

aktivita EUMGA \* lázně \* konference RDCN \* projekt GIVT

Rok se nachýlil k závěru, nový už se hlásí o slovo a my přicházíme s posledním letošním Kurýrem. Pojdme se ještě ohlédnout za podzimními aktivitami EUMGA, za zkušeností s lázeňským pobytem a znovu si připomeňme, že pomáhat může opravdu každý - projekt GIVT.

## Neváhej a jed'

*O svoji zkušenost s lázeňským pobytem se s námi podělila naše členka Lenka.*

Delší dobu jsem se odhodlávala a nakonec jsem se rozhodla jet do lázní. Zmínila jsem se lékařce v dispenzáři a bez okolků jsem dostala doporučení na kompletní lázeňskou péči. Obvodní lékařka ochotně vyspala potřebné žádosti a provedla potřebná vyšetření. Na mě bylo vybrat si kde chci strávit lázeňský pobyt. Vybírala jsem ze seznamu uvedeném na stránkách VZP. Protože mám ráda hory na prvním místě byly Janské Lázně, ale lázeňských míst je mnohem více než uvedená v seznamu.

Vytipovala jsem si termín a provedla blokaci jednolůžkového pokoje protože jsem si s sebou vezla barvičky a ne každému je jejich vůně příjemná.

Do lázní jsem jela vlastním vozem a tak co nabalit nebyl problém – auto zvládne vše. Odjížděla jsem v říjnu, ale vracela se v listopadu, tak přezout

kola dřív, než je běžné a také počítat i s tím, že může napadnout sníh.

Příjem v lázních byl velmi klidný a vstupní prohlídka u lékaře bez komplikací. Důležité je říci si co potřebujete léčit. V mém případě samozřejmě myasthenie a s ní spojené potíže, bolest zad, trnutí a křeče nohou a po prodělaném zánětu průdušek také něco s dechem.

Dostala jsem rozpis procedur na celou dobu pobytu a informace kde co probíhá a hned druhý den ráno vše začalo. Takže, dýchání kyslíku, dechová cvičení, masáže, tělocvik v bazénu, plavání, funkční trénink a individuální fyzioterapie.

Již u první večeře jsem zjistila, že moje nabalené šaty neužiji a lodičky také ne. Takže obrázek toho v čem se asi chodí v lázních se rozplynul. Naštěstí jsem byla připravena i na druhou variantu, kalhoty, halenky, svetr a pohodlné boty, v mém případě tenisky a v autě kozačky, čepice a šála, vše jsem využila protože sníh skutečně napadl.



Janské lázně - ilustrační foto

První tři dny si mé tělo zvykalo pomalu a odmítalo jít po schodech do prvního patra, po té nastal zlom a já si to začala užívat a už vynechávala výtah. Lázeňský personál byl velmi slušný přátelský a ochotný ať na procedurách nebo v jídelně. Navázala jsem různá přátelství, chodila na výlety a krátké procházky po okolí někdy sama jindy s jinou pacientkou. Pokud přšelo chvílky s knihou nebo štětce byly příjemnou změnou a kdo nerad čte, může prosedět nekonečné hodiny v lázeňské kavárně jen tak.

Dny ubíhaly od snídaně přes procedury k obědu a večeři. Kulturní program nabízel každému něco dle zálib, nudit se nebyl důvod. A tak se nenápadně přiblížil konec, vracím se domů uvolněná bez křečí v nohou, záda bez bolesti, dech zcela v pořádku. Nachodila jsem spoustu kilometrů a viděla krásná místa.

Co říci na závěr jsem spokojená a ze zlepšení kondice nadšená, personál příjemný strava výborná. Proč jsem už nejela dříve, určitě si to zopakuj a třeba někde jinde, abych zas poznala i jiná místa.

Pokud váháte, zda jet či ne, rozhodně jeďte, všichni jsou ohleduplní, nikdo vás do ničeho nenutí, prostě je o vás postaráno. A klienti lázní se nebaví o nemocech, ale společně se smejí, zpívají i blbnou v bazénu (my jsme hráli babu) a někdy se i tančí.

Lenka Š. - Lavičného



Janské lázně - ilustrační foto

## INSPIRE-MG Survey

Integrated Support and Progress in  
Myasthenia Gravis Research and Education

*Nový mezinárodní projekt pro pacienty s myasthenia gravis a jejich pečovatele.*

Ve spolupráci s evropskou asociací EuMGA byl v roce 2025 zahájen mezinárodní projekt **INSPIRE-MG**. Jeho hlavním cílem je posílit spolupráci a podporu mezi pacienty s myasthenia gravis (MG), jejich pečovateli a odborníky ve zdravotnictví.

Projekt připravuje platformu, která propojí pacienty a pečovatele se zdravotnickým nebo vědeckým vzděláním. Díky této síti bude mít evropská i národní patientská organizace snadnější přístup k cenným zkušenostem a znalostem lidí, kteří s MG sami žijí (nebo o pacienty pečují) a zároveň mají odborné zázemí. Platforma má také nabídnout prostor pro vzájemnou výměnu informací, navazování kontaktů, vzdělávání, školení a zapojení do různých projektů na národní i mezinárodní úrovni. Cílem je urychlit pokrok v péči, výzkumu i vzdělávání v oblasti MG.

První fáze projektu – průzkumu INSPIRE-MG – proběhla na jaře 2025. Zúčastnili se jí i pacienti a pečovatelé z České republiky. Na základě výsledků byla vybrána mezinárodní pracovní skupina pěti zástupců, kteří se podílejí na vývoji nové programové platformy **MG-HCS** (*Health Care Stakeholders – zapojené strany ve zdravotnictví*). Jejím úkolem je stanovit strukturu, nabídky a konkrétní podobu celé platformy. Dokončení návrhu se očekává začátkem příštího roku, krátce poté by měla být spuštěna samotná realizace.

Organizátoři INSPIRE-MG chtějí do programu zapojit i národní patientské skupiny a jednotlivce, kteří mají zájem projekt podpořit.

Pokud byste se sami rádi přidali nebo se chcete dozvědět více podrobností, všechny aktuální informace naleznete na webu EUMGA, na tomto odkazu:

[eumga.eu/journal/inspire-mg-survey](http://eumga.eu/journal/inspire-mg-survey)

Markéta O. - Brno

## Konference o vzácných neurologických onemocněních v Barceloně



V říjnu 2025 se v Barceloně uskutečnil pátý ročník mezinárodní konference **Rare Disease Connect in Neurology (RDCN)**. Setkání bylo zaměřeno na vzácná nervosvalová onemocnění, zejména na myasthenii gravis (MG). Pozvánku obdržela i česká patientská organizace MYGRA-CZ. Konferenci tradičně pořádala a financovala společnost UCB Biopharma SRL.

Program byl určen hlavně lékařům – neurologům, ale účastnili se ho také pacienti, zdravotní sestry a lékárníci. Pacienti měli vlastní blok přednášek, ale část programu byla společná pro všechny účastníky. Společné přednášky se týkaly například možnosti využití umělé inteligence pro rychlejší rozpoznání MG, specifických potřeb lidí, u nichž se nemoc objeví až v pozdním věku, nebo rozdílů v dostupnosti péče podle věku, pohlaví nebo sociálních podmínek. Pro zástupce patientských organizací byl připraven třídní program sestavený z přednášek a diskusí v menších skupinách

Jedním z hlavních témat přednášek pro pacienty byla **včasná diagnostika**. Profesorka Sarah Hoffmann z Německa zdůraznila, že doporučené postupy pro stanovení diagnózy a léčbu MG pacientů (tzv. guidelines) je nutné pravidelně aktualizovat podle nových metod a léčebných možností. V léčebných postupech je pak potřeba zamě-

řit se zejména na pacienty s vysoce aktivní MG. Velká část programu se věnovala významné **roli zdravotních sester**. Wilma J. Koopman a Júlíana Magnúsdóttir zdůraznily, že sestry hrají klíčovou roli v komunikaci s MG pacienty nejen při běžných kontrolách, fyzické a emoční podpoře pacientů, ale také ve výzkumu a klinických studiích. Diskutovalo se také o tom, jak mohou patientské organizace pomoci zlepšit systém předávání pacientů k odborníkům a podpořit větší zapojení zdravotních sester do péče o pacienty s MG.

Zajímavý pohled přinesl ekonom profesor Giuseppe Turchetti z Itálie. Zaměřil se na **socioekonomickou zátěž**, kterou MG přináší pacientům, a na otázku **dostupnosti kvalitní péče**. Ve své prezentaci ukázal, že při hodnocení kvality života i v ekonomických modelech bývají často podceňovány nejen přímé náklady (např. na léky, pečovatelské či sociální služby), ale i nepřímé náklady, jako je ztráta příjmů nebo náklady na dopravu. Stejně významný je i psychosociální dopad, jako ztráta nezávislosti, přátel, omezené pracovní možnosti či sociální izolace. Podle Turchettiho by nové projekty měly směřovat k tomu, aby všichni pacienti měli přístup k informacím i k péči bez ohledu na své ekonomické a sociální podmínky. Výsledky průzkumu z USA například ukázaly, že 66 % nově diagnostikovaných pacientů nedostalo potřebné informace o nemoci, což jasně ukazuje na důležitou roli patientských organizací v oblasti informovanosti a vzdělávání.

Markéta O. - Brno



Barcelona 2025 - konference RDCN

## Projekt, který pomáhá



V dubnu 2019 jsme náš spolek MYGRA-CZ zaregistrovali do projektu GIVT - jedná se o program, kdy je možno téměř každým nákupem v e-shopu finančně přispět vámi zvolené organizaci.

Je to víc než jednoduché a neplatíte **nic navíc**. Pokud alespoň občas nakupujete na internetu, zkuste to!

V projektu je již přes 2 000 nejznámějších e-shopů a ať už budete nakupovat věci do domácnosti, obnovovat šatník nebo objednávat dovolenou, vámi vybraná organizace vždy dostane z vašeho nákupu finanční příspěvek.

Pokud chcete, máte možnost nakupovat anonymně, pokud nechcete, není vaší povinností se registrovat.

### Jak na to:

První možnost je začít na webu [givt.cz](http://givt.cz) - zadat obchod v němž budete nakupovat (*ověřte si tak, zda je tento do projektu givt zapojen*), zadat organizaci, kterou chcete podpořit a dál už je to tak, jak to znáte při běžném nákupu na e-shopu. Je potřeba tak začínat každý nákup, tedy myslet na to, že chci nákupem pomáhat.

Druhá možnost je přidat si do prohlížeče jednoduchý nástroj od Givtu, „Pomocníka“ (na [givt.cz](http://givt.cz) - zvládne to opravdu každý) a od této chvíle vám bude „Pomocník“ při všech vašich nákupech nápomocen. Kdykoliv budete nakupovat, Pomocník v pravém dolním rohu zobrazí vyskakovací okno, které vám jedním kliknutím umožní nákupem podpořit Vámi vybranou organizaci. I zde je možno

zvolit, zda chcete nakupovat anonymně. Pomocník vám sdělí přesnou výši částky, kterou nákupem přispějete a také informuje o speciálních akcích na Givt, včetně dvojnásobné podpory pro organizace v daný den. Je zdarma a zcela bezpečný, bez reklam a nezpomaluje chod vašeho počítače.

„Pomáhat“ nákupy nemusíte jen vy, nakupují přece i vaši kamarádi, známí, sourozenci ...

Částky, kterými přispějete nejsou vysoké, každý obchod si je stanovuje sám - většinou se pohybují v rozmezí od 0,5% do 1,5% z ceny produktu. Při stále se zvyšující oblíbenosti nakupovat na e-shopu se již tento druh podpory rozhodně vyplatí. Navíc si tuto aplikaci můžete stáhnout i do svého mobilu, takže ji můžete mít stále k dispozici.

### Jak jste na tom – pomáháte ?



Do nového roku 2026 přejeme 12 měsíců bez nemoci,  
52 týdnů radosti, 365 dní bez starostí, 8760 hodin odvahy  
a 525 600 minut jedinečných okamžiků.

výbor MYGRA-CZ, z.s.