

V tomto čísle našeho občasníku se společně ohlédneme za uplynulým rokem 2024. Vrátime se proti času, abychom si společně připomenuli atmosféru víkendového setkání, zrekapitulujeme vznik brožurek Riziková léčiva MG, shrneme situaci kolem podání nových léků a podíváme se s naší členkou i za hranice - do Amsterdamu, kde se konalo zasedání EuMGA a konference „Rare Disease Connect in Neurology“, jichž se zúčastnila.

víkendové setkání **BECHYNĚ**

31. května - 2. června
očima Josefa Kozáka

Píšu si deník. Není to žádný růžový ani modrý sešitek, jak bývalo zvykem, ale využívám moderní technologie.

Píšu si ho od té doby, kdy jsem se seznámil s Myou. Mya, tak říkám své doživotní partnerce myastenii gravis. Táhneme to spolu už od roku 2006. Většinou podle jejích představ.

A tak si do deníčku, který je vlastně jedním velkým souborem, píšu jak jsme se měli, co na to řekl pan doktor nebo paní doktorka, jak proběhla nová léčba, co na ní říká Mya a tak různě. Také si tam píšu kde jsme byli s Mygrou, tedy se spolkem mých známých, kteří také žijí s Myou.

Je to už dlouho, kdy jsem byl Mygrou na víkendovém setkání. Pokud mě paměť neklame – a neklame neb to mám zaznamenáno v deníčku – tak to bylo v létě 2015 na hradě Loket. Od té doby se ještě několik víkendových setkání konalo, ale buď Mya nebo paní Chřípka mi dohodly, že se jich neúčastním.

Proto jsem byl nadšen a natěšen na další víkendové setkání v Bechyni.



společné foto

Nezačalo to právě nejlépe. Vyrazil jsem z venkova, kde trávím většinu roku a v plánu jsme měl tři přestupy: z busu na vlak, znovu na vlak, ještě na vlak plus jedno delší čekání na nádraží.

Hned na začátku jsem si chtěl zjednodušit cestu a zakoupit v busu jízdenku i pro navazující vlak Elefant směr Praha. Pan řidič chvilku ťukal do zařízení připomínající tablet, brumlaje: - No to... možná... nebo tady... jo, jo, to by šlo. Pak mi prodal jízdenku PID (Pražské integrované dopravy), platnou pro všechny druhy dopravy po dobu 60 minut. -To byste měl na „hlavák“ stačit, řekl mi k tomu. Nestačil jsem.

Pan řidič jel dost pomalu, takže když jsme dorazili do Řevnic, vlak Elefant právě odjížděl. Další vlak přijel dvě minuty poté, kdy mi jízdenka přestala platit. Tož jsem v pokladně zakoupil novou - pouze na vlak, která platila až do druhého dne, což mi bylo sice na... nic, ale získal jsem pocit, že ne musím nikam pospíchat.

Rychlík nazvaný Vltava na České Budějovice vyrazil přesně na čas. Během několika minut to vypadalo, že projíždíme noční krajinou, ale byla to bouřka a přivalový déšť. Utěšoval jsem se myšlenkou, že takové silné deště nemají dlouhého trvání a opravdu jsem v Táboře vystupoval opět do sluníčka.

Na tu poslední etapu cesty jsem se hodně těšil. Elektrická Elinka jezdí z Tábora do Bechyně už od roku 1903, kdy ji zde prosadil a postavil František Křížík. Člověk míní ...



věž kostela sv. Matěje v Bechyni

Tentokrát měnily České dráhy, ale plánovaně. Jen já jsem si špatně přečetl jízdní řád. Trať byla v opravě a tak jsem jel náhradním autobusem. Závěrečná pěší etapa z nádraží na náměstí byla příjemnou procházkou pod bachratými dešťovými mraky, naštěstí bez deště...

Hned po vstupu do hotelu mě oslovila paní recepční, která mě oslovila správně příjmením. Když jsem se podívil, odkud mě zná, usmála se a vysvětlení bylo opravdu jednoduché. - Chybíte už jen vy a paní Křivková. - Jak jednoduché milý Watsone, pomyslel jsem si v duchu.

Pokoj byl malý a útulný, výhled fádnil na fasádu protějšího domu. Ale co, nepřišel jsem přece koukat z okna. Před oficiálním zahájením jsem se stihl ještě projít po náměstí a nakouknout do kostela sv. Matěje, kde právě začínala večerní mše. Když pak na věži odbila šestá večerní, všichni jsme už seděli v salonku a paní místopředsedkyně zahájila několika vřelými větami setkání a všichni se poté mohli věnovat teplému řízku, hedvábné bramborové kaši a místnímu pšeničnožitnému nepasterizovanému pivu,

což však nebylo tou hlavní náplní večera. Hlavně jsme si povídali mezi sebou a když se čas nachýlil, odebrali jsme se do peřin.

V sobotu byl Den dětí a nás čekal bohatý program, začínající výbornou a bohatou snídaní. Pak jsme se usadili v přednáškovém sále a pan doktor Vejskal z FN v Plzni povídal o MG a novinkách v její léčbě. Byla moc hezky udělaná, skvěle odprezentována a novinky v léčbě byly pro mě opravdovými novinkami.

Pan doktor sice přesáhl plánovaný čas, ale nikdo mu to nevyčítal a naopak ještě u oběda odpovídal na naše zvědavé dotazy.

Oběd musím také pochválit. Hrstková polévka byla výborná, kachní stehno připomínalo svou velikostí spíše zelí se také nedalo nic vytknout, jen lokším jsem nějak nepřišel na chuť, což mohla být chyba na mé straně.

Vzhledem ke skluzu jsme po obědě moc neodpočívali a vyrazili přes náměstí do městského muzea. To má široký záběr od pravěku až po současnost a jako bonus zde právě probíhala výstava ilustrátora Pavla Čecha. Stejně jako když se člověk dostane k bohatému rautu, i zde jsem si vybíral svoje zajímavá témata.

Vitrína s uniformou mi připomněla, že v Itálii koncem Velké války neoperovaly jen československé legie, ale i tzv. Druhá armáda. Hned vedle byly zpravodaje z konce 70. a začátku 80. let, kdy se v Bechyni konaly oblastní kola ASUTu (Armádní soutěž umělecké tvořivosti). Vzhledem k tomu, že jsem se jednoho z nich v roce 1976 aktivně zúčastnil, napadlo mě zpravodaje prolistovat, zda tam není i moje fotografie, avšak nejstarší zpravodaj byl až z roku 1979. Uvědomil jsem si, jak je lidská paměť ošidná a děravá, neboť jsem vůbec netušil, kde jsem tenkrát v Bechyni byl. Určitě v nějakých kasárnách a pak jsme v nějaké hospodě hráli a zpívali lidovky místním štamgastům do pozdních nočních hodin.

Jedna místnost muzea je celá věnovaná výstavbě bechyňského mostu nazvaného Duha. To proto, že jeho oblouk nad údolím Lužnice opravdu připomíná duhu. Jsou tu fotografie, stavební výkresy a na obrazovce běží zajímavý videopořad.

Stejný prostor je věnován

i elektrické trati Elinka Františka Křížka z Tábora do Bechyně. Dobové fotografie, výkresy a dokumenty.

Zapomenout bych neměl na slavnou keramickou školu a keramické dílny v Bechyni. Své místo má v expozicích také místní františkánský klášter, vystavěný na skále nad Lužnicí již ve 13. století. Samozřejmě v jiné podobě.

Před odchodem z muzea jsem se znovu vrátil k obrázkům Pavla Čecha. Nádherné a nápadité kombinované techniky připomínající tvůrce Křemílka a Vochomůrky, některé zase obrázky Jiřího Trnky.

Dalším bodem programu bylo hasičské muzeum - nejstarší v Čechách a s exponáty z celého světa. Hodiny však ubíhaly a skluz narůstal a muzeum nacházející se mimo náměstí zavíralo v 16 hodin, takže jsme návštěvu zrušili a místo něj zavítali do muzea turistiky.

Historie Klubu českých turistů, zajímavá místa a ukázky vývoje značení turistických stezek, údajně nejlepšího a nejpřehlednějšího na světě. V čele místnosti visela velká obrazovka, kde si návštěvník mohl vybrat ze seznamu všech českých rozhleden a prohlédnout si fotografie nejen vzhledu, ale i výhledu z vybrané rozhledny.

Venku svítilo podvečerní sluníčko a tak jsme se prošli ještě klášterní zahradou, pokochali se výhledem do údolí Lužnice s panoramatem mostu Duha a já neodolal výstupu na věž kostela sv. Matěje na náměstí. Dřevěné schody byly opravdu příkré, v jedné třetině je nahradily schody z cihel a pak opět dřevěné. Ačkoli se cítím v kondici, během výstupu jsem si musel dvakrát vydechnout.

Zvláště druhá přestávka, asi tak ve dvou třetinách výstupu byla zajímavá. Je to poschodí s hodinovým strojem a zvony. Vše ve vzdálenosti

zhruba dvou až tří metrů.- Hezký stroj a velké zvony, říkal jsem si a vydechoval. -Ty musí být slyšet do daleka. Stroj moji pochvalu ocenil, roztočil několik ozubených kol a pak kladivo uhodilo třikrát do zvonu.

Byly právě tři čtvrti hodiny. Nevím jak daleko byly slyšet, ale já ještě chvilku neslyšel vůbec. Zdolal jsem poslední třetinu schodů a byl nahoře. Kolik schodů jsem vystoupal nevím. Nepočítal jsem je. U jejich úpatí bylo napsáno: SCHODŮ JE TAK AKORÁT. ANI HODNĚ, ANI MÁLO. POKLADNA NAHOŘE.

Na vrcholku věže čekal pán s pokladnou a také hezky upravený pokojíček, údajně tak vypadala světnička kostelníka. Připomínalo mi to cimru muzea peří z filmu Jára Cimrman, ležící, spící. Jen jsem si nedokázal představit, jak jde pan kostelník po těch schodech v noci na záchod...

Pan pokladník prodával nejen vstupenky na věž, ale také med od vlastních včel, takže jsme chvilku setrvali v hovoru dvou kolegů včelařů a vyměnili si poznatky o včelstvech z jihu a středu Čech. Z ochozu věže byl nádherný výhled na náměstí, na duhový most, na bechyňské letiště a na další zajímavé objekty v okolí.

Než jsem vyrazil k sestupu, postěžoval jsem si panu pokladníkovi -včelaři na prošlapané cihlové schody a on mi vysvětlil, že je to proražená nosná zeď neboť původně byl vstup z náměstí a ne z boku a byl hodně příkrý.

Prohlídku náměstí jsem zakončil, stejně jako většina zúčastněných v cukrárně naproti kostela sv. Matěje u míchané zmrzliny.

Pak už byla večeře, ze které mi v hlavě utkvěla falešná svíčková s karlovarským knedlíkem. Jak vidno, ne všechno falešné bývá špatné. Pak jsme si povídali a sdělovali si zážitky a když se čas nachýlil, šli jsme opět do peřin.

V neděli jsem jen posnídal a vyrazil na autobus, nahrazující Elinku a po dalších třech přestupech kráčel slabým deštěm k domovu.

Přivítal mě kouř spáleného dřeva neboť místní hasiči spalovali hromadu, původně připravenou na dubnové pálení čarodějnic, kteréžto bylo z moci úřední kvůlivá velkému suchu zakázáno, ale to už je jiný příběh...



Bechyně - Duhový most

RIZIKOVÁ LÉČIVA

u dg. myasthenia gravis

V průběhu let jsme jako pacienti dlouhou dobu neměli možnost sami nahlédnout a zkontrolovat, které léky jsou pro nás rizikové.

První seznam rizikových léků, který byl pro nás dosažitelný i v papírové podobě, byla v roce 2009 „Léčiva, která mohou zhoršit MG.“ Tento dokument, s jehož grafickou úpravou a tiskem pomohlo naše sdružení je stále k nahlédnutí na našem webu.

Druhý seznam „Léčiva se zvýšeným rizikem u MG“ byl produktem Centra MG Praha a nebyl o mnoho rozsáhlejší, než první.

Zhruba v roce 2022 jsme se ve spolupráci s dr. Týblovou z Centra MG Praha opět podíleli na grafické úpravě přepracovaného a rozšířeného seznamu rizikových léků. Tento seznam je také k nahlédnutí na našich webových stránkách a je průběžně aktualizován.

Záměrem našeho sdružení bylo, aby tento seznam byl dosažitelný i v tištěné podobě. Začali jsme tedy hledat „ideální“ formát. Skloubit množství textu a současně udržet dobrou čitelnost, snadnou orientaci a praktický rozměr, si vyžádalo několik pokusů ...

Nakonec je seznam účelně „vměstnán“ do brožurky s tvrdšími deskami a rozměru 15 x 10 cm.



Podařilo se nám sehnat sponzorský dar, který jsme využili na výrobu těchto brožurek a již jsme se přesvědčili, že i v naší čím dál tím více „elektronické“ době, se tento počin ukázal jako potřebný i praktický a to nejen pro nás pacienty, ale i pro lékaře, kteří se s dg. myasthenia gravis nesetkávají příliš často.

MIMOŘÁDNÝ PACIENT	
Příjmení a jméno:	Příjmení a jméno
Datum narození:	00.00.0000
Kontakt při nehodě:	+420 000 000 000
Ošetřující lékař:	+420 000 000 000
Centrum MG:	+420 000 000 000
www.mygra.cz	
MYASTHENIA GRAVIS	

DŮLEŽITÉ POKYNY	
Při zhoršování kousání, polykání, artikulace a hlavně při dušnosti volejte tísňovou linku 155!	
NEPŮDÁVAT barbituráty, penicilamin, myorelaxancia, ataraktika, benzodiazepin.	
	Riziková léčiva u dg. myasthenia gravis.
www.mygra.cz	

Společně s prací na seznamu jsme aktualizovali i kartu pacienta, kde byla upravena zadní strana přidáním QR kódu, který odkazuje na tento nový seznam rizikových léků.

OSUD NOVÝCH LÉKŮ

určených k léčbě MG

V roce 2024 se náš patientský spolek MYGRA-CZ, z.s. zapojil do dvou správních řízení, která měla za cíl, zlepšit dostupnost orphanů pro pacienty s myasthenia gravis.

Jednalo se o dva nové léky – SOLIRIS a VYVGART, u kterých jejich výrobci žádali trvalou úhradu zdravotních pojištění.

Oba dva léky jsme za MYGRA-CZ, z.s. podpořili a vypracovali obsažné dokumenty se zdůvodněním a kladným doporučením k zařazení do „Úhradové vyhlášky“. Tyto doklady jsme, jako účastníci řízení, odeslali na SÚKL a Ministerstvo zdravotnictví ČR.

Výsledkem bylo nemilé překvapení a zamítavé stanovisko ministra zdravotnictví profesora MUDr. V. Válka. Proti tomuto rozhodnutí jsme v obou případech podali Podnět přezkumu závazného stanoviska a žádali jsme pana ministra Válka, aby své rozhodnutí změnil. Naši žádost jsme rozšířili o podrobné vysvětlení, co nové léky znamenají pro část pacientů s MG a proč jsou velmi důležité v rychlé dostupnosti. I na tuto žádost jsme od pana ministra Válka dostali zamítavé stanovisko, které bylo zjednodušeně řečeno vysvětleno vysokou cenou léčiv a ne zcela jasnou účinností léků.

Nevzdáváme se a připravujeme další kroky ke zvrácení nepříznivého výsledku.

Helena Brůhová,
předsedkyně MYGRA-CZ, z.s.

uLékaře.cz

MYGRA-CZ, z.s. – pomocná ruka pacientům se vzácným onemocněním myasthenia gravis

Myasthenia gravis - vše, co potřebujete vědět. Zuzana Jeřáková · 26.12.2024

Koncem roku naše předsedkyně komunikovala se zástupkyní portálu U lékaře.cz. Cílem bylo představit nejen onemocnění samé, ale i činnost našeho spolku. Konečná podoba článku byla věcí zástupců tohoto portálu. Je určitě velmi potřebné, abychom stále usilovali o větší informovanost o MG, našich potřebách i aktivitách.

<https://www.ulekare.cz/clanek/mygra-cz-pomocna-ruka-pacientum-s-myasthenii-gravis-484093>

Zasedání Evropské asociace pro myasthenii gravis (EuMGA)



EuMGA je nezisková organizace, která slouží jako sdružení evropských národních asociací myasthenia gravis.

Byla založena v roce 2009 delegáty z Chorvatska, Dánska, Itálie, Rumunska a UK.

„Dnes jsme hrdí na to, že jsme vůdčím hlasem nemalé komunity myasthenia gravis v Evropě.“

Výroční zasedání Evropské asociace pro myasthenii gravis (European Myasthenia Gravis Association) se uskutečnilo v Amsterdamu 10.- 11. listopadu 2024.

Dvoudenní program akce zahrnoval sérii prezentací a workshopů. Mezi důležité události zasedání patřily příprava komplexní kampaně pro zvýšení povědomí o MG, nazvaná „Hlas pro MG“ („A Voice for MG“), představení Vědeckého poradního výboru, prezentace evropských patientských organizací a plány na rok 2025.

Během druhého dne zasedání se představily patientské organizace z 19 Evropských zemí. Kromě členů nebo partnerů EuMGA byly na zasedání pozvány i tři patientské organizace, které nejsou jejími členy, včetně MYGRA.

S ohledem na možnosti současné moderní doby byl kladen velký důraz na využití nových informačních technologií a médií.

MYGRA-CZ, z.s. byla se svými aktivitami ohodnocena pozitivně. Řada cílů a aktivit naší organizace je v naprostém souladu s cíli dalších evropských

asociací i EuMGA, například výroba kartiček mimořádného pacienta, seznam rizikových léčiv nebo tvorba centrálního registru. Zejména mladší pacienti pak inspirovala víkendová setkání členů, s nadšením se také setkala vydávání časopisu Myastenický Kurýr.

Na druhou stranu se ale MYGRA-CZ ukázala jako jediná z prezentujících organizací, která aktivně nepracuje se sociálními médii.

Protože jedním z cílů EuMGA je podpora spolupráce mezi jednotlivými národními asociacemi, bylo nám doporučeno zvážit aktivní členství v EuMGA.



K hlavním plánům pro rok 2025 patřilo dokončení výroby karty pro mimořádné situace (tzv. *Emergency card*), vytvoření celoevropské mapy zahrnující zdravotnická pracoviště zaměřená na MG a základny patientských organizací, spuštění kampaně „Hlas pro MG“, posílení a rozšiřování naší přítomnosti v online prostředí napříč, podpora pro naše členy a pro evropské země bez patientských organizací, strategie vytvoření Evropského registru MG pacientů, posílení spolupráce s dalšími organizacemi a zapojení EuMGA do aktivit Evropské lékové agentury (EMA) a světové zdravotnické organizace (WHO).

Zasedání bylo ukončeno heslem „společně jsme silnější“, což přesně vystihuje pocity, s jakými se účastníci zasedání loučili.

Účast na zasedání EuMGA byla inspirující a povzbuzující. Bylo velmi užitečné poznat, jak fungují ostatní patientské organizace pro MG v Evropě, i jak funguje sama zastřešující organizace EuMGA.

Na zasedání EuMGA navazovala konference zaměřená na vzácná onemocnění v neurologii, zejména na MG, která proběhla 13.-16. listopadu 2024 také v Amsterdamu.

Konference „Rare Disease Connect in Neurology“ & „MG Community Connect meeting“

RDCN bylo určeno pro praktikující zdravotníky se zájmem o MG a o péči o pacienty s tímto onemocněním.

Konference se zúčastnilo více než 100 lékařů a odborných zdravotních sester pracujících v oboru neurologických a neuromuskulárních poruch.

Součástí konference bylo také setkání 23 zástupců patientských organizací z 15 zemí Evropy a Severní Ameriky. Česká republika měla na této akci zástupce z řad pacientů i lékařů.

Pro zástupce pacientů s myastenií gravis a myastenickými syndromy byl připraven čtyřdenní program, který byl částečně propojen s programem pro lékaře a zdravotnické specialisty. Vybraných přednášek se tak zúčastnili společně lékaři, zdravotní sestry i pacienti, což umožnilo všem zúčastněným stranám sledovat problematiku MG z různých perspektiv.

Součástí konference byla také prezentace posterů a společenský večer, na kterém mohli zástupci patientských organizací diskutovat se zdravotnickými profesionály o potřebách pacientů s MG.

Tematicky se prezentované příspěvky dotýkaly jak aktuálních, tak opomíjených oblastí problematiky MG. Tématu včasné diagnostiky MG se věnovala přednáška o přípravě nových doporučených postupů (*guidelines*). Pro nově diagnostikované pacienty je velmi důležitá dostupnost informací o daném onemocnění.

Zajímavou přednáškou společnou pro všechny zúčastněné strany byla Únava a unavitelnost pacientů s MG, kterou představili Dr. Sarah Hofmann a Dr. Henry Kaminsky.

Také problematika psychologické podpory pacientů s MG zazněla jak v programu pro pacienty, tak pro zdravotníky. Fakt, že psychologická podpora pacientů s MG je velmi podhodnocená a obecně nedostatečná.

Významná část programu byla věnovaná také možností zapojení pacientů do výzkumu, připravená zástupci firmy Admedicum formou prezentací a interaktivních workshopů.

První část byla věnována výzkumu zaměřeného na pacienta, který před stavuje aktivní, smysluplnou a kolaborativní interakci mezi pacienty a vědci ve všech fázích výzkumného procesu, kde se rozhodování o výzkumu řídí příspěvky pacientů jako partnerů se svými specifickými zkušenostmi, hodnotami a odbornými znalostmi.

Ve druhé části byly představeny možnosti zapojení pacientů do klinického výzkumu a po úvodní obecné přednášce byly představeny konkrétní příklady výzkumných projektů, které pocházely z prostředí Španělska, Itálie a Francie.

Markéta Ondračková



Přejeme dobrý rok 2025!

*Zdraví, hodně inspirativních zážitků,
co nejméně starostí a těšíme se na
všechna budoucí setkání s vámi.*

výbor MYGRA-CZ, z.s.