



OB ANSKÉ SDRUŽENÍ MYGRA-CZ

www.mygra.cz

Kdo jsme?

MYGRA-CZ je nezávislé občanské sdružení pacientů s diagnostikovaným onemocněním Myasthenia gravis, jejich rodinných příslušníků, odborníků a ostatních osob, které mají zájem podílet se na zlepšení životních podmínek pacientů s MG.

Občanské sdružení MYGRA-CZ je založené podle zákona č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů a registrované MV ČR dnem 12. června 2009.

Posláním sdružení je prosazovat a hájit zájmy všech nemocných MG s cílem vytváření podmínek pro jejich plnohodnotný život a zapojení do společnosti.

Co je Myasthenia gravis?

Myasthenia gravis (z řečtiny a latiny = třáská svalová slabost), je druhý nejčastější neurologické, autoimunitní onemocnění postihující nervosvalový systém.

Příčinou je porucha imunitního systému, který začne napadat struktury vlastního těla, cílem útoku je nervosvalová ploténka, tj. místo napojení nervu na svalová vlákna.

Nervosvalová ploténka je místem, kde dochází k přeměně nervového signálu ve svalový stah, je spojením mezi zakončením motorických pohybových a svalových vláken. Cílený pohyb je tvořen tak, že pokud se chceme pohnout, informace pro tento plánovaný pohyb se z mozku vede do míchy (zde vedou periferní motorické nervy). Tamto nervy se pak šíří informace přes nervosvalovou ploténku, kde se vylévá sloučenina acetylcholin, která se naváže na acetylcholinový receptor na povrchu svalového vlákna. Svalové vlákno se pak může stáhnout a tím vykonat v domy pohyb.

V případě myasthenia gravis imunitní buňky tvoří protilátky agresivní proti vlastnímu tělu, tzv. autoprotilátky, ty pak napadají a blokují struktury nervosvalové ploténky a tím omezují přenos podnětu k pohybu, takže podnět má problém se přenést na sval a uvést ho do pohybu. Tento proces se týká všech přírodních svalů v našem těle.

Myasthenia gravis je vážné a ve většině případů chronické onemocnění. Projevuje se svalovou únavou různé intenzity, z níž vycházejí konkrétní příznaky. Pacient není schopen žádné těžší dlouhodobé práce, ale i jednoduchých pohybů, například zdvihnutí ruky při čištění zubů. Při tomto onemocnění mohou být příznaky postiženy svaly celého těla. Slabost obličej se projevuje ochabnutím například klad mimického svalstva, neschopností zdvihnout koutky úst k úsměvu, poklesem jednoho nebo obou očí. U vážnějších forem onemocnění nemocného unavuje i lež. Slabost horních končetin se projevuje například neschopností zdvihnout ruce při oblékání a nemožností drobných úkonů prstů jako je zapínání knoflíků a zipů. Slabost dolních končetin je provázena problematickou chůzí a velmi obtížným zdviháním se například ze sedadla. V těžkých případech není pacient schopen chůze vůbec. Nejhorší komplikací je vystupovaná únava dýchacích svalů, která může nemocného ohrozit i na život.

Při včasné diagnostice a dobré odezvě organismu na léčbu se v těžší podání stav myastenik zlepšit, ale pravidelné lékařské kontroly a ve většině případů celoživotní užívání medikace je nutností. Léčba je obvykle medikamentózní a velmi individuální, dle stupně postižení. U některých případů je léková forma doplněna chirurgickým výkonem, tzv. thymektomií – odstranění brzlíku, který je zde považován jako zdroj autoimunitních aktivit.

Historie:

MYGRA-CZ je občanské sdružení, které vzniklo na základě setkání pacientů s diagnózou Myasthenia gravis, rodinných příslušníků a odborníků zabývajících se problematikou tohoto onemocnění, dne 16.5.2009 na Neurologické klinice Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

Při setkání došlo k všeobecné shodě názoru, že je velmi potřebné a žádoucí, aby bylo v naší republice uskupení, které bude hájit zájmy pacientů se vzácnou chorobou Myasthenia gravis.



fotografie z ustavující Valné hromady - 2009

Během jednání vypsaly první dva cíle občanského sdružení MYGRA-CZ:

1. získávat a šířit informace o této nemoci mezi laickou i odbornou veřejností
2. podílet se na zlepšení životních podmínek pacientů s Myasthenia gravis

Přítomnost:

V současné době má naše sdružení kolem stovky členů a pod vedením Výboru sdružení se snaží naplňovat a rozšiřovat povolené cíle.

MG je onemocněním vzácné a poměrně málo známé, takže i v některých případech se s tímto onemocněním nesečkájí běžně.

Proto jsme vymysleli a nadále zajišťujeme i výrobu plastových karet pro pacienty s MG. Tuto kartu, velikosti normální platební karty, má myastenik uloženou v dokladech. Jsou na ní uvedena data ležících těles a také pokyny pro lékaře, takže v naléhavých případech se neztrácí čas a vše důležité je ihned k dispozici. V praxi se nám karta velmi osvědčila.

MIMOŘÁDNÝ PACIENT
Příjmení a jméno: Petr Novotný
Datum narození: 24.12.1990
Kontakt při nehodě: +420 123 456 789
Ošetřující lékař: +420 987 654 321
Dispensář MG Praha: +420 224 965 541
www.myastheniagravis.cz

MYASTHENIA GRAVIS

DŮLEŽITÉ POKYNY
Při zhoršování kousání, polykání, artikulace a hlavně při dušnosti volejte ihned linku 155!
NEPŘEDÁVAT barbituráty, penicilamin, myorelaxancia, ataraktika, benzodiazepin
Při poklesu FVC pod 900 ml povolna i.v. aplikovat Syntostigmin 0,5 mg, pokud nedojde ke zlepšení, neprodleně kontaktovat AFO nebo JIP a konzultovat možnost intubace a UPV!

karta pacienta

Nemyslíme pouze na informovanost odborné veřejnosti, ale snažíme se vzdělávat i členy sdružení. Proto pravidelně organizujeme lékařské přednášky, kde se snažíme představit postupně všechny speciality z naší republiky.

Významnou částí práce MYGRA-CZ jsou různé spolkové aktivity. Jednou z nich jsou víkendová setkání myasteniků z celé ČR. Součástí jsou odborné přednášky a výlet za místními památkami.



hrad Pernštejn - víkendové setkání 2010

MYGRA-CZ MYASTHENICKÝ KURÝR speciál prosinec 2011

V roce 2011 se sešlo hned několik kulatých stůlů. Jde se o imo týkající Myasthenia gravis. Rádi bychom se jim podrobili a zabývali se tím, jak má smysl a je potěšit si připomenutí usilí a práci těch, kteří i mimo výhledy do budoucna stojí za zaznamenání, jsou to jen první příklady. Chceme se tomuto tématu v novém i nadále věnovat. Že zde naleznete nové a zajímavé informace.

Myasthenia gravis
Podle zranění hřídla cestou...
Nemluvit, nepolykat, neudírat...
Stát se to i v míle o pár rak...
PHDr. Zdeněk Hron

prof. MUDr. Jiří Diviš, doc. MUDr. Václav Smet, MUDr. Jan Vejvalka

Historii vzniku péče o pacienty s MG v bývalé Československu je v nově vydané stejnojmenné kapitole v knize: MYASTHENIA GRAVIS a ostatní poruchy nervosvalového přenosu. MUDr. Jiří Diviš a kolektiv © MAXDORF, 2010 (str. 53-57)

Vybuďovali jsme a provozujeme internetové stránky www.mygra.cz, jejichž nedílnou součástí jsou nejen on-line odpovědi lékařů specialistů, ale i právní a sociální poradna.

Nezůstáváme jen doma za peccí, každoročně pořádáme Adventní víkendový zájezd do zahraničí. Některé pacienti s MG se mylně domnívají, že tímto nic nemohou a tato akce už mnohdy esvídila, že se staí jen nebát...

V rámci zapojování do běžného života, pořádáme i jednodenní akce: výlet do ZOO, zdolání řepu i Slavnostní odpoledne při příležitosti 30. výročí vzniku dispensární péče o pacienty s MG v České republice. Dvakrát ročně organizujeme návštěvy divadel. Jarní a podzimní divadelní setkání se těší velkému zájmu a mají stále místo v našem programu.

Budoucnost:

Přestože jsme relativně mladou organizací a svou činnost pokrýváme pouze dobrovolnický, nechceme ustrnout a usnout na „vavřínech“. Chceme dále naplňovat poslání sdružení a tím je - vytvořit et podmínky pro plnohodnotný život myasteniků:

- šířit informace o MG mezi laickou i odbornou veřejností
- prosadit rehabilitační a léčebnou péči
- realizovat spolkové aktivity, nadále zajišťovat sociálně-právní poradenství
- spolupracovat s ostatními patientskými organizacemi v ČR i v zahraničí.

Těšíme se na spolupráci s Vámi!
Podpořte naše sdružení můžete finančně: bankovní spojení 205189978/0600, GE Money, a.s.

kontakt: Helena Bruhová – předsedkyně sdružení MYGRA-CZ, e-mail: bruhova@mygra.cz

aktuální informace o práci sdružení na www.mygra.cz