



Bulletin

Společnosti C-M-T

leden 2017

59

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR

Jak podpořit Společnost C-M-T, aniž by Vás to stálo jedinou korunu?



Podpořte nás na www.givt.cz!

Jedinou podmínkou je, že nakupujete přes internet. Jestliže ano, stačí udělat 4 jednoduché kroky.

1. Podívejte se na portál www.givt.cz, zda se mezi zde zaregistrovanými obchody nachází e-shop, na kterém se chystáte nakoupit.
2. Pokud ano, klikněte na něj a tím se jeho název objeví v políčku „Nákupem na“.
3. Nyní klikněte na políčko „přispívám na“ a z nabídnutých organizací vyberte Společnost C-M-T.
4. Zbývá už jen odkliknout „Zahájit nákup“.

Tím se dostanete do vámi zvoleného e-shopu a zde již pokračujete v nákupu, jak jste zvyklí.

Po jeho skončení provozovatel e-shopu pošle předem dané procento ze zaplacené částky provozovateli portálu GIVT.cz, který jej pak po odečtení provize převede na účet Společnosti C-M-T.

Mezi zúčastněnými e-shopy je již řada známých internetových obchodů a slevových portálů. Byla by proto škoda, kdybyste nevyužili možnosti nechat je věnovat určitou část peněz z vaší útraty Společnosti C-M-T.

Proč nakupovat přes **GIVT.cz**?



Předem vám za to děkujeme.

Výbor Společnosti C-M-T

Češi v roce 2014 utratili na internetu více než 70 miliard korun.
Jeden klik navíc dává smysl.

Slovo předsedy

Milí přátelé,

přinášíme Vám nový bulletin se zajímavými články. Na úvod mi dovoluje pár informací.

V lednu letošního roku se nám konečně podařilo dokončit proces zapsání Společnosti C-M-T do spolkového rejstříku. Boj jsme nakonec dotáhli do vítězného konce a jsme již zapsáni. Vrchní soud v Praze dal za pravdu našemu odvolání a uznal všechny naše námitky. Na všech dokumentech a prezentacích budeme již nyní uvádět nový název – Společnost C-M-T, z.s. Účinnými se stávají i nové stanovy.

Národní technická knihovna nás informovala, že na žádost Národní knihovny ČR bylo našemu Bulletinu přiděleno mezinárodní standardní číslo ISSN 2533-5790. Toto číslo bude uváděno v tiráži všech následujících vydání.

Dobrou zprávou je i sdělení, že z Úřadu vlády ČR jsme obdrželi na rok 2017 dotaci ve výši 122.600,- Kč. Je to zatím nejvíce v historii a je skvělé, že na rozdíl od jiných jsme v novém systému žádostí dokázali požádat řádně a bez chyb.

K penězům ještě poznamenávám, že budeme potřebovat dost peněz na kofinancování. V roce 2016 nezaplatilo členský příspěvek 9 osob, to je výpadek 2.250,- Kč, což je v našem rozpočtu dost peněz. Není úplně dobrou praxí, že musíme uhánět některé členy o zaplacení členských příspěvků po celý rok. Za nesolidní považuji i případy, kdy někdo celý rok funguje jako člen, dostává např. bulletin a nakonec členský příspěvek nezaplatí. Podle stanov má každý člen povinnost platit členské příspěvky ve výši stanovené valnou hromadou, a to nejpozději k 30. červnu příslušného kalendářního roku. V roce 2017 se platí 250,- Kč na č. účtu 156897053/0300, jako variabilní symbol můžete uvést své členské číslo příp. do poznámky napsat své příjmení.

Těším se na setkání s některými z Vás na valné hromadě a s dalšími pak koncem dubna v Třeboni. Užívejte si jaro!

Váš předseda Michal

Situace v Janských Lázních

Bývalý ministr zdravotnictví Svatopluk Němeček v poslední den svého mandátu narychlo odvolal ředitele lázní Rudolfa Bublu. Odvolání předali zaskočenému manažerovi ministroví podřízení. Rudolf Bubla končí v čele Státních léčebných lázní Janské Lázně po třech letech. Odvolání proběhlo ve chvíli, kdy úřad už přebíral nový šéf rezortu zdravotnictví Miloslav Ludvík. Rezort zdravotnictví nevydal žádné oficiální prohlášení. Důvody mohou být i politické. „Byl jsem předvolán k neodkladné schůzce na ministerstvu 24 hodin před jejím konáním. Pan ministr už tam nebyl, odvolání mi předali jeho lidé,“ řekl se smíšenými pocity Rudolf Bubla, kterého rozhodnutí zaskočilo. Podle něj k tomu nebyly žádné objektivní důvody. „Neměl jsem žádné indicie o tom, co se chystá. Rozhodně není důvodem nějaké profesní pochybení. Nechci se chválit, ale myslím si, že se za ty tři roky v Janských Lázních leccos podařilo. Stačí se podívat do výročních zpráv. Nezbyvá mi však, než tuto situaci respektovat,“ dodává. Rudolf Bubla v minulosti vedl Lázně Bohdaneč, na podzim 2013 vyhrál výběrové řízení na ředitele Janských Lázní. Bublovi se hospodaření lázní, které se po změně indikačního seznamu a úbytku pacientů dostaly do hluboké krize, podařilo stabilizovat. V roce 2015 se lázně poprvé od krize dostaly do černých čísel, navíc si vytvořily finanční polštář pro investice. V říjnu 2016 lázně dokončily náročnou rekonstrukci ubytovacího komplexu Terra za téměř 30 milionů korun. Lázně se pod Bublovým vedením více zaměřily na komerční sféru, samoplátcovskou a zahraniční klientelu, přišly také s novými produkty.

Ve výše uvedené věci jsem se hned 1.12.2016 obrátil na nového ministra zdravotnictví, kterému jsem napsal:

Vážený pane ministře, na úvod mi dovoluji, abych Vám jménem svým, ale i jménem členů Společnosti C-M-T poblahopřál ke jmenování do funkce ministra zdravotnictví a popřál Vám hodně úspěchů v této nelehké pozici.

Důvodem, proč Vám píši, je situace ve státních léčebných lázních Janské Lázně. V den, kdy byl ze své funkce odvolán Váš předchůdce MUDr. Svatopluk Němeček, odvolal z funkce ředitele Státních léčebných lázní Janské Lázně, státní podnik, Ing. Rudolfa Bublu. Pan ředitel byl odvolán bez udání jakýchkoliv důvodů.

Jistě není úkolem patientských organizací rozporovat personální rozhodnutí

ministra zdravotnictví, v tomto případě však nemůžeme mlčet.

Společnost C-M-T v minulých letech velmi bedlivě sledovala problematiku lázeňství, já sám osobně jsem organizoval protestní shromáždění proti uzavření dětské léčebny Vesna v Janských Lázních v roce 2013 a byl jsem též mluvčím Krizového štábu lázeňství. V letošním roce jsem se aktivně podílel na vyjmutí lázní z privatizačního projektu, což nakonec vláda schválila. Tento krok odstartoval v lázních velké změny a my, pacienti, jsme se těšili na obrat k lepšímu.

Tyto pozitivní změny byly pro nás garantovány osobou ředitele Ing. Bubly, který po více než dvaceti letech vlády jeho předchůdce, kdy lázně chátraly a postupně se dostaly skoro ke krachu, nastartoval obrat a lázně postupnými kroky přivedl k zisku. Lázně konečně začaly investovat, zaměřily se i na komerční klienty a v nejbližší době byla připravena i personální náprava stávajícího stavu.

Odvolání úspěšného ředitele a manažera je dle našeho názoru krokem zpátky. Pověřená ředitelka jistě nemá mandát k zásadním rozhodnutím a situace v Janských Lázních se tak stává opět nelehkou a nejasnou. Myslíme si, že stát by se měl chovat ke svému majetku jako řádný hospodář a jeho správou by měl pověřovat osoby, které již něco dokázali.

Je škoda, že exministr Němeček nakonec zřejmě podlehl několikaměsíčnímu tlaku skupiny samozvaných „zástupců pacientů i zaměstnanců“ a ředitele lázní ukvapeně odvolal. Narušil tak stabilitu státního podniku na vzestupu a vytvořil podmínky k vzniku chaosu, který by mohl někdo využít ve svůj osobní prospěch. To jako pacienti, kterým není osud Janských Lázní lhostejný, odmítáme!

Věříme, pane ministře, že se pokusíte celou věc vyřešit ve prospěch pacientů i státu, a znovu zvážíte krok Vašeho předchůdce. Předem Vám děkujeme.

Za výbor Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Na můj dopis jsem dodnes neobdržel žádnou odpověď. Situace však pokročila. Jisté je to, že nového ředitele určí výběrové řízení. Od Bublova odvolání vede lázně ekonomická ředitelka Hana Turečková. O regulérním řediteli se rozhodne v následujících týdnech. Ministr zdravotnictví Miloslav Ludvík hned po svém jmenování dal prostřednictvím mluvčí najevo, že se mu vyhazov úspěšného ředitele příliš nezamlouvá, a vzkázal, že se bude jeho situací zabývat. Nakonec ho však pouze vybídl k účasti ve výběrovém řízení. Na jmenování nového ředitele netrpělivě čeká také janskolázeňská radnice. Starosta Jiří Hradecký by byl nej-

raději, kdyby k žádné změně nedošlo. Ze současné situace vůbec nemá radost. „Bezvládí to není, ale pro nás jako pro město je to špatné. Rudolf Bubla byl první ředitel, který dal lázním dobrý směr. Podnik se pod jeho vedením zmátořil, dostal se do černých čísel a začalo se investovat,“ hodnotil éru Bubly starosta.

Situaci i nadále sleduji a budu Vás informovat.

Zpracoval: Mgr. Michal Šimůnek

Příběhy pacientů

Víra Tvá tě uzdravila...

Často jsem, již jako dítě, slýchávala tato slova, ale moc jsem jim nerozuměla. Teprve časem jsem pochopila, jak je důležité pozitivně myslet a věřit, že bude lépe...

Moje onemocnění se s přibývajícími léty zhoršuje, ale ne zase tak rapidně, abych podlehla depresím. O čem že to mluvím? Moje nemoc nese jméno C-M-T. Než jsem se však dozvěděla verdikt, že moje onemocnění je neurologického charakteru, uběhlo mnoho času...

Své dětství jsem prožívala na hradě Buchlov, kde byli moji rodiče v letech 1953 až 1986 zaměstnáni jako kasteláni a na hradě jsme i bydleli. Vyrůstala jsem tedy v dosti náročném prostředí - kamenné nádvoří s „kočičáky“, jak jsme jim říkali, samé schody a pořád do kopce a z kopce. Do školy jsem denně tam a zpět nachodila 10 km za každého počasí. Moje fyzička byla tedy vynikající. Přesto začalo být paní učitelce na ZDŠ v hodinách tělocviku divné, proč se mi na rozdíl od spolužáků nedaří některé cviky, např. šplh, skok do dálky či vytrvalostní běhy. Mé výsledky nebyly v požadované normě. Nikdo samozřejmě netušil, že by za tím mohla být nějaká zdravotní indispozice, a tak jsem se musela vždy spokojit s dvojkou. Moc mě to trápilo a snažila jsem se vyrovnat mým kamarádkám, nikdy jsem to ale na výbornou z tělocviku nedotáhla.

Jak už to v životě bývá, obrat v mém životě přinesla úplná náhoda. Jednou jsem měla na přání mého tatínka zavést na rozhlednu na Buchlově tehdejšího primáře

ortopedie v Uherském Hradišti MUDr. Mojmíra Dufka. Bylo horké léto a já šla naboso. Tehdy si pan primář jako první všiml, že mi na levé i pravé noze odstávají malíčky, které se při chůzi nepoloží úplně na zem... A začal kolotoč. Pozval si mě do nemocnice, kde jsem prošla různými vyšetřeními, včetně neurologického, ale v podstatě se nic nezjistilo. Verdikt zněl ortopedická vada postavení prstů na noze.

A tak jsem se ve svých 14-ti a následně 15-ti letech podrobila korekční operaci malíčků na obou nohou. Vzpomínám si, že následná rehabilitace byla velmi zdoluhavá a bolestivá, než jsem prsty pořádně rozcvičila. Teprve tehdy pan primář připustil, že příčina problémů by mohla být jiná než ortopedická.

Tehdy mi bylo také doporučeno, abych s ohledem na své zdravotní omezení šla studovat nějaký nenáročný obor. Nakonec bylo rozhodnuto, že půjdu na SEŠ v Uherském Hradišti, což se i stalo. Školu jsem absolvovala s vyznamenáním. Navzdory všem okolnostem jsem se nijak nehroutila a brala život úplně v pohodě. Mé omezení se tehdy týkalo jen tělocviku ve škole. Co jsem ale nezvládala v tělocvičně, doháněla jsem plaváním a prováděním na hradě Buchlov. S prováděním návštěvníků jsem rodičům pomáhala nejen o víkendech, ale i o prázdninách. Vždy jsem se zajímala o historii a přes svůj hendikep jsem často absolvovala turistické pochody a zájezdy po památkách.

V 19-ti letech jsem se poprvé jako pacient dostala do Janských Lázní, a to díky vyšetření na neurologii v Černých Polích v Brně. Byla to v podstatě opět náhoda, kdy mojí mamince někdo doporučil odborné vyšetření na tamní ortopedii i neurologii. Zde mi pak poprvé diagnostikovali neurologické onemocnění (Friedreichovu nemoc nebo C-M-T). Jasně o diagnóze tak stále nebylo... Lázně mi moc pomohly. Po téměř tříměsíčním pobytu jsem se cítila jako znovuzrozená. Měla jsem ohromnou kondičku, dokonce se mi zvětšil objem svaloviny na lýtkách. Dokázala jsem svižně vstát ze dřepu do stoje, chodit po špičkách i po patách... Zasvěcenci ví, o čem mluvím...

Po návratu z lázní, už jako mzdová účetní na finančním odboru ONV v Uherském Hradišti, jsem se rozhodla radikálně změnit svůj osud. Rozvázala jsem pracovní poměr a začala studovat Pedagogickou fakultu UP v Olomouci. Někteří mí nejbližší mi to rozmlouvali, ale já si postavila hlavu a vybrala si obor český jazyk a výtvarná výchova. Mým velkým koníčkem bylo totiž malování a já si tak splnila svůj sen. Svůj hendikep jsem hodila za hlavu, lépe řečeno musela jsem se s ním poprat, protože v rámci studia jsem musela získat zkoušku i z tělocviku. Vybrala jsem si ale oblíbené plavání a vyšlo to. Studium jsem úspěšně zvládla,

dokonce jsem se stihla ve třetím ročníku provdat a při promoci mi můj malý synáček již přinesl kytičku.



Samozřejmě život s hendikepem mi někdy přinášel i méně radostné stránky. Po mých čtyřicetínách jsem začala pociťovat únavu z fyzického i psychického zatížení. Práce ve školství, výchova dvou dětí a vedení domácnosti fungující rodiny mně dávalo opravdu zabrat. Skloubit vše ke spokojenosti všech nebylo někdy lehké. Vůbec jsem si nepřipouštěla, že někdy funguji na víc než sto procent. A tak se stalo, že jsem ve svých 49 letech onemocněla těžkým zánětem myokardu, kdy mi šlo opravdu o život. Díky rychlé lékařské pomoci (převáželi mě tehdy helikoptérou do FN u Sv. Anny v Brně) jsem přežila. Měla jsem takovou chuť a vůli do života, že jsem nakonec nemusela podstoupit transplantaci srdce, a nemám ani žádný kardiostimulátor. Nejen odbornou lékařskou péčí, ale i svým úsilím, jsem se brzy vrátila do normálního života.

Popsaná událost se ale odrazila na stavu mého onemocnění, C-M-T. Přestala jsem chodit, neudržela jsem se vůbec na nohou. Začal další boj. Myšlenka, že skončím na vozíku, byla pro mě tak nepřijatelná, že jsem znovu nasadila veškeré své úsilí k tomu, abych to „rozchodila“. A rozchodila jsem to. Nejdříve vozík,

potom dvě berle, pak jedna a nakonec nic, i když ne na dlouho. Na základě odborného vyšetření na neurologii a ortopedii ve FN Motol mi byla doporučena korekční operace obou nohou. Zákroky proběhly v roce 2008 a 2009. Po obou operacích následoval rehabilitační pobyt, opět ve FN Motol. Vše proběhlo úspěšně, ale v důsledku zlomeniny levého přednoží se u mě zhoršilo postavení chodidla a tím i stabilita, s čímž se peru dodnes.

V současné době chodím s jednou holí, v terénu používám hole dvě a někdy si ulevím už i na vozíku. Bohužel se postupně vytrácí síla v nohou a kvůli častým a nepředvídatelným pádům jsem nucena řešit, jak si pohyb usnadnit, zjednodušit a nepřeceňovat své síly. Moje rodina stojí při mně a pomáhají mi dle svých možností. Přesto se snažím, abych byla stále soběstačná a dopravila se svým autem, kam potřebuji.

Jsem členkou Společnosti C-M-T a v rámci možností se zúčastňuji setkání lidí s obdobným osudem. Moc si vážím práce našich odborných lékařů, neurologů, ortopedů i rehabilitačních lékařů, kteří nám pomáhají v naší nelehké situaci. Každý rok (letos už po dvanácté) jezdím do lázní Velké Losiny, které se staly takřka mým druhým domovem s vynikající lékařskou péčí, krásným prostředím podhůří Jeseníků a vstřícným personálem. Setkávám se zde se svými známými i přáteli se stejnou diagnózou a cítím se zde nádherně. Načerpám zde vždy sílu jít dál...

Víra Tvá tě uzdravila...

Marcela Otrusinová

Napsali o nás

Nezabije, ale ani neposílí

Na čtyři tisíce lidí v České republice žije s onemocněním CMT - dědičnou neuropatií periferních nervů. I přesto se v obecném povědomí stále jedná o chorobu málo známou, dokonce ani někteří její nositelé nemusí vědět, že ji mají.

Nicneříkající trojice písmen CMT je zkratkou téměř poeticky znějících jmen Charcot – Marie – Tooth (čti šarkó – merí – túť). Tito lékaři už ke konci 19. sto-

letí popsali progresivní chorobu, která má však výrazně méně poetické projevy: postupné zhoršování hybnosti dolních i horních končetin v důsledku poškození periferních nervů, což může nezhledka vést až k těžkému tělesnému postižení.

Příčiny jsou přitom ukryty v další trojici písmen – DNA. Rozluštění tajemství deoxyribonukleové kyseliny a hledání poškozených genů patří k největším dobrodružstvím medicíny posledních 25 let. Mezi přední české odborníky na diagnostiku nejen CMT patří profesor Pavel Seeman z 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a FN v Motole, který při Klinice dětské neurologie vybudoval specializovanou DNA laboratoř pro vyšetřování příčin dědičných neuropatií a později i dalších dědičných neurologických onemocnění.



Od klopýtnutí na vozík

„Naši DNA diagnostikou jsme od roku 1997 objasnili nebo potvrdili CMT u téměř 1900 pacientů různého věku, u kterých jsme určili i konkrétní poškozený gen. Odhadujeme však, že celkově se počet lidí s tímto onemocněním v ČR pohybuje okolo čtyř tisíc. Jeho projevy jsou tak pestré, že mnozí ani nevědí, že mají nějakou neuropatii. Svoje případné zdravotní problémy vůbec neřeší nebo je přikládají něčemu jinému,“ vysvětluje profesor Seeman.

Problém celé choroby je ukryt, zjednodušeně řečeno, v chybném genu, který způsobí absenci nebo špatnou funkci příslušného proteinu a tím nakonec špatnou tvorbu nebo zásobování periferních nervů nezbytnými látkami. To vede cestou odumírání nervových vláken v důsledku k oslabení svalů, které zásobují, a tím ke slabosti. „Nerv je jako kabel s izolací. Jedno nefunguje bez druhého. Lidé s CMT však mají různým způsobem poškozeno buď vlákno, nebo jeho obal – což je častější. Nejedná se tedy o poškození svalů, jako je tomu v případech myopatií,“ dodává profesor Seeman. První viditelné potíže se mohou projevit v jakémkoliv věku, i když nejčastěji to bývá během školní docházky. Vše obvykle

začíná zakopáváním a zhoršenou chůzí. Zpočátku jsou totiž většinou zasažena nervová zakončení v nohou. Progrese bývá pomalá, pohybuje se v řádu deseti let. V důsledku toho si pacient zpočátku ani nemusí ničeho všimnout. Postupně však přestává ovládat víc a více svalových partií na koncích svých končetin, následně tedy i rukou.

Nervy slábnou nerovnoměrně, svalové ohybače vydrží déle, takže člověk například stále dokáže ohnout prsty na ruce, ale už je nezvládne natáhnout, což výrazně ovlivňuje motoriku. Často se připojuje i problém s citlivostí. V důsledku nerovnoměrných svalových oslabení se dolní končetiny mohou postupně deformovat, takže i když vývoj CMT není překotný a jen zcela výjimečně přímo ohroží život, může vést k poměrně těžkým tělesným postižením. Řada lidí může skončit na vozíku a mít problémy se sebeobsluhou v každodenním fungování.

Lepší už to nebude

Přestože medicína už zná poměrně dobře příčiny CMT, stále neexistuje léčba. Lidé s touto diagnózou se tak musí smířit s faktem, že se jejich stav nezlepší, ba spíše naopak.

„Umíme mírnit jen důsledky,“ říká profesor Seeman a dodává, že „největším pomocníkem je ortopedie a rehabilitace. Netroufám si tvrdit, kdy dokážeme CMT vyléčit, ale vzhledem k tomu, že už dnes jsou možné věci, o nichž jsme si byli v genetice ještě nedávno jistí, že vůbec nepůjdou, vidím to nadějně. Například u některých chorob lze ovlivnit RNA (přenašeč informací mezi DNA a bílkoviny), aby nepřenese chybnou informaci uloženou v genech, ale naopak ji cestou opravila. U neuropatií se to zatím nepoužívá, ale u části lidí by to teoreticky šlo. Uvidíme, co přinese další výzkum. Zatím je však pro naše pacienty dost frustrující, když musí třeba revizním lékařům stále dokazovat, že jejich stav se opravdu nezlepší.“

CMT je vlastně jen jedna podskupina dědičných neuropatií, a ještě se dělí na řadu druhů podle příčin, projevů, progrese atd. S rozvojem genetiky se daří objevovat a upřesňovat především ony přesné příčiny. To jde vždy jedine díky pacientům a jejich rodinám, kde se vyskytuje více podobně postižených příbuzných. „Díky nejnovějším metodám, o nichž se nám před pár lety ani nesnilo, dnes známe přes 90 porušených genů, které vedou k CMT. Jistě jich ale bude víc,“ popisuje profesor Seeman. Porušení každého konkrétního genu přitom vede k trochu jiným projevům nemoci.

Na otázku, proč je pro konkrétního člověka důležité znát přesně onen patologický gen, když s tím stejně v současnosti nemůžeme nic udělat, odpovídá profesor Seeman takto: „Užitečné je to hned ze dvou důvodů. Díky statistice a zkušenostem dokážeme podle daného genu lépe odhadnout další klinický vývoj onemoc-

nění. I když se nedá spolehnout na to, že jeden typ poškozeného genu povede k přesně předvídatelnému stavu. Ten statisticky nejčastěji poškozený dokonce patří k nejméně předvídatelným. Určím-li ho ale správně, už se daleko lépe vyšetřují příbuzní. Bez zajímavosti není ani to, že u určitých etnik se specificky opakují patologie, které jinde třeba nejsou, u Slovanů je to jinak než u Američanů nebo Romů. A druhým důležitým důvodem je předpověď rizika dědičnosti u případných potomků. Ovšem ani úplně zdraví rodiče nemají 100% jistotu, že jejich potomek nemůže mít CMT. V přírodě není nic jisté, vznikají i nové mutace, které nemá ani jeden z rodičů.“

Vědět, či nevědět?

Otázku, zda jeho čtyřletý syn Matěj má nebo nemá CMT, momentálně řeší i Michal Šimůnek z Hradce Králové. On sám ve svých čtyřiceti letech žije s touto diagnózou už tři desetiletí. „Moje forma CMT je velmi specifická a vzácná. Příčina byla objevena teprve zcela nedávno, mám oslabené úplně jiné partie končetin, než bývá obvyklé. Je nás jen několik na světě a „nás“ gen byl odhalen teprve v roce 2015. S manželkou jsme si ale řekli, že zatím nechceme vědět, jestli to Matěj má. Podle lékařů je to 50 na 50“ svěruje se muž, který se už nyní pohybuje převážně za pomoci elektrického vozíku. Takový přístup považuje profesor Seeman za rozumný: „Asi teď ničemu nepomůže, aby věděli, že jejich syn v sobě má gen vedoucí k CMT. V Německu je dokonce zakázáno diagnostikovat dítě na genetickou poruchu, pro kterou není účinná léčba, dokud nevykazuje její projevy.“

Přes poměrně závažné dopady CMT na tělo netratí Michal Šimůnek nic ze svého intelektu a aktivit. Coby vystudovaný právník pracuje už patnáct let na finančním úřadě, vede Společnost C-M-T, aktivně bojuje za práva lidí s postižením a věnuje se řadě koníčků v čele s cestováním a sbíráním podpisů významných (i historických) osobností.

„Už na základní škole jsem si všiml, že se hůře hýbu, často padám atd. Na ortopedii mi řekli, že mám ploché nohy. Až časem vše odhalili na neurologii. Začal jsem rehabilitovat a jezdit do Janských Lázní. Tamní dětská léčebna Vesna mi hodně pomohla v osamostatnění. Moc se mi nelíbí současný trend, kdy tam jezdí skoro všechny děti s doprovodem, ale to bychom se dostali na jiné téma,“ vypráví zaujatě Michal Šimůnek, jehož náklonnost k Vesně a „Jánkám“ se před pár lety projevila i v jeho aktivním boji za záchranu léčebny.

Ostatně v tomto krkonošském městečku se během pobytu už mezi dospělými také seznámil se svou manželkou Pavlou. Tou dobou se však již přes veškerou snahu dostal od francouzských holí k vozíku. „I když to zní jako klišé, tak s diagnózou, na kterou není léčba, prostě musíte mít pro co žít. Sice nejsem ohrožen na životě, ale nejde si nevšimnout, že už nezvládnou něco, co ještě třeba předloni šlo. Zhoršuje se kvalita života. Nastávají momenty, kterým ostatní nemohou

rozumět. Všechno vám dlouho trvá, sotva se postavíte na nohy, v ruce udržíte jen něco, řadu věcí nezvládnete bez pomoci a tak dále. Já si ale nestěžuji, dělám vše pro to, abych byl spokojený,“ usmívá se uprostřed rodinné pohody Michal Šimůnek.



Jak si pomoci

Velmi podstatnou část Michalových aktivit tvoří už osm let předsednictví v již zmíněné Společnosti C-M-T. Ta od roku 1999 sdružuje lidi s touto diagnózou a u jejího zrodu stál i profesor Seeman. „Pacientské organizace jsou velmi důležité. A to i pro nás lékaře. Lidé v tom nejsou sami, předávají si rady, zkušenosti a dostávají poradenství v oblasti legislativy i dalších. Takové sdružení dává něco, co žádný lékař nedokáže,“ pochvaluje si profesor Seeman.

Dodává, že například v USA je zcela běžné, že na odborných lékařských konferencích mají své stánky právě pacientská sdružení, která lobbují za výzkum, shánějí peníze a vypisují vědecké projekty. „Tak daleko sice ještě nejsme,“ konstatuje Michal Šimůnek, „ale i tak se snažíme! Zpočátku se o nemoci moc nevědělo ani mezi lékaři, což zhoršovalo diagnostiku - zejména v době, kdy na tom genetika nebyla ještě tak dobře. Naším úkolem tedy byla a stále je osvěta mezi neurology, posudkovými lékaři atd. Pořádáme semináře, vydáváme brožury, máme webové stránky, poskytujeme poradenství a organizujeme setkání pro členy Společnosti a jejich rodiny. Celkem máme asi 200 členů z celé republiky. Na takový víkend s výletem a přednáškami obvykle dorazí třicet až čtyřicet lidí,“ popisuje dlouho-

letý předseda sdružení.

„Bývali jsme také členskou organizací Národní rady osob se zdravotním postižením ČR, ale to už naštěstí nejsme. S panem Krásou se zásadním způsobem rozcházím v názoru na směřování NRZP i na prezentování života a problémů zdravotně postižených, kdy se pan Krása pasoval na jejich jediného mluvčího,“ nezastírá Michal Šimůnek své názory. Za jeden z velkých úspěchů vlastní činnosti považuje vítězný boj za změnu v indikačním seznamu, aby lidé s CMT mohli do lázní každý rok.

Jako právník je Michal Šimůnek přímo ideální osobou pro poradenství. Prostřednictvím webu Společnosti C-M-T se na něj však obracejí i lidé s mnoha jinými typy postižení. „Pokud mohu, rád pomohu i jim. Práce pro naši Společnost mi zabere i několik hodin denně. Co si budeme povídat, práce a úkoly leží hlavně na mně. Občas mě mrzí, že skutečně aktivních členů máme jen pár. Většina je spíš pasivní,“ konstatuje na závěr Michal Šimůnek.

Text: Radek Musílek, Foto: Jan Šilpoch (převzato z časopisu MŮŽEŠ č. 2/2017)

Zdravotnictví

Lázně a CMT

Koncem roku 2016 jsem Vás požádal, abyste se s ostatními podělili o zkušenosti s lázněmi v ČR. Reakce dorazila jen jedna, zde je:

Zdravím Vás. Trochu pozdě, ale přece reaguji na Vaši výzvu ohledně zkušeností s lázeňskými pobyty. Je dobře, pokud se zkušenosti pacientů zveřejní, protože mnohdy nevíme, zda si můžeme při nástupu do lázní některé procedury u lázeňského lékaře doobjednat, nebo zda o nich sám striktně rozhodne a nelze požadovat např. více individuálního cvičení. Jde o moje postřehy, se kterými nemusí všichni souhlasit. Nikomu nic nevnučuji, je to pouze můj názor.

Je mi 67 let, CMT diagnostikováno asi ve 45 letech, geneticky je prokázáno u mých obou dcer a 4 vnoučat. Nejvíce se to projevuje u 2 vnouček 11 a 14 let, které již byly operovány. Jsem schopen chodit bez podpůrných pomůcek, ale s obtížemi. Mám poruchu motoriky na rukách. Můj stav se s postupem let výrazně nehorší.

Byl jsem na léčení 2x v Janských Lázních, 1x v Lázních Bohdaneč a 2x na rehabilitačním pobytu ve FN Motol.

Janské Lázně: 1. pobyt na 4 týdny asi roku 2011 - tehdy jsem hodnotil pobyt jako vcelku dobrý, kondice se zlepšila a rozcvičení těla bylo patrné. V lázních se mi nelíbilo prostředí v lázeňských pavilonech, místa na posezení (ne restaurace) byla neútulná, pokud byla zima nebo špatné počasí, nebylo kde pobývat, pouze na pokoji. Bufet se zavíral v 15 hod. Vysloveně se mi nelíbilo placení poplatků za televizi na pokoji. Nejsem náročný na stravu, takže v bez připomínek. Pokud člověk může chodit, tak za dobrého počasí jsou v Janských Lázních pěkné vycházky. Tehdy byl v lázních i program pro pacienty.

Janské Lázně: 2. pobyt na 3 týdny v srpnu 2013 - krásné počasí, takže tím byl pobyt hezčí. Výhrady přetrvaly. Program pro pacienty nebyl. Co se týče procedur - vodoléčba vynikající díky bazénu, společné cvičení vynikající, individuální cvičení 2x týdně, což je málo, cvičitelka 15 minut povídá a pak je brzy konec (je to v lidech), magnetoterapie pro mne zbytečná. Nemožnost jít si zacvičit sám večer.

Lázně Bohdaneč: 3 týdny roku 2014 – prostředí oproti Janským Lázním daleko lepší, více možností, kde pobývat v případě horšího počasí, všude světlo a slunce, strava výrazně lepší. Lázně jsou hlavně pro pacienty s revmatismem a pooperační stavy. Procedury příjemné (bahenní zábaly), cvičení pro pacienty s CMT méně vhodné, při individuálním cvičení jsem chodil např. do posilovny, což nemusím. Cvičení ve vodě je též zaměřeno na stavy po náhradách. Pobyt byl příjemný, ale moc mi nedal.

FN Motol: 2 týdny roku 2015 a roku 2016. Do Motola jsem se dostal na základě výzvy, kdy hledali pacienty s CMT, kteří se sami pohybují. Při nástupu bylo provedeno měření hodnot stability a chůze, které byly porovnávány s hodnotami při ukončení pobytu. Nejvíce mi dalo individuální cvičení, a to 2x denně. Dále vodoléčba, společná cvičení. Možnost jít si sám zacvičit třeba večer. Denní konzultace s lékaři, kteří vědí vše o CMT. Tento pobyt mi dal po stránce fyzické daleko více, než pobyt v lázních. Samozřejmě zde je nevýhodou nemocniční režim. Naučil jsem se zde řadu nových cviků a zdokonalil cvičení dle fyzioterapeutického programu CMT. Odborné vedení je nutné, protože člověk zapomíná a některé cviky provádí špatně. A to v lázních naprosto chybí.

Závěrem musím prohlásit, že se podmínky v Janských Lázních mohly za ta léta změnit. Je to hodně o přístupu lidí. Pokud by obecně lázně poskytovaly podobnou péči a intenzitu individuálního cvičení jako FN Motol, pak by to bylo

nejen pro mne přínosem a raději bych nebyl svázán nemocničním režimem. V letošním roce bych rád jel zase cvičit, ale zatím nevím kam. Nemám zkušenosti s rehabilitačními ústavky.

Jiří Staněk

Letošní téma: Výzkum nám dává naději

O vzácných onemocněních toho víme málo a měli bychom se snažit to změnit.

Narodí se dítě a něco není v pořádku. Jen nikdo neví, co. Má problémy se srdcem, vracejí se mu záněty průdušek, málo roste a intelektuální vývoj se opoždí. Rodiče s ním chodí od vyšetření k vyšetření a diagnóza pořád nikde. Nakonec skončí na genetice a ani tam se nezjistí, co se vlastně děje. Nemoc nemá jméno. Je možné, že se všechno srovná? Nebo se bude všechno zhoršovat? Mezitím rodiče zjistí, že k tomu, aby zajistili potřeby svého dítěte, musí jeden z nich zůstat natrvalo doma. O školce nemůže být ani řeč: dítě nemluví a potřebuje se vším pomáhat, jako by mu nebyl ani rok. Jenže mu jsou čtyři.

Rodiče, teď už vlastně jen sama matka, si postupně zvykají na pravidelná vyšetření. Naposledy na genetice říkali, že by už možná věděli, jen je ještě potřeba udělat další vyšetření. Syndrom má jméno po nějakém vědci s cizokrajným jménem. Před třemi lety prý popsal gen, který nemoc způsobuje. Když se to potvrdí, bude aspoň jasné, co bude za rok, za dva, za deset... Možná bude snazší najít lékaře, který dítěti pomůže. Možná se na matku nebudou lidé dívat skrz prsty, že za všechno může sama.

Každý pacient má svůj příběh a každý příběh je jiný. Někdo čeká, až bude popsána jeho choroba, jiný má naději na zlepšení terapie. Všichni však máme jedno společné: když budou lékaři o našich nemocech vědět víc, budeme na tom lépe.

Výzkum vzácných onemocnění posouvá hranice poznání celé medicíny. Medicínský výzkum mění životy pacientů – a u vzácných onemocnění to platí dvojnásob. Každá nově popsána diagnóza, každý gen, který se podaří identifikovat, každá terapie, která se objeví, přináší pacientům naději na lepší zdraví. Jde o děti i dospělé napříč všemi medicínskými obory. Přes různorodost svých nemocí i životních situací mají společný hendikep: jejich nemoc se vyskytuje jen zřídka.

Mezi 6 až 8 tisíci vzácných nemocí, pro která máme dnes alespoň jméno, je jen velmi malá část takových, která jsou dobře popsána a medicína je umí účinně léčit. Probádaných a léčitelných nemocí díky úsilí mnoha expertů postupně přibývá, je to ale velmi zdoluhavý a namáhavý proces. Každý nový poznatek má však nesmírnou hodnotu: často je tím prvním, co medicína dokáže lidem se vzácným onemocněním nabídnout.

Zdroj: ČAVO

Společenská rubrika



*Od 1. ledna do 31. března 2017 oslavili
životní jubileum tyto naši členové:*

<i>Jana Poptodorovová</i>	<i>72 let</i>
<i>Anežka Horáková</i>	<i>70 let</i>
<i>Anna Šmucrová</i>	<i>70 let</i>
<i>Marta Pešková</i>	<i>60 let</i>
<i>Milúše Fialová</i>	<i>55 let</i>
<i>Zdeněk Moric</i>	<i>55 let</i>
<i>Libor Skříňák</i>	<i>55 let</i>
<i>Tomáš Fojtík</i>	<i>50 let</i>
<i>Dana Chodílková</i>	<i>45 let</i>
<i>Šárka Heřlová</i>	<i>40 let</i>
<i>Zdeňka Pytlíková</i>	<i>40 let</i>

Blahopřejeme!

Vyhrazené parkování usnadňuje lidem se zdravotním postižením život. Obce by jim měly vycházet vstříc

Města a obce musí přijímat taková opatření, která umožní osobám se zdravotním postižením využívat parkoviště nabízená veřejnosti. Pokud je to možné a dané osobě to přinese užitek, mají obce povinnost zřizovat vyhrazené parkovací stání. Bohužel se veřejná ochránkyně práv setkává s případy, kdy obce rezignují na individuální posuzování žádostí a na základě vlastních formalistických pravidel je zamítají.

Míst pro parkování není nejspíš nikdy dost. V některých městech či jejich částech může být parkování v blízkosti domu skutečně náročné. Přesto však nelze rezignovat na skutečnost, že je mimo fyzické možnosti některých lidí parkovat ve větší vzdálenosti od svého bydliště. Obvykle se jedná o osoby se zdravotním postižením a měli bychom jim proto věnovat zvýšenou pozornost.

Obce mají povinnost přijímat přiměřená opatření, aby osoby se zdravotním postižením mohly využít služby parkování nabízené veřejnosti. Tuto povinnost nemají, jen pokud by takové opatření obec nepřiměřeně zatěžovalo.

Například nedostatek míst k parkování v dané lokalitě není důvodem k odmítnutí zřízení vyhrazeného stání. Potřeby osob se zdravotním postižením parkovat v blízkosti bydliště jsou vždy vyšší, než u osob nečelícím zdravotnímu hendikepu.

Na parkování v blízkosti bydliště často závisí celková možnost mobility osoby se zdravotním postižením. Vhodné parkování může určovat míru jejího zapojení do života společnosti stejně jako míru její samostatnosti. Proto je nutné těmto potřebám věnovat zvýšenou pozornost a proto mají přednost před potřebami osob bez zdravotního postižení.

Jak musí obce v podobných situacích postupovat:

- žádosti posuzovat vždy individuálně;
- vyhodnotit míru potřebnosti daného žadatele či žadatelky;
- vyhodnotit případné možnosti náhradních opatření;
- žádost vyhodnotit v souladu s požadavky antidiskriminačního zákona;
- rozhodnutí řádně zdůvodnit.

Ukončili jsme šetření případu, kdy jedna městská část odmítla přiznat ženě právo na vyhrazené parkovací stání u jejího domu. Stěžovatelka je osobou se zdravotním postižením; je po operaci kloubů obou kolen a kyčle; má průkaz

ZTP; pohybuje se velmi obtížně pomocí francouzských holí a pouze na kratší vzdálenosti.

Vyhrazené parkování u svého domu využívala 6 let. Po této době musela stěžovatelka podat novou žádost a tu dotčená městská část zamítla. Ve zdůvodnění uvedla, že stěžovatelka není provozovatelkou ani řidičkou vozidla a není ani osobou odkázanou na pohyb pomocí invalidního vozíku. Městská část ve svém rozhodování nebrala v potaz, že provozovatelem vozidla je manžel stěžovatelky, který rovněž čelí zdravotnímu pohybovému omezení.

Městská část odmítla vyslovit souhlas se zřízením vyhrazeného parkovacího stání, aniž by posoudila míru užítu vyhrazeného parkoviště pro stěžovatelku. Nezabývala se ani existencí případných jiných možností, které by pomohly stěžovateli vyřešit její problémy s parkováním. Tím se dopustila nepřímé diskriminace dle antidiskriminačního zákona.

Veřejná ochránkyně práv městské části doporučila, aby novou žádost stěžovatelky řádně individuálně posoudila v souladu s požadavky antidiskriminačního zákona.

Zdroj: Veřejný ochránce práv

Pomůcky

CZEPA nabízí náhradní auta pro vozíčkáře

Česká asociace paraplegiků pomáhá vozíčkářům zůstat mobilní v době, kdy nemají k dispozici vlastní automobil nebo potřebují větší auto pro své volnočasové aktivity.

Česká asociace paraplegiků – CZEPA nabízí vozíčkářům k zapůjčení již tři vozy s ručním řízením. Dva automobily Škoda Octavia Combi si mohou půjčit ti, kteří mají vlastní auto v opravě nebo ho krátkodobě nemají k dispozici z jiných důvodů, aby se i v této době mohli věnovat svým každodenním aktivitám. Velkoprostorový Fiat Ducato si zpravidla půjčují vozíčkáři na sportovní akce, dovolené apod.

V případě havárie či poruchy automobilu vozíčkáři nemohou po dobu opravy chodit do práce, vozit děti do školy, nemohou nakoupit, jít k lékaři apod. Protože je velmi těžké zajistit si náhradní automobil s ručním řízením, pomáhá vozíčkářům v této situaci CZEPA. Poplatky za půjčení jsou nastaveny tak, aby uživatele nezatížily a vozy byly pro všechny dostupné.

„Jsme velmi rádi, že máme od začátku roku k dispozici druhý automobil a bu-

deme moci v složité situaci pomoci více lidem. Velmi si vážíme podpory společnosti Škoda Auto, která nám vozy dala k dispozici,“ říká ředitelka České asociace paraplegiků Alena Jančíková a dodává: „Poděkování patří také společnosti Ernst & Young, která finančně zajistila předělání druhého vozu na ruční řízení.“ Automobily Škoda Octavia Combi si mohou půjčit pouze členové České asociace paraplegiků – CZEPA maximálně na dobu 6 týdnů. Vozy mají automatickou převodovku a ruční řízení s plynem a brzdou na jedné páce od firmy Bahyl. Pro zapůjčení vozu Fiat Ducato není členství v CZEPA podmínkou. Automobil je pro 9 osob. Má manuální převodovku s elektronickou spojkou a ruční řízení od firmy Bahyl. Je vybaven elektrickým systémem pro usnadnění nástupu u sedadla spolujezdce. V zadní části vozu je k dispozici vyklápěcí rampa pro snadný nástup a zadržné systémy pro ukotvení mechanického vozíku. V případě zájmu o zapůjčení vozů kontaktujte CZEPA na telefonu 775 980 952 nebo e-mailem czepa@czepa.cz. Pokud víte předem, že budete náhradní vůz potřebovat, je dobré si půjčení rezervovat v co největším předstihu. Více informací naleznete na www.czepa.cz na stránce Činnost/ projekty.

Zdroj: internet

Nové pomůcky pro zdravotně postižené

Společnost FORHANDICAP z Rokytnice nad Jizerou uvedla nedávno na český trh dvě nové pomůcky pro zdravotně postižené. Donedávna se daly zakoupit pouze v zahraničí.

Prvním pomocníkem je **CURSUM - přídatný vozík pro nemluvnata s možností připojení k invalidnímu vozíku**. Aby se jednalo skutečně o plnohodnotný a maximálně praktický přídatný vozík, probíhalo mnoho konzultací s lidmi na vozíku, kteří v průběhu testování navrhli změny, nezbytné k vytvoření praktického produktu. Přídatný vozík splňuje ty nejdůležitější podmínky:

instaluje se na vozík velice snadno a stabilně,

je vybaven regulací nezbytnou k nastavování dítěte například v průběhu procházek,

je kompatibilní s většinou autosedaček dostupných na trhu, tím je předcházeno dodatečným nákladům,

držáky jsou přizpůsobeny tak, aby byly vhodné pro většinu invalidních vozíků, složení a rozložení přídatného vozíku je velice snadné a rozměry po složení jsou přijatelné pro bezproblémovou přepravu,

vozík má zároveň i zadní kola a dá se využít i jako klasický kočárek na kratší trasy.

Přídavný vozík pro nemluvňata Cursum je určený především k aktivním vozíkům. Nedoporučuje se připojovat ho k nastavitelným stupačkám.



Druhou novinkou je **Love Chair - židle usnadňující fyzický (sexuální) kontakt lidem s handicapem**. Produkt dává naději lidem na invalidních vozících a lidem s omezenou motorikou opět prožívat naplno příjemné chvíle. Úrazy či nemoci už nemusí být překážkou. Opět můžete být kreativní a zkoušet nové sexuální pozice, které vyhovují jak Vám, tak i partnerovi. Výrobek je vyroben tak, abyste si ho mohli maximálně přizpůsobit Vaším potřebám, nabízí se nastavení výšky či změna úhlu. Celý produkt tvoří speciální židle, které je vytvořena především pro muže a lehátko pro druhého partnera.



Zpracoval: Mgr. Michal Šimůnek

Charley: letní pojízdný zážitek pro vozíčkáře

Lacrimosa Camper Tramp – Půjčovna bezbariérového obytného automobilu „Charley“

V těchto měsících přichází na svět Charley – bezbariérový obytný automobil, který bude k dispozici všem hendikepovaným a jejich rodinám či přátelům k rekreacím, výletům a zahraničním pobytům. Za tímto jedinečným nápadem stojí brněnská nezisková organizace Opus Lacrimosa, z. ú., která se věnuje pečujícím osobám.

Jak se takový nápad zrodil, co je třeba k jeho realizaci a jak vlastně bude fungovat? O tom všem už povídá tvůrce myšlenky i její následný realizátor, ředitel ústavu Leoš Fučík.

Proč Charley?

V Toulkách s Charleym, jedné ze svých nejoblíbenějších a čtenářsky nejvděčnějších knih, podává Steinbeck osobitě nezaměnitelným způsobem obraz Spojených států, jak je poznal během mnohaměsíční cesty napříč kontinentem v roce 1960, motivované frustrací ze ztráty přímého kontaktu s Amerikou a Američany i z hlásících se příznaků stárí. Na tuto cestu přibral na poslední chvíli i společníka, a to desetiletého francouzského pudla Charleyho, který patřil jeho ženě. S ním zažil veškerá dobrodružství, s ním cestou hovořil. Charley má během plování a poslezu i v románu nezastupitelnou úlohu.

Proč vlastně?

Mladá generace hendikepovaných (17–30 let) nemá téměř žádnou šanci trávit „adventures free“ dovolené bez ochranného (často zbytečně) a mentorského doprovodu. Mají nulovou šanci na seznámení, na dobrodružství. Situace mladých, kteří žijí se svými rodiči v navyklé vynucené závislosti, je tristní. To vše pociťuji především očima otce pečujícího spolu s manželkou o těžce zdravotně postiženou čtyřicetiletou dceru.

I střední generace neformálních rodinných pečujících (velmi často opuštěných matek) má zatím rovněž nulovou šanci užít si dovolenou – pobytová emergency respitní centra neexistují.

Minulý rok jsem při plánování dovolené s úžasem zjistil, že ani v ČR, ani v celé EU neexistuje půjčovna, a dokonce ani obytný automobil, který by splňoval aspoň základní podmínky pro vozíčkáře (šířka dveří, kompozice WC a koupelny,

lůžko). Tak jsem se rozhodl, že se do toho pustím ve sdružení Opus Lacrimosa sám.

Jaký je tedy náš brněnský Charley?

Především unikátní. Jde o individuálně projektovanou, na zakázku konstruovanou karoserii postavenou firmou Mave Liptál na podvozku Opel Movano s robotizovanou převodovkou. Vůz má schválenou hmotnost 3500 kg a pro jeho řízení tedy stačí řidičák skupiny B (jako na osobní auto). Právě tyto charakteristiky byly při projekci vozu obrovským oříškem a vyžadovaly využití leteckých materiálů. Musela být totiž zachována tuhost karosérie, dostatečné izolační vlastnosti a zároveň musel být splněn váhový limit. Vůz je tedy schválen pro přepravu jednoho vozíčkáře na velkém elektrickém vozíku a tří dalších osob. K dispozici jsou celkem čtyři místa ke spaní.

Konstruktéři museli splnit kromě jiného tyto parametry a zadání, stanovené ze strany Opus Lacrimosa:

- hydraulická nástupní plošina zásuvná pod podvozek automobilu, aby uvnitř nezabírala prostor vozu
- závěsné pojízdné zvedací zařízení po celé délce vozu – od vstupních dveří nad sedadlo řidiče, kolem výškově stavitelného lůžka pro postiženého až do prostoru speciálně upravené hygienické části v zádi vozu
- prostor koupelny a WC musí umožňovat dostatečný prostor pro pohyb jak postiženého, tak i asistenta; vybavení nejen ke sprchování teplou vodou, ale i bidet a umyvadlo
- řízení vozu variantně: buď plné řízení, nebo řízení pouze rukama
- naprostá nezávislost vozu na kempinkových přípojích, tzn. vlastní elektroagregát, ohřívání vody jak na sprchování, tak i na běžnou hygienu; dostatečné jímky na odpadní tekutiny
- rozvod jak 24 V, tak 220 V – nabíjení vozíků, kašlací asistent a podpůrný ventilační aparát
- zdvojené akumulátory
- zvýšená kapacita klimatizace a vytápění (vůz je nabízen i pro zimní použití)
- základní kuchyňská výbava – dřez, mikrovlnná trouba, indukční varná deska, lednice
- radiostanice pro dopravní a nouzové pásmo CB 10 („kamioňácký kanál“) – přivolání pomoci v případě výpadku či nedostupnosti mobilní sítě
- nadstandardní celoevropské pojištění s asistenčními službami Allianz pojišťovny
- možnost připojení závěsného zařízení

Charley je vybaven tak, že může kempovat 48 hodin kdekoli, nezávisle na přípojkách elektřiny, vody a odpadů.

Jak bude fungovat půjčování Charleyho?

Půjčování zajišťuje smluvní partner – firma www.karavenemdosveta.cz (garantuje technický stav vozu, předání/převzetí, zaškolení, cvičná jízda, úklid atd.).

Podmínky půjčování: průkaz ZTP–ZTP/P alespoň jedna cestující osoba, ŘP min. skupiny B starý min. 3 roky nebo čestné prohlášení řidiče o škodním průběhu, cena max. 1000 Kč / celý vůz / den (v ceně nejsou pohonné hmoty). Na přání je pak přistavení vozu na libovolné místo v ČR a jeho převzetí k dopravě do Brna, případně i poskytnutí řidiče-asistenta.

Cestovní agentura Lacrimosa Camper Tramp k. s. zajišťuje na přání itineráře, tzn. seznam míst vhodných k zastávkám s camperem, a rezervace místa. Standardní trasy EU: Francie, Německo, Holandsko, Sardinie, Itálie, Chorvatsko, Rakousko (7 dní/14 dní), standardní trasy ČR: jižní Čechy, Šumava, Novohradsko, Praha a střední Čechy, Pálava, Zlínsko – Baťův kanál (7 dní/14 dní). Samozřejmě je možné jet s Charleym kamkoliv, námi vytipované lokality a místa by však měly být bez obtíží přístupné i pro elektrické vozíky.

Plánujeme otevřít i tzv. Cestovní klub „OPLENKA“, čili organizaci krátkodobých 3–4 denních „crazy adventures“ prodloužených víkendů nebo rehabilitačních víkendů.

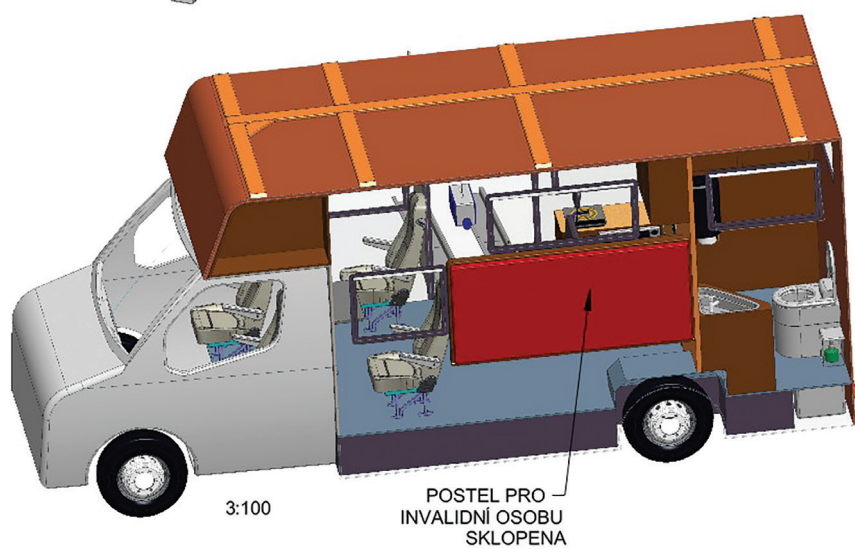
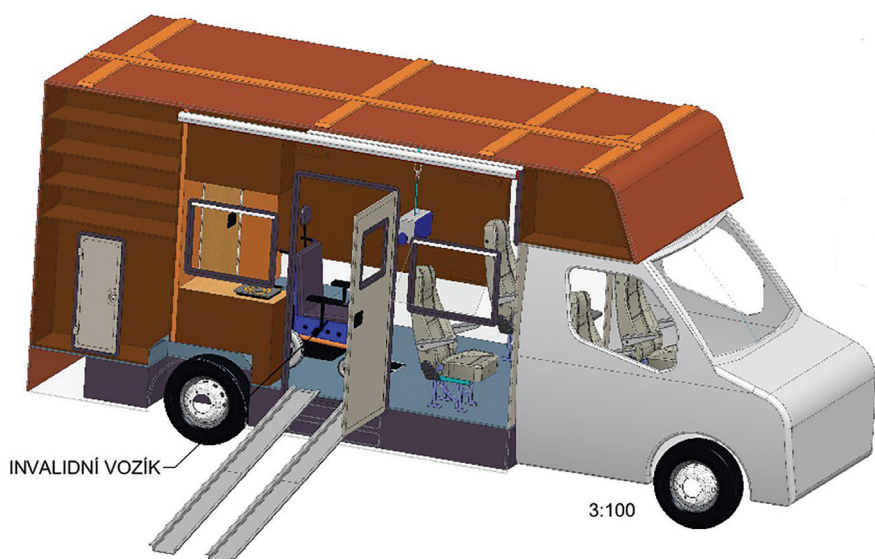
Jak jsme na tom?

Podvozek Opel Movano je již objedнан. Máme smlouvu s autorizovaným úpravcem vozů pro Opel (Mave, s. r. o.) – navrhli a nakreslili plány. Uhradili jsme i zálohu. Celková cena vozu činí 2,4 mil. Kč + DPH, dohromady 3 miliony korun. Získali jsme dotaci z Jihomoravského kraje, mediální podporu a finanční dar přislíbil náš dlouholetý příznivec Michal Horáček. Chystáme sérii benefičních koncertů a doufáme v další finanční zdroje.

Jak náš záměr podpořit?

Můžete přispět jakoukoliv částkou na číslo účtu Konto Bariéry 777 777 222/0800, var. symbol 3333. Další možností je transparentní účet Opus Lacrimosa.

Na spolupráci se těší Leoš Fučík (www.vozickar.cz)





Obytný vůz Camper Opel Movano

Charley Tramp

– zcela nezávislý na kempovém tábořišti po dobu 2 dnů



1

- výškově nastavitelné lůžko pro vozíčkáře
- stropní závesné pojezdové zvedací zařízení od vstupu plošiny po celé délce vozu (trasa WC – sedadlo řidiče)

2

- hygienický kout pro vozíčkáře s prostorem pro asistenci, WC, bidet, sprcha, teplá voda, klimatizace, zimní topení, nezávislý elektroagregát, GPS a satelitní internet

- CB 10 vysílačka („kamon–TIR kanál“)
- pomoc při výpadku mobilního signálu
- lednice, indukční sporák, zásobník na pitnou, užitkovou a odpadní vodu

3

- 4 cestující, z toho 1 elektrický vozík schválený k jízdě

4

- k řízení stačí řidičský průkaz na osobní automobil do 3 500 kg!

5

- řízení vozu s přepínáním ruční x standardní
- robotizovaná převodovka

6

- nástupní zdvihací plošina



KontoBariéry
pro Lacrimosa Camper Tramp

č.ú. 7777777222/0800
VS 3333

Téměř neviditelná sexuální revoluce

Zkuste si představit situaci. Jste zamilovaný muž a sedíte u stolu se svou láskou. Večeříte dobré jídlo, pijete červené víno, vesele flirtujete a navzájem se hladíte po ruku. Díváte se do těch nejkrásnějších očí na světě, které jen planou touhou po vás. Zaplatíte a procházíte se nočním městem ve vzájemném objetí. Zdá se, že město kolem vás přestalo existovat a že hvězdy svítí jenom pro vás. Doma si pustíte hezkou muziku, zapálíte svíčky a společně si lehnete do vany. Líbáte se, mazlíte se, a nakonec se něžně pomilujete. Usínáte šťastni a i při spaní se objímáte. Ráno spolu posnídáte, dáte ji pusku a jdete do práce. Většina z vás něco podobného určitě zažila. Někdo možná jenom jednou, pro někoho je to docela běžná věc.

A teď druhá situace. Jste normální, sexuálně fungující muž, líbí se vám ženy stejně jako každému jinému nebo ještě víc. Váš fyzický stav však neumožňuje se jakkoliv sexuálně vybit. Ve svých čtyřiceti letech jste panic. Jediné ženy, které se vás dotýkají, jsou ty, které musejí. Vaše asistentky, které o vás pečují. Žádnou jinou fyzickou blízkost nezažíváte. Najít si partnerku je skoro Mission Impossible. Při koupání se stydíte ve chvílích, kdy jsou ostatní muži pyšní. V noci vás budí úporné erekce. Tento nedobrovolný celibát vyvolává neustálé napětí jak na těle, tak na duchu. Vaše sebevědomí jde dolů, nesnášíte svoje tělo, což vám snižuje už tak malé šance někoho sbalit. Po měsících rozmýšlení seberete odvalu a zavoláte prostitutce. Jakmile ovšem zjistí, že jste na vozíku, beze slova zavěsí. Vcítili jste se do obou situací? Jestli ano, tak už asi víte, proč vznikla sexuální asistence.

Na západ od našich hranic je sexuální doprovázení, jak se tato služba taky nazývá, běžné už desítky let. V některých státech dostávají na tyto účely dokonce i příspěvky. Naše společnost je v jiné situaci. Nejprve ji tak dlouho deformoval komunismus, který zavíral postižené do obludných lidojemů umístěných daleko od všech, aby ji nahradil konzumismus se svým pseudokultem krásných a dokonalých těl. Sexualita postižených byla nedotknutelným tabu, a tak není divu, že větší část společnosti vnímá hendikepované lidi jako takové milé, neškodné, asexuální tvorečky. Údajně je to podvědomě způsobeno tím, že vozíčkář, stejně jako asexuální dítě, je odkázán na cizí pomoc.

Naštěstí se tato situace začíná obracet i u nás. Během posledních tří let proběhla nenápadná sexuální revoluce. Pořádalo se mnoho konferencí, zveřejněno bylo mnoho článků i reportáží, vyšlo několik knih a nespočet diplomových prací. O

této citlivé tématice vznikl i celovečerní dokument „Miluj mě, když to dokážeš“, který na letošní přehlídce dokumentárních filmů v Jihlavě vyhrál první místo v divácké soutěži. Režisérka zachycuje cestu tři různě handicapovaných mužů za poznání své sexuality. Film jde právě do kin a na jaře by se měl objevit i v České televizi.

Některé reakce společnosti sice byly negativní, hlavně kvůli nepochopení situace, ale nebyly tak radikální a tak početné, jak se čekalo. Za největší posun od myšlenek k realitě vděčíme společnosti Rozkoš bez rizika, která podle švýcarského vzoru vyškolila pět sexuálních asistentek, které už na internetu nabízejí své služby.

V čem je tedy největší rozdíl mezi prostitutkou a sexuální asistentkou? Sexuální asistentky jsou speciálně proškolené a měly by mít aspoň základní představu o tom, jak se chovat ke klientům s postižením. Prostitutky se snaží získat a udržet svou stálou klientelu, kdežto sexuální asistentky berou svou práci spíš jako terapii a učí své klienty samostatnosti. Cílem není vybudovat závislost, vydělat co nejvíc peněz, klienta jen tělesně uspokojit, ale pomoci člověku najít sebeúctu, se kterou sexuální život jistě přímo souvisí. Práce sexuální asistentky může obsahovat pohlavní styk, ale nutně nemusí. Může jít o hlazení, objímání, masáže, povídání si o intimních tématech. Zároveň je nutné dbát na to, aby mezi sexuální asistentkou a klientem nedocházelo k prohlubování citového vztahu.

Sexuální energie je ta nejsilnější energie, kterou máme v těle. Je to prazákad všech tvořivých procesů a vnímání krásy. Je to oslava života samotného. Je samozřejmé, že sexuální služby nemohou nahradit skutečný láskyplný vztah, ale mohou k němu výrazně dopomoci. „Zkusit nové věci, dotyk, smyslnost, nahotu, kontakt s druhým člověkem, blízkost a něžnost – to vše je možné při sexuální asistenci objevovat. Člověk si může utvořit vztah k sobě samému, ke svému tělu. To často mívá pozitivní dopady i v běžném životě,“ říká jedna ze sexuálních asistentek.

Sexuální asistence má samozřejmě i spoustu úskalí a nebezpečí. Nelze vyloučit možnost zneužití, pro mnoho lidí je cena za tyto služby příliš vysoká (okolo 1200 Kč za hodinu), někomu vadí etické otázky této práce. Najde se i spousta falešných moralistů, kteří tuto službu chápou jako další neoprávněnou výhodu postiženým. Těm všem bych doporučil pár měsíců úplné sexuální abstinence a možná, že změní názor. Chápu ale i ty, kteří než zažít sex za peníze, tak raději nechtějí žádný. To je v pořádku. Je na každém, co si zvolí, ale je velmi dobře, že už máme z čeho volit.

Michael Vidura (www.chodicilide.cz)

Bezbariérová hvězdárna

Hvězdárna Ďáblice jako jediná v České republice, umožňuje přímé astronomické pozorování velkým dalekohledem handicapovaným lidem z invalidního vozíku. Tento projekt je ojedinělý v evropském i světovém měřítku.

Systém bezbariérového astronomického pozorování (BAP) na hvězdárně Ďáblice využívá unikátních vlastností tzv. Coudé montáže dalekohledu ve východní kopuli hvězdárny. Dalekohledová montáž zajišťuje, že dalekohled je možné zamířit k pozorovanému objektu na obloze a to, že dalekohled bude objekt během pozorování sledovat. Montáž totiž musí kompenzovat otáčení Země kolem své osy. Zatímco u jiných typů montáží se okulár pohybuje, podle velikosti dalekohledu až o jednotky metrů, a pozorování probíhá ze schůdků či žebříčků, v případě Coudé montáže se okulár nepohybuje. Toho využíváme pro bezbariérové pozorování. Velmi zjednodušeně řečeno, stačí „jenom“ vozíčkáře dopravit k okuláru. Hlavní součástí systému BAP je zdvižná plošina, která dopravuje vozíčkáře k dalekohledu. Vzhledem k tomu, že v kopuli je relativně málo místa, jenom tolik, aby se v ní mohl volně pohybovat dalekohled, musela být plošina navržena tak, aby mu v žádném případě nepřekážela. Museli jsme také upravit okulárový nástavec tak, aby s ním mohli pozorovat jak stojící, tak i sedící osoby a nedocházelo ke změně zaostření. Další drobné úpravy bylo nutné provést v interiéru hvězdárny.

Původně byl navržen přístup do hvězdárny pro handicapované po chodníku, který by byl vybudován v místě původní vozové cesty využívané při stavbě třetí kopule. Tím by vznikl nejenom bezbariérový přístup přímo do budovy v místě východní kopule hvězdárny, ale byl by zajištěn i přístup do třetí samostatně stojící kopule. Bohužel na toto jednoduché a přirozené řešení nenavazuje žádná komunikace. Chodník v místě předpokládané obslužné komunikace je rozbitý a v blízkosti neexistuje ani odstavná plocha. Aby systém BAP mohl vůbec fungovat, museli jsme na hlavní přístupové schodiště hvězdárny instalovat schodovou plošinu, která je ovšem pomalá a je vystavena povětrnostním vlivům i útokům vandalů. Paradoxně nejsložitější problém tedy není vlastní BAP, ale to, jak dopravit handicapované ke hvězdárně. Musí totiž nějak ke hvězdárně dojet, vystoupit z auta a dostat se k budově. Mlatová cesta ani zatravnovací dlaždice nejsou pro pohyb vozíků vhodné, navíc hvězdárna je v provozu celoročně. Obslužná, celoročně sjízdná komunikace je tedy pro hvězdárnu naprostou nutností.

I bez této komunikace je zprovoznění BAP významným krokem pro podporu

environmentálního vzdělávání, výchovy a osvěty (EVVO).

Hvězdárna a planetárium hl. m. Prahy je největší institucí svého druhu v ČR. Jejím posláním je především seznamovat širokou veřejnost s astronomií a příbuznými přírodními a technickými vědami. Je organickou částí pražské kultury a v současné době provozuje svoji činnost ve třech objektech: Štefánikově hvězdárně na Petříně, Planetáriu Praha a Ďáblické hvězdárně. Pozornost věnuje handicapovaným spoluobčanům dlouhodobě. Planetárium Praha má systém bezbariérového pohybu ve veřejně přístupných prostorách a ročně ho navštíví přes 200 handicapovaných, ať už jednotlivci nebo v rámci organizovaných skupin. Na Štefánikově hvězdárně jsou přístupné výstavní prostory a promítací sál.



Proč zatím nikde nebyl zprovozněn velký dalekohled pro vozíčkáře?

V drtivé většině případů se okulár dalekohledu pohybuje v závislosti na nastavení dalekohledu a jeho velikosti až o jednotky metrů. Je zcela běžné, že vlastní pozorování probíhá ze schůdků nebo žebříčků. Aby mohl handicapovaný pozorovat, je ho nutné vyzdvihnout do výšky a přiblížit ho k okuláru. Vzhledem k velikosti oblasti, ve které se okulár pohybuje, je nutný nejenom vertikální pohyb, ale také pohyb horizontální, popřípadě natáčení. Takové zařízení se pokusili vyrobit na několika hvězdárnách ve světě, ale zkušenosti s provozem nejsou příliš dobré. Zatím není přístupná ani jedna kopule. Další možností by bylo využít nějaký pohyblivý periskopický systém, který by přinesl světlo z okuláru dalekohledu až do oka handicapovaného pozorovatele. Takové systémy byly ve světě také vyrobeny, ale jsou velmi náchylné na mechanické poškození a ve většině případů degradují pozorovaný obraz – stejně jako kamera nasazená na okulár přenášející obraz na obrazovku. O ní jsme ani neuvažovali.

Omezení pro handicapované návštěvníky?

Přes naši veškerou snahu není možné vyrobit takové zařízení, které by mohli využívat všichni handicapovaní. Pro systém bezbariérového astronomického pozorování platí určité limity. Je nutné, aby tělesně postižený byl schopen používat standardní ručně poháněný vozík a byl schopen manuálně zaostřit zařízení.

Je nutné se na pozorování předem objednávat?

Určitě ano. Potřebujeme o Vás vědět, abychom Vám mohli zajistit maximální komfort. Také je dobré poradit se i s kolegy na hvězdárně ohledně vlastního pozorování – zejména viditelnosti objektů - v tomto jsme zcela závislí na přírodě.

Zdroj: internet

Na pomoc v boji proti bariérám přichází nový web Mapa bariér

Od konce roku 2016 jsou v provozu stránky Mapa bariér (www.mapabariet.cz). Stránky mají za cíl pomoci uživatelům s pohybovými potížemi, kteří se potýkají s architektonickými bariérami.

Projekt Mapa bariér slouží dvěma skupinám uživatelů. První skupinou jsou uživatelé z řad jednotlivců, institucí a firem, kteří potřebují odstranit bariéru ve svém objektu nebo ti, kteří chtějí realizovat stavbu, přestavbu apod., a to tak, aby odpovídala zákonným požadavkům a potřebám pohybově postižených. Pro ně jsou na stránkách **zveřejněny právní normy řešící problematiku bezbariérového užívání staveb** (stavební zákon, vyhláška o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb – tzv. bezbariérová vyhláška, apod.).

Stránky dále přinášejí komentáře k bezbariérové vyhlášce s praktickými radami a ukázkami konkrétních dobrých i nevhodných řešení (včetně plánek, 3D modelů a fotografií).

V adresářích jsou kontakty na odborníky, kteří mají zkušenosti s podobnými řešeními, a kontakty na firmy, které vyrábějí nebo dodávají technické prostředky pro překonávání bariér.

Druhou skupinu tvoří lidé, kteří se setkávají s nějakou bariérou (např. nevhodně upraveným vstupem do veřejné instituce, chybějícím nájezdem na chodník

nebo zastávku hromadné dopravy, nevyhovující toaletou, chybějícím místem na parkování, atd.).

Pro ně je **přípravena mapa, do které mohou bariéru zaznamenat**. Vyfotografují problematické místo a do mapy zaznamenají bod, kde se překážka nachází, popíší, v čem bariéra spočívá, vloží pořízené fotografie.

Dále mají možnost předat administrátorovi projektu doplňující informace, např. komu patří objekt s bariérou, informace o proběhlých jednáních s majitelem objektu apod. Administrátor se následně pokusí **pomoci s odstraněním bariéry**.

Stránky Mapa bariér vytvořil a provozuje spolek Neposedíme z. s. Projekt byl re-alizován za přispění prostředků státního rozpočtu ČR z programu Ministerstva pro místní rozvoj.

Roman Folvarský

Rozhovor

Studie jsou nadějí, ale nejsou zárukou

Nervosvalové nemoci tvoří významnou část vzácných onemocnění. Jedná se o získaná i vrozená onemocnění svalů, periferních nervů a poruchy nervosvalové šterbiny. O rozhovor jsme požádali MUDr. Janu Haberlovou, PhD., z Kliniky dětské neurologie 2. lékařské fakulty a Fakultní nemocnice v Motole, která se na tuto oblast specializuje.

Jaké nejvýraznější úspěchy vidíte v oblasti výzkumu nervosvalových onemocnění?

V posledních pěti až deseti letech přináší výzkum velké množství informací o příčinách a průběhu nervosvalových nemocí. Díky těmto novým znalostem narůstá i počet klinických studií experimentální léčby. Největším úspěchem na poli výzkumu v posledních letech jsou tři registrované léky na dříve neléčitelná a často smrtelná onemocnění jako je svalová dystrofie typu Duchenne a spinální svalová atrofie. V některých případech se opravdu jedná o léčbu, která může zachránit život.

Co se podařilo v této oblasti v ČR?

V ČR v posledních pěti letech nově vznikla Neuromuskulární centra komplexní péče pro dětské pacienty. Jedním z nich je i centrum ve FN Motol, kde pracuji.

Zde nabízíme pacientům dříve nedostupnou multidisciplinární péči dle mezinárodně uznávaných standardů. Podáváme také léky nové generace. Naši pacienti mají také možnost zařadit se do klinického výzkumu experimentální léčby.

Co by bylo zapotřebí v oblasti výzkumu nervosvalových onemocnění v ČR zlepšit?

Určitě je možné zlepšit personální zabezpečení center, tak aby zbývalo více času na klinický výzkum a každodenní péči bylo možné nabídnout většímu počtu pacientů. Takové řešení však vyžaduje delší čas. Je nutné hledat finanční zdroje nejen ve zdravotním systému, ale i formou jednorázových projektů a grantů.

Jaké máte zkušenosti se zapojením do výzkumu či klinických studií?

Na klinických studiích experimentální léčby u nervosvalových nemocí pracuji



nepřetržitě už sedm let. Za tu dobu je pro mě zásadní zkušenost, že klinické studie jsou nadějí, ale nejsou zárukou, že daná experimentální látka bude účinná. Je potřeba být dopředu připraven na situaci, kdy se efekt zkoušené látky nepotvrdí a účast ve studii nevede k očekávanému zlepšení stavu pacienta. Před souhlasem s účastí je také nutné řádně promyslet, jestli zátěž, kterou studie přináší, je pro pacienta i rodinu přijatelná. Účast v klinické studii totiž většinou vyžaduje velmi striktní dodržování pravidel, velké množství návštěv a vyšetření.

Kolik studií na vašem pracovišti realizujete nebo plánujete?

Klinika dětské neurologie má dlouhodobě v péči celou řadu pacientů s vzácnými nemocemi. Kromě nervosvalových nemocí se jedná o pacienty se vzácnými epileptickými syndromy, ataxiemi, fakomatozami, pacienty s autoimunními onemocněními. V současnosti, pokud vím, u nás na klinice probíhají kromě nervosvalových studií dvě klinické studie u epileptických pacientů, dvě klinické studie léčby spasticity.

Pokud jde o nervosvalové nemoci, jak jsme na tom v ČR?

Co se týče nervosvalových nemocí dětských pacientů, tak v České republice probíhalo či probíhá jen několik klinických studií. Aktuálně se ve FN Motol realizuje jedna klinická studie a další čtyři jsou v administrativní přípravě. Problém je zatím relativně krátká tradice v účasti na klinických studiích - na našem pracovišti je u nervosvalových pacientů děláme teprve sedm let. Z tohoto důvodu jsme ve většině případů vybráni až na třetí fázi klinických studií. Pro druhou fázi si zatím farmakologické firmy vybírají centra v zemích jako je USA, Kanada, Aus-

trálie, UK, Itálie, Francie, Německo. Mají tam dlouholetou tradici a znají úroveň zajišťované péče. Doufám, že se to bude do budoucna měnit. První vlašťovkou je nyní připravovaná klinická studie nového typu kortikoidu Vamorolonu v rámci projektu VISION DMD, kde se čeští pacienti budou moci zapojit už do druhé fáze klinické studie.

Jaká je role vaší kliniky v rámci projektu VISION DMD?

VISION DMD je výjimečný program. Jedná se o vývoj nového typu kortikoidu, který by měl mít zachovalé protizánětlivé účinky (inhibice NFkB), ale jeho nežádoucí účinky by měly být významně nižší než u dnes obvykle používaného Prednisonu (nízké hormonální účinky jako například přírůstek na váze, malý vzrůst, lomivost kostí atd.). Výjimečnost programu je však ve financování: celý proces vývoje je placen granty (například grant EU Horizon 2020) a filantropií, zejména patientskými organizacemi. Nejedná se tedy o klinický výzkum, který by byl financován konkrétní farmakologickou firmou. FN Motol je členem organizačního týmu, který má vývoj na starosti, což je mimo jiné i důvod, proč dvě centra v České republice budou mít možnost se zapojit už do druhé fáze klinické studie.

Jak se rozhoduje o tom, jaký výzkum se bude realizovat a kde?

Pro firmy je základním kritériem výběru úrovně a možnosti nabízené péče a zkušenosti personálu v daném centru. Ve výběru centra však hrají roli i sami pacienti. Rozhoduje tedy i to, zda je v dané zemi navázána spolupráce mezi patientskými organizacemi a lékaři, existuje-li registr pacientů a další ohledy. Spolupráce mezi lékaři a patientskými organizacemi a nadacemi je v České republice v oblasti nervosvalových nemocí velmi úzká. V některých případech se patientské organizace a sdružení podílejí na každodenní péči - příkladná je třeba spolupráce sociálních pracovníků Kolpingovy rodiny Smečno u pacientů se spinální svalovou atrofií a svalovou dystrofií.

Co mohou udělat pacienti pro podporu výzkumu?

Pacienti a zejména patientské organizace jsou důležitým partnerem při jednání s firmami a při plánování studií. Mohou samy oslovovat farmakologické firmy s žádostí o zařazení konkrétních center do klinických studií, mohou provádět edukaci pacientů, vysvětlovat, co účast v klinické studii obnáší, pomáhat s výběrem vhodných pacientů. Patientské organizace mohou klinický výzkum podpořit také finančně. V některých zemích s delší tradicí a zavedeným systémem fundraisingu může jít o relativně vysoké částky. Třeba francouzská patientská organizace svalových dystrofií AFM podporuje každoročně klinický výzkum formou grantů částkou okolo 30-40 milionů Euro.

Společnost C-M-T je spolek, založený v červnu 1999.

Cílem činnosti Společnosti je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním Charcot - Marie - Tooth v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Společnost zejména:

- zlepšuje informovanost rodin, odborné i laické veřejnosti o problematice CMT,
- pořádá konference, semináře a edukačně – rekondiční pobyty osob s onemocněním CMT, jejich rodin a přátel,
- vydává periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT nebo činnosti Společnosti,
- shromažďuje finanční prostředky nutné k činnosti a rozvoji Společnosti,
- spolupracuje s lékaři a dalšími odbornými pracovníky ve zdravotnictví a sociální oblasti,
- zajišťuje osvětovou a poradenskou činnost a související služby při vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti,
- navrhuje orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná opatření ve prospěch osob se zdravotním postižením a posuzuje návrhy opatření, zpracované a předložené jinými orgány či institucemi, které se týkají životních podmínek osob se zdravotním postižením.

Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je dědičná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. CMT je rozšířena celosvětově, vyskytuje se ve všech rasách a etnických skupinách. Přestože byla objevena již roku 1886 třemi lékaři (Jean-Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth), zůstávají příčiny některých forem choroby dosud neobjasněné. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i horních končetin, jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na periferii končetin slábnou, protože je postižené nervy dostatečně nestimulují. Dále dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, které zprostředkovávají vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, choroba CMT postihuje nervy, které svaly inervují. CMT není smrtelné onemocnění a nijak nezkracuje očekávanou délku života, vede však nezřídka k invaliditě pacientů.



Bulletin Společnosti C-M-T
číslo 59/jaro 2017
ISSN 2533-5790

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

**Náměty, příspěvky a připomínky zasílejte
na e-mailovou adresu c-m-t@post.cz.**

**Sídlo Společnosti:
Společnost C-M-T
2. LF UK
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5 – Motol
Tel.: 724 330 798, 605 258 522**

**Bankovní spojení:
ČSOB, Poštovní spořitelna, a.s.
č. ú. 156897053/0300**

Tisk: Tiskárna V&H Print Hlávko s.r.o.