

Setkání EuMGA * Víkendové setkání MYGRA-CZ * Myastenické Otázky a odpovědi * 5 let MYGRA-CZ



ú astníci setkání, M.Kuncová a ing.P.Crha zcela vpravo

Setkání Evropské asociace Myasthenia Gravis



6. a 7. května 2014, Berlín

Letošní květen byl pro MYGRA-CZ nejen ve znamení spoleného víkendu a oslav pátého výročí vzniku, ale byl pro náš spolek výjimečný i první účastí na velkém mezinárodním setkání v Berlíně.

Při zajišťování a plánování realizace cesty jsme sice zažili prvotní šok z ceny letenek do Berlína, která pro nás byla neuvěřitelná a to více než 12.000,- Kč za osobu. Situaci zachránil ing. Petr Crha, který v noval sponzorský dar na pokrytí nákladů akce a převzal i roli řidiče, takže dopravu

zajistil vlastním automobilem. Za to mu bezesporu patří veliký dík.

Vzhledem k mému velkému vytížení a neodkladným povinnostem byli vybráni zástupci MYGRA-CZ: Marta Kunzová a ing. Petr Crha. Svou úlohu zvládli dle mého názoru výborně. Přečtěte si se o tom můžete ve zprávě (strana 5-8).

Helena Brhová, předsedkyně MYGRA-CZ

Víkendové setkání - Lednice na Moravě

23.-25. května 2014 proběhlo v polední již páté setkání našeho sdružení, tentokrát na jižní Moravě v malebném prostředí na dohled zámeckého areálu.

Tak je to tady, poslední víkend v květnu nastal a my se postupně sjíždíme do Lednice. Kéž by byla vlnná svému jménu. 30 stupňů ve stínu se pokoušíme přežít ve stínu hotelové terasy pomocí chlazených nápojů.

Po několika dávkách nápojů a přejezdů účastníci setkání nastal podvečer. Všichni jsou již ubytováni a my se scházíme v hotelové restauraci. Seznamujeme se s víkendovým programem a začínáme se na něj těšit. Je opravdu zajímavá „nabitá“. Po společné večeři probíhá nezávazná diskuze mezi účastníky setkání. Probírá se hlavně víkendový program a samozřejmě MG. Setmelo se a téměř všichni odchází na své pokoje odpočívat.

Po sobotní snídani probíhá přednáška o významu respirační fyzioterapie u pacientů MG. Přednáška končí a my už jsme pomalu myšlenkami na lodi. To je další bod našeho programu. Přesunuli jsme se k přístavišti a po chvíli čekání se nalodíme a užíváme si plavbu po Dyji. Pomalu plujeme korytem řeky a pozorujeme úchvatnou přírodní scenérii, kterou nám nabízí samotná řeka a její nejbližší okolí. Téměř hodinovou plavbu doprovází monolog kapitána, kterým barvitě popisuje prostředí, ve kterém se právě nacházíme. Blíží se poledne a my se přesouváme zpět do hotelu. Zde probíhá společný oběd a krátký odpočinek.

V odpoledních hodinách se scházíme před zámkem a čekáme na společnou prohlídku. Byla vybrána trasa číslo 1. Během prohlídky s úžasem pozorujeme na představovaných exponátech mistrovství starých řemeslníků, kteří se svým umem a precizností postarali o neskutečnou výzdobu zámku. Prohlídka končí a my využíváme volného času k prohlídce skleníku a zámecké zahrady.

Nastává večeře a tudíž společná večeře a narozeninový dort. Budeme slavít. Huráá!

Slavnostní večeře probíhá formou teplého rautu. Každý si nabere na co má chuť a kolik sní. U večeře diskutujeme o probíhání dne a čekáme na dort. Tak a je tady. Veliký a svědkami osázený dort přináší obsluha za asistence zástupců Mygra.cz.

Po nezbytné fotodokumentaci dortu se ujmá slova předsedkyně sdružení, krátce bilancuje prošlých 5 let a s přáním hodně zdraví zaříná porcovat dort. Mám.



PAMĚTNÍ LIST Z V. VÍKENDOVÉHO SETKÁNÍ

dokonění z první strany

Po setmění, se vína znalci i jen konzumenti, přesunuli do vinného sklípku na ochutnávku vín. Mezitím pokračuje zábava, ke které se později opět přidávají navrátnější se ze sklípku. Před půlnocí již každý hájí.

Nutno ještě podotknout, že sobotní poáší bylo už jen teplé (26) a že dokonce ráno a chvíli i večer sprchlo.

Po nedělní snídani se scházíme v hotelové hale k nezbytnému společnému fotu. Podepisujeme poslední pohlednice a cítíme, že se pomalu budeme loučit. Při loučení se snažíme ještě dopovědět to, co jsme si nestačili říct, ale nestíháme. Tých informací a myšlenek je spousta. Tak přišel, snad na dalším setkání.

Velké poděkování patří Mygra-cz zastoupené nejužším vedením a samozřejmě sponzorům za báječný víkend v Lednici.

Milan Ržička

Poprvé na víkendovém setkání

Rádi bychom touto cestou poděkovali za krásný víkend, strávený s celou sdružením Mygra-cz v srdci lednicko-valtického areálu v Lednici na Moravě.

Akce, poášídané Mygra-cz, jsme se s manželem zúčastnili poprvé a byli jsme opravdu velmi spokojeni. Nádherné ubytování, zajímavá přednáška, dotýkající se nás pacient s myasthenia gravis a pak také relaxace při projížce na loži v zámeckém parku a návštěva krásného zámku. Vrcholem byl ovšem sobotní večer, kdy po rautu přišel na řadu dort k 5. výročí založení Mygra-cz, na kterém jsme si všichni určitě pochutnali.

Pro nás, kteří jsme tam byli poprvé, to představovalo seznámení se s příjemnými lidmi, výměna zkušeností a léb, poznatky atd. bylo to určitě velice přínosné a zajímavé. Hlavní dík patří určitě Heleně Brhové za její organizační schopnosti připravit tak dobré náročné setkání tolika lidí, její neutuchající snahu, aby vše klapalo a všichni byli spokojeni.

Přejeme sdružení Mygra-cz hodnatových milých setkání i do budoucna, méně organizačních problémů a starostí a všem členům hlavně dobré zdraví a udržení dobrého stavu u myasthenie.

Slávka a Ota Jírovi, Zlín



nezbytné společné foto z víkendového setkání

V Lednici s Myou

Tak se nám to povedlo. Dostali jsme se na sraz Mygra-cz. A komu nám? No přeci máma a její přítelkyně „mya“.

Ona se ve skutečnosti jmenuje myasthenia gravis, ale já jí říkám zkráceně „mya“, konec konců známe se už dost dlouho. A opravdová přítelkyně to také zrovna není v těsinu mi př sobě potíže a problémy, ale když už je se mnou tak dlouho a nechce odejít, tak si toto oslovení alespoň zásluží. Právě ona to byla, kdo si vloni a předloni postavil hlavu a místo na společné posezení nás smíroval do nemocniční postele. Letos však vyhrál můj názor. „Mya“ sice trochu dělala obstrukce cestou vlakem, ale pak to vzdala a celý víkend byla jako by nebyla. A tak jsem si mohl poslechnout přednášku jak správně dýchat, projet na lodi ce po zámeckém kanálu a velmi příjemně si popovídat s kapitánem, v civilu historikem, který mohl v malíku nejen historii lednického parku, ale i jiných historických událostí a neváhal se s námi o ně podílit. Na rozdíl od předvodkyně lednického zámku, která při ipomínala dobře se řízený magnetofon a na otázky mimo téma odpovídala - Nešlapte mimo koberec!

Byl to příjemný víkend a těším se na další setkání. Bohužel si ho asi nenechá utéct ani moje „mya“.

Josef Kozák

Vážení Mygráci,

rok ubíhla jako voda a opět jsme se zúčastnili víkendového setkání. Tentokrát jsme navštívili moravskou Lednici.

Vskutku to bylo setkání krásné (úžasné) a hodné přiletěho výročí Mygra-cz.

Co ve stručnosti. Ubytování, obsluha a jídlo, to nemělo chybu. Program úžasný, přednáška fyzioterapeutky Mgr. P. Žurkové nás upoutala a přinesla i nová poznání. Projížka lodí, prohlídka zámku a jeho parku, rozhledy do okolí z minaretu i tropická zahrada ve skleníku, to všechno byly krásné zážitky. Uvítal nás i vinný sklípek, vyslechli jsme odborný výklad vína e, a kdo mohl, ochutnal všech 5 druhů vín. Opravdu jsme se všichni dobře bavili a vzhledem k tomu, že nás tentokrát přijelo více, mohli jsme možnost poznat další skvělé lidi. Všechny tyto úžasné zážitky jsme mohli prožít hlavně zásluhou naší skvělé předsedkyně Heleny Brhové. Za toto jí patří obrovský obdiv a poděkování.

Ještě bychom chtěli všechny „Mygráky“ o něco poprosit. Jak jistě všichni víme, naše MYGRA-CZ potřebuje sponzory, ale bohužel se nehledají snadno. Proto si myslíme, že bychom mohli pomoci trochu my sami a poslat na účet třeba 500,- Kč (samozřejmě podle svých možností). Pokud někdo pošle víc, bylo by to skvělé. Určitě bychom výboru udělali radost a pomohli jim při shánění financí. íslo útu je 205189978/0600, VS 555.

Pokud se rozhodnete přispět, patří Vám velký dík.

Všechny Mygráky zdravíme Jana a Petr Jovanovi

Myastenické otázky a odpovědi

Milé tenáky a vážení tenáky,

představuji Vám novou rubriku našeho časopisu. Pravidelně mi přicházejí do pošty dotazy na doplatky léků Medrol tbl. a Prednison tbl. První dotaz byl tedy jasný a já jsem se obrátila na instituci snad nejpovolnější a tou je Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL). Obsáhlou odpověď si můžete přečíst v nezkrácené podobě. Pokud budete mít v budoucnu nějakou otázku s tematikou MG, můžete ji zaslat na info@mygra.cz a naší snahou bude, nalézt odpověď.

Za výbor MYGRA-CZ:
Helena Brhová, předsedkyně



Dostupnost jednoho léku ze skupiny bez doplatku je stanovena zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon stanoví, že má být vždy v každé skupině léčivých látek uvedených v příloze č. 2 tohoto zákona, pokud pro ně SÚKL rozhodl o vyšší úhradě, nejméně jeden přípravek plně hrazený ze zdravotního pojištění. Do skupin dle přílohy č. 2 jsou přípravky zařazovány podle různých kritérií, například podle obsahu účinné látky tak mohou být do stejné skupiny zařazeny i přípravky různých lékových forem. V jednotlivých skupinách je vždy více účinných látek, které mají podobnou/stejnou terapeutickou indikaci (účel použití). Nejedná se však vždy o přípravky, které jsou

vždy vzájemně terapeuticky zaměnitelné a zvažování toho, zda lze jednu účinnou látku nahradit jinou látkou v rámci léku pro konkrétní onemocnění, je vždy v kompetenci ošetřujícího lékaře. Zákon nestanoví, že by měl být dostupný přípravek se stejným složením (léčivá látka, množství) a ve stejné lékové formě bez doplatku.

Léčivé přípravky PREDNISON a MEDROL patří dle přílohy č. 2 zákona o veřejném zdravotním pojištění do skupiny kortikosteroidy pro celkové použití, perorální podání. Do této skupiny jsou přílohou č. 2 zákona zařazeny přípravky s obsahem látek: fludrokortison, dexamethason, methylprednisolon, prednison, triamcinolon, hydrokortison. Z této skupiny je plně hrazen léčivý přípravek HYDROCORTISON 10 MG JENAPHARM POR TBL NOB.

Ochranný limit v etní jeho výše a pravidel pro započítávání doplatků za léčivé přípravky a regulačních poplatků je stanoven zákonem č. 48/1997 S., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Ochranný limit je stanoven tak, že pokud celková částka uhrazená pojištěncem za regulační poplatky a za doplatky za předepsané ze zdravotního pojištění hrazené léčivé přípravky vydané na území ČR překročí v kalendářním roce limit ve výši 5 000 Kč, u dětí mladších 18 let, v etní kalendářního roku, ve kterém dovršily 18. rok věku, a u pojištěnců starších 65 let, v etní kalendářního roku, ve kterém dovršili 65. rok věku, ve výši 2.500,- Kč, je zdravotní pojišťovna povinna uhradit pojištěnci nebo jeho zákonnému zástupci částku, o kterou je tento limit překročen. Do ochranného limitu se započítávají také regulační poplatky za recept i za návštěvu lékaře.

Do ochranného limitu se započítávají doplatky na částku hrazené léčivé přípravky s obsahem stejné léčivé látky a stejné cesty podání pouze ve výši vypočtené podle doplatku na léčivý přípravek, jehož doplatek na množstevní jednotku této léčivé látky je nejnižší a u kterého nebylo zjištěno přerušení nebo ukončení dodávání. To neplatí, pokud předepisující lékař na receptu vyznačil, že předepsaný léčivý přípravek nelze nahradit, v takovém případě se do limitu započítává doplatek v plné výši.

Pokud se u konkrétního léku do ochranného limitu z doplatku nezapočítává žádná částka znamená to, že je ze zdravotního pojištění plně hrazen jiný léčivý přípravek s obsahem stejné léčivé látky a stejné cesty podání (doplatek na množstevní jednotku léčivé látky u přípravku podle kterého se doplatek započítává je roven 0).



MEDROL 4 MG, 16 MG, 32 MG

část doplatku se započítává do ochranného limitu.

Přípravek, jehož doplatek na množstevní jednotku léčivé látky je nejnižší je METYPRED 16, POR TBL NOB 100X16MG, u tohoto přípravku se tedy do ochranného limitu započítává celý doplatek (v maximální výši 30,03 Kč). U ostatních léčivých přípravků s obsahem methylprednisolonu pro perorální podání se výše započítatelného doplatku přepočítává dle doplatku na množstevní jednotku léčivé látky v tomto přípravku.

PREDNISON 5, 20 MG

U přípravku PREDNISON 5 se započítává pouze část doplatku (19,94 Kč).

U přípravku PREDNISON 20 se do limitu započítává celý doplatek (v max. výši 79,77 Kč).

Doplatek pro pacienta je dán rozdílem mezi prodejní cenou v lékárně a vyšší úhradou ze zdravotního pojištění.

Informace o aktuální výši úhrady ze zdravotního pojištění v etn stanovených podmínkách úhrady (indikace, omezení, specializace, předepisujícího lékaře, vykazovací limit), maximální cena výrobce nebo nahlášená cena pro vodce, nejvyšší možné prodejní cena (Orientační prodejní cena), maximální výše doplatku (Orientační doplatek) i výše doplatku započítatelného do ochranného limitu a k jednotlivým lékům najdete v Databázi léků na stránkách Informačního portálu pro veřejnost www.olecich.cz, po vyhledání dle názvu přípravku, poté v detailu konkrétního léku (po kliknutí na název přípravku) v záložce Ceny a úhrady.

Maximální výše prodejní ceny vychází z maximální ceny výrobce nebo nahlášené ceny pro vodce, obchodní přírůžky, která je společná pro distributora a lékárnou, která však nemusí být vždy plně uplatněna a DPH. Pokud tedy distributor i lékárná nevyužijí obchodní přírůžku v plné výši, nebo výrobce dodá přípravky na trh za cenu nižší než je stanovená maximální cena nebo jím ohlášená cena pro vodce, může dojít ke snížení prodejní ceny, a tím i ke snížení doplatku.

V jednotlivých lékárnách i v jednotlivých obdobích tak mohou být prodejní cena a tedy i doplatek u jednoho léku rozdílné, nesmí však překročit maximální hodnoty stanovené z maximální ceny výrobcem, které jsou uvedeny v Databázi léků. Vysvětlivky k uvedeným údajům se zobrazí po najetí myši na dané textové pole.

Návod jak vyhledávat v Databázi je dostupný zde
www.olecich.cz/encyklopedie/jak-vyhledavat-v-databazich-leciv.

Mgr. Lucie Šustková

Tiskové a informační oddělení
Státní ústav pro kontrolu léčiv
Šrobárova 48, 100 41 Praha 10



Blahopřání pro MYGRA-CZ aneb dárek pro všechny ...

Milé spolko-sdružení a vážení příznivci MYGRA-CZ! Není už opravdu žádným tajemstvím, že naše organizace v letošním roce oslavila páté narozeniny. Toto výročí si ještě během roku připomeneme na různých akcích, o kterých budete včas informováni. A protože je jistě povzbudivé a radostné společně prožítky sdílet, připravili jsme i v našem občasníku tuto rubriku – BLAHOPŘÁNÍ PRO MYGRA-CZ.

Zde budeme během celého letošního roku veřejně zasílat blahopřání. Každé blahopřání bude zasláno na e-mail: info@mygra.cz.

Poslední blahopřání na konci roku 2014 si dovoluji zabrat já a nebude v něm, zcela jistě, chybět i poděkování všem, kteří s MYGRA-CZ spolupracují, nezištně pomáhají a podporují finančně i jinak.

Jako milé překvapení a dárek pro všechny členy MYGRA-CZ, jsme připravili osobní blahopřání k narozeninám. Každý ho dostane a rád z Vás už bylo formou dopisu zasláno na kontaktní adresu. Všechno NEJ všem!

Srdce patří
Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ



S velkým zájmem a radostí sleduji zprávy MYGRA-CZ a velice mě těší, jak se pacienti MG dovedou již o sebe starat. Nejsou to už lidé, kteří jsou odkázáni chodit od lékaře k lékaři, kteří si s nimi nevadí rady a považují je za simulanty. Jsou to pacienti, znající problematiku své choroby, své možnosti a dovedou pomoci i druhým.

Tento velký pokrok přineslo i založení sdružení MYGRA-CZ, kterému k jeho výročí přejímám sil do další úspěšné práce a všem, kteří se na jeho práci a úspěchu podílejí pevnější zdraví a vyslovuji velký dík.

Marie Vejvalková



Vážený a milý, přejímám s radostí a s přáním, abych alespoň touto cestou poděkovala všem pracovníkům občanského sdružení za jejich práci, dlouholeté zkušenosti a vše, co do občanského sdružení „vnesli“.

Myasthenia gravis je dlouhodobě probíhající chronické onemocnění, které i při mírném průběhu výrazně ovlivňuje každodenní život pacienta. Nemocným, kterým se do života vkradla „paní Myasthenie“ je třeba náležitě pomoci, aby zvířili především nad svými handicapem, aby nemoc brali jako svého soupeřníka a naučili se s ní žít. Dobré je nebyť sám, mít kolem sebe sí dobřých přátel, kteří uznávají podobné hodnoty a se kterými se mohou pacienti podílit o své starosti, ale též radosti. Občanské sdružení „Mygra“ k tomuto všemu přispívá, dodává nemocným sílu a naději, jak žít dál a svým způsobem se pro mnohé stává jakousi „náhradní rodinou“. Všichni ti, kteří pomáhají nemocným, si zaslouží poděkování.

Je mi ctí, že mohu pográtulovat všem ve sdružení MYGRA-CZ k 5-letému výročí od založení a současně přejímám všem nejlepší do dalších let. Přejímám všem hodně štěstí, osobní úspěchy, pracovní úspěchy a vytrvalost v práci pro nemocné.

Díky za to, že jste!

Mgr. Karolína Stuchlíková
Neurologická klinika FN Ostrava

Akce:	Valná hromada Evropské asociace Myasthenia Gravis - EuMGA
Datum a místo konání:	7. 5. 2014, hotel Andel's, Berlín, Německo
Účastníci cesty:	Marta Kunzová, Ing. Petr Crha
Trvání cesty:	6. a 7. 5. 2014
Cíl cesty:	Účast na VH EuMGA především pro získání pohledu o činnosti EuMGA, jejích členských asociací, možnosti a účelnosti zapojení MYGRA-CZ do práce EuMGA a v neposlední řadě pro navázání pracovních kontaktů se zástupci národních asociací MG a získání konkrétních informací o stavu péče o pacienty s MG v různých státech Evropy

Právní stav a pozice EuMGA

EuMGA (European Myasthenia Gravis Association) vznikla v březnu 2009, a to na české poměry nezvyklou formou charity na základě memoranda podepsaného zakládajícími osobami, je britským právním subjektem a podléhá britskému právu. Právní pozice charit podle britského práva je značně odlišná od situace v Česku, a proto jsou odlišné i procedurální náležitosti. EuMGA má sídlo v britském Springfieldu v hrabství Surrey.

Členy EuMGA se mohou stát na základě své žádosti nezisková sdružení a asociace ze všech evropských států, které byly zřízeny ve prospěch zlepšování pozice pacientů MG a v nichž mají v řídicích orgánech pacienti MG nebo jejich blízcí podíl.

Členství v EuMGA je sňatkové (s hlasovacími právy) a přidružené.

Členy EuMGA jsou jak organizace mladé (ANGMR), tak organizace pracující již desítky let (například DMG existuje již 40 let). Není omezen počet členských sdružení z jednoho státu, ale všichni zástupci sdružení z jednoho státu (pokud jsou tato sdružení sňatková členy EuMGA) mají v orgánech EuMGA jen jeden společný hlas, čímž se snaží EuMGA dotlačit všechny členy z jednoho státu k jednotnému postoji.

Řídicím orgánem EuMGA je předsedající direktor, čtyři direktori a pokladník.

V současné době (po dovoření, která probíhala na valné hromadě) to jsou:

Chairperson Fulvio Biaggi (AIM)
Director Eva Frostell – Pihejervi (FMGA)
Director Nadia Radulescu (ANMGR)
Director Rudolf Janzen (DMG)
Director George Markis (HMGA)
Treasurer Petre Finney (MGA UK)

Hospodaření EuMGA je založeno na základě získání bezpodmínečné dotace ve výši 30.000 GBP vložené při vzniku EuMGA společností Meda Pharmaceuticals. Dalšími zdroji jsou členské poplatky a získané granty nebo dary.

Podle předložené výroční zprávy o hospodaření činily celkové náklady EuMGA za rok 2013 cca 3.000 GBP.

Vlastní valná hromada – procesní část

Formální procesy na VH nejsou pro MYGRA-CZ zajímavé, ve stručnosti – byla přednesena zpráva o hospodaření a provedena předvolba předsedajícího direktora, jednoho dalšího direktora a pokladníka. Na místa byli zvoleni stávající funkcionáři.

Vlastní valná hromada – zpráva o činnosti za rok 2013

Tato část VH nám umožnila získat předehlednější informaci o reálných aktivitách EuMGA. Zprávy z oblasti své zodpovědnosti přednesli jednotliví direktori. EuMGA své aktivity realizuje především prostřednictvím svých členů.

Eva Frostell – Kvalita života s Myasthenií gravis

Přednesená zpráva vycházela z výsledků dánských, finských a švédských výzkumů. Hodnoceny byly postupy, kterými je možné usnadnit MG pacientovi přístup typickým citovým i tělesným po určení diagnózy MG: šok – úleva – popírání – truchlení – přijetí – zvládnutí. Právě zde je významná úloha patientských organizací, kontakt s nimi, kdo již tělesným prošel. Klade se důraz i na dobrou rehabilitaci (nikoli však přednost). Zásadním je udržení širší sociálních kontaktů, pacient se nesmí „uzavřít do svého světa“. Bohužel se ukazuje být běžným, že ve srovnání s dosavadním životem se pacienti po projevení MG zhoršují jak společenská, tak sociální situace, často dochází ke ztrátě zaměstnání.

Zejména pro mladé pacienty je považován za velmi přínosný systém guru, kdy pacient, který již s MG dlouhodobě žije, je přes patientskou organizaci v ústředním kontaktu s prvními mladými pacienty. Umožňuje jim projít obtížnými fázemi po určení diagnózy, kdy zejména mladí pacienti ponecháni jen sami sobě buď propadají těžkým depresím, nebo naopak chorobu bagatelizují a tak dochází k významným zhoršením stavu. Prezentován byl projekt, který uskutečnila Myasthenia Gravis Foundation of America a který je přístupný všem pacientům s MG. V rámci projektu hodnocení vlivu MG na běžný denní život vznikají osobní profily pacientů. Tento profil si na webu www.mymg.myasthenia.org může založit přes položku SignIn každý pacient s diagnózou MG ze světa. Aplikace MyMG, určená pro mobilní zařízení, pak umožňuje hodnotit předpřipraveně zdravotního stavu. Vyplnění jednoduchého dotazníku vytvoří „základní stav“. V případě, že pacient subjektivně pocítuje změny (a již negativní, nebo pozitivní), vyplní dotazník znovu podle aktuální situace, systém porovná údaje se základním stavem a doporučí další postup. Ukládaná data se i graficky zobrazují a poskytují pacientovi objektivnější obraz o vývoji jeho stavu. Aplikace je dostupná na Google Play i AppStore, kam se po vytvoření profilu proklikne z <https://mymg.myasthenia.org>.

Rudolf Janzen – Evropská praxe léčení MG a LEMS z pohledu pacienta

Autor, profesor neurologie, který se problematikou MG zabývá již od sedmdesátých let, shrnul dostupné informace o stavu procesu léčení v jednotlivých státech. Je zcela zřejmé, že stav je v různých státech velmi různý, a to jak na straně státu a zdravotních pojišťoven, tak na straně lékařských zařízení a v neposlední řadě i na straně patientských organizací. Proto je cíl – jednotný přístup a jednotná péče v Evropě velmi vzdálený. Mimo ústředně rozvinutý komplexní systém se po desítkách let úsilí podařilo ustanovit v Německu, kde již byla založena řada specializovaných léčebných center. Tato centra uznává jak „ministerstvo“, tak zdravotní pojišťovny. Extrémně zajímavé je, že pro certifikaci těchto center je důležitý i názor pacientů, protože v certifikační tříčlenné komisi je jeden zástupce patientské organizace. Německá patientská organizace DMG má i svou vnitřní sekci, kde se sdružují lékaři a výzkumníci, včetně univerzitních, a kde se tedy na vysoké úrovni řeší i léčebné a farmakologické otázky.

George Makris – Evropský MG týden 2014

Ve zprávě byly shrnuty informace o tom, jaké aktivity realizovaly členské asociace v rámci akce, která probíhala od 24. února do 2. března. Jednotlivými členy (ale i nečlenskými organizacemi) byly předloženy přednášky, publikovány novinové články, na kterých se podařilo realizovat rozhlasová nebo televizní interview. Cílem týdne bylo rozšířit povědomost o MG v široké veřejnosti a získat sympatie pro MG pacienty.

Nadia Radulescu – Spolupráce EuMGA s Eurordis a EFNA

EuMGA od roku 2009 úzce spolupracuje s evropským sdružením vzácných nemocí Eurordis. Mezi společnými projekty je především RareContacts (on-line komunita pacientů s MG), kterému byla následně věnována samostatná přednáška. Dalšími společnými projekty je EUPATI (Evropská patientská akademie pro terapeutické inovace) a ECRIN (Evropská infrastrukturní síť pro klinický výzkum).

V rámci spolupráce s EFNA (Evropská federace neurologických asociací) bylo dosaženo významného pokroku – na vídeňském kongresu EFNA byli poprvé pozváni do panelové diskuse v sekci vady i pacienti, aby mohli přinést své informace o svých potřebách a zájmech.

Zástupci EuMGA se zúčastnili i na 9. kongresu o autoimunitě a přidruženého patientského dne, který se konal v březnu v Nice.

V roce 2015 proběhne společný kongres evropské neurologie (Lyon, Francie) a první kongres Evropské akademie neurologie (Lyon, SRN).

V dubnu 2016 se bude v Berlíně konat 10. mezinárodní kongres o autoimunitě.

Na závěr valné hromady byl odsouhlasen termín konání VH 2015 den před konáním konference ECRD (Evropská konference o vzácných nemocích) v Madridu.

MG Associations Corner (přispívky jednotlivých českých i nečeských asociací)

Po samotné valné hromadě byly předneseny jednotlivé přispívky. Zde se naplno projeví rozdíly mezi úrovní a hloubkouinností jednotlivých asociací. Zatímco některé, dlouho pracující asociace se již zabývají velmi odbornouinností v etnospolupráce s výzkumnými pracovišti, jiné, zpravila nové spolky se pohybují na úrovni vzájemné sociální spolupráce pacientů, případně se snaží dosáhnout uznání závažnosti MG v systému sociální péče. Přednesené přispívky se rekrutovaly z celého tohoto širokého rámce.

První dva přispívky byly vysloven výzkumně-odborný charakter.

Pierre Assouly (AMIS – Francie): Terapeutické možnosti nízkých dávek interleukinu-2 pro MG

Interleukin-2 (IL-2) se projevil jako účinný prostředek, jehož terapeutický účinek byl již prokázán na řadě rozličných chorob různé typy, z nichž jedenáct má autoimunitní charakter (studie ILTOO Pharma). Molekula IL-2 od Novartisů již získala autorizaci. Přípravek má minimální, nebo dokonce nulové vedlejší účinky. Podle názoru autora by bylo účelné otestovat vliv IL-2 na pacienty MG. Pro provedení základní klinické studie je třeba provést testování na 6 pacientech, což bude vyžadovat náklad 60 tis EUR. Autor požádal o podporu i EuMGA, ta však takovými zdroji nedisponuje, nicméně podpoří případnou žádost autorů o grant.

Corrado Angelini (Associazione Miastenia Padova): Odlíšnost v atrofii svalových vláken a patologii svalů v případech MG s protilátkami acetylcholinových receptorů (AChR-Ab) oproti případům MG s prokázanými protilátkami proti tyrosinkináze (MuSK-Ab)

Přednáška byla vnována statistickému vyhodnocení měření rozložení tloušťky svalových vláken, odebraných biopsií vzorku jedenácti pacientů.

Další dvě přednášky byly vnovány sociálním aktivitám pacientů MG.

Asger Frost (RehabiliteringsCenter for Muskelsvind): Sociální dopady MG v Dánsku

V Dánsku probíhá rozsáhlá studie, jejímž cílem je zhodnotit, zda a nakolik jsou pacienti s diagnostikovanou MG omezeni ve své sociální i finanční situaci. V dánském zdravotním registru je k roku 2014 evidováno přes 1.100 pacientů, z toho jich bylo 273 jich je určených k rehabilitaci. Do statistického šetření byla vzata kohorta osob v pracovním věku (18 – 65 let), zahrnující 125 osob diagnostikovaných v letech 1997-2011 a určených k rehabilitaci. V rámci statistického šetření se používají údaje z lékařské dokumentace a ze telefonického dotazníku vyplněného pacienty. Sběr dat bude dokončen letos v červenci. Především výsledky ukazují, že naprostá většina MG pacientů v Dánsku je léčená na vysoce specializovaných neurologických pracovištích, které pracují v souladu s doporučenými léčebnými programy, až sociální intervence je součástí rehabilitačního úsilí. Přesto ani zdaleka ve všech případech se nedosahuje úplného vymizení příznaků MG. Proto je pro většinu i dlouhodobě stabilních pacientů obtížné si udržet stejnou pozici na trhu práce, jakou měli rok před diagnostikovaním choroby. Zajímavé je, že u 43,8 % pacientů s thymektomií k úplné remisi po operaci došlo.

Z našeho pohledu jsou mimořádně zajímavé údaje o rychlosti určení diagnózy MG:

- 25 % pacientů bylo správně diagnostikováno během prvního měsíce od propuknutí choroby,
- přes 60 % bylo diagnostikováno během prvního roku od propuknutí choroby,
- pouze v 25 % případů byla správná diagnóza určena za dobu delší než 2 roky,
- průměrná doba do správného určení diagnózy MG je 5 měsíců od propuknutí choroby.

Přes 65 % pacientů absolvuje fyzioterapii, 50 % začíná s fyzioterapií až dva roky po diagnostikování.

Okolo 75 % pacientů pociťuje po léčbě zlepšení stavu, méně než 10 % pociťuje zhoršení.

Robert Pleticha (Eurordis): RareConnect – on-line komunita (i pro MG)

V přednášce byl podrobně popsán projekt RareConnect, zmíněný již v předcházející části. Jedná se o neziskový projekt on-line komunity, kde si pacienti se vzácnými nemocemi (přimo zachyceno je 54 chorob) mohou vzájemně vyměňovat nejen své zkušenosti s chorobou, ale i všeobecně komunikovat, to vše s cílem rozšíření sociálních kontaktů pacientů. Komunitní portál probíhá v pěti jazycích (angličtina, němčina, francouzština, italština, španělština), tlumočí simultánně živí tlumočníci, takže je zabráněno chybám a nejasnostem, které jsou (zatím) typické pro překлады strojové.

Po přihlášení na www.rareconnect.org se přes SignIn ústředník zaregistruje. Poté si zvolí komunitu (v našem případě Myasthenia Gravis) a jazyk komunikace, načež se může zapojit do konverzace.

Portál má striktní podmínky ochrany osobních údajů, data se zásadně neposkytují nikomu.

Poslední dvě přednášky (autor tětí z Kosova se kvůli vízovým problémům nezúčastnil) byly v nově vydané publikaci asociací MG v sociální oblasti.

Doubrovka Cizmi (Croatia MGA): The role of MG Association in patients life

Přednáška byla v nově vydané publikaci chorvatské asociace, jejíž činnost probíhá již téměř 20 let. Její činnost se dotýká jak přímě pacientů a jejich příbuzných, tak lékařské i laické veřejnosti. CrMGA pořádá pro své členy i pro veřejnost řadu přednášek, má poradenskou službu (včetně právní), navázanou na odborná pracoviště, a podporuje i výzkumnou činnost související s MG.

Sdružení zajišťuje i fyzioterapii a rehabilitační činnosti – například nordic walking nebo ruční práce. Z pohledu členů jsou jistě zajímavé dvě specifické činnosti:

Členové CrMGA pravidelně navštěvují nepohyblivé nemocné, aby jim umožnili udržet alespoň nějaký sociální kontakt, přičemž těchto návštěv se účastní nejen laičtí spolupacienti, ale i lékaři, ošetřovatelka, fyzioterapeut a sociální pracovník.

Dále sdružení již 15 let pořádá každoročně týdenní léčebno-rehabilitační pobyt pro své členy a jejich rodinné příslušníky v Zatonu u Zadaru, kde probíhá pestrý program s podporou neurologa, ošetřovatelky, sportovních animátorů, psychologa, knihovnice a sociálního pracovníka.

CrMGA klade důraz na vzdělávání svých členů i ostatních MGA pacientů, protože je toho názoru, že dobře informovaný pacient snadněji akceptuje svou nemoc a má kvalitnější a smysluplnější život osobní i rodinný.

Anna Zannetou (Cyprus MGA): Práva kyperských znevýhodněných pacientů

Přednáška byla spíše proklamací, kterou se kyperská MG pacienta dožadují pomoci ve své snaze prosadit si práva podobná právům jiných znevýhodněných. Mají zpravidla přiznanou sníženou pracovní schopnost 75 až 80 %, protože nemívají viditelné symptomy. Proto nepožívají výhod jiných znevýhodněných, například možnost parkovat na místech pro invalidy.

Úsporná léková politika vede k nahrazování účinných levnějšími a méně kvalitními léky. Snížení poplatků v nemocnicích vyvolává zhoršení péče o pacienty.

CyMGA požaduje na ministerstvech zdravotnictví a sociálních věcí a pojištění nápravu tohoto negativního trendu.

Získané výsledky

Kromě výše uvedených informací dosáhli zástupci MYGRA-CZ navázání užitečných kontaktů a příslibů zaslání podrobných informací k tématům přínosným pro další práci na „myastenickém poli“ v ČR.

*Marta Kunzová, Ing. Petr Crha
9. května 2014*