

Bulletin Společnosti C-M-T číslo 3 (listopad 2002)



Obsah:

Závěry valné hromady Společnosti C-M-T

Byli jsme v Brandýse nad Orlicí

Návštěva u dr. Vinciho v Itálii

Integrace dětí do škol - zamyšlení J. Jirákové

## **ZÁVĚRY VALNÉ HROMADY SPOLEČNOSTI C-M-T ZA ROK 2001**

Valná hromada Společnosti C-M-T se konala 14.3.2002 ve FN Motol v Praze 5.  
Valná hromada:

- projednala a schválila výroční zprávu za rok 2001 a zprávu revizní komise (Společnost dosáhla v roce 2001 hospodářský výsledek ve výši 15.412 Kč.)
- rozhodla zachovat výši ročního členského příspěvku na rok 2002 na hodnotě 150,- Kč (řádným členem Společnosti C-M-T je ten člen, který uhradí členský příspěvek na rok 2002 ve výši 150,- Kč nejpozději do konce září 2002).
- schválila nové složení řídicích orgánů:
  - výbor Společnosti C-M-T bude pracovat ve složení Ing. Roman Folvarský (předseda), MUDr. Pavel Seeman (místopředseda), Ivana Jandová (hospodářka), Jitka Jiráková (členka výboru) a MUDr. Radim Mazanec (člen výboru);
  - revizní komise bude pracovat ve složení PhDr. Jitka Molitorisová, Marie Jonášová a Ing. Josef Zajíc.

(rf)

## **BYLI JSME V BRANDÝSE NAD ORLICÍ**

V září t.r. jsme spolu s Rehabilitačním ústavem Brandýs nad Orlicí uspořádali víkendový seminář, v rámci kterého se uskutečnilo setkání s rehabilitačními pracovníky místního ústavu. Na přednáškách MUDr. Tomanové, MUDr. Mazance a MUDr. Horáčka se sešlo přes 70 účastníků, z toho bylo asi 20 odborných pracovníků rehabilitačního ústavu. Ředitelka RÚ a primářka MUDr. Tomanová nabídla pacientům možnost rehabilitace nemoci CMT brandýského ústavu. Lékaři z FN Motol nás kromě jiného informovali o novinkách ve výzkumu nemoci CMT, které zazněly na světovém kongresu v Kanadě.

O semináři přinesl informace i denní tisk. Zde otiskujeme články v plném znění.

Mladá fronta DNES - regionální příloha Pardubicko, 3. října 2002:

### **Ústav rozšíří rehabilitaci**

Rehabilitační ústav v Brandýse nabízí péči lidem se vzácnou nemocí

Brandýs nad Orlicí - Do rehabilitačního ústavu v Brandýse nad Orlicí budou jezdit stovky lidí z celé republiky, kteří trpí poměrně ojedinělou nevyléčitelnou nemocí Charcot-Marie-Tooth. Ta se projevuje celkovou ztrátou hybnosti nohou a posléze i rukou. Doposud se brandýský ústav specializoval na rehabilitaci po úrazech a po ortopedických operacích. Komplexní péči nemocných C-M-T nabízela u nás zatím jen motolská nemocnice v Praze.

„Nemocní chorobou C-M-T mají velké potíže dostat se častěji do lázní. Pobyt v rehabilitačním ústavu je dostupnější, problém je ale v tom, že lékaři ani zdravotnický personál často nevědí, jak s nemocným zacházet,“ uvedl Roman Folvarský ze Sdružení nemocných C-M-T. Brandýský ústav je však podle ředitelky Michaely Tomanové již dnes připravený pro specializovanou péči o nemocné C-M-T. „V areálu brandýského ústavu jsme společně s lékaři motolské nemocnice uspořádali přednášku na téma diagnostikování a rehabilitace onemocnění,“ řekla ředitelka ústavu s tím, že jsou nyní schopni nabídnout komplexní péči od rehabilitace až po informace o chorobě.

Dědičnou neuropatii Charcot-Marie-Tooth trpí v republice zhruba čtyři tisícovky lidí. Nemoc se podle odborníků projevuje ochablostí svalů nohou nebo rukou, končetina se například po čase celá deformuje. „Známe případy, kdy lidé nemají prakticky žádné potíže, pouze vědí, že tuto nemoc mají, ale i případy, kdy skončí na invalidním vozíku. Rehabilitace a důsledná komplexní péče je cestou, jak nemoc zpomalit. Bohužel ji nejde vyléčit ba ani zastavit v počátečním stádiu,“ řekl Folvarský, kterému lékaři nemoc objevili v sedmdesátých letech.

Sdružení se snaží kontaktovat podobně postižené a seznamovat je s tím, jak se mají v této situaci zachovat. Nabízí odborné semináře i pro lékaře a zdravotnický personál.

„V Praze spolupracujeme na velmi vysoké úrovni s motolskou nemocnicí. Lidé mimo Prahu mají málo informací. Proto jsme se spolu s doktory z motolské fakultní nemocnice a primářkou i ředitelkou brandýského ústavu dohodli na tom, že brandýský ústav je ochotný a má i možnosti nabídnout péči i informace,“ dodal Folvarský.

Největším problémem podle něj je, že spousta lékařů neumí diagnostikovat tuto nemoc a léčení a rehabilitace jsou pak jiného druhu, než je zapotřebí a dokonce mohou nemocnému uškodit. V současné době je hlavním zájmem sdružení vyjednat s ministrem zdravotnictví možnost častějšího pobytu v lázních a také výjimku na platbu léků, kterými jsou především vitamíny, zdravotní pojišťovna je však zatím neproplácí.

EVA MALÍNKOVÁ.

Orlické noviny, 21. září 2002:

### Rozšiřují možnosti rehabilitace

- Plnou komplexní péči lidem s onemocněním C-M-T nyní nabízí Rehabilitační ústav v Brandýse nad Orlicí
- Na téma diagnostikování a rehabilitace onemocnění byl uspořádán v ústavu seminář vedený odborníky z motolské nemocnice
- Brandýský Rehabilitační ústav nabízí své služby nejen pacientům po úrazech, ale také těm, kteří trpí dlouhodobými nemocemi. Jednou z nich je nejčastější dědičná neuropatie s názvem C-M-T.



• JAROSLAV HUBENÝ

Brandýs n.O.- V Rehabilitačním ústavu se uskutečnil seminář Společnosti C-M-T, která shromažďuje lidi s nervosvalovým degenerativním onemocněním Charcot-Marie-Tooth, které je dědičné. Postihuje přibližně čtyři tisíce Čechů, projevuje se postupným zhoršováním hybnosti dolních a posléze i horních končetin. Za plnou péči do Brandýsa

Společnost se snaží kontaktovat podobně postižené a seznamovat je s tím, jak se mají v této situaci zachovat a jak mají rehabilitovat. „*Tito lidé hlavně mimo Prahu mají málo informací. Například mají problém s tím, že se nemohou dostat na rehabilitaci do lázní. Proto jsme se spolu s doktory z motolské fakultní nemocnice a primářkou i ředitelkou brandýského ústavu Michaelou Tomanovou dohodli na tom, že bychom jim mohli doporučit, aby jezdili za plnou komplexní péčí do Rehabilitačního ústavu v Brandýse nad Orlicí,*“ říká předseda Společnosti C-M-T Roman Folvarský z Prahy.

Součástí dohody bylo i vyškolení personálu brandýského ústavu, které se uskutečnilo o víkendu. Na téma diagnostikování a rehabilitace onemocnění přednášeli Ondřej Horáček, primář rehabilitační kliniky dospělých fakultní nemocnice Motol, a Radim Mazanec, asistent na neurologické klinice dospělých téže nemocnice. O možnostech rehabilitace hovořila ředitelka ústavu. Posluchači byli seznámeni také s nejnovějšími výzkumy této nemoci, které byly představeny na lékařském kongresu před dvěma měsíci v kanadském Vancouveru. Odborný svět byl v Kanadě dost příjemně překvapen tím, že v pražské nemocnici je pořádán pravidelný mezioborový seminář, při němž se pacientům s nemocí C-M-T věnují komplexně lékaři z více oborů.

Pomoc jiného druhu

„*Největším problémem je, že spousta lékařů neumí diagnostikovat tuto nemoc a léčení a rehabilitace jsou jiného druhu, než je zapotřebí, dokonce mohou být škodlivé. Proto se snažíme dostat k odborným lékařům a naučit je to,*“ konstatuje za sdružení postižených nemocí C-M-T Roman Folvarský, podle něhož tato nemoc není léčitelná, lze ji jen zpomalit.

V současné době je hlavním zájmem sdružení vyjednat s ministerstvem zdravotnictví možnost častějšího pobytu v lázních a také výjimku na platbu léků, kterými jsou především vitamíny, zdravotními pojišťovnami však zatím ani v případě této nemoci neproplácené.

A názory účastníků z řad Společnosti C-M-T ...

Brandýs nad Orlicí

Bohužel jsem nebyla na žádné proceduře a ani na prohlídce pokojů. Jinak podle prvního dojmu je to pěkné místo a moderně zařízené. Na léčení bych tam asi nejela, zarazila mě slova paní ředitelky, že se jedná o léčebnu s nemocničním režimem. Nedostatečně jsme se informovali, co vše je nám dovoleno dělat ve volném čase.

Přiznejme si, že lázně nejsou jenom procedury. Nemluvím zde o vymetání hospod, ale o kulturním programu praktikovaném v lázních, o možnosti kdykoli se sebrat podívat se po městě a nebo si uspořádat celodenní výlet. Jak jsem si všimla, je za budovou léčebny park a jestli si dobře vzpomínám, tak je oplocen. Doufám, že pacientům není určen pouze tento prostor a že na návštěvu města si nemusí brát povolenky. Mám na ruce ostříhané nehty, tak nevím, co bych si tam z nudy kousala. Ale abych jen nekritizovala, myslím si, že na doléčení po operaci a nebo při zhoršení zdravotního stavu, kdy člověk potřebuje zvýšenou péči, je tento rehabilitační ústav perfektní.

Irena Jindřichová

Shodneme se na tom, že město Brandýs nad Orlicí není rušným velkoměstem. Shodneme se i na tom, že prostředí celého areálu má nemocniční ráz a že služby v rehabilitačním ústavu poskytované se blíží spíš k nemocničním službám než lázeňským. Na druhou stranu je podaná pomocná ruka Rehabilitačním ústavem v Brandýse nad Orlicí jednou z mála příležitostí, jak rehabilitovat, protože pravidelná lázeňská léčba není všem dostupná. Berme tuto možnost jako alternativu. Pokud jde o zdraví, měly by některé požadavky jít stranou. Věřím, že spolupráce s RÚ v Brandýse pro nás bude přínosem.

Poznámka - režim v ústavu je přísnější, je nutné dodržovat léčebný proces, ale jinak je pouze na pacientovi, jak si zorganizuje svůj volný čas. Povolenky se samozřejmě nevystavují.

Roman Folvarský

## **NÁVŠTĚVA U DR. VINCIHO V ITÁLII**

Koncem září t.r. odjeli MUDr. Alena Kobesová a MUDr. Radim Mazanec do Itálie na kliniku k dr. Vincimu. Dr. Vinci je předním specialistou na nemoc CMT v oborech ortopedie a protetiky. Zde jsou informace lékařů z cesty:

Setkání se zajímavými lidmi, nové zkušenosti a zajímavá spolupráce – to jsou momenty, které se často nenaskytou. Rádi jsme proto přijali pozvání prezidenta italské CMT asociace prof. dr. Paola Vinciho na návštěvu Rehabilitačního centra v univerzitní nemocnici Luigi Spolverini – Arccia nedaleko Říma.

Rehabilitační centrum poskytuje komplexní péči pacientům s dědičnými neuropatiemi z celé Itálie. Italští kolegové připravili odborný program se zaměřením na rehabilitační a protetickou péči u CMT pacientů. Získali jsme cenné zkušenosti s metodickým přístupem k rehabilitační péči a zejména s výběrem a úpravou vhodných protetických pomůcek. Zkušenosti italských kolegů vychází jednak z letité péče o CMT pacienty nejen v Itálii, ale i ve Spojených státech amerických, a jednak z vlastních zkušeností prof. Vinciho (sám trpí dědičnou neuropatií).



Navštívili jsme ambulantní a lůžkovou část centra, které se nachází v poměrně skromných podmínkách již historické nemocnice v malém městečku nedaleko Říma. Přestože najít cestu a správný vjezd do nemocnice nebylo snadné, najde si sem cestu každý rok mnoho pacientů z celé Itálie, Evropy i zámoří. Italští kolegové pro nás připravili zajímavý program nejen teoretický (prof. Vinci v letošním roce vydal velice hezkou knihu o rehabilitaci CMT neuropatie s bohatou fotodokumentací a instruktivními schémata). Zúčastnili jsme se také semináře s praktickými ukázkami různých ortopedických a protetických pomůcek.

Dále následovala diskuze v knihovně ústavu s ředitelem ústavu prof. D. Martini, s lékaři a fyzioterapeuty o možnostech další spolupráce jednak mezi našimi nemocnicemi a univerzitami.

Informovali jsme italské kolegy o našem *Programu komplexní péče o CMT pacienta* v motolské nemocnici. Vedoucí pracovníci centra včetně ředitele vyjádřili velký zájem o další spolupráci a krátkodobé výměnné stáže mezi oběma pracovišti. Na závěr jsme navštívili informační centrum nemocnice, kde jsme získali cenné materiály – články z odborných časopisů a ojedinělou monografii prof. Vinciho s komplexní rehabilitační a protetickou problematikou CMT pacientů.

Prof. Vinci a jeho nejbližší spolupracovníci přijali naše pozvání uspořádat zcela ojedinělý odborný seminář věnovaný rehabilitační a protetické problematice v České republice. Seminář by byl součástí pravidelných setkání CMT pacientů v příštím roce.

Chtěli bychom upřímně poděkovat nejen CMT společnosti a jejímu výboru, ale všem, kteří podpořili naši služební cestu a dále podporují Program komplexní péče o pacienty s dědičnými neuropatiemi sponzorsky a institucionálně.

Naše poděkování patří:

Ing. Vajnarovi, řediteli Severočeských dolů a.s. - hlavní sponzor

Ing. Zajícovi a ing. Folvarskému - Výbor české CMT společnosti

Ing. Mgr. Ludvíkovi, řediteli FN Motol

Prof. MUDr. Kouteckému, DrSc. – děkanovi 2. LF UK

Doc. MUDr. Bojarovi, Csc. – přednostovi Neurologické kliniky dosp. 2. LFUK a FNM

Doc. PaedDr. Kolářovi – přednostovi Rehabilitační kliniky FN Motol

Prim. MUDr. Horáčkovi- primáři Rehabilitační kliniky FN Motol

V Praze dne 27. října 2002

As. MUDr. Radim Mazanec  
Neurologická klinika dospělých

MUDr. Alena Kobesová  
Rehabilitační klinika

## ZAMYŠLENÍ JITKY JIRÁKOVÉ

Chtěla bych se s vámi podělit o dvě zkušenosti s integrací dětí do tříd se zdravými žáky:

### POZOR NA DISLEXII A DISGRAFII

Chtěla bych upozornit na problémy dětí a to jak s postižením pohybového aparátu, tak s běžnými problémy řeči, dislexií i disgrafií. Mnoho z nás si neuvědomuje, že i dítě s dislexií je dítě nemocné. Pokud by toto dítě nebylo včas a řádně integrované v běžném kolektivu, a nemělo správně vypracovaný individuální plán výuky, mohou začít problémy typu

- např. žák si špatně přečte slovní úlohu a tím pádem ji špatně pochopí a nesprávně vypočítá

- např. žák si špatně přečte báseň a tím pádem se ji nesprávně naučí přednášet.

Pokud se jedná o dítě s takzvanou disgrafií, tak má „neúhledně“ napsaná písmena a číslice (především chybný sklon a tvar). V tomto případě může vyučující nesprávně pochopit tvar čísla a žák může mít „špatně“ celou úlohu.

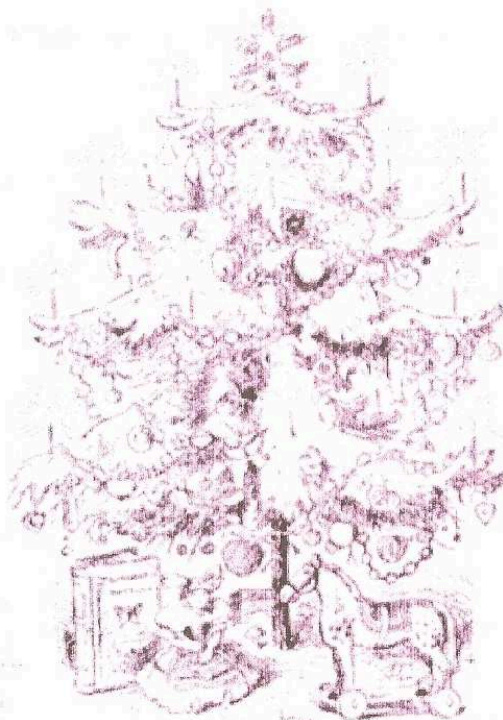
Tímto by chtěla apelovat na rodiče dětí s různými vadami, aby včas vyhledali pomoc odborníků buď v integračních centrech nebo u výchovných poradců, kteří by měli být při každé škole. Ze své zkušenosti vím, že rodiče, kteří integrovali dítě již v mateřské školce, jsou ušetřeni různých stresů. Mateřské školy jsou dnes obsazovány výchovnými poradci, kteří následně mohou rodičům doporučit základní školu, v níž mají zkušenosti s integrací žáků.

### CO PRO UČITELE ZNAMENÁ MÍT VE TŘÍDĚ INTEGROVANÉHO ŽÁKA

Třídní učitel spolu s vedením školy by měl i při výběru mimoškolních akcí (SVP, výlety, exkurze) přihlídnout k možnostem a potřebám integrovaného žáka. Při nich bude zpravidla potřeba pomoci druhé nezávislé osoby, jako je civilní služba, asistenční služba nebo vychovatel ze školní družiny. Musí správně dítě začlenit do kolektivu, napomoci ve správné volbě nemocnému žákovi, tak i zdravým spolužákům. Vysvětlit, jaký přínos může dát dětem společné soužití ve sjednoceném kolektivu. Musí apelovat na vedení školy, aby třída byla, podle možností, tvořena co nejnižším počtem žáků. Třídní učitel má na starosti i sestavení tzv. individuálních plánů. Pokud má žák doma počítač, je možné, mimo jiné, domluvit vypracovávání domácích úkolů na něm s možností vkládat si je do sešitů. Dítě s pohybovým onemocněním, s postižením jemné motoriky např. nezvládne psát v českém jazyce diktáty. V tom případě by měl třídní učitel vše řádně a úplně zanést do individuálních plánů, čímž se následně řídí vyučující daného předmětu a ten může dát žákovi náhradní práci. Pokud je psaný projev delší, týká se to např. čtvrtletních či pololetních prací, je možnost zkrátit úkol na polovinu a zbytek úkolu nechat dítě vyplnit ústně u tabule.

Jitka Jiráková





„ O vánocích se v rodinách vždycky zpívalo, v některých se dokonce jednou za rok i muzicíruje. Možná že housle, to veselé dřevo, v leckterých tónech trochu zaskřípou. Možná že rodinný sbor nebude znít tak, jak je předepsáno v notách. . . To nic, hlavní přeci je, abychom byli v té sváteční chvíli šťastní a veselí. A takové chvíle štěstí přinášejí.“

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