

Milí přátelé,

znáte také ten jarní pocit?

Pozoruji, jak se venku všechno probouzí, a tak se s jarní oblohou začne pomalu rozjasňovat i moje nálada a nohy mě přemlouvají, abych vyrazila do kvetoucí přírody. Pak zjistím, že ty svoje nohy nemám do čeho obout, a rázem je po náladě.

Když přijde řeč na obuv, spoustu z nás někde opravdu „tlačí bota“, ať už doslova nebo obrazně. Rádi bychom tomuto tématu věnovali pozornost na stránkách příštího čísla našeho zpravodaje, a proto Vás prosíme o spolupráci. Máte-li s výrobou či úpravou ortopedické obuvi a vložek jakoukoliv zkušenost, která by stála za zmínku, jste-li spokojeni nebo naopak nespokojeni nebo Vás trápí nějaký problém, prosíme, napište nám. Pozitivní zkušenosti přivítáme a zveřejníme jako dobrou inspiraci a doporučení, a ty negativní se nám nebojte sdělit - nechceme stavět nezkušené výrobce ani nikoho jiného na pranýř. Jde nám všem o naše nohy. A o problémech je potřeba vědět - je to první krok k tomu, abychom mohli společně hledat jejich řešení. Své příspěvky nám, prosím, zasílejte na blanka.klouzalova@volny.cz.

Hezké jaro vám přeje Klára Folvarská a jménem Společnosti C-M-T Blanka Klouzalová

x x

Informace z Valné hromady Společnosti C-M-T konané 8. února 2007

K 31.12.2006 měla Společnost C-M-T 208 registrovaných členů. Valné hromady se zúčastnilo 65 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 32 hlasujících a na základě plné moci bylo 33 platných hlasů. Aby byla valná hromada usnášeníschopná je potřeba 25% členů, což bylo splněno. Všem členům děkujeme za účast.

Valná hromada proběhla podle programu jednání. Po zahájení byl schválen jednací a hlasovací řád, Mgr.M.Šimůnek byl zvolen předsedou valné hromady, J.Viktorová zapisovatelkou, PaedDr.J.Molitorisová ověřovatelkou zápisu, R.Klouzal a P.Fišer členy volební komise-sčítání hlasů, byl schválen program valné hromady. Ing.J.Zajíc informoval o činnosti Společnosti v roce 2006; o setkání ve Velkých Losinách, semináři v Jánských Lázních, o prezentaci Společnosti na lékařských symposiích a seminářích v Brně, Jánských Lázních, Košicích, zajištění výroby vitamínu C pro členy Společnosti, o nárůstu členské základny, vydávání Bulletinu. Připomněl získané dotace z Ministerstva zdravotnictví ČR a z Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, sponzorské dary od Severočeských dolů, Staveb silnic a železnic, od obce Závada, pana Hampla, člena Společnosti C-M-T, poděkoval za práci členům výboru a dalším členům Společnosti. Poté byla schválena výroční zpráva a účetní uzávěrka hospodaření za rok 2006, s kterou nás seznámila hospodářka Společnosti C-M-T, paní I.Jandová a zpráva revizní komise, kterou přednesla paní B.Sokolová. Následovala volba členů výboru Společnosti, valná hromada rozhodla, že, na vlastní žádost odstupující Ing.R.Prachařovou vymění ve výboru paní Bohuslava Sokolová, ostatní členové výboru Společnosti zůstávají beze změny, počet členů výboru rovněž zůstává beze změny a volba revizní komise Společnosti, ve které odstupující paní Sokolovou nahradí Ing.Folvarský. Dále valná hromada schválila výši členských příspěvků pro rok 2007 ve stávající částce 250Kč a doporučila členům Společnosti úhradu členských příspěvků na rok 2007 do konce dubna 2007. Ing.J.Zajíc seznámil valnou hromadu s plány a úkoly činnosti Společnosti pro rok 2007; zmínil pokračování práce jednotlivých členů výboru, poskytování sociální služby, připravovaný rekondiční pobyt ve Velkých Losinách, víkendový pobyt buď v Klimkovicích nebo ve Velkých Losinách, MUDr. R.Mazanec informoval o dvouleté studii vlivu kyseliny askorbové na CMT 1A pacienty. Po závěrečné diskuzi ukončil předseda Společnosti Ing.J.Zajíc valnou hromadu 2007.

Jitka Molitorisová

x x

Po jednání valné hromady se sešel výbor Společnosti C-M-T
Výbor zvolil:

Ing.J.Zajíce předsedou Společnosti C-M-T

Blanku Klouzalovou místopředsedkyní Společnosti C-M-T

Mgr.Michala Šimůnka místopředsedou Společnosti C-M-T

Ivanu Jandovou hospodářkou Společnosti C-M-T
Výbor zvolil personální zajištění poskytované sociální služby (sociální službou je míněno především sociální poradenství, pomoc a podpora CMT pacientů a jejich rodin).
Ing. J. Zajíc - manažer projektu
Blanka Klouzalová - pracovnice v sociálních službách
PaedDr. J. Molitorisová - koordinátor
Ivana Jandová - účetní
MUDr. R. Mazanec - expert zdravotnická oblast
Milan Doležal - expert sociální oblast
Mgr. M. Šimůnek - expert právo
Bohuslava Sokolová - expert ekonomika

JM

x x

Informace

Vzhledem k tomu, že se v poslední době množí dotazy ohledně právního postavení Společnosti C-M-T a vznikají určité spory, rozhodl jsem se vnést do této záležitosti více jasno a seznámit Vás s touto problematikou.

Naše Společnost vznikla dle zákona č 83/1990 Sb., o sdružování občanů, ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon hned v § 1) uvádí, že „občané mají právo se svobodně sdružovat.“ Pro své sdružování mohou zakládat spolky, společnosti, svazy, hnutí, kluby a jiná občanská sdružení, jakož i odborové organizace. Sdružení jsou právníckými osobami. Do jejich postavení a činnosti mohou státní orgány zasahovat jen v mezích zákona.

Práva a povinnosti člena sdružení upravují stanovy sdružení. Stanovy musí ze zákona obsahovat název sdružení, sídlo sdružení, cíl jeho činnosti, orgány sdružení, způsob jejich ustavování, určení orgánů a funkcionářů oprávněných jednat jménem sdružení, ustanovení o organizačních jednotkách, pokud budou zřízeny a pokud budou jednat svým jménem a zásady hospodaření sdružení.

Jak konkrétně jsou tyto záležitosti upraveny ve stanovách Společnosti C-M-T?

Název sdružení – Společnost C-M-T -, jakož i sídlo na adrese 2. LF UK Praha Motol, V úvalu 84, klinika dětské neurologie, jsou notoricky známé. Cílem sdružení je především poskytovat pomoc a podporu CMT pacientům i jejich rodinám. Za tímto účelem sdružení usiluje zejména:

- o zlepšení informovanosti rodin, odborníků a veřejnosti o problematice CMT,
- organizuje setkání a edukačně - rekondiční pobyty pacientů a jejich rodin,
- vytváří seznam lékařů a dalších zdravotnických odborníků seznámených s CMT problematikou,
- vytváří seznam výrobců a dodavatelů pomůcek vhodných pro CMT pacienty,
- shromažďuje finanční prostředky pro organizování podpůrných programů a rovněž pro výzkum CMT
- zprostředkovává komunikaci mezi pacienty a institucemi.

Členem sdružení mohou být fyzické osoby starší 15 let a právnické osoby, které souhlasí se stanovami a cíli sdružení. Členství vzniká dnem rozhodnutím výboru o přijetí za člena. Členství naopak zaniká vystoupením člena písemným oznámením, úmrtím člena, u právnické osoby jejím zrušením, zrušením členství na základě rozhodnutí valné hromady, případně zánikem sdružení. Zde je nutno uvést, že samotný fakt, že člen společnosti přestane platit členské příspěvky, neznamená automatické ukončení členství. O tomto svém úmyslu je každý člen povinen informovat výbor společnosti.

Orgány Společnosti C-M-T jsou:

- a/ valná hromada,
- b/ výbor sdružení,
- c/ revizní komise.

Valná hromada je nejvyšším orgánem sdružení a tvoří ji všichni členové sdružení. Valnou hromadu svolává výbor a koná se alespoň jednou ročně. Výbor svolává valnou hromadu tak, že zašle všem členům písemnou pozvánku s programem alespoň 21 dnů před termínem konání. Valná hromada zejména rozhoduje o změnách stanov sdružení, schvaluje úkoly sdružení pro příslušné období, výroční zprávu sdružení a roční uzávěrku hospodaření a volí na dobu 2 let členy výboru a revizní komise. Valná hromada je usnášeníschopná, je-li přítomno minimálně 25% všech členů. V souvislosti s letošní valnou hromadou nastala během jednání diskuse ohledně možnosti změny programu valné hromady oproti programu, který byl uveden na pozvánkách. Jeden z diskutujících s odvoláním na obchodní zákoník argumentoval, že změna programu není možná. Takovýto argument ovšem nelze považovat právně za relevantní. Společnost C-M-T vznikla dle zákona č 83/1990 Sb., o sdružování občanů, ve znění pozdějších předpisů, nikoliv dle zákona č.531/1991 Sb., obchodní zákoník, ve znění pozdějších předpisů. Činnost společnosti se tedy řídí dle zákona o sdružování a především podle stanov společnosti. Zákon o sdružování není s obchodním zákoníkem nijak provázán a neobsahuje na něj ani žádný odkaz. Je tomu přesně naopak. Obchodní zákoník upravuje postavení podnikatelů, obchodní závazkové vztahy, jakož i některé jiné vztahy s podnikáním související. Za podnikatele pak označuje

- a) osoby zapsané v obchodním rejstříku,
- b) osoby, které podnikají na základě živnostenského oprávnění,
- c) osoby, které podnikají na základě jiného než živnostenského oprávnění podle zvláštních předpisů,
- d) osoby, které provozují zemědělskou výrobu a jsou zapsány do evidence podle zvláštního předpisu.

Z výše uvedeného tedy jasně vyplývá, že pokud bychom chtěli činnost Společnosti C-M-T řídit podle obchodního zákoníku, dostali bychom se přímo do rozporu se zákonem o sdružování (tento zákon se dle § 1 odst. 3 písm. b) nevztahuje na sdružování občanů k výdělečné činnosti.) a hrozilo by nám i rozpuštění společnosti.

Výkonným orgánem sdružení je výbor, který za svou činnost odpovídá valné hromadě. Stanovy ukládají, aby výbor měl nejméně 3 členy, z kterých se volí předseda, místopředseda a hospodář. V současné době je výbor společnosti devítičlenný a ze svého středu si volí předsedu, dva místopředsedy a hospodáře. Výbor řídí činnost sdružení v období mezi zasedáními valné hromady.

Třetím orgánem společnosti je revizní komise. Jedná se o kontrolní orgán sdružení, který za svou činnost odpovídá valné hromadě. Stanovy ukládají, aby revizní komise měla nejméně 3 členy, v současné době tvoří revizní komisi právě tři členové. Revizní komise vykonává dohled nad hospodařením sdružení a upozorňuje výbor na zjištěné nedostatky a podává návrhy na jejich odstranění. Činnost revizní komise je ve stanovách určena taxativním výčtem a revizní komise si nemůže činit nárok na další úkony v rámci společnosti.

Na závěr bych rád uvedl často diskutovanou otázku práv a povinností členů Společnosti C-M-T. Ve stanovách jsou práva a povinnosti uvedeny demonstrativním výčtem.

Člen má právo zejména:

- a/ podílet se na činnosti sdružení způsobem, který odpovídá jeho zkušenostem, znalostem a schopnostem,
- b/ volit a od 18 let být volen do orgánů sdružení,
- c/ obracet se na orgány sdružení s podněty a stížnostmi a žádat o jejich vyjádření,
- d/ na odměnu vyplývající z činnosti sdružení a má nárok na úhradu předem odsouhlasených, účelně vynaložených nákladů, vyplývajících z činnosti sdružení.

Člen má povinnost zejména:

- a/ dodržovat stanovy sdružení,
- b/ aktivně se podílet na plnění cílů sdružení,
- c/ vykonávat funkce v orgánech sdružení,
- d/ respektovat a plnit rozhodnutí členské schůze a rozhodnutí orgánů sdružení, pokud jsou přijata podle stanov sdružení,
- e/ platit členské příspěvky ve výši stanovené valnou hromadou, a to vždy k 30. září kalendářního roku.

Práva a povinnosti členů jsou tedy jasně vymezeny a ani zde se není možno dovolávat zejména dalších práv s odkazem na jiné právní předpisy. Zákon o sdružování v § 3 odst. 3 totiž jasně říká, že „práva a povinnosti člena sdružení upravují stanovy sdružení.“ Pokud se někdo z členů domnívá, že

rozsah práv člena sdružení je příliš úzký, má možnost navrhnout na nejbližší valné hromadě změnu stanov.

Jedno právo členů nad rámec stanov však přece jenom existuje. Jedná se o právo na soudní ochranu, které upravuje zákon o sdružování v § 15. „Považuje-li člen sdružení rozhodnutí některého z jeho orgánů, proti němuž již nelze podle stanov podat opravný prostředek, za nezákonné nebo odporující stanovám, může do 30 dnů ode dne, kdy se o něm dozvěděl, nejpozději však do 6 měsíců od rozhodnutí požádat okresní soud o určení, zda je takové rozhodnutí v souladu se zákonem a stanovami.“ Pevně doufám, že užití tohoto ustanovení nebude v naší společnosti nikdy potřeba.

Mgr. Michal Šimůnek
místopředseda výboru Společnosti C-M-T

x x

Důležité

Upozorňujeme členy Společnosti C-M-T kteří budou čerpat z mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany a budou žádat o:

1. jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (pokud je nehradí nebo propůjčuje příslušná zdravotní pojišťovna)
2. příspěvek na úpravu bytu
3. příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
4. příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů
5. příspěvek na zřízení a změnu připojení telefonní účastnické stanice
6. příspěvek na rekreaci a lázeňskou péči
7. příspěvek na individuální dopravu
8. jednorázové a peněžité dávky

a další mimořádné výhody, které najdete v Sociálně právním minimum pro zdravotně postižené .
K těmto žádostem je možno přiložit doporučení Společnosti C-M-T. Dle zkušenosti bylo k tomuto doporučení již přihlédnuto.

Pokud budete mít zájem o vydání doporučení, kontaktujte:

p. Blanka Klouzalová

Závada 102

747 19 Bohuslavice u Hlučína

c-m-t@post.cz

Mob. 724330798

Bohuslava Sokolová

x x

NON-HANDICAP 2007

Ve dnech 17.-20.4. 2007 bude probíhat na pražském Výstavišti v Křižíkových pavilonech C,D a E 11. ročník výstavy pro zdravotně postižené NON-HANDICAP. Výstava proběhne společně s 29. ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA-PRAGOLABORA – PRAGOFARMA-PRAGOOPTIK 2007 v halách Průmyslového paláce. Současně se bude konat i 2. ročník výtvarné výstavy zdravotně postižených autorů.

Výstava NON-HANDICAP se specializuje na osoby se zdravotním postižením, různé druhy handicapů a snaží se napomáhat překonávat problémy spojené se zdravotním postižením, stává se místem setkání výrobců, dovozců a prodejců pomůcek pro osoby se zdravotním postižením, dobrovolných organizací, osob se zdravotním postižením, odborné veřejnosti ale i široké laické veřejnosti. Ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením je připraven doprovodný program-přednášky, vzdělávací semináře, poradenství, výcvik asistenčních psů atd.

Společnost C-M-T bude zastoupena na stánku NRZP B.Klouzalovou a J.Molitorisovou ve čtvrtek 19.4. 2007 od 14 – 17 hod .

Pro návštěvníky veletrhu bude zajištěna zdarma bezbariérová autobusová doprava- speciální linka č. 751 ze stanice Nádraží Holešovice přímo do Areálu Výstaviště Praha Holešovice- Křížkovy pavilony a zpět.

Další informace získáte na www.incheba.cz/non-handicap .

JM

x x

Novinka v poskytování služeb elektronických komunikací v roce 2007

§38,ods.4 a §43 ods.5 zák.č.127/2005, o elektronických komunikacích a nařízení vlády č. 336/2006Sb

O2 sleva a státní příspěvek pro zdravotně postižené – pro držitele průkazu **ZTP/P** a držitele průkazu ZTP z důvodu úplné nebo praktické hluchoty, pro osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci(dříve označována za osobu bezmocnou).

Pro zdravotně postižené poskytuje O2 měsíční slevu na služby pevné sítě a od ledna 2007 i na mobilní sítě.Tato sleva je součtem státního příspěvku a O2 slevy. Slevu můžete čerpat **buď na pevnou linku nebo na mobil**, nelze na oba typy služeb zároveň.

Výše slevy na pevnou síť je 403,41Kč (200Kč státní příspěvek+203,41 sleva O2), na mobilní služby 285,60Kč (200Kč státní příspěvek+ 85,60Kč sleva O2). Buď bude Váš celkový účet za telefonní služby pevné linky měsíčně o 403,41Kč nižší nebo bude o 285,60Kč nižší Váš celkový účet za mobilní služby O2 .

Pevná linka – pokud jste dosud využívali slevu za použití pevné linky, můžete ji využívat i nadále, nemusíte o ni znovu žádat. Můžete telefonovat i prostřednictvím jiného poskytovatele telekomunikačních služeb (České radiokomunikace, Volný,..). Další informace, formulář žádosti získáte na bezplatné telefonní lince 800 123 456, na pobočce O2, na www.cz.o2.com.

V souladu s právními předpisy pro osoby s nízkými příjmy, se zvláštními sociálními potřebami nebo se zdravotním postižením je možno využít příspěvku od státu v podobě slevy 200Kč i u dalších mobilních operátorů - Vodafone, T-mobile. Nezapomeňte, že lze čerpat pouze jeden státní příspěvek, který můžete uplatnit na služby mobilní nebo pevné sítě u Vámi vybraného operátora. JM

x x

Společnost C-M-T se zúčastnila:

2.2.2007 - SUKL Praha – seminář o specializovaných centrech pro vzácná onemocnění .

13.2.2007 – Koalice pro zdraví, o.p.s. Praha – Den otevřených dveří. Setkání s ministrem zdravotnictví ČR.

27.2.2007 - Předávání cen Mosty v Hradci Králové

13.3.2007 – Koalice pro zdraví, o.p.s. Praha – Den otevřených dveří . Setkání s ředitelkou posudkových lékařů na úřadu práce.

13.3.2007 – Koncert v Rudolfině .Prezentace stánkem Společnosti C-M-T.

bk

x x

Předávání cen Mosty 2006 v Hradci Králové

Dne 27.2.2007 se zástupci Společnosti C-M-T Josef Zajíc, Michal Šimůnek a Petr Šiška zúčastnili v kongresovém centru Aldis v Hradci Králové předávání výročních cen Mosty 2006 za mimořádný přínos ke zlepšení života lidí s handicapem. Jednalo se již o 4. ročník této akce, kterou pořádá Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Ceny vítězům letos předávali první dáma ČR Livie Klausová, hejtmán Královehradeckého kraje Pavel Bradík a ministryně bez portfeje Džamila Stehlíková. Celkem bylo na udělení ceny ve třech kategoriích nominováno 92 projektů a osobností. V kategorii veřejné správy získala cenu pražská policejní správa za projekt komunikace s neslyšícími, v kategorii

nestátních organizací bylo oceněno vinařství Galant za etikety s Braillovým písmem. Zvláštní cenu si odvezla společnost Otto Bock ČR za speciální protetické vybavení. „ Je důležité, aby všichni lidé mohli být rovnoprávně začleněni do společnosti,“ zdůraznila ve svém krátkém pozdravu Livie Klausová. Odměnou vítězům je keramická soška z dílny Jitky Wernerové. Moderátorem celého odpoledne byl známý televizní spíkr Jakub Železný. Náladu zpříjemnilo i vystoupení zpěváka Ladi Kernkla, chlapeckého pěveckého sboru Boni Pueri a především hudebního souboru, složeného převážně ze studentů Jedličkova ústavu The Tap Tap. Po skončení akce následoval malý raut, na kterém zástupci společnosti měli možnost krátce pohovořit s ministryní Stehlíkovou, předsedou NRZP Václavem Krásou a dalšími.

Michal Šimůnek

x x

Preimplantační diagnostika

na výbor Společnost C-M-T během minulého, ale i letošního roku, přicházely dotazy, zda se u naší choroby cmt , dá již provádět preimplantační diagnostika.

Po zjišťování informací v GENNET, s.r.o Praha a Sanatoria Repromeda, s.r.o. Brno, nám byla podána, dá se říci, radostná zpráva, v těchto zařízeních již mají připravené páry s diagnosou cmt pro tento úkon.

Naše mladé rodiny mají šanci mít jak zdravé dítě, tak zastavit dědičné onemocnění, což je důležitá a velmi podstatná věc.

Bohužel, tento úkon si mladé páry musí hradit sami.

Myslím si, že při dědičných chorobách jako je naše, kde je 50% přenos na potomky, by měl stát zajistit, když nepomůže k vyléčení CMT lékařská věda, aby byla preimplantační diagnostika hrazena zdravotními pojišťovnami.

Proto jsme začátkem roku oslovili všechny zdravotní pojišťovny v ČR dopisem s návrhem o zařazení preimplantační diagnostiky pacientům s onemocněním CMT do seznamu zdravotních výkonů.

Zatím nemáme odpovědi od všech zdravotních pojišťoven, ale nejdůležitější odpověď došla v těchto dnech z Všeobecné zdravotní pojišťovny, která nabízí možnost, jak tuto situaci vyřešit.

Pokud budete mít konkrétní dotazy, kontaktuje : Klouzalová Blanka c-m-t@post.cz

13.2.2007 jsme přijali pozvání Koalice pro zdraví,o.p.s. na den otevřených dveří do kongresového centra, kde jsme měli možnost položit otázku ministru zdravotnictví MUDr.Tomáši Julínkovi a členům kategorizační komise.

Otázka :

Jsme občanské sdružení Společnost C-M-T která sdružuje pacienty v ČR s chorobou Charcot – Marie- Tooth.

Jedná se o dědičné postižení periferních nervů, velký problém u této nemoci je dědičnost, která je většinou autozomálně dominantní. To znamená, že pokud jeden z rodičů je takto nemocen / nehraje roli zda otec či matka /, existuje 50ti% pravděpodobnost přenos na svého potomka – též bez rozdílu pohlaví.

Je snad každému pochopitelné, že většina lidí touží po vlastním dítěti a to pokud možno zdravém.

Ne každá rodina, která touží po vlastním potomkovi si však může dovolit finančně náročné preimplantační vyšetření které se pohybuje v částce do 150 000 Kč. Tuto skutečnost dokládá i fakt, že některé rodiny jsou odkázány pouze na invalidní důchody, tudíž jejich finanční situace nedovolí nákladná vyšetření, které si musí hradit z vlastních zdrojů.

V ČR jsou dvě zařízení která preimplantační vyšetření pro chorobu CMT provádí :

GENNET, s.r.o Praha a Sanatoria Repromeda, s.r.o. Brno.

Zájem ze strany rodin s CMT a párů, plánující reprodukci, z nichž jeden trpí geneticky objasněnou a potvrzenou formu CMT jsme v posledních několika letech zaznamenali velký.

Obracíme se proto touto cestou s prosbou řešení této situace a dotazem, proč preimplantační vyšetření není hrazeno zdravotními pojišťovnami.

Domníváme se, že je naší povinností pomáhat na svět zdravé generaci.

...na tuto otázku nám nebylo zodpovězeno, Mgr. Cikrt - tiskovým mluvčím MZ a pan ministr nám přislíbil dodatečnou odpověď. Zatím jsme ji neobdrželi.

Na tomto setkání nám i ostatním zúčastněným organizacím byla nabídnuta pomoc pro naše členy, kteří potřebují poradit ohledně předepsání, úhrady a náhrady léků. Váš dotaz postoupíme Koalici pro zdraví.

Blanka Klouzalová

Příručka pacienta odpovídá na všechny tyto otázky. V Bulletinu Společnosti C-M-T vás budeme postupně seznamovat s odpověďmi asociace CzechMed uvedenými v příručce. Elektronickou verzi Příručky pacienta naleznete na www.forum.czechmed.cz

Jitka Molitorisová, čerpáno z Příručky pacienta

x x

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

I v letošním roce jsme pro vás připravili nabídku rekondičního pobytu, který se bude konat již tradičně ve Velkých Losinách.

V Losinách jsou pro nás ideální podmínky; rovinatá poloha, nabídka procedur v lázních, bazén, využití sálu lázní pro program rekondičního pobytu, bezbariérový hotel Praděd. Letošní rekondiční pobyt jsme zvolili na měsíc červen, který nám umožní využít termálního koupaliště, procházky a výlety, pobyt na zdravém vzduchu v podhůří Jeseníků.

Vážení přátelé, na pořádání rekondičního pobytu jsme obdrželi sponzorský dar od Pražské energetiky, a.s. v částce 30 000 Kč. Podle počtu přihlášených účastníků bude stanovena sleva z výchozí ceny pobytu. O sponzorský dar na rekondiční pobyt jsme požádali ještě ČEZ, a.s., začátkem června budeme vědět, zda tento sponzorský dar obdržíme a pokud uspějeme, cena rekondičního pobytu bude ještě nižší.

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Místo konání: Hotel Praděd
Termín: 17.6. – 23.6.2007 – začíná nedělní večeri a končí sobotní snídání
Výchozí cena (bez slevy) : 640,00 Kč na osobu a den / plná penze.
děti od 3 - 10 let / 380, 00 Kč
děti od 10 - 15 let / 460,00 Kč
děti do 2 let - zdarma

Program bude zaslán zájemcům individuálně

Přihlášku, prosím, zašlete do 1.5.2007 (informace na 724 330 798), rekondiční pobyt uhradíte 17.6.2007 ve Velkých Losinách.

S pozdravem Klouzalová Blanka

Přihláška na rekondiční pobyt konaný dne 17.6. - 23.6.2007 ve Velkých Losinách

Jméno a příjmení:

Datum narození: Číslo OP:

Adresa bydliště:

PSČ: telefon:

Jsem držitelem průkazky ZTP: ano ne

Používám: mechanický vozík - elektrický vozík

Jméno a příjmení spoluúčastníka:

Datum narození: Číslo OP:

Adresa bydliště:

PSČ: telefon:

Jsem držitelem průkazky ZTP: ano ne

Po stručném úvodu bych rád seznámil čtenáře s možnostmi ovlivnění průběhu choroby CMT přírodními potravinovými doplňky firmy FLP.

Nosným pilířem přírodní léčby by se mohl stát **ALOE VERA GEL**. Tento výtažek z dužiny listů **ALOE VERA BARBADENSIS MILLER** je unikátní směsí více než 75 výživných látek a 200 jiných složek, včetně 20 minerálních látek, 18 aminokyselin a 12 vitamínů.

Z farmakologických vlastností stabilizovaného **ALOE VERA GELU** nás v případě výše uvedeného onemocnění zaujme především imunomodulační efekt, antivirový, antibakteriální a antimykotický efekt, protizánětlivý účinek a komplexní obsah aminokyselin.

Právě některé z aminokyselin obsažených v **ALOE VERA** působí jako neurotransmitery nebo jako prekurzory neurotransmiterů – chemikálií přenášejících informace od jedné nervové buňky k druhé. O některých aminokyselinách bych se zmínil podrobněji.

Z esenciálních (nepostradatelných) aminokyselin je důležité zmínit následující .

Izoleucin - je nutný pro tvorbu hemoglobinu a stabilizaci a regulaci hladiny krevního cukru.

Je metabolizován ve svalové tkáni, zvyšuje vytrvalost a napomáhá hojení a regeneraci svalové tkáně.

Leucin - tato aminokyselina funguje jako substance chránící svalstvo a poskytující energii.

Valin - má stimulační účinky. Je zapotřebí k metabolismu svalů, regeneraci tkání a udržování rovnováhy dusíkatých látek v těle.

Lysin - funguje jako stavební jednotka všech bílkovin. Je potřebný pro správný růst a vývoj kostí u dětí. Napomáhá v produkci protilátek hormonů a enzymů a je prospěšný při stavbě kolagenu a regeneraci tkání.

Methionin - zajišťuje detoxikaci škodlivých látek jako je olovo a těžké kovy, brání rozvoji svalové slabosti, lámavosti nehtů a účinkům radiace. Je účinný antioxidant, který deaktivuje volné radikály.

Fenylalanin - bývá v organismu konvertován na aminokyselinu tyrosin, který je následně využíván k syntéze dvou klíčových neurotransmiterů podporujících duševní svěžest a to dopaminu a norepinephrinu.

Tryptofan - je mozkiem využíván k tvorbě serotoninu, neurotransmiteru, který přenáší nervové impulzy od jedné buňky ke druhé. Mimo jiné podporuje odolnost proti depresi.

Threonin - napomáhá udržovat rovnovážný stav bílkovin. Podporou produkce protilátek posiluje imunitní systém.

Z nonesenciálních aminokyselin se zmíním o následujících.

Arginin - může být užitečný lidem trpícím AIDS a zhoubnými chorobami, které potlačují imunitní systém. Napomáhá detoxikaci jater a je významný pro metabolismus svalové tkáně. Napomáhá k udržení rovnovážného stavu dusíku tím, že funguje jako médium pro jeho transport a ukládání a podílí se na vylučování nadměrného množství. Podporuje stimulaci slinivky břišní k uvolňování inzulinu. Protože je složkou kolagenu a podporuje růst nových kostních buněk a buněk šlach, je potřebný pro tlumení zánětu kloubů a poruchy pojivových tkání.

Asparagin - je potřebný k udržení rovnováhy v centrální nervové soustavě. Zabraňuje jak nadměrné nervozitě, tak apatii.

Kyselina aspartová - zvyšuje odolnost organismu, a je proto vhodná proti únavě. Nízká hladina kyseliny aspartové může být příčinou chronické únavy. Kyselina aspartová je prospěšná pro tlumení nervových a mozkových poruch. Podporuje produkci imunoglobulinů a protilátek.

Kyselina glutamová - je neurotransmiterem pro přenos vzruchů, který zvyšuje aktivitu nervových buněk v centrální nervové soustavě. Jde o hlavní neurotransmiter vzruchů v mozku a míše a funguje rovněž jako prekurzor kyseliny gama-aminobutyrové, která je důležitá v metabolismu cukrů a tuků a podporuje transport draslíku přes mozkovou krevní zábranu. Mozek využívá kyselinu glutamovou jako energetický zdroj. Kyselina glutamová je využívána při léčení epilepsie, mentální retardace a svalové dystrofie.

Glycin - zpožďuje svalovou degeneraci a je používán ke stavbě DNK a RNK. Je nezbytný pro syntézu nukleových kyselin a centrální nervovou soustavu. Funguje jako blokující neurotransmiter a jako takový může preventivně působit proti epileptickým záchvatům.

Histidin - je důležitý pro udržování myelinových pochev chránících nervové buňky a potřebný pro tvorbu červených i bílých krvinek.

Prolin - zlepšuje stavbu kůže podporou produkce kolagenu, usnadňuje hojení chrupavek a posiluje šlachy a ostatní kloubní struktury. Důležitý též pro srdeční sval.

Serin - je zapotřebí ke správné funkci metabolismu tuků a mastných kyselin, k růstu svalové hmoty a udržování zdravého imunitního systému.

Tyrosin - je prekurzorem neurotransmiterů norepinephrinu a dopaminu, které mimo jiné regulují duševní stavy. Funguje jako substance zlepšující náladu. Jeho nedostatek vede k deficitu norepinephrinu v mozku a následně k vznikům sepesí.

Jak ALOE GEL správně dávkovat?

Léčbu zahájíme jednou kávovou lžičkou půl hodiny před snídaní. (Tato dávka slouží k otestování organismu.)

Následující den a celý **první týden** užíváme **2cl** (menší čtvrtku) **půl hodiny před snídaní**.

Druhý týden podáváme stejně jako první týden a přidáváme večerní dávku **2cl půl hodiny před spaním**.

Třetí týden - dávkujeme stejně jako druhý týden a přidáváme **polední dávku 2cl půl hodiny před obědem**.

Od **čtvrtého týdne** užíváme v dávkování stejném jako druhý týden (**2cl půl hodiny před snídaní a 2cl půl hodiny před spaním**).

Pozvolné zvyšování dávek je nutné z toho důvodu, že dochází k úpravě metabolismu všech buněk v těle a k vylučování nakumulovaných toxinů do mimobuněčné tekutiny. V průběhu prvních 3 týdnů se mohou objevit některé vedlejší účinky způsobené intoxikací organismu vlastními splodinami. Tyto účinky můžeme eliminovat zvýšeným příjmem tekutin.

Dalším přípravkem, který by zlepšil cirkulaci krve v mozku a současně zlepšil prokrvení všech tkání (včetně periferních nervů) je **FOREVER GINKGO PLUS**. V uvedeném preparátu je efekt ginkga umocněn působením dalších tří účinných čínských bylin, kterými jsou houba Reishi, plody Schisandry a upravený kořen Fo-ti. Touto kombinací vzniklo jedinečné mozkové tonikum, které pozitivně působí na paměť a psychické vyčerpání, zlepšuje náladu a energii, zvyšuje koncentraci a činnost metabolismu. Publikován byl též účinek týkající se převodu vzruchů neurony.

Dávkujeme 2x denně 1 tabletu. V případě nespavosti pak jednu tabletu ráno.

Na třetím místě bych doporučoval konzumovat doplněk s názvem **FOREVER B12 Plus**. Vitamin B12 a kyselina listová, zkombinované v tomto přípravku s postupným uvolňováním, podporují životně důležité metabolické procesy, včetně dělení buněk, syntézy DNA(deoxyribonukleové kyseliny), tvorby červených krvinek a mají vliv na správnou funkci nervového systému. Vitamin B12 spolupracuje s kyselinou listovou při redukci hladiny homocysteinu v těle. Zvýšené množství této aminokyseliny je spojené se zvýšeným rizikem srdečních chorob a různých forem ztráty paměti.

Dávkujeme 1 tabletu za 2 dny po jídle.

Častým nedostatkem v našem organismu je nerovnováha minerálů a stopových prvků, které nejsou v našich zeměpisných šířkách obsaženy v půdě v dostatečném množství nebo zcela chybí. Z tohoto důvodu nemohou být obsaženy ani v rostlinách, které pěstujeme a v omezeném množství se objevují v našem potravním řetězci.

Za dokonalou směs minerálních látek lze považovat přípravek **FOREVER NATURE – MIN**. Přípravek obsahuje stopové prvky a minerální látky z usazenin mořského dna. Minerální látky a stopové prvky jsou zastoupeny v perfektně vyváženém poměru, což je podstatné pro jejich efektivní účinek.

Minerální látky v těle mají několik funkcí:

- Některé jsou základem pro stavbu kostí a zubů. Sem patří vápník, fosfor a hořčík.
- Další minerální látky se nacházejí ve formě rozpustných solí, které napomáhají regulaci složení tělesných tekutin a buněk.
- Ovlivňují rychlost buněčného metabolismu.
- Mají vliv na svalové napětí, což má velký význam u neurologických onemocnění.
- Minerální látky pracují s množstvím enzymů a proteinů, čímž zasahují do různých životně důležitých funkcí.

Za ideální dávkování bych považoval jednu tabletu při snídani, dvě tablety při obědu a jednu tabletu při večeři. Je vhodné, aby jednotlivé minerální látky byly vstřebány spolu s jinými složkami stravy.

Závěrem je nutno upozornit na skutečnost, že potravinové doplňky nelze považovat za léky. Jejich účinek nastupuje velice pozvolně, stejně tak, jak se pozvolna harmonizuje metabolismus jednotlivých buněk našeho těla a upravuje činnost jednotlivých systémů.

Z tohoto vyplývá, že určitého efektu může být dosaženo jedině dlouhodobým užíváním. Za minimální délku konzumace potravinových doplňků považujeme období 3 měsíců. U řady závažných stavů je toto období mnohem delší. U neurologických onemocnění bych se přikláněl k trvalému užívání. I při trvalém užívání je vhodné dávkování po tříměsíčních intervalech částečně upravovat proto, aby nedošlo k návyku našeho organismu na některou z podávaných látek.

Pokud se rozhodnete pro tento způsob doplňkové léčby, buďte prosím trpěliví a úspěch se určitě dostaví. Samozřejmě nesmíte zanedbávat pravidelné cvičení a rehabilitaci a věnujte se též stravovacímu režimu a pitnému režimu.

V Pasece dne 21.1.2007

MUDr. Milan Nasswetr
Centrum zdraví Olomouc
Libušina ul. 37
mob. 731175883, tel. 585037017

DOBROZDÁNÍ PACIENTŮ C-M-T S PRODUKTY FOREVER LIVING PRODUCTS

Moje maminka má onemocnění C-M-T a já i můj bratr jsme tuto neurologickou nemoc zdědili také, i když prozatím ne v takovém rozsahu.

Několik let jsem tvrději odmítala užívat aloe, které mamka už dlouho brala a které jí velice pomáhalo, ale když jsem měla časté angíny a cítila jsem se značně vyčerpaná a unavená, nechala jsem se přesvědčit a první litr jsem za 1 měsíc využívala. A mamka mi dala další, ale to jsem se už začala cítit lépe, měla jsem víc energie. Když jsem po roce a půl pravidelného pití aloe udělala tři měsíční přestávku, poznala jsem, že mám méně sil a opět nastala častá únava. Takže znovu popíjím aloe a beru vitamíny a to vše od firmy FLP a stejně tak i můj bratr.

Na jednom setkání členů Společnosti C-M-T jsem se od pana doktora dověděla, že pro nás „céemťáky“ je právě velice důležité dodávat do svalů aminokyseliny a právě ty aloe v hojné míře obsahuje (kromě jiných důležitých a zdravých látek).

Aloe také posiluje imunitní systém, takže náš organismus je odolnější vůči virům a bacilům, a proto už nemívám angíny, ani chřipky, což je také velmi pozitivní pro nás CMT, protože každé infekční onemocnění zhoršuje náš zdravotní stav.

Co říci na konec? Slova pana doktora potvrzují a užívání aloe všude doporučuji, neboť toto je jedno z mála, co můžeme pro své zdraví udělat.

Jana Pecháčková, Opava 28.1.2007

Jmenuji se Lukáš Pecháček, mám 18 let a diagnózu C-M-T, o které se již zmínila moje mamka i sestra Jana.

Aloe a různé jiné vitamíny firmy FLP mi mamka dává už několik let a poznal jsem nejen na sobě, ale i v naší rodině, jak se nám zlepšilo zdraví. Protože FLP má nejen skvělé výrobky, ale také dobrý MLM (Multi Level Marketing) - dají se i vydělat peníze, podepsal jsem s firmou smlouvu, abych si už brzy mohl aloe kupovat sám levněji.

Studuji na konzervatoři a abych se udržoval ve fyzické kondici, tak můj organismus céemťáka potřebuje více vitamínů, než organismus zdravého člověka.

Chci si nejen upevnit zdraví, ale také přivydělat na studie nebo na nové PC.

Lukáš Pecháček, Opava 1.2.2007

Mám dědičné neurologické onemocnění, které se projevuje úbytkem svalové hmoty na končetinách, což vede různě rychle k tomu, že nositel této nemoci (Charcot-Maria-Tooth, C-M-T) postupně začne používat francouzské hole, až invalidní vozík. Chci tím říci, že věkem se potíže zhoršují a že není na tuto nemoc lék.

Chtěla bych se však podělit o informaci, co nám může pomoci a co mohu potvrdit. Užívám dva roky šťávu z aloe vera od firmy FLP, která posiluje imunitu - nemívám běžná onemocnění, cítím se vitálnější a věřím, že se progresivnost choroby zpomalí.

Proto, kdo se nechce pasivně oddat osudu, necht' vyzkouší ALOE od FLP!!!

Jitka Obšilová, Olomouc 8.2.2007

Neuropatickou chorobu Charcot-Marie-Tooth (CMT typ 1A) jsem zdědil po svém otci. Zdravotní potíže jsem měl asi již od svého dětství, ale moji rodiče a později ani já jsme nevěděli, že tyto zdravotní problémy mají nějakou souvislost s chorobou CMT. Nebudu dalek od pravdy když řeknu, že před více než padesáti roky tuto chorobu ve většině případů neuměli spolehlivě diagnostikovat ani lékaři.

Citelné zdravotní problémy jsem začal registrovat zhruba od svých padesáti let věku, i když nebyly tak pokročilého vývoje a intenzity jako u otce. Ovšem podezření na chorobu CMT mi bylo kvalifikovaně lékařem-ortopedem diagnostikováno až nedávno, koncem r. 2005 a choroba pak nezvratně prokázána elektromyografickým (EMG) vyšetřením a metodou DNA počátkem roku 2006.

O tom, že tato choroba není smrtelná, postupuje pozvolna, končívá mnohdy tzv. vozíčkem atd., jsem se dozvěděl velmi rychle. Ale to, že se jedná prozatím o nevléčitelnou chorobu, navíc záporně ovlivňující pohyblivost pacienta, se mnou otřásl. Jsem totiž také „kardiak a artritik“ pročež bych měl co nejvíce chodit, plavat, jezdit na kole a pohybovat se, což se v mém případě „Céemťáka“ zrovna neslučuje.

Při vyšetření EMG jsem ze získaného osvětového letáčku o chorobě CMT, získal řadu informací a kontakt na Společnost CMT, která sdružuje pacienty s touto chorobou. Po krátké úvaze jsem i já vstoupil do řad členů této společnosti a dozvěděl se o možnosti ovlivnění průběhu choroby CMT přírodními potravinovými doplňky na bázi Aloe Vera od firmy Forever Living Products (FLP).

Jako běžný konzument jsem si z hlediska ceny a koncentrace obsahu čistého extraktu Aloe Vera v dostupných potravinových doplňcích orientačně zjistil nabídku na Českém trhu. Nakonec u mne rozhodlo to, že produkty firmy FLP budou u nás asi jedny z nejkvalitnějších i když ne laciných. Firma si totiž, jako jedna z mála, kontroluje jejich kvalitu a čistotu v průběhu celého výrobního procesu, od vypěstování rostliny Aloe Vera na vlastních plantážích, přes její sklizeň, zpracování, výrobu a skladování až po distribuci produktů do obchodních sítí ve více než 110 zemích světa již po čtvrt století. Navíc tato firma vyvinula a vlastní i důležitou technologii na stabilizaci a dlouhodobé uchování kvality svých přírodních potravinových doplňků, z nichž je pro nás „Céemťáky“ asi nejdůležitější stabilizovaný vysoce koncentrovaný ALOE VERA GEL.

Je tomu tak proto, že uvedený výtažek z dužiny listů Aloe Vera Barbadosis Miller obsahuje více než 75 výživných látek a 200 jiných složek mezi něž patří 20 minerálních látek, 18 aminokyselin a 12 vitamínů. Z této látkové směsi je pro nás obzvláště důležitých 18 aminokyselin, které lidově řečeno působí jako chemické přenašeče nervových vzruchů a informací mezi jednotlivými nervovými buňkami a to je to, co právě u nás funkčně vázne. Kromě komplexního obsahu aminokyselin mají pro naše onemocnění nemalý význam také ty farmakologické vlastnosti, které kladně ovlivňují naši imunitu a působí také protizánětlivě, protibakteriálně a protimikoticky.

Sám užívám Aloe Vera Gel s plánovanými přestávkami od března 2006 - tedy relativně krátkou dobu. Přesto jeho vlivu přisuzuji uspokojivé výsledky působení, které ve mně podněcují rozhodnutí, nadále Aloe Gel užívat. I když je vliv u každého jedince jiný, já doposud vnímám pozitivní úpravu peristaltiky a vyměšování, úpravu (snížení) hladiny celkového cholesterolu a zvýšení HDL cholesterolu, snížení a regulaci hladiny kyseliny močové a celkovou normalizaci ukazatelů rozboru krve. Velmi důležité však pro mne je to, že prozatím nevnímám vůbec žádná zhoršení zdravotních problémů souvisejících s touto chorobou CMT, což mne naplňuje (možná neoprávněně) určitým uspokojením. Mám totiž navíc stále co dělat s mým kardiovaskulárním onemocněním a pokročilou artrózou nosných kloubů, na které se též musím soustavně léčit. Tady mi množství „prášků“ na jedné straně pomáhají, ale naproti tomu určitě nepříznivě působí např. na játra a další orgány. Nabyl jsem přesvědčení, že i zde sehrává pozitivní roli Aloe Gel v čištění mého organismu od toxických látek apod. I toto je důvodem mého přesvědčení proč Aloe Gel i nadále užívat, přestože v mé rodině a rodinách mých synů užíváme ještě další produkty na bázi Aloe Gelu a plánujeme užívat některé další podpůrné přípravky firmy FLP. Jsem dalek toho, abych komukoliv z pacientů s chorobou CMT, event. s jiným onemocněním, užívání Aloe Vera Gelu či jiných potravinových doplňků FLP vnucoval. Je třeba si uvědomit, že se nejedná o lék, ale o určitou příležitost a možnost doplňkové léčby choroby CMT, kterou všem doporučuji využít, finančně trochu zainvestovat do svého cenného zdraví a s trpělivostí a vírou v úspěch alespoň vyzkoušet.

František Hampl, Chlumeck nad Cidlinou 18.2.2007

Aloe Vera Gel Beru již 2 roky, můžu říct po mých zkušenostech, že jsem s ním moc spokojena. Jsem vitálnější, nejsem taková unavená jako před tím a nejen to, nejde se hodně dalších věcí co se týká Gelu.

Začali ho brát i sousedé a známí, zpravil se krevní tlak, je lepší průchodnost cév, maminka přestala mít potíže ze stolicí.

Najde se mnoho dalších pozitivních účinků.

Jsem moc spokojena

Marie Brežná, Hlučín - Bobrovníky , 17.2.2007

Produkty od firmy Forever Living doporučujeme. Užíváme je jak my, tak naše rodiny s velkým pozitivním účinkem na celkový zdravotní stav.

Blanka Klouzalová, Ing. Josef Zajíc, Praha, 8.2.2007

MUDr. Jan Čeněk

Husova 931, 551 01 Jaroměř
Specializace: ortopedie

Kontakty na Slovensko**Tatiana Cicholesová**

Fakultní nemocnica L. Pasteura
Rehabilitácia
Rastislavova 43, 041 90 Košice
Specializace: neurorehabilitácia

MUDr. Snopeková Ľubica

Neurologické odd.
Nemocnica a.s. Poprad
Banícka 803/23, 058 45 Poprad
Specializace: neurolog
Tel. :+421052/ 7125332

MUDr. Nosál' Vladimír

Neurologická klinika MFN
Kolárova 2, 03659 Martin
Specializace: neurolog
Tel.: +4210905764991
E-mail : vnosal@gmail.com

MUDr. Mlíchová Márie

Poliklinika
Belanského 773, 024 01 Kysucké Nové Město
Specializace: neurologia
Tel.: +0414220484

MUDr. Anna Balaščíková

M.R.Štefánika 187/177B, 093 01 Vranov n./Topľnou
Specializace: det.neurológ
Tel.: +0410907948287

Mudr. Anna Kapitanová

Nerologická ambulancia
Bernolákova 252, 028 01 Trefená
Specializace: neurológ

MUDr. Magdaléna Kubjatková

Neurolog. odd. NsP Žilina
Ul. Spanyol 43, 010 01 Žilina
Specializace: neurológia

MUDr. Jeanetta Stejskalová

Daniela Ertla 4, 960 01 Zvolen
Specializace: neurológ
Tel.: +421905533844

- Jan Píbal - JP Servis , Zahradní 211, 387 51, Štěkeň, 383 393 249, 383 393 522,
info@janpibal-jpservis.cz , www.janpibal-jpservis.cz
- Linvo s.r.o. , tř. 1. máje 476/53, 460 01, Liberec, 603 273 409

BK
zdroj:www.vozickari-ostava