

myastenický kurýr č. 3

www.myastheniagravis.cz

myadis@seznam.cz

1. červenec 2009

Asociace MYGRA-CZ je tady

-Mir- Na www.myastheniagravis.cz naleznete v sekci asociace pacientů přihlašující formulář! Neváhejte a připojte se k nám! Informace vyplněné v přihlašovací formuláři bude mít v plném znění k dispozici pouze výbor. Pokud dáte souhlas k zařazení do seznamu, budete v něm uvedeni pouze jménem + město a e-mail a tento seznam bude rozeslán těm, kteří si o něj zažádali. Aktualizovaný seznam pak bude automaticky rozeslán - zatím píšeme 1x ročně, pokud budou síly a čas, tak častěji. Nepovinné údaje, profese a záliby pak slouží výboru k tomu, abychom cíleně mohli požádat o konkrétní pomoc při realizaci projektů, jež do budoucna plánujeme.

Připojte se a pojd'te se bavit s námi!

-Ver-Tak a je to tady, vedení MYGRA-CZ nezahálelo a vymyslelo pro Vás skvělý dvoudenní program. Na víkendovém setkání s pacienty, zdravotnickými odborníky, rodinnými příslušníky a přáteli myasthenie se nejen seznámíte, zacvičíte a zrelaxujete, ale také Vás čeká odborná lékařská přednáška, kde se dozvíte veškeré horké novinky ze zákulisí světového dění nemoci. Prostě první setkání kde se nebudou řešit žádné stanovy ale budeme se bavit. Veškeré informace vidíte vpravo. Pokud budete mít jakýkoliv dotaz, prosíme kontaktujte Líbu na predseda.mygra@gmail.com. Ale pospěšte si, hotel není nafukovací! ☺

Hledá se..

LOGO asociace MYGRA-CZ

Vaše návrhy posílejte do 31.10.2009 na

mygra@miriamka.cz

nebo poštou na Miriam Křivková, Bojanovická
7, 141 00 Praha 4

odměna bude sladká a voňavá

Váš názor nás zajímá!

Jak se Vám líbí kurýr? Pište nám na
kuryr.mygracz@gmail.com

Pozvánka na víkendové setkání MYGRA-CZ ve dnech 14.-15. 11.2009

Místo konání: [Academic hotel&Congress Centre Roztoky u Prahy](http://www.hotel-academic.cz)

Program setkání:

- | | |
|------------------|--|
| 1) 14.11.2009 | příjezd účastníků do 11.hodin, ubytování |
| 2) 12.00 | uvítání |
| 3) 12.15 – 13.00 | občerstvení |
| 4) 13.00 – 14.00 | lékařská přednáška |
| 5) 14.00 – 15.00 | volná diskuze |
| 6) 16.00 – 17.00 | ukázka a seznámení se s cvičením pilates a cvičení na balóněch |
| 7) 19.00 | společná večeře, zábava, bowling |

Více informací o hotelu naleznete na www.hotel-academic.cz. V objektu se nachází také bazén a sauna, kongresové sály, 3 restaurace, bowling, atd.

Cena pokojů: 960,- Kč za pokoj – jednotná cena včetně snídaně

K dispozici je 50 pokojů (jedno a dvoulážkových) Možnost přistýlky: (přistýlka 490,- Kč)

S sebou: plavky, sportovní oblečení a hlavně dobrou náladu

Závazné přihlášky na víkendové setkání zasílejte na email predseda.mygracz@gmail.com, nebo LHorcicova@seznam.cz nejpozději do **15.9.2009**.

Jedná se o naše první víkendové setkání, kde bychom se měli blíže seznámit a užít si více zábavy, takže doufáme, že se nás sejde co nejvíce a že se setkání vydaří.

Za výbor MYGRA-CZ Libuše [Horcicová](http://www.hotel-academic.cz), předseda sdružení

Už jste navštívili Paříž?

-Ver- První dva dny v prosinci roku 2009 se bude konat v Paříži Mezinárodní konference o MG. Během tohoto dvoudenního setkání špiček v terapii MG z celého světa se přítomní účastníci dozví novinky ze světa autoimunitních onemocnění, poznatky z imunologie. Také přednáška o diagnostice a klinické terapii MG se zaměřením na biologickou léčbu je velmi čerstvým a očekávaným želičkem v ohni celé konference. Zároveň na konci programu je zařazena schůzka a diskuze lékařů, odborníků, vědců a pacientů, což značně prolomí ledy. Vše doplněno posterovou exhibicí. Pokud máte zájem, získáte více informací na www.euromyasthenia.org nebo kontaktujte MUDr. Jiřího Piňhu na myadis@seznam.cz.

Kdo jsme?

MYGRA-CZ

je občanské sdružení pacientů s diagnózou myasthenia gravis, jejich rodinných příslušníků, odborníků se zaměřením na problematiku tohoto onemocnění a dobrovolných členů z řad široké veřejnosti.



Co to je - Myasthenia gravis?

Je to onemocnění nervosvalového přenosu, které se projevuje svalovou slabostí a unavitelností. Jedná se o autoimunitní nemoc.

Cíle občanského sdružení MYGRA-CZ

Získávat a šířit informace o této nemoci a podílet se na zlepšení životních podmínek pacientů s MG zejména v těchto oblastech:

- zdravotní a léčebná péče
- sjednocení léčebných postupů
- informovanost a spolupráce s týmem specialistů v oboru lékařství
- implementace postupů léčby do celorepublikového schématu doporučených postupů diagnostiky a terapie MG
- sociálněprávní poradenství
- spolupráce s organizacemi MG v zahraničí

Kde nás najdete

- www.myastheniagravis.cz

Kontakt - predseda.mygracz@gmail.com

Centrum myasthenia gravis Praha

Telefon: +420224965541, +420224965075

myadisp@seznam.cz