



Obsah:

Závěr ze semináře o nemoci C-M-T

Setkání ve Velkých Losinách - únor 2001

Prodejna zdravotnických pomůcek

SEMINÁŘ O CHOROBĚ CMT V SENÁTU ZÁVĚRY ZE SEMINÁŘE O VŠECH ASPEKTECH CHOROB CMT

Dne 7. listopadu 2000 se konal na půdě Senátu Parlamentu ČR seminář o všech aspektech chorob Charcot-Marie-Tooth. Pro ty, kteří jste se semináře nezúčastnili, přinášíme některé závěry:

Smyslem semináře bylo informovat veřejnost o nemoci, která byla donedávna považována za nemoc spíše vzácnou. Předpokládá se, že v České republice bude různě závažnými formami této choroby postiženo kolem 5.000 osob. K nim je nutno připočítat dalších dvacet, možná i třicet tisíc rodinných příbuzných, protože u této i dalších podobných chorob dopadají důsledky vždy na rodinu pacienta.

Seminář se tedy dotýká na prvním místě pacientů a jejich rodinných příslušníků. Obrací se však i na lékaře a široký zdravotní personál, sestry, fyzioterapeutky, sociální pracovníce. Obrací se rovněž na pedagogické pracovníky, kteří by měli vzít na vědomí, že lehké formy Charcot-Marie-Toothovy choroby handicapují i děti školou povinné. (Pro učitele i rodiče je někdy obtížné na počátku choroby přistoupit na to, že dítě není líné nebo neobratné, ale že je nemocné.) Další skupinou, na kterou se obrací, jsou zákonodárci.

Choroba Charcot-Marie-Tooth je dědičné onemocnění (resp. skupina onemocnění) patřící k nejčastějším nervosvalovým onemocněním vůbec. Projevuje se ponejvíce na svalech a to zpočátku svalovou slabostí končetin, poruchou chůze, deformitami nohou, neobratností končetin, poruchou citlivosti – brněním, necitlivostí, bolestí. To vše je ale důsledek postižení periferních nervů, jehož příčiny jsou nalézány postupně až na genových úrovních.

Seminář se zabýval „všemi aspekty chorob CMT“. Aspektů této skupiny chorob je opravdu celá řada a zasahují do různých oborů nejen medicínských. Ukázal důležitost komplexnosti přístupu k problému. Medicínské aspekty byly rozděleny do 3 skupin: diagnostická (zde je nutná spolupráce neurologie a genetiky či ortopedie), preventivní a informační a léčebná. Kromě medicínských aspektů jsou neméně důležité i aspekty sociální. Proto se zde sešlo mnoho zúčastněných stran - odborníci z oborů neurologie, genetiky, rehabilitace, ortopedie, ale i pacienti sami, zástupci státních orgánů, zdravotních pojišťoven, médií atd.

Rehabilitace a protetická péče je nedílnou, velmi podstatnou a často neúčinnější složkou terapie. Rehabilitace u těchto pacientů neprobíhá v časově omezeném úseku či v opakujících se sériích, ale stává se každodenní součástí života pacienta, je podstatným a hlavně trvalým prvkem jeho životního stylu. Pouze každodenní systematická rehabilitace může splnit svůj smysl beze zbytku.

Pacienti, kteří trpí chorobou CMT, mají nárok na komplexní lázeňskou péči 1x za dva roky. Přínos lázeňské péče pro pacienty je nesporný. Intenzivní každodenní individuální tělesná výchova kombinovaná s vodoléčebnými a dalšími lázeňskými procedurami nemůže být nikdy plně nahrazena pouhou ambulantní rehabilitační péčí. Lázeňská léčba má značný efekt na celkovou kondici jak fyzickou tak psychickou. Každodenní cvičení pod odborným dohledem fyzioterapeuta je pro pacienta příležitostí naučit se dostatek

cviků, které může sám cvičit doma. Pravidelná autoterapie je nutnou součástí prevence progresu onemocnění (prevence kontraktur a sekundárního rozvoje deformit), dává pacientovi možnost ulevit si od bolesti sám a hned, napomáhá udržovat dobrou kondici a je základem aktivního přístupu pacienta k chorobě. Navíc má pacient v lánzních možnost setkat se stejně či podobně postiženými pacienty a poučit se od nich, vyměnit si vzájemně zkušenosti. Pro nemocné, kteří bydlí daleko od většího rehabilitačního centra jsou lázně často jedinou možností jak podstoupit komplexní rehabilitační léčbu včetně vodoléčby a dalších procedur.

Problém je však v tom, zda odborný nebo revizní lékař komplexní lázeňskou léčbu každoročně napíše, resp. schválí. Neboť dle stávajícího výkladu tzv. indikačního seznamu pro komplexní lázeňskou léčbu to může učinit třeba jen jednou za dva roky. Přitom léčen by měl být každý z pacientů, u nichž se objektivně prokázala choroba i pokud nejsou příznaky jasně viditelné, a to včetně lázeňské péče. Odpovědní lidé z exekutivy a zdravotních pojišťoven chybně nebo účelově argumentují, že na každoroční lázeňskou péči má pacient nárok pouze za předpokladu předchozího úrazu nebo operace. Máme pocit, že při rozhodování o komplexní lázeňské péči se velmi často pouze konstatuje, že pacienti s onemocněním Charcot-Marie-Tooth „mají nárok“ pouze jednou za dva roky a vůbec se nepřihlíží ke stupni onemocnění a ke konkrétní potřebě lázeňské péče.

Mrzí nás, že potřebu diskutovat o problémech s přidělováním komplexní lázeňské léčby neprojeví ani odborní lékaři z Neurologické společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně, na kterou jsme se v roce 2000 obrátili s prosbou o pomoc. Přitom Neurologická společnost má roli poradce Ministerstva zdravotnictví ČR při tvorbě tzv. indikačního seznamu pro komplexní lázeňskou léčbu.

Pokud se pacientům neumožní každoroční lázeňská péče, musejí pravidelně navštěvovat rehabilitaci ambulantně. Nedílnou součástí rehabilitace je cvičení ve vodě. Je zarážející, že zdravotní pojišťovny hradí pouze 5 pobytů v bazénu za čtvrt roku!

U mnohých pacientů choroba postupuje a často dochází k výrazným deformacím spodních částí dolních končetin. Jde to tak daleko, že chůze, každý krok je jeden velký problém. V tuto chvíli přichází na řadu ortopéd, který rozhoduje, zda problémy s mobilitou řešit operací nebo konzervativně, tj. vybavením pacienta ortopedickými vložkami a ortopedickou obuví či využitím protetiky a ortetiky. Velkým každodenním pomocníkem jsou kompenzační pomůcky, např. zapínadla knoflíků, speciální nůžky apod. Hrazení těchto mnohdy ne levných pomůcek je ze stran zdravotních pojišťoven opět nedostačující.

Hlavním lékařem pro pacienty s CMT je neurolog. Ten zpravidla navrhuje lázeňskou léčbu a také předepisuje užívání léků. Přestože medikament, který by nemoc dokázal vyléčit, není znám, je prokázáno, že některé vitaminy a jiné látky pomáhají zmírnit progresi nemoci. Soustavné užívání zdánlivě levných vitaminů může být pro některé pacienty značnou finanční zátěží. Existují sice výjimky, které umožňují mimořádnou úhradu některých léků z prostředků zdravotních pojišťoven, ale v praxi je velmi obtížné výjimky dosáhnout.

Závěrem semináře zazněla i výzva k zákonodárcům i úředníkům exekutivy, aby přehodnotili své názory, jejichž výsledkem jsou vládní, ministerská a jiná nařízení, co se týče nároků pacientů CMT na lázeňskou péči každý rok, zařazení do rizikové skupiny na očkování proti chřipce, nároků na bezplatnou vitaminovou léčbu a nároku na protetické a

kompenzační pomůcky, více rehabilitace hrazené pojišťovnami (zejména akvaprocedur), zrovna tak jako vyšší hrazení nově zkušných léků (Thioctacid).

Do aspektů chorob CMT neoddělitelně patří aspekty sociální, které jsou většinou problémem všech zdravotně postižených.

Většinu zdravotně postižených trápí problém zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností a se změněnou pracovní schopností s těžším postižením. Je chvályhodné, že existuje zákon, který zaměstnavatelům nařizuje zaměstnávání určitého počtu osob se změněnou pracovní schopností. Vymahatelnost plnění je však problematická. Problém zaměstnávání osob se sníženou pracovní schopností byl nepříliš šťastně zjednodušen tím, že byly zavedeny tzv. náhrady plnění odběrem zboží nebo prostě zaplacením půlnásobku průměrné měsíční mzdy. Tedy zaměstnavatel například se 100 zaměstnanci, pokud ročně zaplatí cca 7000 Kč, nemusí zaměstnávat občana se změněnou pracovní schopností, respektive ani osoby s těžkým zdravotním postižením!

Rovněž vytváření tzv. chráněných dílen s dotací státu je velmi problematickou záležitostí a více než polovina žádostí podnikatelů je spekulativních. Stálo by za zvážení odpovědnými místy, zda by podobné dílny neměl zřizovat stát jako neziskové organizace.

Velmi bychom přivítali diskusi na patřičných místech exekutivy ohledně zařazení lidí s CMT do skupin co se týče vyhlášky č. 182/91 Sb., tj. například průkazů ZTP (nebo ZTP-P) a z toho vyplývajících vazeb na poskytnutí příspěvků třeba na zakoupení motorového vozidla. Zařazování dle nás, ze zkušeností z různých okresů, je velmi subjektivní. Jedná se například o posouzení tzv. těžké paraparézy dvou nebo všech končetin či těžkých funkčních poruch i na základě několika postižení pohybového aparátu.

Seminář byl pořádán Společností C-M-T ve spolupráci se Senátem Parlamentu ČR. Společnost C-M-T je občanské sdružení, jehož členy jsou pacienti s onemocněním Charcot-Marie-Tooth, jejich rodinní příslušníci, jejich příznivci. Cílem sdružení je především poskytovat pomoc a podporu CMT pacientům i jejich rodinám.

Tento seminář by měl pootevřit dveře pro to, aby byli bráni zástupci Společnosti C-M-T, ale třeba i Sdružení pacientů po cévních příhodách mozkových nebo ROSky, sdružení pacientů postižených roztroušenou sklerózou, jako legitimní zástupci, kteří sice nemají mandát, který by vyšel z voleb, ale mají mandát, který je vytvořen především tím, že sami bojují s handicapem, který představuje někdy nevyčísitelná, někdy chronická nemoc. To znamená, že by měli být partnery na všech úrovních a měli by mít právo jako zájmová skupina tlumočit názory, které když tlumočí jedna postižená osoba, tak často nejsou vyslyšeny a „zapadnou pod stůl“.

V Praze 15. ledna 2001

Všichni řádní členové Společnosti C-M-T (ti, kteří do konce roku 2000 zaplatili členské příspěvky) si budou moci zdarma převzít Sborník přednášek (obsahuje všechny přednášky v plném rozsahu, které zazněly v Senátu) na setkání ve Velkých Losinách ve dnech 23. - 25.2.2000.

SETKÁNÍ VE VELKÝCH LOSINÁCH

Zveme vás na setkání členů a příznivců Společnosti C-M-T, které se uskuteční ve dnech **23. - 25.2.2001 ve Velkých Losinách**. Ubytování je zajištěno v rekreačním zařízení **Brněnka** (Lázeňská 240, 788 15 Velké Losiny; tel.: 0649/394552).

V sobotu se bude v rekreačním zařízení konat nejprve valná hromada Společnosti C-M-T (od 13.00 hodin) a následně setkání členů a příznivců, na kterém vás seznámíme s průběhem Semináře o všech aspektech chorob Charcot-Mrie-Tooth, který se konal v Senátu (viz strana 2-4). Dále nás budou přítomní odborní lékaři informovat o novinkách v „léčení“ nemoci CMT. Účast přislíbili zástupci rehabilitace, neurologie a genetiky. Následovat bude volná diskuse.

Toto setkání jsme koncipovali jako malé „rekondiční“ setkání. Ve dnech pobytu můžete využít možnosti koupání v bazénu s termální vodou. Rovněž vyjednáваме se Státními lázněmi Velké Losiny o možnosti čerpat některé léčebné procedury (za poplatek) a to masáže a vodní procedury a pokoušíme se zprostředkovat hipoterapii.

Setkání by mělo přispět k sblížení členů a příznivců Společnosti C-M-T.

V rekreačním zařízení jsou rezervovány pokoje od pátku 23.2.2001 večer do neděle 25.2.2001. Rovněž je zajištěna polopenze a to rovněž od páteční večere do nedělní snídaně.

Všem řádným členům Společnosti C-M-T (ti, kteří uhradili své členské příspěvky do konce roku 2000) bude ze zdrojů společnosti poskytnut příspěvek na ubytování a stravování ve výši 150,- Kč na den. Ostatním hostům bude poskytnut příspěvek na ubytování a stravování ve výši 75,- Kč na den. Zůstatek ceny hradí každý účastník sám. Polopenze na 1 den stojí 110,- Kč a ubytování 180,- Kč na osobu a den ve dvoulůžkovém pokoji, 145 - 155,- Kč ve třílůžkovém pokoji, 130 - 140,- Kč ve čtyřlůžkovém pokoji.

✂ -----

PŘIHLÁŠKA K ÚČASTI NA SETKÁNÍ VE VELKÝCH LOSINÁCH

Jméno a příjmení:

Adresa:

Telefon:

Spoluúčastníci setkání (jména, příjmení a věk):

Ve Velkých Losinách je nutné platit lázeňský poplatek ve výši 15,- Kč/den (všichni, kromě držitelů průkazů ZTP-P a jejich průvodců).

Protože je nutné zajistit ubytování pro všechny účastníky setkání, musíme vás požádat o zaslání závazné přihlášky. V případě zájmu o účast na setkání vás žádáme o vyplnění přihlášky na straně 5 a zaslání nejpozději do pátku 2.2.2001 na adresu: **Roman Folvarský, Kpt. Stránského 996, 198 00 Praha 14**. Napište nám předpokládanou dobu příjezdu, abychom vám mohli zajistit páteční večeři.

A jak se tam dostanete?

- **autobusem** - na trase Šumperk - Velké Losiny - Kouty n. Des. - Jeseník (od zastávky je rekreační zařízení vzdáleno cca 1 km); autobus Šumperk - Žárová staví přímo u rekr. zařízení,
- **vlakem** - na obnovené trati Šumperk - Kouty n. Des. (vzdáleno od rekr. zařízení cca 1,5 km),
- osobním autem - **z hlavního tahu Šumperk - Červenohorské sedlo - Jeseník odbočit u zámku ve Velkých Losinách směrem na Žárovou (směr hotel Diana).**

Bližší informace o setkání ve Velkých Losinách můžete dostat na telefonu 02/81911043.

Těšíme se na vaši účast!

Předpokládaná doba příjezdu:

Zde můžete napsat poznámky nebo připomínky:

Přihlašuji se na setkání Společnosti C-M-T ve Velkých Losinách ve dnech 23. až 25.2.2001

V

dne

.....

podpis

PRODEJNA ZDRAVOTNICKÝCH POTŘEB

V samém centru Prahy se nachází zavedená prodejna zdravotnických potřeb, ve které můžete najít prakticky všechny potřebné pomůcky. Osobně jsem se přesvědčil o dobrém přístupu k zákazníkům, proto vám přetiskujeme informační letáky společnosti Josef Selichar - SETRANS (rf):

JOSEF SELICHAR - SETRANS 
ZKUŠEBNA A VÝDEJNA KOMPENZAČNÍCH A REHABILITAČNÍCH POMŮCEK

- ❖ Potřebujete prevenci proti bolestem zad či kloubů?
- ❖ Špatně se Vám vstává z vany?
- ❖ Špatně se Vám chodí?
- ❖ Potřebujete se při chůzi opírat?

Odpověděli jste alespoň jednou ANO?

Potom právě Vy by jste měli navštívit nové centrum pro starší a tělesně postižené v centru Prahy za obchodním domem Kotva na Praze 1, Rybné ulici 21 (300 m od náměstí Republiky), kde Vám můžeme poradit, jak dané situace řešit pomocí různých zdravotních pomůcek jako jsou např.:

berle, hole pevné i skládací, chodítka pevná i skolečky, sedačky na vanu i do vany, toaletní křesla, nástavce na WC, polohovací a zvedací postele, mechanické i elektrické vozíky, bandáže, různé druhy madel a široký výběr drobných pomůcek jako jsou špunty na berle, zdravotní nafukovací polštářky a mnoho dalších zajímavých pomůcek.

Nabízíme také pomůcky pro děti, jako jsou kočárky, pláštěnky a další pomůcky.

U nás také naleznete obzvláště velký výběr dnes velmi moderních rehabilitačních míčů na sezení i cvičení spolu s brožurkou jak cvičit za velmi atraktivní ceny. Dohromady v cenovém zvýhodnění.

VÍTE, ŽE

- většinu těchto pomůcek Vám může plně proplatit Vaše zdravotní pojišťovna?
- některé pomůcky může hradit obecní úřad?
- Velmi rádi Vám poradíme, podle čeho si vybrat nejvhodnější pomůcku právě pro Vás a hned si většinu můžete také u nás vyzkoušet.
- Rádi Vás budeme informovat, jak lze danou pomůcku získat na předpis lékaře, a do jaké míry je hrazena zdravotní pojišťovnou. To vše a ještě více informací Vám zcela bezplatně sdělíme na naší adrese:

ZDRAVOTNÍ POMŮCKY

Josef Selichar - SETRANS

Rybná 21/695

110 00 Praha 1

Tel.: 02/24 81 93 60

Fax: 02/24 81 93 59

E-mail: setrans@seznam.cz

Otevírací doba:

Po – Čt 9:00 – 17:00

Pátek 9:00 – 16:00

