

*Můžeme vést polemiku zda léto už je za námi či nikoliv, protože meteorologicky podzim začíná 1. září, kdežto astronomicky až 23. září. Ať tak či tak, v tomto čísle se ještě léta přidržíme a připomeneme si, čím jsme přispěli, jak a kde jsme prezentovali náš spolek MYGRA-CZ v rámci akce Červen - měsíc MG, ohlédneme se také za víkendovým setkáním - prostřednictvím vašich příspěvků a dozvíme se i o aktivitách EuMGA.*

## ČERVEN - měsíc MG

Je to měsíc, kdy se organizace, převážně ty, které se věnují problematice MG, snaží prostřednictvím různých aktivit zvýšit mezi širokou veřejností povědomí o této nemoci.

Jde již o celosvětovou kampaň jež v Evropě koordinuje EuMGA a v zámoří MGFA - Americká nadace pro MG. Tyto organizace poskytují na svých webových stránkách sdílený kalendář, kam je možno všechny chystané aktivity zapsat. Krom toho také poskytují „nástroje“ - loga, upoutávky, plakáty, do kterých stačí doplnit místo konání té které akce, dále pak návody, inspirace a webináře. Celá kampaň je tak snadno svým jednotným grafickým designem snadno rozpoznatelná (jedná se zejména o dohodnuté barvy celé kampaně).

Pořádají se konference, setkání, přednášky, podcasty, kampaně, nasvícení budov, sdílejí se příběhy pacientů a probíhá mnoho dalších aktivit, do kterých se mohou zapojit všichni, kteří chtějí nejen vyjádřit svou souznalost s pacienty, ale případně se zapojit i do cílených kampaní, jejichž smyslem je finanční sbírka, jejíž výnos jde na výzkum MG.

V dnešní době je celkem snadné všechny tyto aktivity na celém světě sledovat nebo se do nich i přímo zapojit – a to prostřednictvím sociálních sítí. Ty napomáhají k propojení celé této velké komunity a snadnějšímu přístupu k informacím.

## Tančící dům v modré

Náš spolek MYGRA-CZ, z.s. se v letošním roce připojil k celosvětové akci „light the globe for MG“ se záměrem upozornit na vzácné onemocnění MG.

2. června večer byl ikonický dům na vltavském nábřeží nasvícen do modré barvy.

O této akci informovali předem ve svých článcích internetové deníky jako Medical Tribune cz, Pražský den, Pražský patriot, Medicina.cz, Trendy zdraví a další.



Tančící dům v Praze 2. 6. 2025



společenská místnost

o onemocnění MG a o právě probíhající akci „Červen - měsíc MG“ a našeho zapojení do této kampaně. V tomto velkém kancelářském osmipatrovém komplexu sídlí mnoho firem a je zde velká společenská místnost (zabírající polovinu celého čtvrtého patra), která poskytuje všem firmám dostatek prostoru a klidné zázemí pro jednání. Právě zde jsou nepřetržitě prostřednictvím „videostěny“ přehrávány firemní spoty informující o aktuálním dění.

## Media wall „videostěna“

V rámci červnové kampaně a ve spolupráci s MUDr. Tomášem Tobiškou byla v budově Visionary, nacházející se v blízkosti stanice metra Nádraží Holešovice celý měsíc k vidění prezentace našeho spolku. Tato prezentace byla zacílena na základní informace



videostěna s naší prezentací

## MEDICÍNA PO PROMOCI

ROČNÍK 26 | ČÍSLO 2/2025

V rámci červnové kampaně naše předsedkyně poskytla rozhovor pro časopis Medicína po promoci. Článek shrnuje základní informace o našem spolku, jeho zaměření, nemoci samé a zapojení do letošní kampaně.

Celý článek je vložen na naše webové stránky, kde si jej můžete přečíst.

### Tančící dům září modře pro vzácné onemocnění myasthenia gravis

Myasthenia gravis je vzácné léčitelné, ale mírně vyčerpávací autoimunitní onemocnění, při němž dochází k patologickým dějům na nervosvalové plotence (saz Co) je myasthenia gravis). Účinnou léčbu představuje a touto chorobou má pání Helena Brůhová, předkavčinná pacientské organizace MÚBBA-CZ, která se snaží šířit informace jak mezi lékaři.

ilustrační foto

### víkendové setkání BUCHLOV 30. května - 1. června

V rámci letošního Víkendového setkání zafungovalo „kouzlo nechtěného“. Setkání nebylo organizováno s vazbou na červen - měsíc MG, ale vzhledem k datu konání jsme tuto skutečnost vzali jako příležitost pro společné slavnostní otevření celé této kampaně.



hotel na náměstí - místo našeho setkání

Setkání "Mygra" se uskutečnilo na Moravském Slovácku, v malebném městečku Buchlovice, na úpatí Chřibů v okrese Uherské Hradiště. Členové Mygry, kteří přijeli na setkání již v pátek, byli ubytováni v příjemných pokojích hotelu Buchlovice, přímo na malém náměstíčku.

Kolem 18.00 hodiny se sešli v restauraci hotelu na výborné večeři a následně pokračovali v přátelských rozhovorech.

V sobotu, v dopoledních hodinách, se připojili další členové, kteří bydlí poblíž zmiňovaného místa setkání a tak nás najednou bylo PLNO. A radost, že se opět setkáváme, byla upřímná.

Jenom nám bylo všem moc líto, že se setkání, ze zdravotních důvodů, nemohla zúčastnit a být mezi námi, předsedkyně Mygry, naše milá Helena Brůhová, která jako vždy všechno zorganizovala na jedničku.

Po přivítání jsme se všichni odebrali

do salonku hotelu, kde nás čekalo občerstvení - bylo to milé. A pak jsme přivítali MUDr. Tomáše Tobišku, který se ujal přednášky, která byla na vysoké úrovni (podle vyjádření některých členů, dokonce dosud nejlepší). Pan doktor byl velmi lidský, vstřícný, vysvětloval současné možnosti i pokroky v léčbě. Trpělivě všem odpovídal na dotazy. Zaslouží si veliké poděkování a obdiv nás všech.

Během přednášky vystoupil nový pacient, p.

Pavel Bludský s tím, že jako dlouholetý člen Mygry, „dostal“ v prosinci minulého roku od své manželky Zdenky Bludské, myasthenii.

Toto oznámení vzbudilo u přítomných úsměv a zájem. Reakce byla taková, že MG není nakažlivá, všichni to víme, ale aspoň jsme se zasmáli. Asi jsme jediný manželský pár v ČR.

Po této úžasné přednášce následoval oběd, na kterém jsme si moc pochutnali a také ještě trochu popovídali.

Potom jsme se kolem 14.00 hodiny odebrali na prohlídku nedalekého barokního zámku. Někteří z nás

využili pouze procházku krásným zámeckým parkem. Po návratu do hotelu jsme využili čas k povídání.

A ještě jsme nečekaně přihlíželi k místnímu Kácení máje, taky to byl pěkný zážitek. Také jsme se společně



dopolední přednáška - MUDr. Tobiška

vyfotili a pak se odebrali na přípravný raut - byl plný dobrého jídla a tak jsme si pochutnávali.

V neděli ráno byla ještě v hotelu pro ubytované připravená bohatá snídaně a pak už se naši členové rozjžděli s krásnými zážitky a dojmy do svých domovů.

Nelze opomenout velké poděkování předsedkyni Heleně Brůhové, ale také p. Marii Malachové a p. Miriam Křivkové, které se celé naší akce ujaly.

Zdena a Pavel B.  
Uherský Brod

... zajímavé zážitky nechám na ostatních členech, zdálo se mi, že někteří jsou na tom velice dobře, co se týče komunikace, na rozdíl ode mne. Jen si dovolím malinkou poznámku, takovou hezkou náhodu. Zámek nás provázela přítelkyně našeho souseda, má to jako bridádu, tak mě ani nenapadlo, že by to tak hezky mohlo vyjít. V každém případě děkuji celému vedení za skvěle naplánované setkání, včetně přednášky pana doktora.

Markéta O.  
Brno

Víkendové setkání pro mne začalo ještě dříve než jsem dorazila. Po té co jsem projela dopravou ucpaným Brnem, dálnicí a Bučovicemi se na jedinou doprava zvolnila a já mířila směr Buchlovice.

Průjezd Buchlovskými kopci pro mne jako vášnivého řidiče byl pohádkou, mírná doprava, slušná silnice a nádherná příroda. Tu jízdu jsem si užila.

Za odměnu po ubytování jsem si zašla na pivko. V restauraci již sedělo



společná fotografie - před hotelem na náměstí

Následující večerní zábava byla stejná jako den před tím, mluvili jsme o všem možném, jen ne o své nemoci na tu jsme všichni zapomněli.

V neděli ráno jsme se loučili přátelky a trochu smutně že víkend už končí, tak zase příště.

Velké poděkování patří všem, kdo se na organizaci podíleli.

Lenka Š.  
Lavičné



Byli jsme s manželkou na Vaší akci poprvé. Velice jsme byli mile překvapeni se soudružnosti všech účastníků setkání. Potkali jsme nové kamarády se kterými jsme mohli otevřeně hodnotit nejenom problematiku naší nemoci. Také organizátoři měli vše dobře připravené a ubytovací služby na dobré úrovni.

Fakt klobouk dolů. Ještě jednou děkujeme.

Zdeněk K.  
Zlín



společný oběd

několik členů našeho sdružení a přivítání bylo velmi milé. Hovor plynul v přátelském duchu až do večere a i po ní.

Sobotní přednáška byla velice poutavá a zajímavá. Odpolední návštěva zámku jako vždy nezklamala. Moje soukromá procházka po zámeckém parku mne nadchla prostředím, krásou přírody a velikostí parku. Pořádně se podepsala na stavu mých nohou a rádně mne unavila.



interiér zámku v Buchlovicích

## Aktivity Evropské asociace pro myasthenia gravis

### • Hlas pro MG

V dubnu spustila Evropská asociace pro myasthenia gravis (EuMGA) osvětovou kampaň zaměřenou na zvýšení povědomí a porozumění lidem žijícím s MG, nazvanou Hlas pro MG - „A Voice for MG“. Tato iniciativa běžela až do konce června.

V pravidelných intervalech byly prezentovány příspěvky a video podcasty s poutavými příběhy pacientů, vše bylo možné sledovat na těchto sociálních sítích: Instagram, YouTube, Facebook a LinkedIn.



Markéta O. – Brno

### • Evropská perspektiva přehodnocení MG



EuMGA zorganizovala ve čtvrtek 12. června 2025 přelomovou akci v Evropském parlamentu, na které se sešli zástupci komunity MG s poslancem Evropského parlamentu Tomislavem Sokolem.

Tato akce sjednotila tvůrce politiky, zdravotnické pracovníky, pečovatele a pacienty s jediným jasným cílem: zlepšit diagnostiku, léčbu MG a podporu pacientů v celé Evropě.

Členové setkání podepsali Výzvu k akci – „Call to Action“ s cílem prosazovat konkrétní politický závazek na úrovni Evropské unie.