

K rasovým a etnickým aspektům v pediatrii

MUDr. Josef Grym

Pediatrické oddělení nemocnice SZK Krnov

Článek v obecné rovině upozorňuje na skutečnost, že rasový a etnický původ může být spojen s geneticky podmíněnými zdravotními riziky (případně výhodami). Současná genetika je schopna řadu těchto vloh odhalit, a přispět tak k včasné diagnostice, terapii a lepší prognóze některých chorob. Zdravotní stav dětí mohou ovlivňovat také etnicky vázané tradice a zvyky v ošetření a výchově dětí v rodinách, které zkoumá a využívá etnopediatrie. Pediatři by navíc měli být připraveni na situaci, kdy u dětí některých etnik se mohou vyskytovat choroby v naší populaci neobvyklé a kdy antropometrické a vývojové parametry dětí nemusí vždy odpovídat „českým“ standardům. Přes tato fakta a narůstající imigraci obyvatel různých ras a etnik k nám je naše pediatrie v této oblasti znevýhodněna celospolečensky podezíravým až negativistickým postojem k rasové a etnické problematice a zejména k etnické identifikaci.

Diskuze pediatrické veřejnosti a postoj České pediatrické společnosti by mohly přispět k posunu v nazírání na tento problém.

Klíčová slova: rasové a etnické aspekty v pediatrii, genetika, etnopediatrie, choroby s vazbou na etnický původ.

Racial and ethnic aspects in pediatrics

In general terms, the article highlights the fact that racial and ethnic origin can be linked to genetically determined health risks (or benefits). Contemporary genetics can identify a number of these predispositions and thus contribute to timely diagnosis, treatment, and better prognosis of some conditions. The children's health status can also be affected by ethnically bound traditions and customs in treating and bringing up children in families; these are studied and utilized by ethnopediatrics. Moreover, pediatricians should be prepared for the situation when children of certain ethnic backgrounds can present with conditions not common in our population and when anthropometric and developmental parameters of children may not always correspond to "Czech" standards.

In spite of these facts and the increasing immigration to the Czech Republic by people of various races and ethnic backgrounds, the Czech pediatrics is handicapped in this area by a society-wide suspicious or even negativistic attitude towards racial and ethnic issues and, in particular, towards ethnic identification.

A debate of the pediatric community and the attitude of the bodies of the Czech Pediatric Society could contribute to a shift in the perception of this issue.

Key words: racial and ethnic aspects in pediatrics, genetics, ethnopediatrics, conditions linked to ethnic origin.

Pediatr. praxi 2013; 14(6): 395–396

Přestože v začátcích mého studia byla genetika „v plenkách“ a měla statut poloilegální (pa)vědy, naši vzdělání a často odvázní učitelé nám zprostředkovali první znalosti z této problematiky, včetně informací z aspektu rasového a etnického. Dozvěděli jsme se nejen o geneticky podmíněných rasových a etnických rozdílech morfologických, ale také o rozdílném enzymatickém vybavení, o specifických onemocněních CNS u Židů, o specifických chorobách obyvatel Středozeří (talasémie, favismus ap.), o špatném odbourávání etanolu u Indiánů, nedostatečném trávení mléka u Asiátů, o problematické dědičnosti inteligence atd. Při prvních kontaktech s autentickou americkou odbornou literaturou nás překvapilo, že specifikace pacientů a jejich souborů byla téměř vždy navíc doplněna charakteristikou rasovou či etnickou (white-black, Hispanic, African, Asian, Pacific-Polynese, American Indian, Latino, Caucasian, Chinese, Japanese atd.).

Od té doby se genetika stala jedním z nejdynamičtějších se rozvíjejících medicínských oborů a její význam bude jistě i nadále narůstat.

Patrný je tento trend právě v USA jako multi-etnické a multikulturní zemi, kde se v rámci pediatrie stále prohlubuje studium rozdílů mezi rasami a etniky, které se snaží rozpoznávat zvláštnosti genetických, morfologických, funkčních, sociálních a behaviorálních rysů jednotlivých etnik s tím, nakolik je možné je pak využít v péči o děti jak diagnosticky, tak terapeuticky. Zejména zkoumání etnických rozdílů v rodičovském chování, způsobech ošetřování dětí a jejich výchově vedlo až ke vzniku „*ethnopediatrie*“ (1). Jinými slovy ve všech případech šlo o preferenci *biomedicínského pojetí* rasových a etnických specifíků. Byly identifikovány rasové a etnické rozdíly ve výskytu prematurity, morfologických znaků novorozenců, jejich hmotnosti, morbiditě i mortalitě, zvýšené incidenci některých onemocnění v rámci etnik (2), ale také ve zvyklostech péče o děti, v ošetření a výchově apod., ovlivňované kulturními tradicemi, zvyklostmi i socioekonomickým statusem v rámci daného etnika (1, 3, 4), ale také několikrát rozdíly z hlediska rozsahu poskytované péče (5, 6).

Ačkoliv samotná genetika u nás sleduje světové trendy, v praktické aplikaci výše uvedených principů rasové a etnické rozmanitosti jde u nás o přístup skoro neznámý a většina těchto otázek je v současnosti téměř tabu. V poválečných letech mohlo jít o doznívání vlivu diskreditace genetických aspektů nacisty i politicky motivovaný odpor ke genetice vůbec, vliv měla patrně také víceméně homogenní skladba populace. Určitý podíl v rámci pediatrie lze přisoudit i převažujícímu vlivu německo-švýcarské pediatrie s jejím „evropským“ pojetím.

V posledních letech však v tomto směru udávají tón nezvládnuté problémy typu „Cikáni-Romové“. Společnost se zmínám o rasách a etnickém původu vyhýbá, etnické otázky jsou brány výhradně politicko-společensky, mnohdy hystericky a pojem rasový je často ihned chápán jako synonymum pro rasistický. Celá problematika je vnímána výhradně negativisticky. Napsat ve zprávě či kazuistice: „romský chlapec...“, nebo dokonce „drobná cikánská dívka“ znamenalo a znamená téměř jistý konflikt s rodiči a následně i úřady. Že by znalost rasy a etnika

mohla pacientovi přinést něco pozitivního, u nás napadne málokoho. A to vše se odehrává v době, kdy se výrazně zvyšuje migrace obyvatel, kdy se u nás objevuje řada imigrantů ze vzdálených zemí, kromě Romů a Vietnamsců přibývá Číňanů, Afroasiátů, ale také Ukrajinců, Rumunů, Italů, Irů a obyvatel Kavkazu. Podle médií v současnosti téměř 10 % sňatků tvoří sňatky s cizinci, často exotickými. Ke škodě věci jsou mateny pojmy národ, národnost, rasa, etnická a státní příslušnost, rovnost společenská a politická je vztahována i na z genetické podstaty odlišné principy biomedicínské. Etnický a rasový původ není u nás vůbec sledován a není ani určena metodika jejich identifikace. Jestliže se odhaduje, že v ČR žije asi 150 000–300 000 Romů a při oficiálním sčítání lidí se jich ke svému původu hlásí 12 000–20 000, je jakékoliv společenské řešení etnických otázek krajně problematické a tím samozřejmě také řešení problematiky biomedicínské. Znalost etnického původu nás přitom může informovat nejen o možném riziku genetické zátěže, ale v řadě případů naopak o geneticky podmíněné zvýšené rezistenci k některým chorobám a vadám.

Péči dětem různých etnik poskytujeme již také na našem periferním pracovišti, ve velkých městech musí jít o jev zcela běžný, přesto reference z této oblasti praxe jsou raritou. Přitom dochází nejen k výrazné migraci a mísení ras a etnik, ale současně se začínají objevovat stavy a choroby u nás dříve naprosto raritní a „regionálně nepříslušné“. O tom, že znalost rasových a etnických rozdílů v genetické zátěži a výskytu u nás jinak raritních onemocnění může být diagnosticky, terapeuticky i geneticko-prognosticky důležitá, svědčí u nás zatím ojedinělé, ale o to cennější zprávy. Doležel a spol. referují o periodické středozemní familiární horečce u dívky arménského původu, u níž byl prokázán dědičný základ choroby s vazbou na etnický původ a poté mohla být zahájena adekvátní terapie (7). S ohledem na výše uvedené souvislosti za celkem odvážný čin považuji nedávný článek o výskytu renálního selhání u romských dětí na Slovensku (8). Přibývá zpráv o vazbě řady nemocí na rasový původ (9), aniž by to však u nás bylo provázeno adekvátním zájmem o identifikaci rasovou a etnickou.

Sami jsme v posledních 10 letech pozorovali empiricky relativně vysoký výskyt periferní paré-

zy n. facialis u romských dětí (téměř 50 % všech případů) většinou s protrahovanou úpravou. Z možných příčin jsme hypoteticky uvažovali především o možné anatomické zvláštnosti (např. užších cestách v kostěných strukturách lebky se snadnějším útlakem nervu). Nakonec jsme však od bližšího zpracování tématu upustili, neboť již samotná identifikace Romů jak aktuální, tak zejména zpětná se nám jevila jako obtížně prokazatelná, a tedy snadno zpochybnitelná. V rámci nemocnice pak bylo zachyceno několik případů nežádoucích vedlejších účinků neuroleptik rovněž u Romů (porucha cytochromů?), bližší studie však nebyla provedena ze stejných důvodů.

Kromě toho jsme během jednoho roku v naší nemocnici viděli kojence s Kawasakiho chorobou, 16letou dívku s Takayasuovou arteriitidou aorty, u dvou dospělých pak Moya-moya disease, tedy podle literatury vzácná onemocnění, vyskytující se téměř výhradně v Asii, především v Japonsku.

Kromě rozdílné vnímavosti a výskytu některých chorob ve vazbě na etnický původ jsou známy i rozdíly v účinnosti některých léků. Před 8 lety se objevila dokonce zpráva o prvním léku, určeném pro konkrétní lidskou rasu. Lék isosorbid dinitrát s hydralazinem, používaný při srdečním selhání, se ve studii osvědčil výhradně u černochů, zatímco u bělochů byl neúčinný (10). I když jde o zprávu z nemedicínských zdrojů, vzhledem k dalším zprávám o rozdílné snášenlivosti léků u různých ras je velmi pravděpodobné, že ani farmakoterapie budoucnosti se neobejde bez znalosti rasového a etnického původu a nelze vyloučit, že tato hlediska by mohla být v některých případech vodítkem terapie, včetně např. etnický podmíněné kontraindikace.

Co na to naše pediatrie? Jsme připraveni čelit těmto výzvám a být pediatri s evropským, či dokonce světovým nadhledem? Umíme využít rozvoje genetiky a molekulární biologie ve prospěch diagnostiky a terapie u svých pacientů? Vystačíme při hodnocení somatopsychických a vývojových parametrů všech dětí s našimi percentilovými grafy a standardy, nebo je nutné pro etnické menšiny standardy modifikovat? Budeme umět řešit otázky rasových a etnických zvláštností, když jsme po desetiletí tuto oblast ignorovali? Jistě ano, ale patrně největším pro-

blémem v našem případě bude identifikace rasy a etnické příslušnosti. Spontánní sebeidentifikace etnická či rasová je jinde běžná a navíc spolehlivá, avšak u nás sama o sobě spíše raritní. Při u nás panující celospolečenské situaci lze ke škodě věci očekávat problémy, zejména u Romů. Od nařčení z nepatřičné zvědavosti, přes porušování principů ochrany osobních údajů až po osočení z rasismu či rasové segregace. Z tohoto hlediska jde o citlivou otázku, které by jistě prospěla jak diskuze pediatrické veřejnosti, tak vyjádření České pediatrické společnosti, a zejména její etické komise, které by pediatriům usnadnily a zaštitily kroky na tomto (nejen naší vinou) zanedbávaném poli naší pediatrie.

Literatura

1. Erban V. Přísliby a úskalí etnopediatrie. *Culturologia* 2, Filozofická fakulta UK, 2012.
2. Ruan S, et al. The associations between ethnicity and outcomes of infants in neonatal intensive care units. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal* ed. 2012; 97: f133–f138.
3. Koukolík F. Základy kognitivní, afektivní a sociální neurovědy. XIV. Kulturní neurověda, Prakt. Lék. 2012; 2: 67–71.
4. Robida D, Moon RY. Factors influencing infant sleep position: decisions do not differ by SES in Africa-American families. *Arch. Dis. Child.* 2012; 97: 900–905.
5. Dowd D. Disparities in Health Care. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2012; 166(8): 770–772.
6. Natale JE, et al. Cranial Computed Tomography Use Among Children With Minor Blunt Head Trauma. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2012; 166(8): 732–737.
7. Doležel Z, et al. Mohli jsme být v diagnostice rychlejší? *Pediatr. praxi* 2009; 10(4): 260–265.
8. Kolček G, Podracká L. Vyššie riziko terminálneho zlyhania obličiek u rómskych detí – dáta z pediatrického registra Slovenska. *Čes-slov. Pediatr.* 2012; 67(6): 363–367.
9. Krejsek J, Holmannová D. Imunopatogeneze roztroušené sklerózy mozkomíšni. *Postgraduální medicína* 2012; 14(9): 933–938.
10. Pazdera J. První lék pro konkrétní lidskou rasu je před schválením, www.osel.cz/index.php?clanek=843.

Článek doručen redakci: 15. 8. 2013

Článek přijat k publikaci: 23. 9. 2013

MUDr. Josef Grym

Pediatrické oddělení nemocnice
SZZ Krnov
I. P. Pavlova 9, 794 01 Krnov
grym.josef@szzkrnov.cz

