

myastenický kurýř č. 4

www.myastheniagravis.cz myadis@seznam.cz

2. srpen 2009

Listopadové setkání aneb nebudte o víkendu sami

-Ver- Už jste se přihlásili na víkendové setkání? Ne? Chcete více informací?

Vedení MYGRA-CZ naplánovalo na víkend 14-15. listopadu 2009 setkání pacientů a přátel MG. Místem pořádání jsou Roztoky u Prahy. Více informací najdete na www.myastheniagravis.cz. Program bude zahrnovat kromě lékařské přednášky hlavně seznámení a také spoustu volných diskuzí! Takže neváhejte a přihlaste se, ať si můžeme sdělit dojmy a setkat se v přátelské atmosféře.



Euromyasthenia – co byste měli vědět

-Ver- I když tento projekt pomalu končí, nedalo nám, abychom Vás o něm stejně neinformovali.

Tento projekt vznikl za finanční podpory Evropské Unie a jeho cílem je rozšířit povědomí o MG, aby se dostaly do širšího povědomí informace o klasifikaci, diagnóze a léčbě této nemoci. Více než 30 spolupracovníků z nejméně 14 zemí včetně výzkumných pracovníků a lékařů, kteří se speciálně o problematiku této mnohotvárné choroby zabývají, stejně jako asociace pacientů s MG, tito všichni jsou součástí rozsáhlého projektu. V rámci euromyasthenie kolují po světě „kurýři“ s nejnovějšími informacemi v elektronické podobě, a ty si můžete i Vy stáhnout z jejich stránek.

Cílem je také vytvořit evropskou databázi, která by sdružovala veškeré informace, studie a poznatky o MG. Vzhledem k tomu, že ještě neexistují jednotné a ucelené postupy pro diagnózu a léčbu nemoci, i toto je jeden z úkolů, stejně jako vznik kartičky pro evropské pacienty, která by popisovala jejich stav a léčiva, která jsou pro ně kontraindikována. Více informací se dovíte na stránkách euromyasthenia.org, popř. si je můžete vyžádat na e-mailu euromyasthenia.umr8162@u-psud.fr.

Víte jaké léky pacienti s MG nesmí užívat?

-Ver- Vzhledem k tomu, že diagnóza onemocnění MG je nepříliš častá a mnoho lékařů neví, které léky pacienti mohou a nemohou, uvádíme krátký výpis léčiv nebezpečných pro myasteniky.

Pokud budete hledat v lékárně léky na cestu do zahraničí, na dovolenou, je důležité mít na paměti, co nesmíte. Mezi zásadní léky na dovolenou patří živočišné uhlí. Je třeba mít na paměti, že snižuje vstřebávání ostatních léčiv, proto by mělo být užíváno dvě hodiny před, popř. po užití dalších léčiv. Pokud máte křeče, neměli byste ani Vy, ani Váš předepisující lékař, sáhnout po hořčíku (Magnesium lacticum) v dávce nad 100mg. U MG pacientů by se každá i lehčí infekce s teplotami trvajících více než 2-3 dny měla přeléčit antibiotiky.

Pokud máte mít předepsána antibiotika, je zde celá řada léčiv, která pacient s MG nesmí užít, z nejpředepisovanějších skupin to jsou aminoglykosidy, telithromycin a při potížích s akné, které mohlo být způsobeno např. léčbou kortikosteroidy také klindamycin nebo linkomycin v krémech a vodách. Zvýšenou opatrnost by měl Váš lékař věnovat předepisování chinolonů, makrolidů, tetracyklinů a dalších skupin léčiv. MUDr. Jiří Piřha z pražského myastenického dispensáře si dal tu práci a sepsal rizikové léky pro pacienty s MG a leták bude co nevidět na světě. Pokud máte zájem o takovýto letáček, napište na myadis@seznam.cz, kde Vám budou předány další informace.



International Conference on Myasthenia

organized by the EuroMyasthenia Network

December 1-2, 2009

Paris, France

Představuje se Vám Zuzka Litvová aneb podpořte dobrou věc!

-Ver&Zuz- Že jste ještě o Zuzce neslyšeli? O neuvěřitelné síle rodačky ze Nitry, o smutcích, štěstí a přátelství na život i na smrt s dobrým koncem, o tom všem vypráví Zuzčina kniha, která dodává odvahu bojovat nejen pacientům s MG.

Jmenuju se Zuzka Litvová a MG mám od svých dvanácti let. Jelikož vše vypuklo v roce 1989, kdy o MG ještě nebylo moc slyšet, tak jsem se potýkala se zdlouhavou a zákeřnou léčbou, která vyústila do takového extrému, že jsem skončila až na tracheostomii na celý dlouhý rok. Tento těžký a zdlouhavý boj celé mé léčby MG trval od roku 1989 až do roku 1997. Nyní je mé onemocnění v remisi a cítím se už dobře. Žiji v Praze se svým přítelem a pejskem a plánujeme rodinu. Rozhodla jsem se sepsat své zážitky, strasti i radosti do knihy s pracovním názvem " Moje kamarádka nemoc ". Její ukázkou Vám tady uvádíme. Protože na vydání knihy nejsou v současné době peníze, potřebuji na její vydání cca 60 tisíc Kč, rozhodla jsem se, za podpory MYGRA-CZ Vás požádat o pomoc. Finanční příspěvky na vydání knihy můžete posílat **na číslo účtu 43- 5023870247/0100 pod variabilním symbolem 666.**



„Musíme být velmi smělí, abychom se odvážili být sami sebou.“

E. Delacroix

Autorka prozatím nevydané knihy Zuzka Litvová se svým pejskem Kubíčkem.

Ukázka z knihy „Moje věrná kamarádka nemoc – myasthenia gravis“

Jako malá jsem chtěla být zpěvačkou. Ještě v Nitře jsem si brávala při každé vhodnější chvíli modrou umělohmotnou kuželku, která mi posloužila místo mikrofonu, a zpívala jsem mámě a bráchovi tehdejší hity. Nejčastěji z repertoáru Karla Gotta. Když byl v televizi nějaký hudební pořad, stoupla jsem si se svým „mikrofonem“ před obrazovku a celou dobu jsem vydržela zpívat s účinkujícími. Můj sen se sice záhy rozplynul. Víím, že zpěvačka ze mne už nikdy nebude. Důvod? Mé pozdější onemocnění.

Ale našla jsem si své místo poblíž téhle své milované profese a moje práce mě baví a naplňuje mě. Zpívat už nechci, víím, že bych to fyzicky nezvládla, moje sny jsou teď docela jiné. Možná menší, ale pro mě moc důležité – chci prostě být někomu prospěšná.

Škola, do které jsem chodila, stála na dost vysokém kopci. A tam se to stalo. Když jsem se po těžkém boji oblékla a vyrazila do školy, právě na tom kopci, mne moje tělo poprvé absolutně zradilo. Prostě jsem upadla na zem, ale bez jakéhokoli náznaku slabosti, ani se mi nezamotala hlava, nohy mě nebolely, jen jsem z ničehož nic upadla. Co bylo nejhorší, nemohla jsem se vůbec zvednout, i když jsem se o to zoufale pokoušela. Jako kdybych ani žádné nohy neměla. Zvednout ze země a odvést do školy mě museli spolužáci. Bez nich bych to nedokázala. Byl to strašný pocit, protože jsem tomu vůbec nerozuměla.

Nikomu jsem nic neřekla a snažila se zapojit do vyučování. Jenže to nebylo vůbec snadné. Tabuli jsem viděla dvakrát a největší kámen úrazu bylo čtení. Byla jsem vyvolána k předčítání, protože mi to šlo vždycky velmi dobře. Zpočátku se nedělo nic zvláštního, začala jsem číst, ale už po chvíli mi přestávalo být rozumět, huhňala jsem, dělalo mi problémy vyslovovat písmena, u kterých se musím dávat rty k sobě, to mi zkrátka vůbec nešlo. Abych se vyhnula případným hloupým poznámkám, tvářila jsem se, že mám rýmu, a proto mluvím nesrozumitelně.

Byl 17. listopad 1989. Od tohoto data začal můj nový dlouhý životní boj se zákeřnou nemocí. A v ten samý den začala v Praze sametová revoluce. Československo začalo psát nové kapitoly svých dějin ve stejný den, jako já začala psát nové kapitoly svého života a hlavně jsem začala měnit představy o své budoucnosti. Republice se povedlo změnit řád věcí během několika dní nebo spíš měsíců, já jsem bojovala roky.

V té době jsem byla ještě malá, bylo mi všehovšudy dvanáct let, takže mě politická situace nezajímala, bylo mi jedno, co se kde děje, já věděla jedno, že je mi strašně zle a potřebuju pomoc. Netušila jsem, co vše mě čeká a co vše budu muset podstoupit a čeho všeho se budu muset se vzdát.

