



BULLETIN

Září 2005

Společnost C-M-T

společnost

C-M-T

13



Společnost C-M-T je občanské sdružení založené v červnu 1999.

Cílem společnosti je především:

- poskytovat pomoc a podporu CMT pacientům a jejich rodinám
- zlepšovat informovanost rodin, odborníků a veřejnosti o problematice CMT
- organizovat setkání a edukačně–rekondiční pobyty pacientů a jejich rodin
- vytvořit seznam lékařů a dalších zdravotnických odborníků seznámených s CMT problematikou
- vytvořit seznam výrobců a dodavatelů pomůcek vhodných pro CMT pacienty
- shromažďovat finanční prostředky pro organizování podpůrných programů
a rovněž pro výzkum CMT
- zprostředkovávat komunikaci mezi pacienty a institucemi

adresa: Společnost C–M–T
2. LF UK Praha Motol
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84
150 06 Praha 5 – Motol
e–mail: c–m–t@post.cz
www.c–m–t.cz

konto u ČSOB – Poštovní spořitelna, a.s. : 156 897 053/0300

O společnosti	1
Obsah	2
Čestný člen Společnosti C–M–T	3
Rekondiční pobyt a Mikuláš ve Velkých Losinách.	4
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	4
P Ř I H L Á Š K A na rekondiční pobyt...	5
Možnosti rehabilitace pacientů s CMT na Klinice	6 – 8
Dopis od ministryně Emmerové	9
Spolupracující lékaři – část 2.	9
Invalidní důchod a výtěžná činnost	10 – 11
Napsali o nás	12
E- mailová pošta	13
Informace Společnosti C–M–T	13
Rada Společnosti C–M–T	14



Čestný člen Společnosti C-M-T



doc. MUDr. Martin BOJAR, CSc.

V roce 1972 ukončil studium na Fakultě všeobecného lékařství UK v Praze.

Od roku 1974 pracoval na Neurologické klinice Fakulty dětského lékařství UK.

V letech 1990–1992 byl ministrem zdravotnictví ČR.

V roce 1993 byl jmenován přednostou Neurologické kliniky na 2. LF UK,

V roce 1994 byl jmenován docentem pro obor neurologie,

V roce 1996 byl zvolen děkanem na téže fakultě.

V současné době vede Neurologickou kliniku 2. lékařské fakulty UK.

Je členem Vědecké rady UK, Neurologické společnosti ČLS J. E. Purkyně,
Psychiatrické společnosti ČLS J. E. Purkyně, Evropské neurologické společnosti (ENS)
a Neurofyziologické společnosti.

Je také členem redakční rady časopisu JAMA–CS.

Rekondiční pobyt a Mikuláš ve Velkých Losinách.

Na základě nabídky Lázní Velké Losiny a hotelu Praděd Vám předkládáme možnost strávit týdenní lázeňský pobyt ve Velkých Losinách v termínu na přelomu měsíce listopadu a prosince. Za velmi zajímavé cenové nabídky s ubytováním a plnou penzí v nám známém hotelu Praděd při absolvování procedur v nedalekých lázních můžeme společně strávit čas při dlouhých zimních večerech. Konečně si budeme moci zahrát dlouho avizovaný turnaj ve stolním tenise, večer posedět při dobrém víně a podobně. To vše bez obav, ve smyslu organi-

zování nebo absolvování přednášek. Vyvrcholením bude Mikulášská zábava, která se bude konat v pátek 2.12. na sále lázní.

Podstatné je, že se můžeme také přihlásit vaši rodinní příslušníci, přátelé a známí, bez toho aby byli členové Společnosti C–M–T.

Jsou rozjednané peníze ve smyslu, že za určitých okolností budeme členy CMT dotovat částkou kolem 1000 Kč. Toto však zatím není potvrzeno.

ing. Josef Zajíc
předseda Společnosti C–M–T

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Místo pobytu : **Hotel Praděd**

Termín : 26.11. – 3.12.2005 – začíná sobotním obědem a končí přesně za týden sobotní snídaní.

Pobytový poplatek : Hotel Praděd – 3.220 Kč na jednu osobu. V částce je zahrnuta cena za ubytování, stravování (plná penze – snídaně, oběd, večeře). Lázně V.Losiny – 1.145 Kč na jednu osobu. Denně skupinové cvičení na balonech, 3 x týdně celkovou vířivou koupel, 2x týdně masáž s předehřátím,
2 x týdně částečnou vířivou koupel nebo sirnou koupel se zábalem. Dále je možné navštěvovat individuálně vnitřní bazén, 1 hod. při ZTP průkazu je za 30 Kč, jinak za 60 Kč.

Přihlášky : jsou závazné, zasílejte je co nejdříve, nejpozději však do 15.10. 2005 na adresu : Klouzalová Blanka, Závada 102, 747 19 p.Bohuslavice nebo e–mailem : blanka.klouzalova@volny.cz tel. 724 330 798, 595 055 287

Přihlášení zájemci o týdenní rekondiční pobyt zaplatí zálohu 500,- Kč na osobu (v termínu do konce října 2005) . Pokud přihlášený zájemce zruší pobyt před konáním rekon.pobytu, nebude mu vrácena zálohová částka , nevztahuje se to pro zrušení pobytu z náhlého onemocnění (nutno doložit lékař.potvrzení) nebo ze závažných rodinných důvodů. Týdenní pobyt lze také prodloužit, popřípadě zkrátit. Pokud se nemůžete rozhodnout a potřebujete pro vás podrobnější informace o ubytování, stravování a jiných informacích – obraťte se na výše uvedenou adresu.

Po doručení vaší přihlášky u p.Klouzalové, budete informováni o postupu uhrazení zálohy.

PŘIHLÁŠKA

na rekondiční pobyt konaný ve dnech 26.11 – 3.12.2005 ve Velkých Losinách

Jméno a příjmení :-----

Datum narození :----- Číslo OP :-----

Adresa bydliště :-----

PSC :----- Telefon :-----

Používám : mechanický vozík elektrický vozík

Jméno a příjmení spoluúčastníka:-----

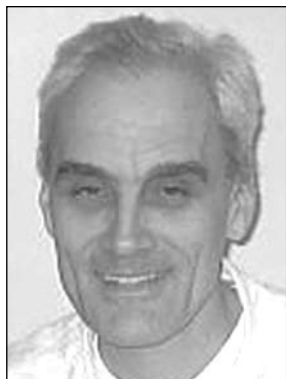
Datum narození :----- Číslo OP :-----

Adresa bydliště :-----

Dne :----- podpis :-----



Možnosti rehabilitace pacientů s CMT na Klinice



Prim. MUDr. O. Horáček



MUDr. A. Kobesová

Klinika rehabilitace 2. LF a FN Motol

Rehabilitace je u většiny pacientů s CMT nezbytnou součástí komplexní terapie. V některých případech jsou rehabilitační postupy jediným způsobem, jak pacientovi pomoci. Pomocí rehabilitace se snažíme ovlivnit především hlavní příznaky onemocnění – tedy oslabení svalů končetin, abnormní postavení nohou, poruchy stability a chůze, bolesti páteře, svalů a kloubů atd. K tomu se využívá celá řada metod.

Základem jsou metody léčebné tělesné výchovy (proprioceptivní neuromuskulární facilitace, Vojtova metoda, senzomotorické cvičení), ergoterapie, fyzikální terapie (např. vodoléčba, elektroléčba) a protetika. Předem obvykle nelze odhadnout, jaký bude u pacienta efekt určité metody, je to vysoce individuální. Ukázalo se, že zatímco někteří pacienti pocítují zlepšení po senzomotorickém cvičení, jiní se naopak cítí lépe např. po Vojtově

metodě. Také se může stát, že pacient některou metodu špatně toleruje. Podle našich zkušeností lze největší efekt rehabilitace očekávat, pokud se metody kombinují a v určitém časovém odstupu opakují. Při sestavování rehabilitačního programu vycházíme i z toho, jaké jsou dosavadní zkušenosti s rehabilitací.

Naše zkušenosti ukazují, že kvalitní a cílenou rehabilitaci mohou pacientům s CMT poskytovat i malá rehabilitační pracoviště. Byl jsem např. mile překvapen, když jsem vyšetřoval pacienta z pohraničního městečka, který absolvoval na malém rehabilitačním pracovišti v místě bydliště velmi kvalitní rehabilitační léčbu zahrnující všechny potřebné procedury v náležitě kvalitě a intenzitě. Na druhé straně víme, že některá rehabilitační pracoviště stále nejsou dostatečně (ev vůbec) obeznámena s problematikou choroby

CMT a tomu pak odpovídá i kvalita rehabilitace, která cíleně neřeší problémy pacienta a je tudíž zákonitě neefektivní. Někteří pacienti nám sdělili, že pracovníci na jejich spádové rehabilitaci sice měli snahu je rehabilitovat, ale zároveň měli obavy zahájit rehabilitaci u pacienta s pro ně dosud neznámým onemocněním. Příjemně nás překvapila jedna mimopražská fyzioterapeutka, která měla v péči pacientku s těžkým postižením při CMT, a která vyslovila přání absolvovat návštěvu na našem pracovišti, aby se seznámila s principy rehabilitace u CMT. Rádi jsme jí vyhověli.

Na klinice rehabilitace se věnujeme rehabilitaci intenzivně zejména posledních 5 let. Pacienty přebíráme nejčastěji na základě doporučení jiného odborného lékaře – zatím nejčastěji na základě doporučení některého z členů CMT týmu FN Motol. Obrací se však na nás i jiní odborní lékaři. S dotazy ohledně rehabilitace nás mohou pacienti oslovit i přímo – postačí buď jen telefonická konzultace nebo pacienta objednávat k vyšetření. Vhodné je, když takový pacient, který k nám přichází na vyšetření, má již potvrzenou diagnózu CMT (je provedená DNA analýza a emg vyš.) a má-li k dispozici potřebnou dokumentaci.

Na klinice rehabilitace FN Motol se problematice CMT věnují především dva lékaři (dr. Kobesová, dr. Horáček). Je zajištěn úzká spolupráce s neurologem (dr. Mazanec), ortopedem (dr. Smetana) a genetikem (dr. Seeman). S těmito odborníky je často nezbytné stav pacienta konzultovat. Ve FNM je tato spolupráce zajištěna formou „mezioborových seminářů“, za účasti zmíněných lékařů. Na seminářích se posuzují složitější pacienti s celé ČR s cílem stanovit optimální léčebný postup a rozhodnout, zda je indikováno operační řešení

nebo zda je vhodné postupovat konzervativně (protetika, rehabilitace),

Rehabilitace může na naší klinice probíhat jak ambulantně tak při hospitalizaci.

Které pacienty léčíme ambulantně? Ambulantní rehabilitace je vhodná tehdy, pokud pacient může na naše pracoviště bez větších obtíží několikrát týdně dojíždět MHD (nebo má zajištěnou vlastní dopravu). Je tedy zřejmé, že je vhodná především pro pacienty z Prahy nebo blízkého okolí. Tímto způsobem je možné řešit jen menší okruh pacientů. Ambulantní léčba probíhá 2–3 x týdně po dobu několika týdnů. U některých pacientů rehabilitaci v odstupu 6–12 měsíců opakujeme. Po zahájení ambulantní rehabilitace se může u některých pacientů ukázat, že léčba je pro ně z hlediska dojíždění příliš zatěžující. Pak je vhodné ji přerušit a doporučit lázně nebo rehabilitaci při hospitalizaci. Ambulantně lze poskytnout všechny metody LTV, fyzikální terapii (vodoléčba, elektro-léčba), zajistit návštěvu protetiky a vyzkoušet příslušné pomůcky (bandáže, ortézy, ortop. vložky, hole). U některých pacientů navazuje ambulantní rehabilitace na hospitalizaci na našem lůžkovém odd. U mimopražských pacientů může rehabilitace probíhat na základě našeho doporučení i v místě bydliště, pokud je zajištěno, že potřebné procedury jsou tam schopni provádět

Které pacienty přijímáme k rehabilitaci při hospitalizaci na lůžkové části? K hospitalizaci přijímáme dvě skupiny pacientů: Jednak jsou to ti, kteří na ortopedické klinice FN Motol podstoupili operaci nohou. Jedná se nejčastěji o pacienty po operaci měkkých tkání nohy nebo po korekční osteotomii. Pokud je to možné, jsou pacienti překládáni rovnou z ortopedického oddělení na naše oddělení.

U pacientů, kde je třeba po operaci mnohatýdenní sádrová fixace, je zahájení komplexní rehabilitace možné až po sejmutí fixace, a proto takové pacienty přijímáme k hospitalizaci ihned po sejmutí fixace.

Druhou skupinou pacientů s CMT, které přijímáme k rehabilitaci při hospitalizaci, jsou pacienti s komplikovaným ortopedicko–neurologickým postižením, které je nutno ve spolupráci s ortopedem nebo neurologem dořešit (a většinou jsou to ti, kteří jsou hůře pohybliví, nemohou dojíždět na ambulantní rehabilitaci nebo v místě bydliště není dobře dostupná rehabilitace a protetika). Dále jsou to pacienti, u kterých je třeba ověřit, jaký rehabilitační přístup bude nejhodnější (aby se v něm mohlo pokračovat v místě bydliště).

Během pobytu na naší klinice lze snadno zajistit konziliární vyšetření ortopedem i neurologem. Taková hospitalizace je pak velmi přínosná, protože pacient je nejen rehabilitován, ale dle potřeby proteticky dořešen a zkontrolován ortopedem i neurologem. Lze zajistit i genetickou konzultaci. Protetické zajištění je někdy to hlavní, co pacienti potřebují dořešit. Někteří pacienti mají totiž zcela nevhodnou obuv nebo používají nevyhovující ortopedické vložky nebo hole. Výhoda je, že součástí našeho pracoviště je i protetika, kde lze vše potřebné zajistit (vložky, ortézy, bandáže, berle, hole, vozíky, chodítka). U některých pacientů zajišťujeme konzultaci u ergoterapeuta, který pomůže s výběrem nejhodnějších pomůcek, usnadňujících pacientovi provádění běžných denních aktivit a sebeobsluhu (např. při hygieně atd). Pacient se pod dohledem ergoterapeuta učí pomůcky správně používat.

Při nástupu k hospitalizaci na naší kliniku je třeba

si uvědomit, že oddělení je součástí nemocnice, kde platí určitý nemocniční režim poněkud odlišný od režimu v lázních. Pacienti jsou u nás hospitalizováni obvykle 3 týdny, pobyt však může být i kratší.

Za posledních 4 roky bylo na naší klinice hospitalizováno 59 pacientů s CMT. 26 pacientů bylo hospitalizováno opakovaně. Ambulantně bylo na naší klinice za posledních 5 let rehabilitováno 73 pacientů, 28 z nich opakovaně.

Na závěr bych chtěl ještě zdůraznit význam lázeňské léčby u pacientů s CMT. Lázeňskou léčbu totiž nemůže pobyt v nemocnici plně nahradit. Některé zdravotní problémy lze sice při hospitalizaci lépe dovyšetřit a ovlivnit, avšak mnohatýdenní lázeňský pobyt zahrnující regeneračně–relaxační procedury, které mají i nesporný pozitivní psychický vliv, nemůžeme nahradit. Proto lázeňský pobyt pacientům s CMT vždy doporučujeme. Bohužel v současné době může pacient s CMT absolvovat komplexní lázeňskou léčbu pouze 1x za 2 roky. To považuji za zcela nedostačující a domnívám se, že je třeba, aby komplexní lázeňská léčba byla možná 1x ročně. V tomto smyslu by měl být upraven i indikační seznam pro lázeňskou péči a k tomu by měla směřovat i další jednání zástupců společnosti CMT s příslušnými kompetentními institucemi.

Dopis od ministryně Emmerové

Ráda bych Vás seznámila o další mé snaze pomoci legalizovat preimplantační metodu, aby pojišťovny proplácely toto finančně nákladné vyšetření.

Kancelář pana Ing. Paroubka přeposlala mou prosbu o pomoc ministerstvu zdravotnictví a byla mi zaslána odpověď, která mne moc neuspokojila.

Bylo potvrzeno, že je tu možnost, aby zájemcům pojišťovna proplatila již nyní vyšetření podle díkce zákona č. 48/97 Sb., § 16, který uvádí možnost úhrady.

V dopise se dále uvádí, že výkon takového vyšetření nebyl prozatím odbornou genetickou společností navržen formou registračního listu – toto sdělení dá se říct překvapilo pana prof. Trávníka z centra reprodukční medicíny v Brně, který reagoval těmito slovy: „Je vidět, že paní ministryně nesleduje

ani to, co se děje na ministerstvu, natož v odborných kruzích. Jsem členem ministerské komise pro IVF, která o problematice úhrad za preimplantační genetickou diagnostiku jedná už dva roky, zatím bezvýsledně.“

Paní ředitelka centra MUDr. Kateřina Veselá proto napsala na MZ dopis v kterém napsala skutečném stavu věci, bylo přislíbeno, že se paní ministryně osobně spojí s prof. Trávníkem a projedná další možný postup v daném problému.

Věřím, že nakonec tato má snaha, kterou jsem započala především proto, abych pomohla dobré věci dospět ke zdárnému konci s výsledkem spokojených rodičů.

Věra Kuncová

Spolupracující lékaři – část 2.

Přinášíme vám další informace o spolupracujících lékařích se Společnosti C–M–T.

Jsou to lékaři, kterým naše choroba není neznáma, nebo mají ve své péči naše pacienty a chtějí mít informace, které jim můžeme poskytnout ve formě Bulletinu a jiných informačních materiálech. Pokud i Vy máte svého lékaře, nebo víte o lékařích, kteří chtějí být obeznamováni s novými poznatky v CMT, stačí jen předat na vyplnění Registr spolupracujících lékařů. Tím je budeme vést v naší databázi společnosti a zaslat infor-

mační materiály. Registr spolupracujících lékařů je možno si vyžádat na adrese : Blanka Klouzalová, 747 19 Závada 102. Všechna jména spolupracujících lékařů které máme v evidenci společnosti, vám přineseme v poslední čísle Bulletinu tohoto roku.

doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., Praha
– neurologie + dětská neurologie

MUDr. Dagmar Smilková, Kladno – FBLR

Invalidní důchod a výdělečná činnost

Pokud se člověku, který pobírá plný invalidní důchod, podaří najít možnost zaměstnání, většinou se zároveň objeví pochybnosti a otázky – „ Nepřijdu o důchod kvůli tomu, že si začnu vydělávat? Mohu si vůbec najít práci, nezakazuje to zákon? Nevezmou mi bezmocnost ? „ atd.

S těmito dotazy se často obracíte i na naši poradnu. Přímo v zákoně odpověď nelze nalézt – souběh plného invalidního důchodu s výdělečnou činností legislativa šalamounsky nezakazuje ani nepovoluje ...Přitom pro poživatele invalidního důchodu je to zásadní otázka a ti mnohdy z opatrnosti a z obavy z reakce správy sociálního zabezpečení nabízenou práci odmítli. Čímž přišli jednak o možnost finančního přilepšení a jednak o neméně důležitou a mnohdy podstatnější možnost – dostat se tzv. mezi lidi, mít činnost a tím zlepšit i svůj psychický stav, který může mít i naopak pozitivní vliv na stav fyzický. Dopátrat se kompetentního stanoviska k otázce souběhu plného invalidního důchodu a zaměstnání není nikterak jednoduché. Byla jsem proto velmi ráda, když mě kolega Bohumil Šourek z pražské organizace Prosaz informoval o tom, že byl úspěšný a že se mu podařilo získat jednoznačné stanovisko. Poskytl mu ho JUDr. Helena Pletikánová, vedoucí metodického oddělení úseku sociálního pojištění České správy sociálního zabezpečení. Předkládám vám ho, a najdete

ho s komentářem pana Šourka i na tomto internetovém odkaze <http://www.prosaz.cz/poradenstvi/duchod.htm>:

„ Podle ust. § 67 odst. 2 zák. č. 435/2004 Sb. se za osoby se zdravotním postižením považují osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány plně nebo částečně invalidními, případně osoby, které jsou rozhodnutím orgánu sociálního zabezpečení uznány za osoby zdravotně znevýhodněné. Všem těmto třem skupinám osob je podle odst. 1 cit. ust.

poskytována zvýšená ochrana na trhu práce. Zákon o důchodovém pojištění neváže nárok na výplatu plného invalidního důchodu na žádné omezující podmínky související s výkonem výdělečné činnosti (určitá omezení zákona stanovuje pouze u částečných invalidů) což znamená, že poživatel plného invalidního důchodu může svůj zbylý pracovní potenciál využívat podle svého vlastního uvážení. Orgánům sociálního zabezpečení nepřislouší rozhodovat o tom, zda se může jednat o zaměstnání trvalé nebo pouze o příležitostné zaměstnání formou občasných brigád. Pochopitelně problém je otázka, zda zvolené zaměstnání je pro zdravotní stav vyhovující, což by měl, v souladu s ust. § 133 Zákoníku práce, mít případný zaměstnavatel před nástupem ověřeno. Postačující přitom je, aby způsobilost k výkonu sjednaných prací posoudil v rámci vstupní prohlídky lékař nebo zdravotnické

zařízení, zajišťující pro zaměstnavatele závodní preventivní péči. Na závěr ještě uvádíme, že případný nástup požitavatele invalidního důchodu do zaměstnání je zaměstnavatel povinen podle ust. § 41 zák. č. 582/1991 Sb. orgánům sociálního zabezpečení oznámit. Hlášení se podává na OSSZ (PSSZ) podle místa bydliště. Samotný výkon zaměstnání nemůže mít za důsledek odnětí nároku na plný invalidní důchod. K jeho odnětí může dojít pouze po oduznání plné invalidity na základně nového zhodnocení zdravotního stavu lékařem OSSZ (PSSZ) v rámci kontrolní lékařské prohlídky. Obecně lze říci, že k oduznání plné invalidity dochází zejména v případech posudkově významného

zlepšení zdravotního stavu anebo dlouhodobě příznivé stabilizace zdravotního stavu spojené s obnovením výdělečné schopnosti ve stanoveném rozsahu.“

Z vyjádření JUDr. Pelikánové je tedy jasné, že poživatel plného invalidního důchodu, ať již mu byl důchod přiznán podle zákona č.155/1995 Sb., 39, písm. a) nebo b), se nemusí obávat nastoupit do jakéhokoliv zaměstnání a jeho výdělek není limitován žádným stropem. O důchod ho může připravit pouze „významné zlepšení zdravotního stavu“, což jistě není možnost, proti níž byste něco namítali.

Zdroj: Vozka 1/2005

Informace

Mezinárodní konference BEZ BARIÉR – BEZ HRANIC k problematice integrace osob se zdravotním postižením se koná 6. – 7. 10. 2005 v Lázních Darkov – Karviná. Zahájení je 6.10. v 10:00 hod. V programu vystoupí se svými příspěvky Zdeněk Škromach, JUDr. Jan Hutař, Ing. Eva Sikorová a další. Zúčastní se i zahraniční hosté.

Doprovodné odborně – společenské akce:
– Vydání sborníku konference–příś...

Zákeřná nemoc se jmenuje Charcot – Marie – Tooth

C–M–T, co o ní víme? Přiznám se, že než jsem se setkal se starostou obce Chbany ing. Josefem Zajícem, tak nic. Jako předseda celorepublikového sdružení „Společnost C–M–T“ mi pak postupně otevíral oči. Začal u sebe. I jeho postihla zatím nevyléčitelná nemoc dědičná neuropatie, C–M–T. Jedná se o dědičnou dispozici, kdy „spuštění“ nemoci je většinou sponntání, někdy je způsobeno chřipkou, porodem apod. Nemoc se projevuje ochrnutím horních a dolních končetin. V každém případě je to velký zásah do života a vesměs znamená částečnou nebo úplnou invaliditu. Nemoc postihuje lidi bez rozdílu věku. Jestliže se poslední dobou hodně mluví o roztroušené skleróze RS a do obecného podvědomí se dostává v souvislosti s postižením nejruznějších pacientů a organizací „ROSKA“, neuropatie –C–M–T je stranou. Přitom jen u nás je jí postiženo na 4 tisíce lidí a je to celosvětový problém. Společnost CMT ve spolupráci s předními lékaři, klinikami a dalšími nejen v rámci ČR se snaží zmírnit zdravotní i životní potíže lidí, postižených touto nemocí. Organizuje pro ně přednášky, ozdravné rekondiční pobyty, vyšetření na specializovaných pracovištích. Bez pomoci sponzorů se sdružení neobejde a předseda Sdružení CMT Ing. Josef Zajíc i tímto způsobem děkuje SD a generálnímu řediteli ing. Vratislavovi Vajnarovi. „Sborník „ Nové objevy u dědičné neuropatie“ který jsme mohli vydat za pomoci SD obsa-

huje i výpovědi pacientů. Někteří jsou upoutáni na invalidní vozík, další mají jiný handicap. Je třeba, aby se veřejnost dozvěděla co nejvíce o jejich každodenním boji se zákeřnou chorobou a pomáhala. Jako Sdružení vítáme všechny formy pomoci. SD jsou na špičce a ocenění na jejich adresu jsme slyšeli i od amerických lékařů, evropských odborníků. Je to velká lidskost, „ říká ing. Josef Zajíc.

Antonín Dohnal
Sesouhlasem přepsáno z čas. HORNICKÉ LISTY



předseda představenstva
a generální ředitel SD
ing. Vratislav Vajnar



E- mailová pošta

Pěkný pozdrav z Vysočiny!

Chtěla bych Vám upřímně poděkovat za zasílané důležité informace. Měsíce červenec–srpen jsem trávila v Janských lázních. Mile mě překvapila zásilka s materiály a vitamíny. Jakékoliv informace jsou velice cenné jak pro mne, tak i mého ošetřujícího lékaře a v neposlední řadě i pro neurologa. Myslím, že je velmi důležité dozvědět se stále něco nového, povzbudivého a zároveň i nenásilnou formou předat tyto informace dalším (mám na mysli lékaře, další personál, atd).

S pozdravem

Ovčáčiková Milena, Nové Město na Moravě

Informace Společnosti C-M-T

Stránky Společnosti C–M–T mají novou

a jednodušší internetovou adresu.

Věříme, že to přispěje k větší propagaci

naši společnosti nejen na Internetu.

WWW.C-M-T.CZ

Petr Šiška /webmaster

Poděkování:

Dnešní číslo Bulletinu graficky připravila

Veronika Miketová (veronikamik@volny.cz)

za Kláru Folvarskou,

která je toho času v lázeňském léčení.

Výbor Společnosti C-M-T



Ing. Josef Zajíc
předseda společnosti



MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.
první místopředseda



Blanka Klouzalová
druhý místopředseda



Ivana Jandová
hospodář



Prim. MUDr. Ondřej Horáček



Irena Jindřichová



Ing. Miloslav Jindřich



Rostislav Klouzal



Věra Kuncová



As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.



PaedDr. Jitka Molitorisová



Ing. Roman Folvarský



M.A. Klára Folvarská



Marie Jonášová

Na bulletinu a příloze pracuje naše tříčlenná „redakční rada“. S náměty bezprostředně souvisejícími s nemocí CMT, příspěvky písemnými i obrazovými či s kritikou bulletinu se obračejte na adresu:

Klára Folvarská
Kpt. Stránského 996,
198 00 Praha 14
e-mail: r.folvarsky@telecom.cz

Vše kolem přílohy „Střípky“ pište a posílejte na adresu:

Věra Kuncová
Josefa Šímy 780,
551 01 Jaroměř
e-mail: yorika.centrum.cz

Distribuce a koordinace zajišťuje:
Blanka Klouzalová
Závada 102,
747 19 Bohuslavice u Hlučína
e-mail: blanka.klouzalova@volny.cz

Tisk:
XORS OFFICE spol. s r. o.
www.xorsoffice.cz
e-mail: copy.opa@xorsoffice.cz
e-mail: xorsoffice@xorsoffice.cz

