

# myastenický kurýř 1

www.myastheniagravis.cz ■ myadisp@seznam.cz

1. květen 2009

## Setkání pacientů, lékařů a jejich rodin v Kateřinské

-V- V sobotu 16. května 2009 v 10 hodin proběhne historicky první schůzka pacientů, lékařů a rodinných příslušníků. Schůzka se bude konat v posluchárně neurologické kliniky, Kateřinská 30, Praha 2. Pro návštěvníky je připraven program v podobě posezení a seznámení a vyřešení zásadních otázek pro založení asociace pacientů s MG, která dosud v České republice scházela. Pokud máte nápad, pokud máte touhu se zapojit a být třeba ve vedení asociace, popř. se podílet na tvorbě novin, loga, komunikačních letáků, shánění sponzorů, hledáme právě Vás! Pokud máte chuť se jen pobavit, podívat a seznámit, také Vás rádi uvítáme. Prosím nahlaste svou účast MUDr. Jiřímu Piňhovi na [myadisp@seznam.cz](mailto:myadisp@seznam.cz). Občerstvení zajišťuje farmaceutická společnost Meda pharma. Předpokládané trvání celé akce je 2-3 hodiny. Rádi Vás přivítáme!



## Zuzana Litvová a její boj

-V- Již dlouho očekávaná kniha Zuzany Litvové čeká na své vydání. Zuzana Litvová, dlouholetá pacientka s MG napsala knihu o svých zkušenostech a svém boji s nemocí. Její „ochutnávku“ najdete na webových stránkách [www.myastheniagravis.cz](http://www.myastheniagravis.cz). K jejímu vydání třeba sehnat cca 60 000 Kč. Zuzka se zúčastní plánovaného setkání v Kateřinské a již se těší, až zodpoví Vaše dotazy.

## Myasthenia gravis – kniha o nemoci

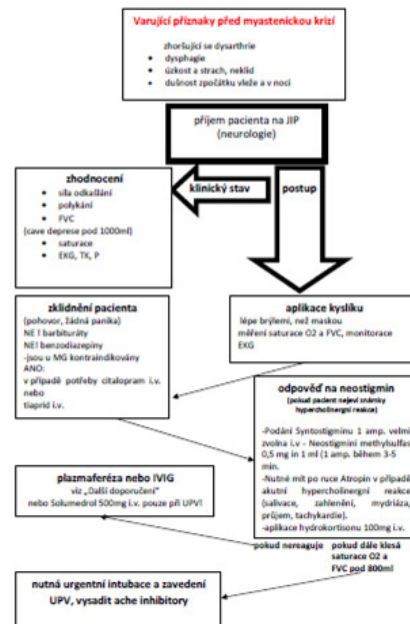
-V- MUDr. Piňha vydal knihu o myasthenia gravis (2004). Publikace se snaží formou otázek a odpovědí objasnit vznik a průběh choroby, způsob stanovení diagnózy, možnosti léčení a další problémy spojené s životospřávou, sociálně právními aspekty apod. Součástí publikace jsou též přílohy, které se věnují rizikovým lékům, dietám, doporučením při plánovaných operacích a vedení porodu. Jsou k dispozici důležité webové adresy, informace pro lékaře při cestách do zahraničí apod. Kniha by měla co možná nejvíce vyčerpávajícím způsobem informovat pacienty, rodinné příslušníky a ošetřující lékaře o podstatě onemocnění tak, aby se těsnější spoluprací nemocného a lékaře podařilo optimalizovat diagnostický a léčebný režim.

## Jaký bude program setkání?

-V- Pokud hoříte nedočkavostí, co že se to bude na setkání dít, pak čtěte další řádky! Program se bude skládat z několika bodů, a to: 1/ přivítání, 2/ důvod založení sdružení z pohledu lékaře a pacienta, 3/ informace a diskuze o náplni činnosti sdružení, 4/ Legislativní kroky potřebné k založení sdružení, 5/ návrhy názvu, loga, výběr, 6/ volba výboru, 7/ různé, 8/ závěr. Samozřejmě vše nebude jen oficiální, ale připravte se na pohodovou atmosféru, dobrou kávu a nové přátele!

## Co by měl mít každý pacient s MG v peněženke?

-V- Je to Vaše nemoc a Vaše zodpovědnost. Pokud jste se pozastavili, co je to za otázku, pak vězte, že pro každý případ by pacient měl mít v peněženke informace o svém onemocnění, algoritmus rizikových stavů (vpravo), kontakt na ošetřujícího lékaře a seznam léků, které jsou pro myasthenika rizikové. Chystáme legitimaci, kde by měly být všechny důležité informace uvedeny. Na webových stránkách [www.myastheniagravis.cz](http://www.myastheniagravis.cz) naleznete veškeré informace o své nemoci, léčbě, nežádoucích účincích léčiv a je zde sekce i pro lékaře. Upozorněte svého obvodního lékaře i neurologa na tyto stránky, které jsou jediné svého druhu v České republice. Budeme rádi, když se zapojíte do diskuzního fóra, když se svěříte se svými zkušenostmi, nebo si jen počtete. Stránky jsou tady hlavně pro Vás!



## Informační koutek

✚ Pokud nemáte tušení, jak se dostat na kliniku, klikněte zde [http://www.mapy.cz/#x=133083237@y=135904751@z=15@mm=ZP@sa=s@st=s@ssq=kate%20C5%99insk%C3%1%2030,%20praha%202@sss=1@ssp=120705957\\_126322561\\_150393765\\_149833601](http://www.mapy.cz/#x=133083237@y=135904751@z=15@mm=ZP@sa=s@st=s@ssq=kate%20C5%99insk%C3%1%2030,%20praha%202@sss=1@ssp=120705957_126322561_150393765_149833601)

✚ Vlaky a autobusy naleznete na stránkách [www.idos.cz](http://www.idos.cz)

✚ Co se děje v Praze zjistíte na <http://magistrat.praha-mesto.cz/>

**Další doporučení**  
• Bezpečnější je aplikace terapeutické plazmaferézy cca 3-7x obden, nebo IVIG v dávce 2,0 g/kg hmotnosti u mladých pacientů během 2-3 dnů, u starších během 5 dnů.  
• V případě infektu nasazení antibiotik (save riziková terapie!!!), sledování minerálů zejména kalia, vnitřního prostředí, bilance tekutin, nutriční!!!