

Výstava „Nejsme jenom pacienti“ * Letáček * Dechové pomůcky * Otázky právníka * 5 let MYGRA-CZ

Jak se dělá výstava ...

aneb Nejsme jenom pacienti ...?

26. – 28. září 2014, Národní dům na Vinohradech

Milé dámy, vážení pánové,
dovolte mi, abych Vás srdečně přivítala na dnešní vernisáži. Tato vernisáž otevře první výstavu naší pacientské organizace MYGRA-CZ. Výstavu, která nese výmluvný název „Nejsme jenom pacienti“ ...

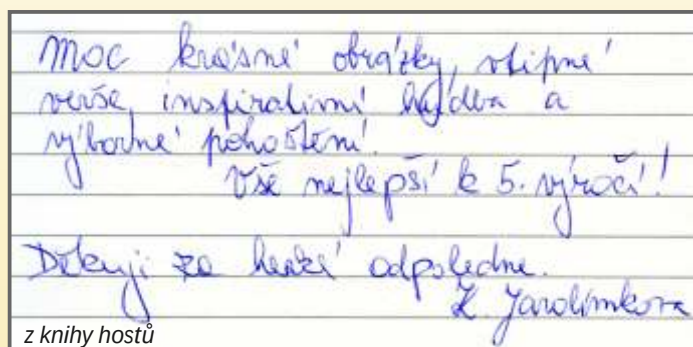
Tak toto byly první věty uvítání, které zazněly v nádherném prostředí salonku Národního domu na Vinohradech, v pátečních podvečer 26. září 2014. Ale než mohly zaznít, museli jsme urazit docela dlouhou cestu a udělat spoustu práce, někdy i narychlo zaimprovizovat. Jediná nepříjemná zkušenost a to hned na počátku, bylo zrušení už dohodnutého termínu a podmínek v Chodovské tvrzi, kde se měla výstava původně konat. Chvilku jsem měla pocit, že výstava v letošním roce nebude, ale pak se stal zázrak. Vedení Národního domu mělo pro naši situaci velké pochopení. Vyšlo nám výrazně vstříct cenou pronájmu i celkovým přístupem a snahou pomoci v každé situaci. I jejich zásluhou jsme mohli zrealizovat výstavu děl našich členů s již zmíněným názvem Nejsme jenom pacienti ... Pro mne má tento název v sobě ukryty tři důležité, mnohovýznamové tečky ...

První tečka je určena lékařům, zdravotním sestrám a sociálním pracovníkům * Nechceme být pouze pacienti, ale chceme být partnery se vzájemnou důvěrou a úctou. Druhá mnohovýznamová tečka je určena rodině, přátelům, spolupracovníkům, prostě lidem kolem nás * Berte nás takové, jací jsme. Berte nás s pochopením naší momentální slabosti, kterou nemůžeme leckdy ovlivnit a když je náš stav dobrý, berte nás jako zdravé jedince. Berte nás, prosím, s pochopením momentálního stavu. Ta třetí a dost možná nejdůležitější tečka je určena nám pacientům * NEBUĎME sami v sobě i před sebou pouze pacienti! Nenechme si vnutit tuto roli a tento způsob myšlení! Mějme odvahu, v rámci možností, k normálnímu bohatému životu. Pokud se my sami nebudeme cítit „pouze pacienti“ nebude nás tak vnímat ani naše okolí ...

Závěrem chci srdečně poděkovat všem vystavujícím kurátorce výstavy Zuzaně Pištěkové, všem sponzorům i těm, kteří aktivně přiložili ruku k dílu. DĚKUJI!

Nevím, zda bude někdy nějaké výstavní příště, ale zcela jistě už vím, jak se dělá výstava.

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ



z vernisáže výstavy

Výstava „vašima“ očima

Nejdříve mi dovolte, abych se představila. Jmenuji se Helena, je mi padesátšed let a od třinácti let jsem myastenik bez brzlíku a také bez jakýchkoliv potíží. A tak žiju na max..., někdy až zbytečně „max...“ Jsem sice členkou MYGRA-CZ, ale ještě nikdy jsme neměla čas se žádné akce zúčastnit. To až pozvánka na výstavu, mne, milovnicka umění, přiměla udělat si výlet z Plzně do Prahy.

Nedařilo se nám dlouho zaparkovat a tak jsme s manželem přiběhli už do rozjeté akce. Zrovna se výstavní místností linul příjemný zpěv. Zhluboka jsem dýchala a potají utírala pot z čela.

A první pocit? Měla jsme chuť všechny obejmout, protože jsem se ještě nikdy s nikým s touto diagnózou nesetkala. A moc dobře vím, co obnáší a s čím všichni bojují. Ovládla jsem se (naštěstí) a začala se rozhlížet kolem. A vězte že jsem byla nadšená. Obrázky Lenky Šírové jsou poetické a je na nich vidět, že jsou malovány od srdce. Objekty Markéty Bakešové jsou zajímavé a inspirativní. Rovněž se skláním před verši PhDr. Zdenka Hrona. A paní Brůhová? Ta byla přímo profesionální. Moderovala, představila plakát, odhalila dort k výročí (mimořádně, byl výborný). Takže umělcům přeji energii a návštěvy můž a nám pacientům zdraví a co nejméně obtíží. Určitě budu akčnější a doufám, že se s některými z vás blíže seznámím.

Helena Frühbauerová

Letáček MYGRA-CZ

Na vernisáži výstavy „Nejsme jenom pacienti“ jsme představili nový letáček.



premiéra

Co to je, vlastně, TA „myasthenie“ a jaké jsou její příznaky?

Milí čtenáři, není vám tato věta povědomá? Věřím, že ano. V tom lepším případě jsme jí každý z nás, slyšel alespoň jednou...

Realita je opravdu taková. Mohu jí potvrdit z mnoha případů jako zdravotník, jako předsedkyně našeho spolku i jako pacient. A tuto nepříznivou realitu se pokusíme, alespoň částečně, změnit novým letáčkem.

Naším záměrem nebylo vytvořit obsáhlou, encyklopedickou stať, kterou většina z oslovených ani nedočet do konce a odhodí jí do koše nejpozději v polovině textu. Nechtěli jsme vytvořit ani odbornou příručku pro lékaře a farmaceuty.

Náš cíl byl jasný. Přehledná, jednoduchá, pravdivá informace o základních příznacích a dopadech myasthenia gravis. To vše doplněno v dnešní době nezbytným e-mailem a odkazem na webové stránky, kde se potenciální zájemce dozví další užitečné informace.

Díky sponzorskému příspěvku na výrobu letáčku se nemusíme vůbec stydět, ale naopak se můžeme pyšnit perfektním provedením na kvalitním křídovém papíru. Představení a pomyslné vdechnutí života letáku jsme nechali na slavnostní okamžik vernisáže výstavy, kde o něj projevila zájem i paní redaktorka Petra Klusáková z redakce MF.

Letáček chceme šířit mezi laickou i odbornou veřejností a na nejvhodnějších způsobech nyní pracujeme. Pomoci nám můžete i Vy. Pokud má někdo zajímavý nápad, jak šířit letáček – mygráček, neváhejte napsat na e-mail: info@mygra.cz, děkuji.

Přeji novému dílku hodně vnímavých čtenářů. Ať všem myastenikům prokáže dobrou službu a přinese užitek.

*Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ*



Na luxusní čokoládové pralinky hosté vernisáže i výstavy budou vzpomínat ještě dlouho.

Poděkování Chocolaterii

Choco Loves Coffee, Praha 2 za nevšední chuťový zážitek.



PACIENTSKÁ ORGANIZACE s dg. MYASTHENIA GRAVIS v ČR

www.mygra.cz
e-mail: info@mygra.cz

MYASTHENIA GRAVIS JE VZÁCNÁ, ALE KRUTÁ NEMOC!!

Typické příznaky nemoci:

- padající oční víčko
- rozmazané nebo dvojité vidění
- mumlavá, špatně srozumitelná řeč
- obtížné žvýkání a polykání
- slabost horních a dolních končetin
- rychlá svalová unavitelnost
- obtížné dýchání

Příznaky nepředstíráme, nejsme líní, jsme nemocní!!

Usmějte se na nás ☺



PACIENTSKÁ ORGANIZACE s dg. MYASTHENIA GRAVIS v ČR

www.mygra.cz
e-mail: info@mygra.cz

PŘEDSTAVTE SI, ŽE:

- ✿ se nemůžete usmát
- ✿ nemůžete polykat
- ✿ nemáte sílu zvednout se a jít
- ✿ si nemůžete odkašlat
- ✿ se nemůžete pořádně nadechnout

A představte si, že **NIKDO NEVÍ, CO VÁM JE** a to i několik let.

Vy si to jen představujete, ale pro někoho je to realita.

Pro pacienty s MYASTHENIA GRAVIS tohle všechno není pouhá představa, ale každodenní skutečnost.

Usmějte se na nás – Vy přece můžete ... ☺



Dobrá věc se podařila!

Na přelomu letošního června a července jsem s radostí přijala pozvání ředitelky Koalice pro zdraví paní Jany Petrenko k účasti jednání Pacientské rady VZP.

Na prvním jednání Pacientské rady VZP bylo přítomno kolem dvaceti zástupců pacientských organizací a samozřejmě zástupci vedení VZP. Právě při tomto prvním setkání jsem předložila žádost na rozšíření preskripčních omezení při předepisování dechových pomůcek. Popsala jsem dosavadní praxi, kdy dechovou pomůcku mohl myastenikům předepsat pouze alergolog nebo pneumolog, což znamenalo jednak obtíže a zbytečnou zátěž pro pacienta samotného a jednak zbytečné finanční náklady při duplicitních vyšetřeních u specialistů.

Vedení VZP mou argumentaci přijalo velmi vstřícně se snahou o rychlé vyřešení situace. S radostí jsem za několik týdnů přijala zprávu, že VZP uznala náš požadavek jako oprávněný a od 1. září 2014 je preskripce rozšířena i na neurologa a rehabilitačního lékaře.

O této změně jsme společně s paní magistrou Žurkovou informovaly odborná pracoviště a lékaře, kterých se rozšíření týká. Například přednosta Neurologické kliniky Brno, Neurologické kliniky VFN Praha a lékaře na pracovištích, která se zabývají léčbou myasthenia gravis.

Na webových stránkách MYGRA-CZ je také možné nalézt výborně zpracovanou prezentaci DECHOVÉ POMŮCKY. Autorkou této práce je Mgr. Petra Žurková, která bude mít počátkem roku 2015 přednášku na podobné téma na semináři v Praze.

*Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ*

ZDRAVOTNICTVÍ MEDICÍNA



16/2014

MĚSÍČNÍK PRO ODBORNÍKY
VE ZDRAVOTNICTVÍ, FARMACII A OŠETŘOVATELSTVÍ

Toto číslo vyšlo 22. 9. 2014

Rozšíření preskripce dechových pomůcek **na popud pacientů**

Od začátku září se preskripce dechových rehabilitačních pomůcek rozšířila na lékaře odborností neurologie a rehabilitační a fyzikální medicíny. Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP) tak prostřednictvím Pacientské rady VZP zjednodušila nemocným s poruchami dýchání přístup ke zdravotní péči.

Žádost Pacientské rady VZP, kterou letos v červnu pojišťovna založila společně s obecně prospěšnou společností Koalice pro zdraví, podala předsedkyně občanského sdružení Mygra Helena Brůhová. Pomůcky pro pacienty s diagnózou myasthenia gravis (MG), jejichž zájmy Mygra zastupuje, mohl doposud předepsat pouze lékař pneumolog nebo alergolog. „Myasthenia gravis ovšem patří do skupiny neuromuskulárních – neurologických onemocnění, takže je léčí neurolog. Ten ovšem možnost předepsání neměl. Pokud chtěl myastenik pomůcku předepsat, musel podstoupit další vyšetření u dalšího specialisty, který navíc například v menším městě nikdy pacienta s MG v péči neměl a zkušenost s jeho nemocí také nemá. Zatěžoval se tedy pacient s vážnou svalovou nemocí a zbytečně se zatěžoval i další lékař specialista.

O zbytečných úhradách duplicitních vyšetření snad ani není pochyb,“ sdělila redakci ZaM předsedkyně Brůhová. Jak uvedl mluvčí VZP Oldřich Tichý, na základě žádosti se pojišťovna rozhodla rozšířit preskripční omezení bez odkladu. „VZP uznala požadavek za oprávněný a bez průtahů mu vyhověla,“ dodal Oldřich Tichý.

Zlepšení kvality života

Dechové rehabilitační pomůcky (konkrétně jde o výdechové a nádechové rehabilitační ventily, oscilační výdechové pomůcky a expektoranční pomůcky) mohou pomoci v dechové rehabilitaci a následně v posílení dechového svalstva nejen myastenikům, ale například také pacientům s roztroušenou sklerózou, svalovou dystrofií či spinální svalovou atrofií.

Foto: archív



„Hlavním přínosem pomůcek je zmírnění dechových potíží (dušnost během námahy, v těžších stadiích i v klidu), dále zlepšení dechového vzoru, usnadnění vykašlávání u nemocných s produktivním kašlem, zlepšení kvality života, zlepšení polykání, mluvení při tréninku výdechových svalů, jak bylo prokázáno u pacientů s Parkinsonovou chorobou v za-

hraničních studiích,“ vysvětlila pro ZaM fyzioterapeutka Kliniky nemocí plicních a TBC Fakultní nemocnice Brno Petra Žurková a dodala: „Nesmíme opomenout také aspekt možného indikování k operacím v celkové anestezii. To je pro pacienty s myasthenia gravis i lékaře vždy velmi rizikové, jelikož hrozí vznik myastenické krize, popřípadě respirační selhání“.

Podpora informovanosti lékařů

Petra Žurková je hlavní řešitelkou dvouletého grantového výzkumu, který se tréninkem nádechových svalů u nemocných s myasthenia gravis nyní zabývá. Ve FN Brno na něm spolupracují tamní Neurologická klinika, Klinika nemocí plicních a TBC a rehabilitační oddělení. Jak Petra Žurková připomíná, důležitá je nejen dostupnost pomůcek v lékárnách, ale především podpora informovanosti lékařů a fyzioterapeutů o terapii.

„Pracujeme na zatím neexistujícím komplexním rehabilitačním programu pro pacienty s MG. Usilujeme také o zanesení naší diagnózy myasthenia gravis do Indikačního seznamu lůžkové péče,“ podotkla Helena Brůhová, která jako zásadní stále vidí malou informovanost o tomto vzácném onemocnění mezi lékaři. „Bohužel i v letošním roce máme několik případů, kdy pacienti vykazují příznaky onemocnění i čtyři roky, absolvují řadu různých vyšetření a až po dlouhé prodávě se dostávají na specializované pracoviště a jsou diagnostikovani. Přitom čím později je léčba nasazena, tím zdoluhavější je následná kompenzace nemoci,“ uzavřela předsedkyně Brůhová.

(klu)

Odpovědi právníka

Vážená paní předsedkyně Brůhová, vážení členové spolku MYGRA-CZ.

Po déle než tříleté spolupráci s Vámi, ve které jsem se vždy snažil zodpovědně pomáhat členům i „přespolním tazatelům“ svou právní radou a zpřístupněním právních norem vztahujících se ke složitým životním situacím, které byly v dotazech na mne kladeny, jsem nucen se s Vámi rozloučit.

Momentální zdravotní stav po prodělané mozkové příhodě mi neumožňuje soustředěnou intelektuální činnost a tedy mi zároveň znemožňuje, abych pokračoval v odpovědích právníka na webových stránkách MYGRA-CZ. Jsem přesvědčen, že z tisíců právníků této země se za mne najde náhrada a všichni tazatelé budou uspokojeni kvalifikovanou odpovědí.

5 let MYGRA-CZ

První kulaté výročí trvání naší pacientské organizace jsme si připomenuli i na vernisáži výstavy Nejsme jenom pacienti.



Pět let – hodně nebo málo? Zcela jistě záleží na úhlu pohledu každého z nás. U zrodu MYGRA-CZ jsem byla od samého počátku jako člen výboru a vím, co snahy, práce, úsilí a času bylo do těch pěti let vměstnáno. Ráda bych ale zavzpomínala z čistě osobního hlediska.

Do doby než MYGRA-CZ vznikla, jsem netušila, jak moc mi chybí. Prostě jsem nepostrádala, co nebylo. Že jsou další myastenici jsem pochopitelně věděla, ale v 80. letech, kdy jsem onemocněla, nebyla samozřejmostí ani pevná linka (mobil a internet byly ještě z kategorie sci-fi), naše izolace byla takřka absolutní. I proto s pohledem zpět doceňuji, jak potřebný a záslužný krok založení MYGRA-CZ byl. Je nejen rukou podanou ve vstřícném gestu a poskytuje tolik důležité informace, je bodem, odkud se dá začít, je otevřena všem!

Za těch pět let jsem některé z nás při různých příležitostech poznala osobně a vždy si uvědomuji, že mě provází výlučný pocit - každý z nás ví a netřeba k tomu „vysvětlivek“. Těší mě, že jsem byla při tom, když vznikala nová přátelství, a že se na našich setkáních nezehrá na zlý „osud“, naopak vládne optimismus a je znát nefalšovaná radost z opětovných shledání (to potvrzují i počty kilometrů, které musíme ujet, ani ty nás neodradí!).

Do dalších let bych naší organizaci přála, aby se našlo vždy dost lidí, kteří budou ochotni „do toho jít“, bez ohledu na vynaloženou energii i čas, protože jakkoliv to může znít jako fráze, bez nich to prostě nepůjde.

Tak ať je těch let před námi ještě hodně....

Miriam Křivková

S posteskem jsem shlédl záznam z Vašeho pátého setkání v Lednici, kde jsem nemohl pomoci sfouknout svíčku na slavnostním dortu, ale takový je život. Mohu být rád, že moje svíce ještě sfouknuta nebyla. V tichosti jsem se začátkem června dožil 70 let a ačkoliv nerad, musel jsem ukončit svoje angažování na Ministerstvu kultury a nadále již budu prožívat věk důchodový. Mohu být rád, že jsem pohyblivý a zatím nejsem odkázaný na pomoc druhé osoby.

Vám všem do dalších let přeji hodně úspěchů jak v boji s Vaší specifickou chorobou, tak s úřady, přeji hodně zdraví všem a pro spolek MYGRA-CZ, společně s paní předsedkyní Helenou Brůhovou, hodně sponzorů.

Srdečně všechny zdraví

JUDr. Ivo Kadlec

Vážený pane doktore Kadleci, srdečně děkuji za několikaletou práci, kterou jste odvedl pro MYGRA-CZ. Zvláště v dnešní době konzumního způsobu života a podivné - nezdravé sebestřednosti je velmi vzácným jevem, když někdo věnuje svůj čas, vědomosti a zkušenosti v nezištné práci pro druhé, tak jako jste to dělal Vy.

Přeji Vám stále zlepšující se zdravotní stav, dobrou fyzickou kondici a vše dobré do dalších let!

S velikým díkem za MYGRA-CZ

Helena Brůhová, předsedkyně MYGRA-CZ

Pacientská organizace MYGRA-CZ hledá empatického právníka/právníčku pro spolupráci.

Jedná se o odpovědi v internetové právní poradně MYGRA-CZ. Nejčastější dotazy jsou pokládány v oblasti práva práce a zaměstnanosti, dále pak práva sociálního zabezpečení.

Zájemci se mohou přihlásit a podrobněji informovat na e-mailu: bruhova@mygra.cz nebo na telefonním čísle: 727 880 153.

Těším se na případnou spolupráci.

Helena Brůhová
předsedkyně MYGRA-CZ