



Obsah:

Setkání v Klimkovicích

- seminář se vydařil

- několik rad a doporučení

- spolupracující lékaři

Byli jsme u ministryně Součkové

Seminář o CMT v roce 2004 v Parlamentu?

Lékaři v Detroitu

O CMT v novinách

Granty z MZ ČR

Závěrem ...

Přání k Vánocům a do roku 2004

SETKÁNÍ V KLIMKOVICÍCH

Uběhl rok od posledního velkého setkání v Brandýse nad Orlicí. Tam jsme se seznámili s velkou skupinou lidí ze Závady a okolí. S lidmi velmi příjemnými, a tak jsme se rozhodli, že si zaslouží, abychom příští velkou akci uspořádali u nich na severní Moravě.

V dubnu 2003 jsme vyrazili na Ostravsko a pod dohledem Blanky a Rosti Klouzalových mapovali možnosti ubytování pro účastníky akce. Navštívili jsme Jodová sanatoria Klimkovice a dohodli se, že přednášky uskutečníme v místním lázeňském zařízení.

A tak jsme se na podzim (ve dnech 10. - 12.10.2003) vyrazili na Ostravsko. Ubytování bylo zajištěno v Hotelu Golf v Šilheřovicích (zajímavostí hotelu bylo to, že asi o 300 m dále stál dům, u kterého se natáčely scény z filmu Tmavomodrý svět).

V sobotu jsme se sjeli do sanatoria Klimkovice na přednášky. Příjemným překvapením byl konferenční sál, který nám lázně zdarma pronajaly.

Program začal přednáškou genetika MUDr. Seemana. Zprvu jsme si říkali „to všechno jsme už slyšeli“ nebo „určitě nic nového“. Kdekdo možná očekával, že přednáška o genetice zřejmě nebude obsahovat nic nového, ale genetický výzkum za poslední rok přinesl nové poznatky. Oči a uši posluchačů polykaly informace, z nichž pro nás pacienty svítla určitá, i když zatím stále hodně vzdálená, naděje.

Následující přednáška MUDr. Mazance byla tradičně plná informací a bylo zajímavé sledovat zaujetí, s jakým pozvaní hosté z řad místních lékařů přednášku sledují.

MUDr. Schreier z rehabilitační kliniky dospělých FN Motol nás seznámil s principy rehabilitace nemoci CMT, ale to jsme již netrpělivě čekali na další přednášky. Mgr. Tlaskalová (ergoterapeutka z FN Motol) přišla s doporučeními, jak co nejlépe hospodařit s energií při běžných denních činnostech, které mohou být pro řadu nemocných značně namáhavé. Přivezla s sebou kompenzační pomůcky a ukázala nám jejich použití.

MUDr. Smetana ukázal zásady v ortopedickém řešení problémů spojených s nemocí CMT. Při pohledu na jedinečné snímky operovaných končetin běhal mráz po zádech.

Na závěr vystoupili zástupci protetiké společnosti Ortopedica z Prahy. Mgr. Plzák a pan Suzan předvedli kromě jiného ukázkou ortopedických bot a rovněž praktickou ukázkou snímání otisků pro výrobu vložek do bot. Firma Ortopedica začala nabízet své služby pro pacienty s CMT a někteří jsme již měli možnost se s jejich výrobky osobně setkat. Zástupci firmy se setkali s kolegy protetiky z Ostravy, s nimiž se chtějí vzájemně podělit o zkušenosti.

V průběhu přednášek do sálu přišla redaktorka České televize a z naší akce pořídila zpravodajské informace. Poměrně dlouhá reportáž byla v následujících dvou dnech vysílána Českou televizí Ostrava.

Z přednášek vzešlo několik rad a doporučení - tady jsou:

- šetřete energií, nepřetěžujte svaly, ale pohybujte se
- používejte kompenzační pomůcky
- nebojte se ortopedické obuvi a vložek (zdraví je přednější než krása, ale existují i takoví protetici, kteří Vám dokážou vyrobit obuv zdravou a estetickou zároveň
- i s menšími problémy se nebojte jít za odborným lékařem

Pozor na teplo!

Někteří z nás si pravděpodobně zvykli ulevovat svým špatně prokrveným končetinám pomocí horkých koupelí, zábalů či ohřívačů jako je např. THERMO-VAK. Jeden malý thermo-vak jsme vzali s sebou na ukázkou i s adresou firmy jako tip na šikovnou pomůcku. Pro jistotu jsme se ale zeptali MUDr. Smetany, zda by použití těchto pomůcek doporučil. S překvapením jsme vyslechli důrazné varování: teplo může zapříčinit odvápnění kostí, a protože se u pacientů s CMT dá předpokládat větší náchylnost ke kostním změnám způsobeným ochabnutím svalstva, používání thermo-vaku, zvláště pravidelné, by mohlo vést k dalším zdravotním problémům. Zde je tedy doporučení: jste-li zvyklí prokrvovat svoje studené nohy či ruce výše zmíněnými metodami, pokuste se koupele či zábaly a ohřívače vyměnit za masáže či střídavé sprchování horkou a studenou vodou. Máte-li pocit, že se bez horkých koupelí neobejdete, poraďte se raději se svým ošetřujícím lékařem či s osteologem, který vám změří hustotu kostí a prozradí vám, zda máte na horkou vanu zapomenout či zda si ji můžete čas od času bez rizika dovolit.

Na seminář jsme pozvali asi dvacet lékařů z Ostravy a okolí. Několik lékařů se omluvilo a do Klimkovic jich nakonec přišlo 11 (děkujeme!). Přítomné lékaře jsme požádali, zda bychom je mohli zařadit do svých databází lékařů spolupracujících se Společností C-M-T. Tady jsou:

- MUDr. Jan Němec, Neurologická ambulance, ČSA 6A, Hlučín 748 01, tel. 595 042 644
- as. MUDr. Hana Medřická, Klinika dětské neurologie FNŠP Ostrava, 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava - Poruba, e-mail: hana.medricka@fnspo.cz, tel. 597 373 612 nebo kl. 3613
- MUDr. Olga Zapletalová, přednosta Neurologické kliniky Fakultní nemocnice s poliklinikou Ostrava, 17. listopadu 1790, 708 52, Ostrava - Poruba; Ambulanci vede MUDr. Radim Hófer, tel. 597 374 197, 4
- MUDr. Eva Šilhanová, primářka Oddělení lékařské genetiky FNŠP, 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava - Poruba, tel. 597 372 212, e-mail: eva.silhanova@fnspo.cz

Setkání v Klimkovicích bylo zatím nejlepší setkání ze všech doposud konaných. Důvod?

- nejlepší prostředí
- největší účast pacientů i lékařů
- nejzajímavější přednášky
- účast České televize

Za úspěch setkání je nutné poděkovat především členům ze Závady (jmenujme alespoň rodinu Klouzalových a Jana Ryšku, který se stal rovněž sponzorem akce - kromě Severočeských dolů, a.s. a místních Jodových sanatorií) a také nové člence Yvette

Dmejchalové, která v pozadí nenápadně celou akci prováděla a jistila. A vám všem ostatním patří dík za velkou účast.



A několik adres na závěr:

• prodejna kompenzačních pomůcek:
MEYRA ČR
Hrusická 2538
14100 Praha 4 - Spořilov
tel.: 272 761 102, 272 764 372
www.meyra.cz

MEYRA ČR
Mojmírovců 208/8
70900 Ostrava - Mariánské Hory
tel.: 595 626 012

• protetici:
Ortopedica
Brožíkova 6
15000 Praha 5
tel.: 257 314 354
www.ortopedica.cz

T.O. Ostrava - PROTEOR
MUDr. Petr Krawczyk
U Parku 2, 702 00 Ostrava
tel. 596 139 295, 596 139 297
www.too.cz

BYLI JSME U MINISTRYNĚ SOUČKOVÉ

Delší dobu se snažíme upozorňovat kompetentní orgány na neuspokojivou situaci v lázeňské rehabilitaci pacientů s CMT. Ke všeobecně známým problémům s indikačním seznamem pro lázeňskou léčbu (komplexní lázeňská léčba se poskytuje zpravidla jednou za dva roky...) se přidala hrozba omezení lázeňské rehabilitace ve Velkých Losinách.

Počátkem 90. let byly místní lázně částečně privatizovány s tím, že samotný provoz lázní bude privatizován později. Čas privatizace provozu nastal letos. Z několika zdrojů se začaly vynořovat zvěsti, že nový majitel provozu se začne orientovat na jinou klientelu, než je tomu doposud.

Vzhledem k tomu, že Velké Losiny jsou jedněmi ze tří lázeňských zařízení, kde se ve větším rozsahu rehabilitují pacienti s CMT (pro některé z nich je místní teplá voda nenahraditelná), optali jsme se na Ministerstvu zdravotnictví ČR na stav privatizace. Zdůraznili jsme, že i nadále musí být právně ošetřena povinnost zachování struktury klientely. Odpovědí nám byl dopis úředníka MZ ČR, ve kterém bylo (kromě citace různých paragrafů) vlastně pouze konstatování, že smluvní podmínky jsou vypracovány právním oddělením MZ ČR. Odpověď byla nedostačující a tak jsme požádali paní ministryni Součkovou o osobní setkání.

Paní ministryně nám vyhověla a pozvala nás do Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Setkání probíhalo ve velmi příjemném duchu a z původně plánovaného dvacetiminutového rozhovoru se stala příjemná pětáctiřetiminutovka. Ministryně Součková nám vyjasnila okolnosti privatizace lázeňského zařízení Velké Losiny, probrali jsme problematiku indikačního seznamu a všeobecné problémy lázeňství. Seznámila nás s koncepcí řešení situace s civilní službou po zrušení povinné vojenské služby. Zároveň nás podpořila v myšlence uspořádat seminář o nemoci CMT v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR (viz dále).

(rf)

SEMINÁŘ CMT V ROCE 2004 V PARLAMENTU?

Návštěvu parlamentu jsme využili k dalším jednáním. Společně s ministryní Součkovou jsme se setkali se sociálnědemokratickým poslancem MUDr. Jaroslavem Krákorou. Již dříve se s panem poslancem setkal Josef Zajíc a seznámil ho s činností Společnosti C-M-T. Zmínil se také o semináři „O všech aspektech choroby C-M-T“, který jsme uspořádali v Senátu Parlamentu ČR v listopadu 2000. Pan Krákora nám nabídl myšlenku uspořádat obdobný seminář, tentokrát v prostorách Poslanecké sněmovny a pod jeho případnou záštitou.

Návrh jsme s radostí přijali a vzájemně si nastínili svoje představy, které se podstatně shodovaly. Dohodli jsme se, že by se Společnost C-M-T pokusila uspořádat seminář někdy v květnu či červnu 2004. Obsahem budou nové poznatky o nemoci, pozvánky budou přední

kapacity z ČR i ze zahraničí. A kromě pozvaných lékařů-posluchačů se akce zúčastní i pacienti s CMT.

V lednu roku 2004 jsme znovu pozváni do Parlamentu, abychom si upřesnili svoje vzájemné představy a dohodli konkrétní termíny. O všem vás budeme včas informovat.

(rf)

LÉKAŘI V DETROITU

Ve dnech 10. - 16.11.2003 as. MUDr. Radim Mazanec, as. MUDr. Pavel Seeman a MUDr. Ondřej Horáček navštívili Wayne State University v Detroitu v USA. Cesta se uskutečnila za základě pozvání americké strany a lékaři pobývali na neurologickém oddělení, které se specializuje na chorobu Charcot-Marie-Tooth. Tento pobyt umožnil poznat způsob práce na tomto vysoce specializovaném a známém pracovišti, kde jsou vyšetřováni pacienti s chorobou CMT z různých oblastí USA. Pracoviště se z velké části věnuje i výzkumu CMT. Na jednom z pravidelně pořádaných seminářů pak lékaři z ČR prezentovali zkušenosti s péčí o pacienty s CMT v ČR. MUDr. Seeman pohovořil o genetickém vyšetřování a dosavadních výsledcích genetického vyšetřování, MUDr. Mazanec o mezioborovém programu péče o pacienty s CMT ve FN Motol, aktivitách Společnosti CMT a klinických aspektech onemocnění a MUDr. Horáček prezentoval metody rehabilitace používané u onemocnění ve FN Motol. Přednášky vyvolaly zájem a živou diskusi. Ukázalo se, že v některých směrech je systém péče o pacienty s CMT v ČR komplexnější a propracovanější. Americké kolegy mimo jiné zaujala úzká spolupráce genetika, neurologa, rehabilitačního lékaře a ortopeda, která se ve FN Motol osvědčila, a též ocenili systém mezioborových seminářů, kdy se ve FN Motol posuzují složitější případy s CMT. Zatím nemají zavedenu odpovídající spolupráci s ortopedem, který by se více soustřeďoval na problematiku CMT. Značný rozdíl jsme zaznamenali v pojetí rehabilitace pacientů s CMT. Zatímco u nás využíváme komplexní rehabilitaci a upřednostňujeme různé metody LTV (které se nám osvědčily), na americkém pracovišti rehabilitace spočívá vlastně jen v protetickém zajištění pacienta. Pobyt v Detroitu hodnotíme jako velmi přínosný, podařilo se nám vyměnit si cenné zkušenosti s americkými kolegy a naplánovat další spolupráci. Kolegové z USA plánují v budoucnu navštívit FN Motol.

Prim. MUDr. Ondřej Horáček

O CMT V NOVINÁCH

Dobrá věc se podařila. O nemoci CMT se začíná psát v novinách. Zásahu na tom mají dvě velmi aktivní dámy - Blanka Klouzalová a Věra Kuncová.

První článek vyšel dne 3.11.2003 na titulní straně Práva s názvem „Šest generací rodiny ničí unikátní choroba“ a sděluje zkušenosti Blanky Klouzalové a její rodiny s nemocí.

Druhý vyšel dne 3.12.2003 na straně 10 Blesku s názvem „ničí ji choroba genů!“ a vypráví o Věře Kuncové a její nemoci. Články stojí za přečtení.

Pro rozšiřování informací výborná zpráva! Jen tak dál.

Oba články jsou na našich stránkách na www.websiska.cz/c-m-t.

(rf)

GRANTY Z MZ ČR

V letošním roce se poprvé pokoušíme získat zdroje pro financování aktivit našeho občanského sdružení z grantů Ministerstva zdravotnictví ČR.

V září jsme sestavili a zaslali dva grantové projekty:

- Prostředky na vydávání bulletinu Společnosti C-M-T. Abychom vám mohli od roku 2004 posílat informace v bulletinu čtyřikrát ročně, potřebujeme pokrýt náklady vysoce převyšující 10 tisíc korun.
- Prostředky na pravidelné každoroční setkání (seminář) Společnosti C-M-T. Stejně jako v letošním roce v Klimkovicích, uspořádáme v příštím roce setkání v dalším lázeňském městě.

O výsledcích přidělení prostředků a následných akcích vás budeme včas informovat.

Ke grantové problematice se vztahuje naše prosba. K vypracování grantových projektů potřebujeme vaši pomoc. Záslejte nám podněty a náměty na další projekty, abychom je mohli včas a kvalitně zpracovat. Do konce 1. pololetí roku 2004 se můžeme jedním projektem zúčastnit čerpání finančních prostředků z projektu Pomozte dětem. Projekt se musí vztahovat k pomoci dětem. Děkuje vám.

(rf)

ZÁVĚREM...

Závěrem mi dovoluji informovat o blížící se valné hromadě Společnosti C-M-T. Uskuteční se někdy na přelomu února a března 2004, zřejmě v Praze. Tentokrát bude valná hromada i volební a proto vás prosím o co nejhojnější účast.

Pozvánku dostanete na konci ledna 2004. Pamatujte na to.

Děkuji.

Dále vás prosím, abyste veškerou korespondenci směřovali na moji adresu, tj. Roman Folvarský, Kpt. Stránského 996, 19800, Praha 14. Kromě členských příspěvků. Ty pošlete přímo na bankovní účet vedený u ČSOB, č. účtu 156 897 053 / 0300 (bud' z účtu nebo složenkou typu A). Ve výjimečných případech můžete příspěvek posílat i přímo hospodárce Společnosti C-M-T paní Ivaně Jandové (složenkou typu C) na adresu:

Společnost C-M-T

Ivana Jandová

Před Ústavem 6

181 00 Praha 8

Jako variabilní symbol uvádějte **rodné číslo** (resp. prvních 6 číslic z rodného čísla, pokud své rodné číslo nechcete zveřejňovat).

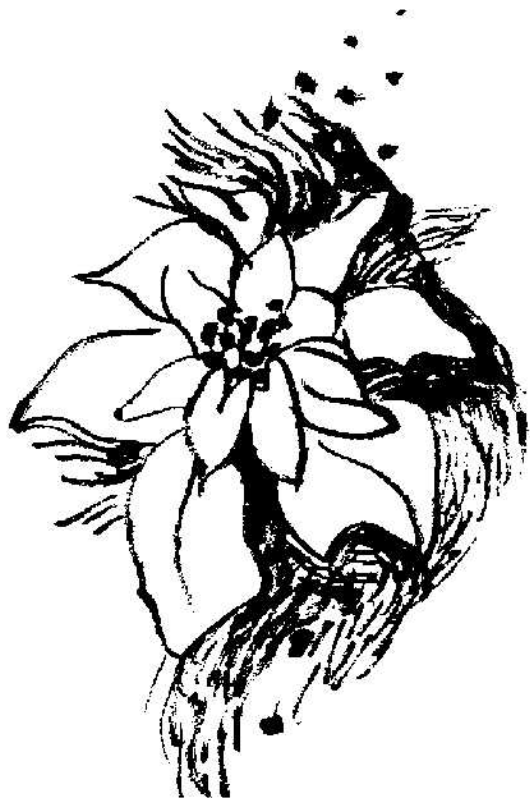
A na úplný závěr výzva - Řekněte sami, co chcete, abychom pro Vás udělali.

Své názory a příspěvky můžete zanechat rovněž na našich webových stránkách www.websiska.cz/c-m-t

Roman Folvarský

Také se Vám stalo, že jste píchli rehabilitační míč a v prodejně Vám řekli, že si musíte koupit jiný, protože oprava není možná? Tak to není úplná pravda. Rehabilitační míče a jiné nafukovací předměty (i nafukovací lodě!) spravují ve firmě LILEP, Na Pecích 30, Praha 8, 18200, tel.: 284 690 869 (paní Libuše Francová). A není to drahé.

PŘÁNÍ K VÁNOCŮM A DO ROKU 2004



Příjemné prožití vánočních svátků a vše nejlepší do nového roku přejeme všem členům a příznivcům Společnosti C-M-T.