

- * sešla se MYGRA-CZ
- * z konference v Paříži
- * příběh Marty
- * očkovat či neočkovat
- * invalidní důchody nově

Ohlédnutí za minulým rokem

Jak všichni víte, MYGRA CZ vznikla na své zakládající Valné hromadě dne 16.5.2009, kde jsme se sešli v hojném počtu a zásluhou pana doktora Píthy vzniklo naše občanské sdružení. Vzhledem k tomu, že fungujeme teprve půl roku věříme, že se udělal kus práce. Přišel na svět Myastenický kurýr zásluhou Veroniky. Obeslala se všechna neurologická oddělení v České republice, kam jsme zasílali informační letáky MYGRY s průvodními dopisy se žádostí o spolupráci. Dále přišly na svět kartičky pacientů, o které je velký zájem. V současné době jich bylo objednáno celkem 89. Také se nám pěkně rozšířila členská základna, již jsme překročili hranici 100 členů. V listopadu jsme připravili pro naše členy setkání v Roztokách u Prahy, kde jsme si užili pěkný víkend, trochu se seznámili, zacvičili si, bowling potrénovali a také si poslechli 2 zajímavé přednášky. V neposlední řadě je také dobré zmínit, že se podařilo, díky sponzorům, zajistit celkem slušný finanční obnos pro zajištění chodu sdružení. Doufáme, že v tom letošním roce zase trochu pokročíme, vzniknou naše vlastní webové stránky, budeme se snažit pomáhat v oblasti sociálně právní a určitě se uskuteční další víkendové setkání se zajímavým programem. Očekáváme i od Vás trochu té iniciativy, spoustu zajímavých nápadů a rad. **výbor MYGRA-CZ**



První setkání MYGRA-CZ PACIENTI, LÉKAŘI A PŘÁTELÉ SE SEŠLI V ROZTOKÁCH U PRAHY

Roztoky - První historické setkání pacientů s Myasthenia gravis, jejich rodinných příslušníků, přátel a lékařů proběhlo v sobotu 14. 11. 2009 v roztockém hotelu Academic. Setkání zorganizovalo občanské sdružení MYGRA-CZ, založené na jaře letošního roku a sdružující nejen pacienty s Myasthenia gravis, ale i jejich rodinné příslušníky, lékaře a další zájemce, kteří mají s uvedeným autoimunitním onemocněním společného jen to, že chtějí nemocným Myasthenií pomoci.

„Proč právě Roztoky u Prahy? Nejvíce přihlášených

účastníků je právě z této oblasti,“ řekla Libuše Horčicová, předsedkyně sdružení MYGRA-CZ. „V současné době je registrováno přes stovku zájemců o členství v našem sdružení, avšak jen ti, kteří zaplatili členský příspěvek jsou právoplatnými členy.“

O setkání projevilo zájem přes půl stovky lidí, pak se však mnozí pro chřipkové onemocnění omluvili a na sraz jich dorazilo „jen“ 32.

„Jen mě mrzí, že ne všichni se omluvili,“ postěžovala si předsedkyně Horčicová.

Po úvodním slově a představení výboru sdružení i hostů, hlavně z řad lékařů Myastenického dispenzáře neurologické kliniky VFN, následovalo seznámení se navzájem u bohatě prostřených stolů s občerstvením. Asi po hodině se všichni zájemci přesunuli do přednáškového sálu a vyslechli přednášku MUDr. Píthy z Myastenického dispenzáře a Prof. Schutznera z III. chirurgické kliniky motolské nemocnice, kde se provádí thymektomie – odstranění brzlíku. O tom, že přednášky zaujaly, svědčila smřšť otázek, jež se na přednášející snesla po ukončení. Kromě potlesku si lékaři odnesli i exotické kytky z uzenin a jiných „dobrot“ České země. (Dokončení na straně 4)

Odborné přednášky na téma Myasthenia gravis zajistili na prvním srazu sdružení MYGRA-CZ přední odborníci. Myastenický dispenzář zastupoval MUDr. Jiří Pítha (vpredu) a z motolské chirurgie dorazil Prof. MUDr. Jan Schutzner (vlevo) a MUDr. Jiří Tvrdoň. **Foto ARCHIV**

Pohled z druhé strany

Roztockého setkání se zúčastnili i lidé „bez Myasthenie“. Jedním z nich byla Ludmila Kozáková z Prahy.

„Doprovázela jsem manžela, který je nemocen 3 roky. V době jeho rekonvalescence jsem měla možnost vidět hodně lidí, kterým se říká „postižení“, ale jen málokdo se nad tímto pojmenováním hlouběji zamyslí. Já sama jsem to učinila až na základě manželovy nemoci. Držím všem palce a obdivuji jejich vitalitu, kterou jsem měla možnost vidět při večerním bowlingu. Příjemné bylo i posezení po ukončení hry, jen ti kuřáci ... Těším se na další setkání.“

Máme vlastní logo



V Roztokách také proběhla soutěž o výběr loga. Sešlo se více než 15 návrhů, vesměs z řady výboru MYGRA-CZ. Na obrázku vidíte vítězné logo, které nás bude reprezentovat. (lh)

Ve sdružení převládají v současnosti ženy nad muži

Občanské sdružení lidí s Myasthenií gravis, ale i jejich přátel, rodinných příslušníků a lékařů vzniklo na valné hromadě v Kateřinské ulici 16.5. 2009 a přijalo název MYGRA-CZ. O měsíc později, přesně 12.6.2009 bylo registrováno MV ČR.

Během roku dosáhl počet členů sdružení 86. Zájemců je mnohem více, ale jen 86 jich zatím zaplatilo členský příspěvek,“ uvádí Libuše Horčicová, předsedkyně sdružení.

„Ve sdružení je 69 žen a pouze 17 mužů. Nejstarší členkou je paní narozena v roce 1931 a mladší člen se narodil 1991. Jedenáct členů je v invalidním důchodu a 17 členů je přímo z Prahy,“ dokončuje krátkou statistiku předsedkyně sdružení MYGRA-CZ.

**Staňte se také členem MYGRA-CZ
sdružení pro podporu nemocných Myasthenia gravis**

Kongres Euromyasthenie byl v Paříži

VĚDCI ZKOUMALI JAK GENETICKÉ VLIVY NA MG, TAK I PSYCHOLOGICKOU STRÁNKU PACIENTA

Vždycky jsem snila o tom navštívit Paříž. Letos v prosinci se mi to podařilo. Sice nebyl téměř čas na procházky a kávu na Champs Elysées, ale o to více jsem měla z návštěvy tohoto města větší radost. Konal se tam kongres Euromyasthenie.

Euromyasthenie je projekt, který zorganizovali vědci zabývající se naším onemocněním na buněčné úrovni. Zkoumají jak genetické vlivy na MG, tak i rozličné projevy, psychologickou stránku pacienta. Více se o ní můžete dovědět na euromyasthenia.eu.

První odpoledne jsme byli s panem doktorem Jiřím Piňhou z pražského myastenického dispenzáře na jednání již zmíněné Euromyasthenie. V posluchárně se sešlo cca 30 reprezentantů evropských „myger“ a diskutovalo se anglicky nad budoucím směřováním tohoto projektu. Cíl byl nejasný, s dokončením diskuze později přes e-maily, ale diskuze byla opravdu bouřlivá. Nicméně zakladatelky Euromyasthenie budou pokračovat v internetových stránkách, budou dále rozšiřovat databázi, která obsahuje informace pro pacienty, vědce a také lékaře.

Následující dny začal kongres. Mám jich za sebou nespočetně z dob působení v mezinárodní federaci studentů farmacie, takže jsem byla jako ryba ve vodě. V kuloárech jsme diskutovali o situaci myasteniků v Německu s doktorem z neurologické

O čem přednášeli odborníci

Součástí prvního setkání sdružení MYGRA-CZ byly i přednášky odborníků v oblasti léčení MG, MUDr. Jiřího Piňhy a Prof. MUDr. Jana Schutzenra ze III. Chirurgické kliniky v Praze – Motole. Přinášíme ve zkratce několik bodů z jejich přednášek.

Slabostí očních svalů začíná MG u 75% postižených. Příčiny zhoršení nemoci jsou kromě infekcí, stresu a nevhodných léků i nepřiměřená fyzická zátěž a u žen menstruace, poporodní období. Téměř 30% je zatím neidentifikováno. 10-15% pacientů s MG má i thymom (nádor brzlíku), opačně: 40% lidí s thymomem má myasthenii.

Vlastní thymektomií lze rozdělit, kromě jiného, i na způsob provedení. V současné době se nejvíce používá přístup přes rozřiznutou hrudní kost. Od roku 1976 do roku 2009 bylo v Motole provedeno 1047 thymektomií. Téměř pětina pacientů MG se plně uzdravila a je bez léků, 75% léky bere i nadále a „jen“ 7% je evidováno v kolonce refrakterní (odolná, vzdorující) myasthenie.

Zatímco v roce 2004 uvádí Dr. Piňha celový počet myasteniků v Česku na 1 500, v roce 2009 byl odhad kolem 2 400. Počet nově diagnostikovaných pacientů za rok cca 220. Častěji onemocní mladší ženy a starší muži (nejspíše jde o vliv pohlavních hormonů) a poměr žen s MG k mužským protějškům je uváděn 3:2. (JoK)

Květiny plná cholesterolu



Netradiční poděkování připravily na srazu MYGRA členky vedení přednášejícím lékařům. Každý dostal kytičku složenou z uzenin a zeleniny. „Já mám vysoký cholesterol,“ komentoval předání Dr. Piňha. (JoK) Foto ARCHIV



NA SYMPOSIU V PAŘÍŽI. MUDr. Jiří Piňha, organizátorka symposia Nicole de Rosbo, Mgr. Veronika Šumpichová a MUDr. Michala Jakubíková.

kliniky ve Frankfurtu, spolu s panem profesorem Sandersem jsme řešili jak moc informovat veřejnost o MG a jak neefektivněji komunikovat s lékaři a zdravotnickými odborníky. Součástí kongresu byla posterová exhibice, kde viselo 66 posterů nejen z Evropy. Dr. Piňha, paní doktorka Jakubíková i já, tedy jediná Češka, jsme měli naše plakáty vyvěšené. Plakát doktorky Jakubíkové se týkal polymorbidity u jednoho pacienta, který trpí tedy nejen MG, ale i dalšími, život ohrožujícími chorobami. Doktor Piňha se ve svém posteru zaměřil na citlivost klinických testů unavenosti extraokulárních svalů u MG. Téma mého posteru bylo hned od počátku jasné. Již od prvních dnů mé léčby se zabývám managementem myasthenie gravis v ČR. Popsání projektu, jeho body a statistiky a zároveň i plány do budoucna, to vše bylo jeho obsahem. Tyto tři posterky jsou k vidění na klinice v Kateřinské v Praze. Všechny dny jsme

absolvovali sérii přednášek od rána do večera s pauzou na oběd. Program byl hodně orientován na vědecké poznatky; nejnovější trendy v laboratorních výzkumech in vitro i in vivo, bylo to velice zajímavé a musím říct, že se pořad něco děje a vědci zkoušejí a zkoumají a je stále co se od nich učit. Nejvíce na myasthenii pracují týmy z Oxfordu v čele s paní profesorkou Angelou Vincent, a pak Američané, prof. Sanders, řekové, prof. Tzartos a Italové, kteří měli na konferenci také paní profesorku Evoli z Říma, evropskou špičku na MG; její přednáška byla velice zajímavá, protože nebyla orientovaná jen na výzkum v laboratorii, ale spíše na péči o pacienta.

Veronika ŠUMPICHOVÁ

Rumunsko odbývá myasteniky

JAK PŘÍSTUPUJÍ K MYASTHENIKŮM V JINÝCH ZEMÍCH EVROPY

V diskuzích byla zajímavá témata, v kuloárech jsem se druhý den seznámila s prezidentem anglického pacientského sdružení, Peterem Finney, ten mi řekl, že všechny "MYGRY" jsou součástí euromyastenické organizace EUMGA (eumga.eu).

Také mě informoval, že v rámci kooperace a budoucího tlaku na evropské zdravotnictví jako celek pro unifikované schéma péče o pacienta, by bylo dobré, kdyby se MYGRA-CZ připojila ke světové alianci organizací neuromuskulárních poruch (eamda.eu). Rumunští zástupci mě upozornili spolu s Holanďany, že letos nastal problém v Rumunsku, kdy Rumunská vláda pozastavila ACEH inhibitory pro pacienty na svém farmaceutickém trhu. Důsledkem toho bylo náhlé ohrožení života pacientů v Rumunsku. Jen díky tomu, že Rumunská asociace pacientů byla v alianci s EUMGA, podařilo se během měsíce rumunskou vládu přinutit k dalším opatřením, aby pacienti svůj Mesti-

non mohli dostávat a dostali těmito pákami Mestinton na Rumunský trh. Momentálně tyto organizace spolupracují na tom, aby v Rumunsku nebyl jen Mestinton, který, jak víte, nevyhovuje všem pacientům, ale také další ACEH inhibitory.

Veškeré kontakty jsem předala vedení MYGRA-CZ a zároveň jsem jim nabídla pomocnou ruku při dalších komunikacích mimo ČR. Tak už se těšíme na další novinky ohledně mezinárodních aktivit od vedení MYGRA-CZ.

Veronika ŠUMPICHOVÁ

Od ledna 2010 začaly platit změny týkající se invalidních důchodců

Od ledna 2010 došlo k důležitým změnám v posuzování invalidity a ve výši příspěvku na provoz motorového vozidla. Změny se týkají také započítávání doby pojištění.

Změny jsou podle vyjádření státních orgánů vedeny snahou o úsporná opatření, která by měla přinést snížení deficitu státního rozpočtu. Právě proto se snižuje příspěvek na provoz motorového vozidla, mění se započítávání doby pojištění a hlavně se zavádějí tři stupně invalidity.

Doporučujeme všem, kteří jsou v invalidním důchodu nebo si o něj žádají, aby kontaktovali své regionální OSSZ, kde se dozví více informací. Dále jsou všechny změny již k dispozici na webových stránkách www.myastheniagravis.cz v sekci Mygra-cz. Odkazy na nové úpravy najdete také na stránkách Národní rady osob se zdravotním postižením (www.nrzp.cz) nebo také na stránkách České správy sociálního zabezpečení (www.cssz.cz).

(lh, JoK)

Identifikační karta pacienta s Myasthenia gravis

Více info na adresách: www.myastheniagravis.cz, www.mygra.cz

Jiní lidé jsou na tom hůř, říká Martina

NIKDO JÍ NEVĚŘIL, DOKTORKA JÍ ŘEKLA, ŽE JE LÍNÁ A TLUSTÁ. DIAGNOZU SI URČILA SAMA

Přinášíme první vzpomínání na „seznámení“ s Myasthenia gravis, na problémy s diagnostikou a na reakce okolí. Velmi sugestivní text poslala Martina. (KURÝR).

Jsem už dva roky po operaci, je mi 20 let... nevíám jak dlouho tuto nemoc mám...ale bylo to tak asi když mi bylo 14 let, kdy jsem začala na táborech pociťovat slabost... no ale v 16 letech jsem už padala a bylo to čím dál horší... pamatuji si že jsem šla sama za obvodní lékařkou s tím že nemohu lyžovat a že cítím jako slabost a občasně jsem na lyžích zničeho nic spadla...(byla jsem dobrá lyžařka, proto mi to přišlo divné) ta mi napsala FASTUM GEL a řekla že musím zhubnout... že jsem tlustá jako prase a že at jí s tímhle neobtěžuju a at si najdu obezitologa.... přitom jsem měla na svou výšku 10 kilo nadváhu....což v pubertě mi nepřišlo tak hrozně... no, tak jsem si mazala kolena fastum gelem a doufala že to přejde... nepřišlo... to mi bylo patnáct....

Nikdo mi nevěřil

Po roce jsem se seznámila s jedním klukem, do kterého jsem byla pak zamilovaná a svěřila jsem se s tímhle problémem... jenže on mi nevěřil, jako máma, táta, sestra, učitelé, lektoři na lyžáku...nikdo... až když jsem nemohla vyjít schod v tramvaji a upadla jsem před přítelem, tak teprve poté mi uvěřil... pak se mi to stalo ještě před mámou a to už byla malá cesta k vítězství...šla jsem tedy znovu za obvodní doktorkou a líčila jsem jí jak jsem upadla, kde a když jsem říkala že je to častější a že se mi už dvakrát stalo že jsem spadla uprostřed přechodu pro chodce... zděsila se i ona... no tak mě poslala na

krev...na moč... a takové... a nic... tak mě poslala na EKG, EEG, a nic... na neurologii...nic... tak mi na to nic neřekli... tak jsem asi za měsíc volala znova že už se to nedá vydržet...že mám problém jít jen do školy... a tak mi napsali hospitalizaci do Motola... to už mi bylo čerstvě 16...tak jsem tam byla na různých vyšetřeních... lumbální punkce...CT...magnetická rezonance... jenže moje slabost se během pobytu v nemocnici zlepšila... a byla jsem prostě „fit“... aby ne, když jsem tam jen ležela... přítel v té době zjistil přes jednoho lékaře že by to mohla být MYASTHENIE...tak jsem to v té nemocnici řekla, a oni na to „Jste doktorce VY nebo MY? teď se zabýváme mozkem.“ Tak jsem to nechala být... a posílali mě na různá další vyšetření, včetně psychologa...protože si celou dobu mysleli že beru nějaký drogy a nebo že jsem psychicky narušená a vymyslela jsem si to abych byla středem pozornosti... trápili mě hodně... až tak že jsem tam skoro pořád brečela... tak mi ještě ke všemu nasadili antidepressiva.... první vyšetření které něco málo ukázalo bylo EKG na kole...neumím to vysvětlit ... ale měřil ti tep srdce a ty musíš šlapat na rotopedu.... no a já jsem jim z toho kola spadla, protože jsem tam měla připoutané nohy, a prostě jsem to fyzicky nezvládla...

Smála jsem se jim do očí

Tak mě pak konečně poslali na EMG kde se ukázala moje slabost a pak si to ještě nechali potvrdit krevními testy... a bylo... poslali mě do Kateřinské a tam se mnou probrali další postupy... když mi šla doktorka říct diagnózu, tak jsem se jí smála normálně do očí... říkala jsem „, to si děláte srandu? Ale já jsem

vám před čtrnácti dny říkala že to může být tohle...“ no pak jsem byla v nemocnici ještě týden aby zjistili jak mi Mestinon zabral a celou tu dobu jsem tam byla za pacientku která se diagnostikovala sama....

Zbytečná operace nebyla.

Pravda je, že i když neberu žádné prášky, tak mi někdy není příliš do běhu. Někdy jsem oslabená z nemoci, někdy ze stresu, je to různé. Ale to se stává i lidem, kteří tuhle nemoc nemají.

Já jsem studovala vysokou školu, jen půl roku. Skončila jsem s tím i kvůli slabosti, kterou jsem cítila pokaždé, když se blížila nějaká zkouška. Dále to byly problémy s rodinou a tak.

Teď pracuji a snažím se se dobře naladit a řešit vše s klidem a s dobrou náladou. Člověk toho najednou vyřeší mnohem více a lépe.

Jizva? Jizva je vidět. Samozřejmě už je mnohem tenčí a není tak vystouplá. Vše chce čas. Nebojím se vyjít ven s výstřihem. Někdy vlastně i zapomenu, že

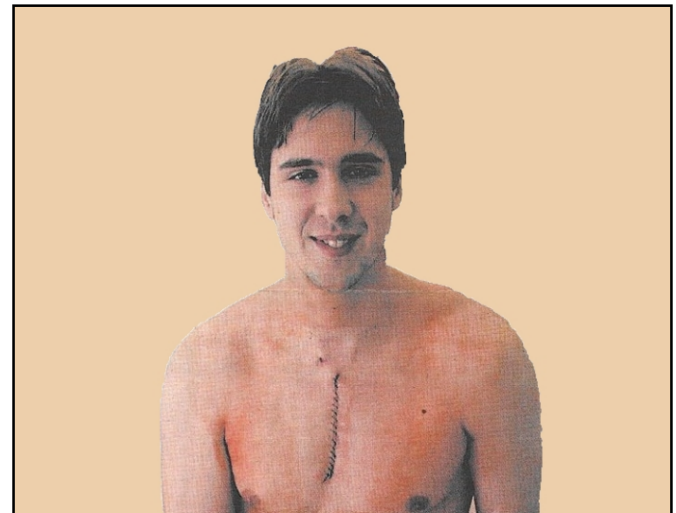
nějakou jizvu mám.

Když vidím, že si mojí jizvu někdo prohlíží, třeba si lidi, které jsem viděla jen párkrát, tak se zeptám, jestli o tom chtějí vědět více... ráda jim to povypovídám. A když se dívají neznámi? Nevadí. Tak at se podívají na to, že svět není jen růžový a at vidí, jak jsou lidi stateční, ne?

Jsem šťastná, že není hůř

Problémy s nemocí mám. Nedávno jsem si zablokovala svaly na krku a myslela jsem, že umřu bolestí. Nikdo mi nemohl pomoci injekcí nebo něčím, co by svaly uvolnilo. Tak jsem to musela přetrpět jen s prášky na bolest. Ale dopadlo to celkem dobře.

Cvičím. Chodím normálně cvičit, zvládám to bez prášků. Jezdím na hory. Zvládám to bez prášků. A prostě jsem šťastná. Jsem šťastná, protože vím, jak mi bylo tenkrát a vím, jak mi je teď. Nemám dokonalý svět, ani dokonalý zdravotní stav, ale vím, že může být hůř a jsem šťastná, že není. **Martina**



HOKEJISTA SVOBODA. "Svoje" si s MG užil i juniorský mistr světa a hráč kanadské NHL, hokejista Petr Svoboda. Jeho příběh otiskl v únoru 2003 deník Blesk a otisk článku naleznete na stránkách www.myastheniagravis.cz v sekci *Myasthenie a média.* (JoK)

Náčelník si musel držet víčka

KAPITOLY Z HISTORIE POZNÁVÁNÍ A LÉČENÍ MG

Několik bodů z historie poznávání Myasthenie gravis jsme převzali z bakalářské práce studentky UJEP v Ústí nad Labem Julie Bystroňové. (JoK)

Myasthenia gravis byla prvně popsána v sedmáctém století ve Virginii. Tamní kronikář zaznamenal případ indiánského náčelníka Opechancanough, který zemřel v roce 1664 a trpěl nadměrnou slabostí doprovázenou rozměklými svaly (ztratily tonus a elasticitu). Nebyl schopen mít otevřené oči a víčka si musel přidržovat.

Další práce o myasthenii byly publikovány v 2. polovině 19. století doktorem S. Wilksem a W. Erbem. Oba popsali pacienty trpící slabostí okohybných svalů (ptózou) a bulbárními příznaky. V roce 1893 S. Goldflam publikoval práci v níž shrnul a sjednotil veškerá dříve publikovaná fakta o této

nemoci. O dva roky později, a to v roce 1895, popsal F. Jolly dva pacienty... Jejich nemoc nazval "myasthenia gravis pseudoparalytica"...

Ve 30. letech 20. století se MG začala racionálně léčit. Průkopníkem byla M. Walkersová, když započala se symptomatickou léčbou.

Dalším zlomovým bodem ... když J. Miller v roce 1964 publikoval práci o roli thymu...V tomtéž roce pak A. J. Simpson zařadil MG mezi možná autoimunitní onemocnění ... V roce 1971 A. Engel zjistil, že autoprotiilátky, které se vážou na receptory, mají podíl na patogenezi MG... Až v roce 2001 byly identifikovány alternativní protiilátky - proti proteinu na postsynaptické šterbině.

Více o historii MG si můžete přečíst na www.myastheniagravis.cz v sekci *Základní údaje - Historie.*

**ZPRÁVY O SDRUŽENÍ MYGRA-CZ
NALEZNETE NA STRÁNKÁCH**

www.mygra.cz

**MNOHO DALÍCH INFORMACÍ
TAKÉ NA**

www.myastheniagravis.cz

2. setkání členů a příznivců

MYGRA-CZ

se koná

15. - 16. května 2010

v hotelu Jehla, Žďár nad Sázavou

Příjemné posezení, turistika a cyklovýlety

Více informací na:

www.mygra.cz a www.hoteljehla.cz

Nežijte podle tabulek a odborných studií

LIDÉ DNES VÍCE SPOLÉHAJÍ NA TO "CO ŘEKLI V TELEVIZI" NEŽ NA VLASTNÍ INTUICI

Když jsem psal první z dílů Když se řekne, použil jsem formulaci „během mé krize...“. Pan doktor mě upozornil, že jsem v krizi nebyl, neboť krize je spojena s dechovým selháním. Ale z mého pohledy to byla krize jak hrom i když stav nezapadal do lékařských tabulek.

A tak jsem si vzpomněl na svoji letošní PF. Nevěřte všemu co vidíte na obrazovce. Média nás „masírují“ fakty o temné budoucnosti, protože kdo se bojí, ten poslouchá. A lidé věří. Co není v novinách nebo na obrazovce to neexistuje a naopak.

Můj kamarád lékař mi v reakci na již zmíněnou PFku napsal:

Tvůj obrázek je skvělý symbol. Dnes je vše v projekci, doktoři koukají na monitory, do přístrojů, na CT, MR, CT-PET, ekonomové na grafy, čísla, běžní lidé na obrazovky. Vše je zprostředkované. Projektované, deflektované doleva, nepřímé. Lidé nevěří vnitřní intuíci (od slova in-tutor - vnitřní učitel...)

Josef KOZÁK

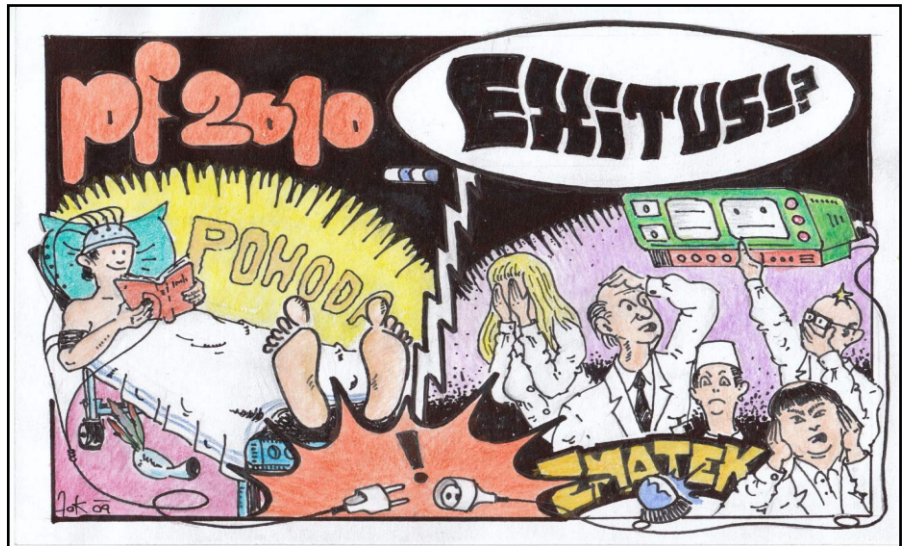
Jak snadno odolat chřipce

Zajímavý a vtipný návod jak odolat chřipce jakéhokoli druhu jsem našel na internetu. Je ze Slovenska. (JoK)

Slečna Zofka, organistka v kostole, je osemdesiatnik. Nikdy nebola vydatá, no každý ju ma rad pre jej milotu a dobrotu. Jedno popoludnie ju navštívil farár. Pozvala ho do obývačky, v ktorej stal organ (pro neznalé slovenského jazyka jsou to varhany). Slečna Zofka šla pripraviť čaj.

Farár sa posadil oproti organu a hned si všimol sklenenú misku s vodou položenú na ňom. Plával v nej totiž kondom. V tom sa vrátila slečna Zofka s čajom a koláčikmi. Farár sa najprv snažil neprejavíť, že si všimol kuriozno obsah nádoby, ale napokon neodolal.... "Slečna Zofka, som zvedavý, čo mi poviete o tomto...(a ukázal na nádobu)."

"Ach áno, nie je to úžasné? Pred par mesiacmi som šla cez park a na tráve som našla ten malý milý balíček. Pokyny na ňom uvádzali, že obsah balíčka treba umiestniť na organ, udržiavať vlhký a že ochraňuje pred prenosnými ochoreniami... A viete, že som celú zimu nedostala chripku?"



Očkovat či neočkovat?

JE OČKOVÁNÍ PROTI MEXICKÉ CHŘIPCE PRO MYASTHENIKY BEZPEČNÉ

Podle všech dostupných informací, které se mnohdy značně liší je na jedné straně očkování proti pandemickému viru H1N1 bezpečné (jde o inaktivovaný virus, jde o typ bezpečnější vakciny).

Jedna z posledních studií (Zinman et al, 2009. Muscle Nerve, Vol. 40(6), pp947-951) ukazuje, že očkování není spojeno s exacerbací myasthenia gravis. Je nutné ale upozornit, že očkovací látka obsahuje látku podpůrnou (tzv. adjuvans), které může navodit alergické, ale i autoimunitní reakce (akutní polyradikulitida aj). U pacientů užívajících imunosupresivní léčbu je očkování nevhodné. Proto je vždy nutné zvážit tzv. riziko proti prospěchu u každého pacienta individuálně.

Doporučujeme proto v konkrétních případech vždy konzultovat ošetřujícího lékaře, který je schopen na základě znalosti průběhu myasthenie u pacienta posoudit, zda je očkování vhodné, či nikoliv.

MUDr Jiří Piňha, Myasthenické centrum

Když se řekne: Mary Walker efekt

Mary Walker efekt zná každý myasthenik. Únava z jedné svalové skupiny se přenáší na jinou. Uděláte dva tři kliky a přestanete vidět.

V době mé "skoro krize" – myslím tím myasthenickou, ne ekonomickou – jsem seděl za stolem na "svém dvojáku" v Kateřinské a snažil se do sebe dosta oblíbený pokrm – brkaši s mletým masem. A právě tento čas si vybral na návštěvu můj soused a kolega z práce. Nějak stále nemohl pochopit, že když s ním budu mluvit nenajím se. Asi to není úplně typický příklad MW efektu, mohu posloužit i jiným. Během rekonvalescence jsem se pokoušel i házet lopatou. Několik hodů a víčka poklesla, mimika přestala mimikovat a hlava mi poklesla na prsa. A to už je asi typické. (JoK)

S články o MG se "roztrhl pytel"

O MG PSALI V TEPLICÍCH, KVĚTECH A BUDE NATÁČET ČT

Mediální zájemem o onemocnění Myasthenia gravis začal rok 2010.

Ve čtvrtek 4. února vyšel článek v Teplickém deníku, kde poskytl rozhovor MUDr. Piňha a předsedkyně MYGRA-CZ. Článek trochu zklamal, očekávali jsme více profesionálního a serióznějšího pohledu. V polovině února vyšel článek v časopisu Květy, kde je popisována MG z pohledu pacientů. Rozhovory poskytl

členové našeho sdružení a to předsedkyně Líba Horáčková a Josef Kozák. Dále samozřejmě byl přizván i MUDr. Jiří Piňha. Článek působí příjemně a až na malé textové chyby je seriózní.

Na březen 2010 připravuje ČT pořad o myasthenia gravis v rámci seriálu Diagnóza. Takže letošní rok začíná s mediálními nádechem, snad to přispěje dobré věci. Líba HORÁČKOVÁ

POMOZTE NÁM S DALŠÍMI ČÍSLY MYGRA-CZ KURÝRA.

Náměty, články, zkušenosti své představy o Kurýrovi

POMOZTE SDRUŽENÍ MYASTHENIKŮ MYGRA-CZ

PŘÍSPĚJTE FINANČNĚ NA JEHO ČINNOST, KAŽDÁ KORUNA VÍTANÁ

č.ú. 43-5023870247/0100, vs. 999

Kontakt: pokladnik.mygra-cz@gmail.cz

První setkání MYGRA-CZ

(Dokončení ze strany 1)

Po přednášce se cvičilo. Myasthenia je nemocí svalové únavy a je třeba svalstvo neustále zaměstnávat. Samozřejmě s rozumem. Zájemci si mohli zkusit cviky s míčem i bez a naučit se jak protáhnout i svaly, o kterých doteď neměli ani tušení.

„A teď je třeba obnovit acetylcholinové receptory,“ prohlásil jeden z účastníků a odebral se, tak jak má každý unavený a odpovědný myasthenik, na lože.

Avšak ne všichni se cítili unaveni. Než začala večere, další společný bod programu, seděli někteří v kavárně a „vedli řeči“. Ti nejšílnější či čtvrté odpočinutí se večer soustředili v hotelové herně a vrhli se na vrhání bowlingových koulí. Po asi hodinovém mači zvíťezilo – jak jinak – družstvo předsedkyně Líby Horáčkové.

A to je všechno. V neděli jsme už jen posnídali a vydali se do svých domovů.

„Bylo to první setkání. Příští uděláme někde více v přírodě a zorganizujeme i nějaký pohyb venku,“ plánovala další setkání koordinátorka sdružení Helena Brühová při loučení. Josef KOZÁK

MYGRA-CZ KURÝR - informační list občanského sdružení MYGRA-CZ, registrovaného MV ČR dne 12.6.2009 pd č.j. VS/1-1/75-920/09-R. Rediguje: Josef KOZÁK (josef.kozak@seznam.cz)

Uzávěrka čísla 1.3. 2010

Příspěvky zasílejte na adresu josef.kozak@seznam.cz