



Obsah:

Máte problémy dostat se do lázní?

Cvičit! Ale jak?

Nová protetika v Motole

Dotazník

Seminář o nemoci CMT

## MÁTE PROBLÉMY DOSTAT SE DO LÁZNÍ? PACIENTI S ONEMOCNĚNÍM CHARCOT-MARIE-TOOTH A LÁZEŇSKÁ LÉČBA

Velká část pacientů s onemocněním Charcot-Marie-Tooth potřebuje pro stabilizaci svého zdravotního stavu pravidelnou lázeňskou léčbu. Stále častěji se setkáváme se zamítáním žádostí o lázeňský pobyt.

Žádost o lázeňskou léčbu podává odborný lékař (v našem případě zpravidla neurolog) prostřednictvím **Návrhu na lázeňskou léčbu** k reviznímu lékaři zdravotní pojišťovny. Revizní lékař rozhoduje, zda pacient splňuje podmínky dané tzv. **indikačním seznamem** (přesněji **Vyhláškou Ministerstva zdravotnictví č. 58/1997 Sb. ze dne 13. března 1997, kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost**). Pacienti s onemocněním Charcot-Marie-Tooth jsou zařazováni do indikační skupiny VI - nemoci nervové, číslo indikace VI/8. Komentář indikace číslo VI/8 obsahuje nešťastnou formulaci, která prakticky znemožňuje každoroční pravidelné opakování lázeňské péče: „... Ve formě komplexní lázeňské péče lze léčení poskytnout zpravidla 1x za 2 roky, v případě operací a úrazů provázených delší imobilitou i častěji.“ Revizní lékaři zamítnutí návrhu na lázeňskou péči často zdůvodňují faktem, že pokud nedošlo k operaci nebo úrazu s delší imobilitou, nelze lázeňskou péči poskytnout častěji než jednou za dva roky. Neberou tak v úvahu formulaci „zpravidla 1x za 2 roky“ a pokud ano, spojují její platnost s podmínkou uvedenou v druhé části věty komentáře.

Abychom byli spravedliví, musíme uvést z vlastní zkušenosti, že revizní lékař VZP umožnil mimořádné opakování lázeňské léčby ihned v následujícím roce se zdůvodněním, že lázeňský pobyt nahrazuje hospitalizaci, která by byla nutná pro nedobrý zdravotní stav.

V současné době Ministerstvo zdravotnictví ČR (MZČR) připravuje nový indikační seznam, a proto jsme se obrátili na MZČR se žádostí o změnu, která by umožňovala každoroční opakování lázní. MZČR ve své odpovědi argumentuje tím, že rozsah postižení nemocí Charcot-Marie-Tooth je různý (což je nepochybně správný argument) a slovo „zpravidla“ umožňuje revizním lékařům k rozsahu postižení přihlídnout. V praxi je tomu jinak.

Zajímavá je i informace, že na MZČR nezaznamenali žádnou připomínku k této problematice a to jak od pacientů, tak i od revizních lékařů. Každopádně nás MZČR ujistilo, že při tvorbě nového indikačního seznamu vezme naše připomínky v úvahu.

Jakmile bude nový indikační seznam publikován, budeme vás o změnách informovat.

Závěrem několik rad a tipů:

- před podáním návrhu na lázeňskou léčbu navštivte „svého“ revizního lékaře a osobně se poraďte o možnosti schválení návrhu; je vhodné, aby revizní lékař viděl váš skutečný zdravotní stav
- od odborného ošetřujícího lékaře si nechávejte do zdravotní dokumentace pravdivě zaznamenávat poznámky o vhodnosti a nutnosti pravidelné lázeňské léčby
- rovněž při ukončení lázeňské péče si nechte do propouštěcí zprávy zapsat doporučení na pravidelné opakování léčby.

## CVIČIT!? ALE JAK?

### PACIENTI S CMT A REHABILITACE



Není pochyb, že k tomu, abychom udrželi stav nemoci a co nejvíce oddálili či aspoň zpomalili její progresi, potřebujeme dobrý rehabilitační program. Doposud však u nás neexistovalo pracoviště specializované na problematiku CMT.

MUDr. Alena Kobesová z FN Motol vypracovala program, který přednesla na setkání Společnosti C-M-T dne 2. února 2000. Dnes se podle něj v Motole již rehabilitují někteří pacienti. Věříme, že zkušenosti nashromážděné během této spolupráce pomohou v budoucnu i mnoha dalším.

Přednáška MUDr. Aleny Kobesové z 22. 2. 2000

### Nejčastější klinické projevy onemocnění C-M-T

1. Oslabení a atrofie svalů bérce a drobných svalů nohy
  - zakopávání (ve švihové fázi kroku přepadává špička),
  - opakované výrony či zlomeniny kotníku,
  - později atrofie drobných svalů ruky (dráповité držení).
2. Převaha svalů na zadní straně lýtky (flexory)
  - dráповité držení nohy a prstů - deformity (obtíže s obuví, otlaky),
  - později mohou být i atrofie kořenových svalů - ale vždy méně výrazné - tvar DK „otočená láhev od šampaňského“
  - porucha chůze - v důsledku svalových atrofií a deformit („stepáž“)
3. Křeče lýtek, hlavně po delší chůzi, křeče drobných svalů ruky (děti ve škole při psaní, úředníci)
4. Bolesti v kříži - důsledek chybného stereotypu chůze, skolioza

5. Ruce - obtíže s jemnou motorikou (knoflíky, zipy, manipulace s malými předměty)
6. Pálení, bolesti, brnění v končetinách, špatná tolerance studené vody
7. Trofické změny, hlavně DK - ztráta ochlupení, otoky, změny barvy kůže, snížení kožní teploty

### Cílem rehabilitace u pacientů s CMT je:

- podpořit funkci postižených svalů
- podpořit prokrvení končetin - zejména ruky a nohy
- bránit zhoršování pohyblivosti, síly a koordinace končetin
- bránit rozvoji deformit nohy (ruky)
- prevence kloubních a páteřních bolestí
- udržet dobrou kvalitu chůze
- prevence svalových zkrácení
- zmírnit následky přetěžování a tvarových změn páteře
- udržet dobrou tělesnou kondici a funkci kardiovaskulárního aparátu
- udržovat dobrou plicní ventilaci
- prevence přetěžování pohybového aparátu

### U každého pacienta je třeba vypracovat

1. krátkodobý rehabilitační plán
2. dlouhodobý rehabilitační plán

**ad 1.** Na základě rehabilitačního vyšetření a s přihlédnutím k aktuálnímu objektivnímu nálezu, charakteru obtíží a dosavadnímu vývoji onemocnění stanovit rehabilitační program na období nejbližších týdnů až měsíců. Stanovit spektrum, návaznost a pořadí jednotlivých procedur, v úvahu se berou předchozí zkušenosti s rehabilitací

**ad 2.** Určit další životní perspektivu pacienta (ve vztahu k zaměstnání, společenským aktivitám, rodině)

### Před zahájením rehabilitace je nutné posoudit:

- stupeň svalového oslabení DK (ev. HK)
- narušení hybnosti DK (ev. HK)
- nakolik jsou vyjádřené svalové atrofie
- závažnost svalových kontraktur v oblasti nohy ev. ruky
- závažnost kostních deformit
- poruchy citlivosti
- tvarové změny páteře (skolioza, kyfoskolioza)

- má-li pacient kloubní bolesti, svalové bolesti
- zda jsou bolesti páteře
- jsou-li přítomné poruchy rovnováhy
- jaká je kvalita chůze
- jak rychle postupuje zhoršování onemocnění a v čem se hlavně projevuje
- které obtíže jsou dominantní
- jaké jsou dosavadní zkušenosti pacienta s rehabilitací
- které kompenzační a ortopedické pomůcky používá
- zda pacient prodělal nějakou korekční ortopedickou operaci

## U pacientů s CMT se osvědčují následující procedury

- různé formy vodoléčby (vířivka, podvodní masáže, cvičení v bazénu a plavání)
- různé formy LTV (analytické cvičení dle svalového testu, reflexní lokomoce dle Vojty, Kabatovy techniky, dechová gymnastika)
- senzomotorika (cvičení na balonech, úsečích)
- masáže
- strečink

## Rehabilitace hlavních projevů CMT

### 1. svalové oslabení a atrofie

- jednoduché facilitační prvky (poklep na šlachu, vibrace, kartáčování)
- cvičení proti odporu
- Kabatovy techniky - facilitace svalu pomocí cvičení proti odporu v diagonálách
- cvičení dle Vojty - využití prvků reflexní lokomoce ke zlepšení hybnosti
- vodoléčba k podpoře správné funkce svalů

### 2. svalové a kloubní bolesti

- pasivní procvičování kloubů
- strečink zkrácených svalů
- manuální techniky - mobilizace nohy, ruky k uvolnění kloubní ztuhlosti
- trakce nohy a ruky
- masáže a strečink plosky a dlaně
- elektroterapie - nízkofrekvenční a středofrekvenční proudy, ultrazvuk, tens (k ovlivnění bolestivých míst ve svalech, šlachách, úponech a na periostu)
- akupunktura
- vodoléčba (vířivky, cvičení v bazénu, subakvální masáže)

### 3. bolesti páteře

- kompenzační cvičení
- cvičení na balonech, úsečích

- cvičení s terabandem, gumou
- masáže paravertebrálních svalů
- elektroterapie - nízká a středofrekvenční proudy, ultrazvuk
- vodoléčba - cvičení v bazénu, plavání, podvodní masáže, vířivka

## 4. poruchy stability a rovnováhy

### senzomotorika:

- cvičení na balonech a na úsečích ke zlepšení stability při stožení a chůzi, zapojení kompenzačních mechanismů
- Frenkelovo cvičení (používání nestabilních povrchů ke zlepšení citlivosti plosky nohou)

## Závěr:

Přístup je přísně individuální - dle projevů a stupně postižení pacienta - Nelze vytvořit „návod k rehabilitaci“ který lze použít rutinně u každého pacienta s CMT onemocněním

Nezbytná je spolupráce rehabilitačního lékaře s dalšími obory:

- 1 - ortopedie: operační řešení deformit, předpis kompenzačních pomůcek (obuv, ortézy, hole..)
  - 2 - neurologie: medikamentosní léčba (křeče, bolesti)
  - 3 - interna: kardiovaskulární problematika
  - 4 - obvodní lékař: řešení soc. situace, návrhy lázeňské péče
- Nutná je aktivní spolupráce pacienta !!!

## NOVĚ OTEVŘENÁ PROTETIKA V MOTOLE

Ve FN Motol bylo otevřeno nové protetické pracoviště firmy **Ortopedické pomůcky s.r.o.** (telefon: 02/24436219). Jak se tam dostat?

FN Motol - Modrý pavilon  
uzel D nebo E  
poschodí - 1 v rámci kliniky rehabilitace

Pracovníci protetického pracoviště jsou připraveni poskytnout nám odborné rady.

## NOVÉ KONTAKTY NA SPOLEČNOST C-M-T

Kontaktní osobou nadále zůstává paní Jitka Jiráková.

Adresa: Jitka Jiráková  
Hanusova 935/31  
140 00 Praha 4

**nový telefon: 02/61215118**

Pokud máte možnost, můžete své připomínky nebo vzkazy posílat i e-mailem na adresu [r.folvarsky@telecom.cz](mailto:r.folvarsky@telecom.cz) nebo [folvarsky.roman@euromedia.cz](mailto:folvarsky.roman@euromedia.cz).

## DOTAZNÍK

Jedním z cílů, které si Společnost C-M-T vytkla, je pomoc pacientům při potížích s pořizováním ortopedické obuvi. Znamená to jednak, že se pokusíme časem vytvořit seznam výrobců obuvi i dalších pomůcek, ale také že se budeme zabývat i jinými, např. finančními problémy spojenými s ortopedickou obuví. Pro začátek Vás tedy prosíme, abyste nám na naši kontaktní adresu poslali odpovědi na tyto otázky.

Děkujeme za odpovědi.

✂ .....

Používáte ortopedickou obuv?

.....

Používají Vaše děti ortopedickou obuv?

.....

Pokud jste na první či druhou otázku odpověděli ano, prosíme Vás o informaci, jak často musíte obuv pořizovat a v jaké ceně (kolik za boty doplácíte).

.....

.....

Dne 7. listopadu 2000 se konal

## SEMINÁŘ O VŠECH ASPEKTECH NEMOCI CMT

uspořádaný pod záštitou Parlamentu České Republiky - Senátu.

Účelem semináře bylo seznámit odbornou veřejnost s nemocí Charcot-Marie-Tooth a nejnovějšími lékařskými poznatky o tomto onemocnění. Kromě zahraničních i tuzemských odborníků - lékařů byli pozváni i zástupci ministerstev a tisku. Pozvání přijalo celkem 65 lékařů z oborů neurologie, genetiky, ortopedie a rehabilitace, představitelé tří zdravotních pojišťoven, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR a Ministerstva zdravotnictví ČR.

Seminář zahájil 1. místopředseda Senátu RNDr. Ivan Havlíček, díky jehož laskavé nabídce se celá akce uskutečnila. Na programu pak byly odborné přednášky z oblasti neurologické, genetické, ortopedické i rehabilitační, ale nechyběly ani příspěvky týkající se praktických problémů, s nimiž se my pacienti denně potýkáme.

Přednášky, které na semináři zazněly, se v současné době zpracovávají do písemné podoby a budou uveřejněny ve sborníku. Ten pak rozešleme všem zúčastněným lékařům. Členové Společnosti C-M-T dostanou sborník na prvním setkání, tj. zároveň valné hromadě Společnosti v příštím roce. (Od ledna 2001 budou přednášky rovněž na našich webovských stránkách na adrese [www.skhradeckralove.cz/c-m-t/](http://www.skhradeckralove.cz/c-m-t/).)

Zcela závěrem Vás všechny vyzýváme ke spolupráci na podobě našeho zpravodaje. Pro začátek bychom uvítali například Vaše nápady na název bulletinu, ale budete-li mít i cokoli jiného, čím byste mohli přispět, prosíme, neváhejte se ozvat na výše uvedenou adresu.

rf

.....

.....

.....

.....