



Obsah:

Závěry valné hromady Společnosti C-M-T

Pozvání na jednodenní seminář v Parlamentu

I my se můžeme podílet na naději...

Státní dotace

Kongres v Belgii

Sociálně právní minimum

Zkušenosti s obuví

Dostali jsme opět multivitaminy od Léčiv

...a něco navíc

ZÁVĚRY VALNÉ HROMADY SPOLEČNOSTI C-M-T ZA ROK 2003

Valná hromada Společnosti C-M-T se konala dne 25. února 2004 ve FN Motol v Praze 5.

- Projednala a schválila výroční zprávu za rok 2003 a zprávu revizní komise. Společnost C-M-T dosáhla v roce 2003 hospodářského výsledku ve výši 13.137,92 Kč.
- Valná hromada rozhodla o výši ročního členského příspěvku na rok 2004 (částka zůstává nezměněna a řádným členem Společnosti C-M-T je ten, kdo uhradí členský příspěvek na rok 2004 ve výši 200,- Kč nejpozději do konce září 2004). Členské příspěvky je možno posílat na bankovní účet u ČSOB číslo **156 897 053 / 0300** buďto z účtu nebo složenkou typu A. Ve výjimečných případech můžete příspěvek posílat i přímo hospodářce 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 svoje rodné číslo (resp. prvních 6 číslic z rodného čísla v případě, že jej nechcete zveřejňovat) a pokud jste svoje rodné číslo (či jeho první část) dosud neposkytli do databáze členů, pošlete ho na adresu **Roman Folvarský, Kpt. Stránského 996, 198 00 Praha 14** anebo zavolejte na číslo **603 491 727**, případně **281 911 043**. Je to nutné, abychom poznali, že jste to právě Vy, kdo příspěvek zaplatil. Nejste-li si zcela jisti, zda se v naší databázi Vaše rodné číslo nachází, nahlédněte do seznamu jmen na poslední straně bulletinu. Najdete-li svoje jméno v seznamu, prosíme, ozvěte se. (V této souvislosti prosíme toho, kdo zaplatil v prosinci 2003 členský příspěvek pod číslem 515806 a zkratkou JITKR, ať se nám ozve, abychom mohli příspěvek správně přiřadit. Děkujeme.)
- Důležitým úkolem valné hromady bylo zvolení nového výboru Společnosti. Dosavadní předseda pan Roman Folvarský se po pěti letech rozhodl ze závažných, především zdravotních důvodů ze své funkce odstoupit a v příštím období pracovat jako jeden ze tří členů revizní komise, což přítomní členové s politováním vzali na vědomí. Valná hromada pak odhlasovala rozšíření výboru Společnosti C-M-T ze současných pěti na jedenáct členů. Nově zvolený výbor Společnosti C-M-T bude po dobu příštích dvou let pracovat v tomto složení:
Miroslav Diviš
Klára Folvarská

MUDr. Ondřej Horáček
Ivana Jandová
Irena Jindřichová
Blanka Klouzalová
MUDr. Radim Mazanec
PaedDr. Jitka Molitorisová
Ilona Schmidová
MUDr. Pavel Seeman
Ing. Josef Zajíc

Členy revizní komise byli na valné hromadě zvoleni:
Ing. Roman Folvarský
Marie Jonášová
Rostislav Klouzal

- Pan Josef Zajíc pak poděkoval za všechny členy Společnosti C-M-T panu Folvarskému za obětavou víceletou práci pro Společnost. K poděkování se přidali všichni přítomní. Pan Zajíc také oznámil, že pan Roman Folvarský je za příkladnou pomoc zdravotně postiženým navržen na Cenu Olgy Havlové.

(Členové nového výboru se poprvé sešli dne 12. 3. a zvolili Ing. Josefa Zajíce předsedou výboru Společnosti C-M-T. MUDr. Pavel Seeman zůstává nadále ve funkci místopředsedy, druhou místopředsedkyní byla zvolena Klára Folvarská, hospodářkou zůstává Ivana Jandová.)

(Dagmar Kopřivová, Klára Folvarská)

POZVÁNÍ NA JEDNODENNÍ SEMINÁŘ V POSLANECKÉ SNĚMOVNĚ PARLAMENTU ČR

Seminář se bude konat dne 25.5.2004 a má název:

NOVÉ OBJEVY U DĚDIČNÉ NEUROPATIE CHARCOT-MARIE-TOOTH

A MOŽNOSTI JEJÍ LÉČBY

Vážení členové Společnosti C-M-T, jak již víte z bulletinu č. 6, v květnu tohoto roku se bude konat seminář o nemoci Charcot-Marie-Tooth v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR. Tento seminář nás, členy Společnosti, ale i mnoho pozvaných lékařů, seznámí nejen s poznatky o nemoci CMT, ale i s novými směry

v diagnostice a s možnostmi léčby nemoci CMT. Seminář proběhne formou přednášek našich i zahraničních lékařů, odborníků z oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby nemoci CMT.

Všichni členové Společnosti C-M-T obdrží pozvánku na seminář nejpozději začátkem května tohoto roku. Pokud má někdo z vás zájem o pozvání vašeho neurologa na tento seminář, sdělte nám, prosím, **obratem** jeho jméno a adresu, abychom mu mohli též poslat pozvánku.

Prosíme vás o zaslání závazné přihlášky na seminář v Parlamentu.

(Jitka Molitorisová)

Přihlášku i adresy lékařů pošlete na adresu:

Blanka Klouzalová
Závada 102
747 19 Opava

I MY SE MŮZEME PODÍLET NA NADĚJI PRO NAŠE POTOMKY

V letošním roce jsem se stala řádnou členkou Společnosti C-M-T. Zúčastnila jsem se už také 25. února 2004 valné hromady, která se konala ve FN Motol v Praze. Atmosféra valné hromady byla velmi přátelská a já jsem měla konečně za 30 let života s touto diagnózou pocit, že se pro lidi s CMT skutečně už dělá moc užitečného. I když my starší už asi výsledky práce lékařů nezažijeme, pro naše potomky je to velká naděje do budoucna. Proto díky všem, kteří už dnes myslí na své děti a vnuky a nenechávají si své zdravotní problémy s CMT jen pro sebe, ale požádají o radu své lékaře.

(Dagmar Kopřivová)

STÁTNÍ DOTACE

Ministerstvo zdravotnictví ČR vyhovělo dvěma našim žádostem o státní dotaci pro rok 2004. První dotaci nám poskytlo na vydávání bulletinu. Můžete se tedy těšit, že se intervaly mezi jednotlivými čísly neprodlouží a v letošním roce se do Vašich rukou konečně dostanou čtyři čísla.

Druhá dotace se týká víkendového semináře, který by se měl uskutečnit letos na podzim. Seminář by se měl určitě konat na přelomu září a října. Z lázeňských míst

určených pro nás indikačním seznamem, která jsme dosud společně nenavštívili a nezorganizovali školení pro tamější personál, zbývá Vráž u Písku. Kapacita tohoto lázeňského zařízení je ale velmi malá a podzimní termíny beznadějně obsazeny. V prosinci, kdy by se pro nás našlo místo, má zase většina z nás potíže dostat se kvůli sněhu pár kroků od vlastního domu, natož ještě cestovat takovou dálku. A tak nám nezbývá než se pro letošek poohlédnout po jiném místě. V únoru 2001 jsme navštívili lázně Velké Losiny, ale tehdejší sněhová kalamita dovolila účast jenom malému počtu pacientů. Tehdy navíc ještě Společnost C-M-T nezahrnovala početnou skupinu členů ze severní Moravy, pro něž by možná mohly být Velké Losiny zajímavé mimo jiné také svojí polohou. Pokusíme se tedy jednat s vedením lázní o případném konání dalšího semináře. Minule jsme v Losinách také dostali možnost vyzkoušet si procedury, což by jistě řada z nás uvítala i během letošního víkendového setkání. V příštím čísle bulletinu Vám již budeme moci o programu a místě konání semináře prozradit více.

(kf)

KONGRES V BELGIÍ

Ve dnech 8.-10. července 2004 se v belgických Antverpách uskuteční kongres na téma dědičné neuropatie. Jak víte, choroba CMT je nejrozšířenější dědičnou neuropatií. Znamená to tedy, že kongres se bude z velké části zabývat problematikou CMT. Poplatek za účast je 300,- Euro (zahrnuje náklady na ubytování a stravu, nezahrnuje náklady na dopravu - cesta je dlouhá asi 1000 km), ale pro pacienty by se pravděpodobně dala vyjednat sleva a zároveň i sponzorský příspěvek. Všechny přednášky na kongresu zaznějí v angličtině. Budete-li mít o účast na kongresu zájem a případně byste se pak s ostatními čtenáři bulletinu chtěli podělit o svoje poznatky a dojmy, kontaktujte nás včas, abychom mohli s pomocí lékařů vyjednat zmíněné slevy a sponzorování. Pokud se nikdo z pacientů nepřihlásí, nevadí. Poprosíme lékaře z FN Motol, kteří se samozřejmě akce zúčastní, aby se nám po návratu z kongresu pokusili srozumitelnou formou nastínit novinky týkající se našeho onemocnění. Tyto nové poznatky pak také budou zahrnuty do přednáškového programu našeho podzimního víkendového semináře.

(kf)

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ

Víte, že tělesně postiženým občanům mohou být poskytnuty příspěvky na pomůcky, které umožňují sebeobsluhu, samostatný pohyb nebo zachování zdravotního stavu, popřípadě pomůcky na přípravu a realizaci pracovního uplatnění? Příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla (ruční řízení, úprava sedadla) i na provoz motorového vozidla? Opakující se peněžitý příspěvek na zvýšené výdaje související s trvalým používáním ortopedických, kompenzačních nebo jiných pomůcek? Toto vše a mnoho dalších potřebných a užitečných informací, včetně působnosti orgánů v sociálním zabezpečení a vzorových podání různých žádostí, získáte v Sociálně právním minimum pro zdravotně postižené. Sociálně právní minimum je vydáváno Sdružením zdravotně postižených v ČR, autorem je JUDr. Jan Hutař, poslední vydání je z října 2003 a můžete si jej objednat za 70 Kč na adrese:

Národní rada zdravotně postižených ČR
Partizánská 7
170 00 Praha 7
tel.: 266 753 425

Sociálně právní minimum vám pošlou domů se složenkou, ve které je započítané poštovné 20 Kč, kterou následně uhradíte. Toto minimum si také můžete osobně vyzvednout na Okresních centrech pro zdravotně postižené.

(Jitka Molitorisová)

ZKUŠENOSTI S OBUVÍ

Zúčastnila jsem se říjnového setkání Společnosti C-M-T v Klimkovicích. Seznámení s lidmi stejně nemocnými jako já mi přineslo hodně poučení a také poznání, že je nás docela dost, co se potýkáme se stejnými problémy, které tato choroba nese. Na druhé straně jsou tu našťástí i obětaví lékaři, kteří neúnavně pracují na odhalení složitých příčin této nemoci, která komplikuje život celým rodinám. Setkání v Klimkovicích se zúčastnili kromě lékařů a pacientů i odborníci, kteří nás seznámili s používáním různých kompenzačních pomůcek, korekčních vložek do bot a také s ortopedickou obuví.

Já sama mám velmi dobré zkušenosti s ortopedickými botami a s vložkami do bot - i domácích, a to zásluhou pracovníků Technické ortopedie PROTEOR Ostrava. Chci proto poděkovat MUDr. Krawczykovi, který je velmi vstřícný, paní Perdochové a panu Páleníkovi, kteří boty dle mého výběru vyměří, odzkouší a - hned se lépe chodí. Proto se nebojte ortopedické obuvi. Odborníci ji dovedou ušít docela vzhlednou a hlavně nositelnou.

(Dagmar Kopřivová)

A ještě adresa: **Technická ortopedie PROTEOR**
U Parku 2
702 00 Ostrava - Přívoz
Tel.: 596 139 259

DOSTALI JSME OPĚT MULTIVITAMINY OD LÉČIV

Akciová společnost LÉČIVA učinila letos, stejně jako loni, vstřícný krok ke členům Společnosti C-M-T a opět nám poskytla dar v podobě multivitaminových tablet (CALIBRUM 50 PLUS pro dospělé a CALIBRUM JUNIOR pro děti).

Na každého řádného člena vychází jedno balení obsahující 30 tablet, které stačí na jeden měsíc.

Distribuci multivitaminů zajistila paní Blanka Klouzalová.

(kf)

. . . A NĚCO NAVÍC

- nebojte se zažádat o peněžité a věcné příspěvky. Jestliže máte plný invalidní důchod, automaticky máte nárok na průkazku invalidy, značku do auta (auto se značkou invalida nemusí mít dálniční známku) a o příspěvek na benzín. Jestliže nejste sami vlastníky auta nebo řidiči, dostane příspěvek osoba blízká.
- K žádosti na koupi auta nebo na jeho opravu potřebujete zprávu od vašich odborných lékařů. Také vám přijde do bytu komise, která posoudí vaši životní úroveň (podívají se i do ledničky a šatníku) - jen tak pro zajímavost pračka starší 5 let není nadstandard, ale mladší už je. Zde velmi záleží na ochotě úřadu; někde vám příspěvek dají, někde ne, i když se zdají životní podmínky žadatelů stejné.
- Vitamíny jsou perfektní věc, ale ještě lepší je vitamíny střídat (každý výrobek obsahuje jiné množství vitamínů a minerálů).
- Jste-li posedlí po sladkém a pomáhá vám dodat energii, nejezte výrobky, které

- Jste-li posedlí po sladkém a pomáhá vám dodat energii, nejezte výrobky, které jsou sladké a tučné zároveň (na trhu je spousta sladkých výrobků s nízkým obsahem tuku, Dia výrobky jsou dost tučné).
- Máte-li velké bolesti, je lepší pohovět si v křesle, než se přejídat prášky (po nějaké době přestanou působit a časté užívání vám může vážně poškodit zdraví).
- Tento bod je především pro nejbližší členy rodiny: aby se náš zdravotní stav výrazně nezhoršoval, potřebujeme **být v klidu a pohodě**.

(Irena Jindřichová)

Milí členové Společnosti C-M-T, jestliže najdete svoje jméno v níže uvedené tabulce a zároveň platíte svoje členské příspěvky z účtu či složenkou, prosíme, ozvěte se kvůli identifikaci příspěvku (viz článek „Závěry z valné hromady“). Platíváte-li osobně v hotovosti přímo paní Jandové a budete-li příspěvky i v budoucnu platit stejnou formou, považujte tuto výzvu za bezpředmětnou.

příjmení	jméno
Fišer	Petr
Fišer	Roman
Horáček	Ondřej
Janoušková	Eva
Karastojanov	Petr
Kretek	Jan
Kuncová	Věra
Langenberg	Marcel
Liptáková	Jiřina
Měchura	Jiří
Molitorisová	Jitka
Mrázková-Krejsová	Jitka
Obšilová	Jitka
Poptodorovová	Jana
Schmid	Norman
Šmucrová	Anna
Šturma	Josef
Vosáhlová	???