

Úvodní slovo	str. 2
CF na Pneumologické klinice FN Motol v roce 2008	str. 3
Inhalace solného roztoku – Sůl nad zlato	str. 5
Inhalace – co a jak řadit za sebou	str. 7
O screeningu novorozenců	str. 10
Coping u CF	str. 12
Sexualita nemocných CF	str. 18
Plánování těhotenství u rodičů a příbuzných dítěte s CF a u dospělých pacientů s CF	str. 23
Preimplantační diagnostika CF	str. 25
Pokračování jídelníčku	str. 28
Klubové okénko	str. 31
Co vše nabízí Klub nemocným CF	str. 38
Kdo je kdo v Klubu	str. 44
Zdravotní pojištění při dovolené/ozdravném pobytu	str. 46
Setkání prarodičů	str. 49
Dopisy a dopísky	str. 50
Náš příběh – Evelína a Matouš	str. 50
„Naše“ děti	str. 52
Radostné události	str. 55
Oznámení	str. 57
Veřejná sbírka	str. 58
Přehled hospodaření za rok 2008	str. 60
Poděkování spolupracovníkům Klubu CF	str. 62
Kontakty na Klub a na členy CF týmu FN Motol a adresy	str. 66
Ordinační hodiny CF centra FN Motol	str. 70
Příhláška do Klubu	str. 72

ÚVODNÍ SLOVO

Milí čtenáři,

po delší pauze se k vám dostává další z řady Zpravodajů. Za dobu, kdy nevyšel, se nashromáždilo více zajímavých článků, tak doufám, že si každý z vás vybere.

Ujala jsem se role redaktora jen z nedostatku jiných zájemců a doufám, že se brzo najde někdo, kdo bude rád tuto práci dělat. Pro ty, kterým chybí k rozhodnutí už jen poslední krůček, kdo by chtěli vědět, v čem tato práce zhruba spočívá, se pokusím o krátké shrnutí.

Je třeba vytvořit obsah nového čísla, jehož schéma se nyní již dlouho neměnilo (několik odborných článků, klubové informace, příspěvky od vás, hospodaření, kontakty). Pak musí redaktor kontaktovat autory, kteří by měli příspěvky napsat, a také z nich článek vydobýt (to je ta nejtěžší část). Články je pak třeba na počítači uložit do předem připraveného souboru, přidat fotografie a obrázky a poslat na jazykovou korekturu (zajišťuje Kamila Šmídová). Pak se soubor posílá k přípravným předtiskovým pracím Honzovi Mihulemu a odtud už putuje do tiskárny. Tam práce a dozor redaktora končí a už může složit ruce a jen se radovat z dobře odvedené práce (případně ošetřit své nervy zdecimované dobýváním příspěvků) a samozřejmě sklízet ovace a gratulace.

A to je vše. Ať už bude příštím redaktorem Zpravodaje kdokoliv, těšíme se všichni v Klubu na vaše příspěvky či tipy, o čem by se zde mělo psát.

Přeji vám šťastný Nový rok, hodně zdraví, sil a optimismu.

Pavla Hodková

CF NA PNEUMOLOGICKÉ KLINICE FN MOTOL V ROCE 2008

V roce 2008 pokračovala práce dospělé části CF centra Praha na Pneumologické klinice UK 2. LF a FN Motol podobně jako v předchozích letech. V péči o naše pacienty došlo k těmto pokrokům:

- začali jsme využívat mukolytickou léčbu inhalacemi hypertonického roztoku NaCl („solný roztok“), který u řady nemocných nahradil tradiční roztok amiloridu;
- na podzim začalo být dostupné nové nadějně nitrožilní antibiotikum pro nemocné s kolonizací *Burkholderia cepacia*, a to tigecyklin; větší zkušenosti s ním zatím pochopitelně nemáme;
- v květnu proběhlo stěhování detašovaných oddělení kliniky zpět do budovy TRN, pavilonu 21, takže jsme zase „pod jednou střechou“; toto stěhování se bohužel neobešlo bez další redukce lůžkového fondu, nyní máme 10 JIP a 46 standardních lůžek (před stěhováním v srpnu 2005 to bylo 14 JIP a 56 standardních lůžek);
- podařilo se získat licenci k předepisování klinické výživy („Nutridrinky“), takže odpadá nutnost schvalování receptů na interní klinice;
- již pět let (naposledy na jaře 2003) na našem pracovišti nedošlo k nové kolonizaci epidemickým kmenem genomvaru 3A komplexu *Burkholderia (B.) cepacia*, což dokládá úspěšnost praktikovaného hygienicko-epidemického režimu;
- o dospělé pacienty s CF se začala starat další lékařka našeho pracoviště, dr. Lucie Valentová Bartáková, která pomáhá s péčí o hospitalizované nemocné a o pacienty připravované k plicní transplantaci, v srpnu rovněž zastupovala na ambulanci v době dovolených;
- počet pacientů s CF v péči našeho pracoviště poprvé dosáhl trojciferného čísla

V uvedeném roce zemřeli 2 naši nemocní (1 s kolonizací *B. cepacia* a 1 nekolonizovaný). Do péče jsme převzali 17 pacientů (z toho 14 z dětské části CF centra Praha). Bohužel byla mezi našimi pacienty nově zjištěna bakteriální kolonizace *P. aeruginosa* ve 2 případech, *B. multivorans* (genomvar 2) v 1 případě a *B. stabilis* (genomvar 4) v 1 případě.

K 31.12.2008 jsme měli v péči celkem 109 pacientů (z toho 13 ve sdílené péči s mimopražskými poradnami a transplantační ambulancí III. chirurgické kliniky). Bohužel, 10 pacientů si za celý rok nenašlo čas k nám na ambulanci přijít. Průměrný věk byl 27,0 roku (rozmezí 19,2-51,4 roku). Normální stav výživy (BMI $\geq 19,0$) mělo 85 (78,0 %) pacientů a normální plicní funkce (FEV1 ≥ 80 % nál. hodn.) 34 (31,2 %) pacientů. 45 (41,3 %) pacientů bylo kolonizováno komplexem *B. cepacia*, 44 (40,4 %)

Pseudomonas aeruginosa a 6 (5,5 %) *Stenotrophomonas maltophilia*. Přetrvává tedy vysoká prevalence kolonizace komplexem *B. cepacia*, do popředí se však dostávají tzv. neepidemické kmeny (genomovary 2, 3B a 4), které v současnosti nacházíme u 10 (9,2 %) pacientů. Incidence (k 31.12.) kolonizace epidemickým kmenem genomovaru 3A tak od roku 2003 do roku 2008 klesla z 48,1 % na 32,1 %. U 5 (4,6 %) nemocných jsme ve sputu zachytili i netuberkulózní mykobakteria, 1 nemocnou bylo třeba pro mykobakteriózu začít léčit. 3 pacientky prodělaly plicní transplantaci a další 2 pacienti jsou na čekací listině.

Pokračovala i spolupráce s Klubem nemocných CF. Prakticky trvale jsem v kontaktu s Terezou Tesařovou, řešíme společně problémy tak, jak je přinášejí všední dny, především v psychosociální sféře péče o nemocné. Zúčastňuji se seminářů CF centra a podílel jsem se rovněž na pořádání 31. evropské CF konference v Praze, kde jsem spolumoderoval dvě sekce (jednu z nich s předsedou ECFS, prof. Elbornem).

Problematiku CF jsem jako hlavní autor zpracoval ve dvou sděleních v českých periodících (diagnostika CF v dospělosti a kondenzát vydechovaného vzduchu u CF) a v jedné kapitole v monografii (akutní stavy u CF), dále ve 4 přednáškách a 3 posterových sděleních (z toho 2 na kongresech ECFS a ERS). Grant IGA MZ ČR (NR 8304-3/2005), týkající se výzkumu kondenzátu vydechovaného vzduchu u CF, jehož jsem byl spoluřešitelem a který byl ukončen v prosinci 2007, získal cenné hodnocení „B“.

Co se týče v minulosti avizované snahy vytvořit samostatné lůžkové oddělení pro dospělé CF nemocné v nevyužitých prostorách budovy pneumologické kliniky (již v roce 2001, dr. Stachová), pokračujeme vzhledem k prioritní rekonstrukci dětského monobloku v péči v dostupných prostorách. Konkrétně jde o 1. stanici (28 lůžek), JIP 1 (4 lůžka) a ambulanci č. 6 (pátek 9:30-13:30; po dohodě i úterý a čtvrtek) pro nemocné s kolonizací komplexem *B. cepacia* a 2. stanici (18 lůžek), JIP 2 (6 lůžek) a ambulanci č. 8 (středa 9:30-12:30; po dohodě i pondělí) pro nemocné bez kolonizace komplexem *B. cepacia*.

Díky dohodě s ředitelstvím nemocnice nebyly ani letos uplatňovány restriktivní opatření týkající se limitů na předepisování drahých léků (Pulmozyme, Colomycin, TOBI a Bramitob).

MUDr. Libor Fila

INHALACE SOLNÉHO ROZTOKU – SŮL NAD ZLATO

V rozvoji plicního onemocnění u cystické fibrózy (CF) hrají roli tři základní mechanismy, a to porucha odstraňování hlenu z dýchacích cest (mukociliární clearance) a na ní nasedající infekce a zánětlivá reakce.

Porucha mukociliární clearance má původ v mutaci genu zodpovědného za vznik CF, tedy genu kódujícího bílkovinu zvanou CFTR. Tato bílkovina funguje v buněčné membráně jako kanál pro chloridové ionty. Pro rozvoj CF však není důležitý jen rozdíl koncentrací chloridových iontů na obou stranách buněčné membrány, ale i uplatnění rozdílů elektrického napětí (chloridové ionty mají záporný elektrický náboj). Právě rozdíl elektrického napětí reguluje činnost jiného důležitého kanálu buněčné membrány, a to kanálu pro sodíkové ionty, zvaného ENaC. Tento kanál, není-li adekvátně tlumen, totiž způsobuje zvýšené odčerpávání sodíkových iontů a současně i vody z povrchu sliznice dýchacích cest. To vede k zahuštění hlenu a jeho horšímu odstraňování směrem do úst pomocí řasinek na slizničních buňkách. Hlen se pak na sliznici přilepí, zvětší se jeho objem a může i dýchací cesty úplně ucpat. V tomto prostředí pak snadno dojde k infekci.

Dostatečné odstraňování hlenu je tak každodenním úkolem pro pacienty s CF. Využíváme k tomu léky zředující hlen a dechovou rehabilitaci. Kromě léků, které ředí hlen chemicky (např. inhalační Mistabron nebo ACC injekt) či enzymaticky (Pulmozyme), se snažíme i zlepšit zavodnění povrchu sliznice dýchacích cest. Léta byl u nás v tomto léčebném přístupu dominantním lékem roztok amiloridu pro inhalaci. Amilorid totiž tlumí uvedený sodíkový kanál, a brání tak zvýšenému vstřebávání sodíkových iontů a vody. Nevýhodou amiloridu je však jeho krátce trvající účinek. Novější práce navíc naznačují, že je vhodný spíše pro nemocné s lehčím plicním postižením. Přesto je u řady pacientů tato léčba účinná i dobře snášená.

V posledních letech se do popředí dostává jiný lék sloužící k úpravě zavodnění hlenu na povrchu dýchacích cest. Jde o hypertonický roztok kuchyňské soli (NaCl). Cestu k širokému využití mu „vydláždily“ především dva články v renomovaném časopise The New England Journal of Medicine v roce 2006.

První práce využívala k inhalaci (po předchozím podání léku na rozšíření průdušek) 5 ml 7% NaCl 4x denně po dobu 14 dnů a prokázala zlepšení mukociliární clearance a plicních funkcí u dospělých pacientů s lehkou poruchou plicních funkcí. Tato léčba neměla žádné závažné nežádoucí účinky. Ke zlepšení však nedocházelo u pacientů, kteří současně užívali roztok amiloridu.

Druhá práce využívala inhalační léčbu (opět po podání léku na rozšíření průdušek) 4 ml 7% NaCl 2x denně po dobu 48 týdnů u dětí i dospělých s lehkou poruchou funkce plic. Většina nemocných byla kolonizována *Pseudomonas aeruginosa*, nemocní s kolonizací *Burkholderia cepacia* nebyli do studie zařazeni. Tato léčba vedla ke zlepšení plicních funkcí a zmenšení počtu plicních exacerbací, a to aniž došlo k nové bakteriální infekci či zhoršení zánětu dýchacích cest. Nežádoucích účinků bylo málo (výskyt u <10 % léčených), jednalo se nejčastěji o dráždivý kašel, pocit tíhy na hrudníku a podráždění hltanu. Nejvýraznější zlepšení plicních funkcí nastalo během prvních šesti týdnů léčby a přetrvávalo pak během celé doby sledování.

Hypertonický roztok NaCl („solný roztok“, jak mu obvykle říkáme) je v řadě CF center ve světě využíván již delší dobu. Používají se různé koncentrace NaCl, od 3 do 8 %. Vyšší koncentrace mají pochopitelně větší potenciál vyvolávat dráždivý kašel. Proto je vhodné zejména u osob s horšími plicními funkcemi podat před inhalací i léky na rozšíření průdušek, např. Ventolin (1-2 vdechy ve spreji nebo 0,3-0,5 ml roztoku nebulizátorem). U nás používáme koncentrace od 3 do 7% (nejčastěji 5,85% roztok). Snášenlivost léčby je individuální. Dosavadní zkušenosti však dobrý efekt léčby potvrzují, zlepšení plicních funkcí bylo v několika případech i dosti výrazné, a to i u nemocných s kolonizací *Burkholderia cepacia*. Podávání solného roztoku nebrání současnému (v jinou denní dobu) podávání dalších inhalačních léků včetně léků na ředění hlenu, jako je Pulmozyme, Mistabron či ACC injekt. Pouze roztoku amiloridu bychom se měli vyhnout, jak naznačila uvedená první studie.

Závěrem můžeme říci, že i u nás vedlo zavedení solného roztoku do léčby CF v posledních dvou letech k cennému rozšíření palety léků umožňujících zlepšení odkašlávání. Nicméně teprve čas a širší využití ukáže, jakou pozici a renomé si solný roztok vybuduje a zda bude opravdu sůl nad zlato, tak jako v pohádce.

MUDr. Libor Fila

INHALACE – CO A JAK ŘADIT ZA SEBOU

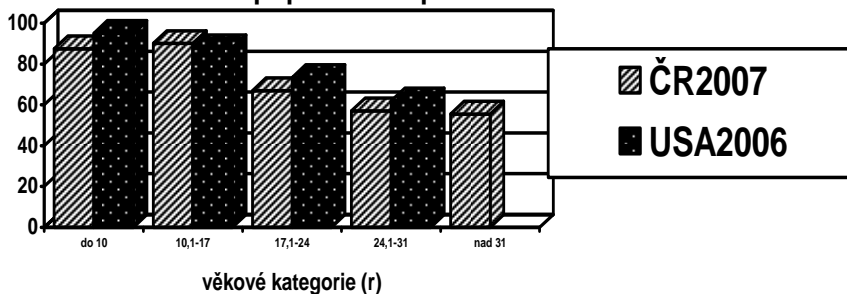
V CF ambulanci opakovaně já i moji kolegové narážíme na to, že nevíte, jak správně řadit inhalace a dechovou rehabilitaci během dne. Proto se pokusím ještě jednou shrnout základní pokyny k těmto postupům - jak správně řadit inhalace a dechovou rehabilitaci, aby byla co nejefektivnější.

Připomeňme si na úvod, co vlastně již dobře známe. Cystická fibróza (CF) je chronická nemoc, která není vyléčitelná, ale je léčitelná. To znamená, že je třeba ji léčit trvale. Dosud neexistuje metoda, která by CF zcela vyléčila, je však naděje, že není daleko doba, kdy taková metoda bude nalezena. Proto je nutné, aby se nemocný a zejména jeho dýchací ústrojí a plice udržely v tak dobrém stavu, aby nemocnému v budoucnu léčebné metody mohly pomoci. Na tom usilovně spolupracují vědci a lékaři celého světa a v každodenním životě nemocný sám, jeho rodiče a rodina a všichni CF zdravotníci (podrobněji v knize Vávrová, Bartošová a kolektiv: Cystická Fibróza – příručka pro nemocné a jejich rodiče, 2. doplněné vydání, 2009).

Udržování průchodnosti dýchacích cest je jedním z nejdůležitějších pilířů léčby CF. Avšak k jeho dobrému provádění je třeba (stejně jako u dalších léčebných postupů) pochopit jeho smysl. Formou inhalací se nemocným s CF podávají léky zředující hlen (mukolytika), antibiotika, léky rozšiřující průdušky (bronchodilatancia) a protizánětlivé léky, především kortikoidy. Léky, které má nemocný s CF inhalovat, a jejich pořadí určí lékař.

Funkce plic je jedním z nejdůležitějších ukazatelů zdravotního stavu CF nemocného. Vyšetřuje se tzv. spirometrickým vyšetřením (spirometrie), při kterém se ukazuje, jak poškozené je dýchací ústrojí. Při tomto vyšetření se mimo jiné zjišťuje hodnota tzv. FEV1, což je usilovně vydechnutý objem vzduchu za první sekundu výdechu. Na obrázku 1 je v grafu znázorněno porovnání české a americké populace CF nemocných právě podle hodnot FEV1. Skupina CF nemocných byla rozdělena do 5 podskupin podle věku. Ve srovnání s americkou populací CF nemocných je i česká populace na tom velmi dobře.

Graf č. 1 FEV1 % nh u populace CF pacientů v ČR a USA



K tomu, aby dýchací ústrojí bylo v dobrém stavu a funkce plic co nejlepší, slouží zejména inhalace a dechová fyzioterapie. Dobrá technika inhalací je velmi důležitá k dosažení maximálního působení inhalované látky. Neméně důležité je však pořadí inhalací a dechových cvičení a jejich doporučené časové řazení během dne. Techniku inhalací učí nemocné i jejich rodiče ihned po stanovení diagnózy (většinou ještě za hospitalizace) fyzioterapeut. Dobrá hygiena dýchacích cest udrží průchodnost po celých 24 hodin.

My si nyní základní údaje a postupy připomeneme.

JAKÉ LÁTKY CF NEMOCNÍ INHALUJÍ.

Ke zředování hlenu se používají inhalace následujících látek:

- Amilorid - roztok amiloridu, léku, který ovlivňuje funkci chloridových kanálů, ve fyziologickém roztoku, užívá se ve velkém zředění. Tento lék má normalizovat transport iontů (a s nimi i vody) buněčnými obaly, který je u nemocných s CF narušen. Tím by se mělo alespoň trochu přiblížit složení CF hlenu složení hlenu normálního (před inhalací se mohou použít bronchodilatancia).
- Hypertonický roztok soli - roztok NaCl o koncentraci vyšší než 0,9%; tento roztok působí osmoticky (přitahuje tak do dýchacích cest vodu) a uvolňuje hlen. Používá se v koncentraci 3-7%.
- Ambroxol (Mucosolvan), mesnum (Mistabron), acetylcystein (ACC injekt) – tyto látky štěpí mucin, který je zodpovědný za hustotu hlenu. Neměly by se užívat dlouhodobě, protože v konečném důsledku dráždí hlenotvorné buňky k tvorbě dalšího sekretu (hlenu) a ničí řasinkový epitel. Užívají se většinou při akutních infekcích.
- rhDNáza (Pulmozyme) – je enzym, který štěpí deoxyribonukleovou kyselinu (DNA), která se ve velkém množství uvolňuje z rozpadlých bílých krvinek, nacházejících se v zánětem poškozených plicích nemocných s CF. DNA totiž velmi zvyšuje hustotu hlenu. DNáza hlen zředí; nemocný jej pak snáze vykašle, antibiotika potom lépe pronikají k sliznici dýchacích cest.

POŘADÍ INHALACÍ A CVIČENÍ, JE-LI LÉKŮ VÍCE

1. Inhalace amiloridu nebo soli
2. Poté následuje předepsaná fyzioterapie, aby se zředěný hlen dobře vykašlal a plíce se očistily a připravily na inhalaci antibiotika.
3. Inhalace antibiotika (TOBI nebo Colomycine) u pacientů, kteří mají v dýchacích cestách Pseudomonádu.
4. Pokud má pacient předepsány ještě léky na uvolnění průdušek jako Ventolin, Symbicort, Seretide, event. Budiair, užívá dle doporučení lékaře buď před inahací amiloridu či soli nebo k roztažení průdušek před „očistnou“ procedurou, nebo naopak až nakonec do „vyčištěných plic“ k celkovému mírnění zvýšené dráždivosti stěny průdušek.

Léky se nesmějí smíchávat. Nejlépe by bylo mít na každý lék jiný nebulizátor. Není-li to možné, je třeba nebulizátor alespoň vypláchnout.

Postup inhalace a dechové rehabilitace při užívání Pulmozymu:

- Lék se obvykle inhaluje v množství 1 ampulka (2,5 mg) 1x denně.
- Výrobce Pulmozymu doporučuje, aby inhalace Pulmozymu probíhaly **výhradně na inhalátoru PARI MASTER**. V současnosti firma dává Pari Master zdarma každému pacientovi, kterému je předepsán Pulmozyme.
- Po inhalaci Pulmozymu musí nutně následovat důkladná dechová rehabilitace, ale měla by se provádět **nejdříve za 1 až 2,5 hodiny po jeho podání**, protože v té době bude odkašlávání snadnější.
- Navíc inhalace Pulmozymu by měla probíhat **v jinou denní dobu, než jsou inhalována antibiotika**, jinak by jejich efekt mohl poškodit strukturu léku.

Stručně jsme si zopakovali, k čemu jsou jednotlivé inhalační látky a jaké je pořadí jejich inhalace a cvičení. Dodržujte, prosím, toto pořadí, pro dobrý stav plic je tím nejlepším.

MUDr. Veronika Skalická

O SCREENINGU NOVOROZENCŮ

zpracováno podle článku „Novorozenecký screening cystické fibrózy v České republice: závěry pilotní studie“ v časopise Česko-slovenská pediatrie, roč. 2007, 4, 4, s. 187-195

Včasná diagnóza u cystické fibrózy je považována za důležitý předpoklad dobré prognózy zdravotního stavu nemocných i známkou dobré lékařské péče v dané zemi. Je známo, že včasná léčba, dokonce již u pacientů, kteří dosud nevykazovali příznaky CF, významně prodlužuje jejich kvalitu a délku života (1). Aby mohla být CF včas diagnostikovaná, přímo se nabízí metoda tzv. novorozeneckého screeningu.

V České republice se v období let 1999-2005 zvýšil věk pacienta, kdy je stanovena diagnóza, na 1,2 roku (medián) oproti období do roku 1998, kdy činil 0,58 roku (medián). Tyto nepříznivé skutečnosti vedly CF odborníky k zahájení pilotní studie novorozeneckého screeningu CF s cílem zlepšit její diagnostiku (2). Tato studie měla sloužit jako podklad pro rozhodování o tom, zda MZ ČR zavede screening pravidelný.

Novorozeneckým screeninem se rozumí testování všech nově narozených dětí na území státu na vytipované závažné choroby.

Pro CF se toto vyšetření provádí ve dvou hlavních krocích. V prvním kroku se novorozenci mezi 72. a 96. hodinou života odebere kapka krve z patičky. Z této tzv. suché kapky krve se měří imunoreaktivní trypsin (IRT), který svou koncentrací může ukázat na jedince, který má vyšší riziko onemocnění CF. IRT ovšem neukazuje pouze na CF, ale i na jiná onemocnění, proto se k určení CF musí provádět i další vyšetření. Ve skupině novorozenců se zvýšenou koncentrací IRT jsou v druhém kroku zjišťovány molekulárně-genetickým vyšetřením genetické mutace pro CF. Toto vyšetření se stále provádí z oné jedné kapky krve odebrané na počátku. Pokud se ukáže, že dítě mělo extrémně vysokou koncentraci IRT, ale nebyla nalezena žádná CF mutace, provádí se znovu odběr suché kapky krve a vyšetření se opakuje (tzv. recall). U novorozenců, kteří mají zvýšenou hladinu IRT a nalezenou alespoň jednu mutaci, se provádí klasický potní test. Podle výsledků všech těchto vyšetření posléze CF odborníci rozhodují o dalších postupech.

V období od 1. 2. 2005 do 22. 11. 2006 bylo vyšetřeno 76438 novorozeneckých dětí ze spádové oblasti laboratoře novorozeneckého screeningu Kliniky dětí a dorostu UK 3. Lékařské fakulty a Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Praha. Tato oblast zahrnuje 100 novorozeneckých oddělení v českých krajích a pokrývá 62 % porodnosti v ČR. Od rodičů byl získáván informovaný souhlas.

Ve formuláři o informovaném souhlasu s běžně screeningem zjišťovanými chorobami byla přidána informace o pilotní studii s možností odmítnutí účasti v této studii (2).

Vyšší koncentrace IRT byla zjištěna u 799 novorozenců. U těch, kde byla koncentrace IRT v rozmezí 75-150 ng/ml, bylo vyšetřeno 5 nejběžnějších mutací genu CFTR. U novorozenců, kde byla koncentrace IRT vyšší než 150 ng/ml (a tedy riziko CF vyšší), bylo vyšetřeno 38 mutací (2). Pokud se v první skupině objevila mutace, bylo i u těchto novorozenců následně dovyšetřeno 37 mutací, případně i další mutace, pokud další vyšetření (potní test) na CF ukazují.

U 11 dětí byly nalezeny dvě mutace CFTR genu, u 53 dětí jedna mutace. Tyto skupiny se dále rozdělují podle výsledků dalších vyšetření, tj. zejména potního testu a nového vyšetření IRT ze znovu odebrané kapky krve, některé z nich další testy nepodstoupily z nejrůznějších důvodů. V 52 případech byla u dětí nalezena pouze 1 mutace, ty jsou v rámci studie považovány za zdravé nosiče. Byla jim nabídnuta možnost genetického poradenství jako zdravým nosičům v rodinách s CF.

Celkem bylo pomocí novorozeneckého screeningu v této studii diagnostikováno 12 dětí s cystickou fibrózou. Rozsah věku při stanovení diagnózy byl 25-54 dnů (medián 37 dnů). V 8 případech byla diagnóza stanovena, ještě než se u dětí vyskytly obvyklé příznaky, ve 4 případech se již u dětí klinické příznaky vyskytly (bronchopneumonie, mekoniový ileus) (2).

Výsledkem pilotní studie screeningu CF u novorozenců bylo také diagnostikování CF u jejich starších sourozenců. Toto se stalo ve třech případech, diagnostikovaní sourozenci byli ve věku 3-13 let a měli příznaky CF.

Všichni diagnostikovaní pacienti byli zařazeni do center pro léčbu CF a jejich rodiny absolvovaly genetické poradenství.

V každém případě pilotní studie prokázala užitečnost novorozeneckého screeningu CF. V současnosti se již připravuje celoplošný screening (tj. v celé ČR), který bude zahájen snad již koncem roku 2009. Screening bude prováděn způsobem popsaným v tomto článku.

Poznámka:

Seznam použité literatury je k dispozici na vyžádání v Klubu CF

MUDr. Veronika Skalická

ÚVOD ANEB „NEJPRVE TROCHU SROZUMITELNĚ“

Na své cestě životem míříme vždy k nějakým cílům – naučit se číst, dokončit školu, udělat maturitu, najít si práci, uvařit svíčkovou, naučit se řídit auto, vstoupit do manželství, zplodit dítě a tak dále. Někdy je dosažení cíle jednoduché a přímočaré, někdy se však musíme vyrovnávat s nejrůznějšími překážkami. A právě vyrovnávání s překážkami neboli „coping“ – tedy způsob, jak se s nimi my lidé vyrovnáváme – tvořilo hlavní část mé diplomové práce.

Budete se mnou jistě souhlasit, že nemoc a zvláště chronická nemoc je velkou překážkou v našem životě - v životě toho, kdo je nemocný a také všech jeho blízkých. Cystická fibróza je navíc překážkou záluďnou a nevypočitatelnou.

Slovo coping pochází z angličtiny a česky znamená „vyrovnat se“ s něčím. Zjednodušeně řečeno to jsou pocity, myšlenky a chování (činy), které používáme, aby nás těžké a stresové situace příliš nezranily. Existují, jak si později ukážeme, různé způsoby, jak se vyrovnáváme s tím, co nás potká.

Odborníci popisují několik copingových způsobů či stylů. Na jedné straně odmítavý způsob copingu odvádí pozornost od onemocnění, lidé mohou vyjadřovat nezáměr o svou situaci a zdravotní stav, mohou vynechávat léčbu a odklánět se od situací, které jsou pro ně neúnosné. Na druhé straně lidé s optimistickým přístupem k onemocnění pozorně sledují svůj zdravotní stav a mají touhu s onemocněním bojovat. Tito lidé například často pečlivě sledují vývoj výzkumů na poli jejich onemocnění. Nelze však říci, že by člověk používal jen jeden jediný způsob copingu. Každý má nějaký způsob převládající, může však využívat i způsoby jiné.

Proč je coping u chronického onemocnění tak důležitý? Proč ho máme zjišťovat? Kromě výše uvedeného vyrovnání se se stresovou situací, tj. v našem případě s chronickým onemocněním, má coping vliv i na další aspekty života nemocného i jeho blízkých. Obvykle se udává, že coping ovlivňuje kvalitu života. A kvalita života se opět posuzuje podle toho, jak sám nemocný svůj život hodnotí. Coping je také dáván do souvislosti s průběhem nemoci a věkem dožití. S copingem souvisí také problematika „compliance“. Volně přeloženo a popsáno – jak pacient spolupracuje s lékařem, jak dodržuje jeho pokyny, jak provádí léčebné úkony atd. V neposlední řadě je zjišťování copingu u jedince důležité z důvodu psychologické intervence. Má-li coping (a vše tomu nasvědčuje) vliv na dodržování léčebného režimu, průběh choroby, atd., je velmi důležité věnovat úsilí změně maladaptivního (nevhodného) způsobu copingu na adaptivní (dobrý, správný).

Otázkou je, které způsoby copingu lze považovat za adaptivní a které ne. Zdá se, že nejsou univerzálně dobré či špatné procesy, jen některé mohou být častěji lepší nebo horší než ostatní a jejich efektivita se obecně posuzuje podle zmíněné kvality života. Má se za to, že aktivní optimistické způsoby copingu jsou nahlíženy jako pozitivní, a způsob „odvedení pozornosti“ a „vyhýbání“ se jsou brány jako negativní. Ovšem například strategie „odvedení pozornosti“ a „vyhnutí se“ dávají v konkrétní situaci nemocnému čas na to, aby se na situaci adaptoval a aby během té doby našel nový způsob optimálního fungování. Výzkum ukázal, že coping „vyhýbání se“ je nejvhodnější pro krátkodobé problémy a aktivní coping pro problémy dlouhodobé. Můžeme si to vysvětlit třeba tak, že aktivní způsob copingu je běh na dlouhou trať a „vyhýbání se“ je jako přestávka k nadechnutí a odpočinku. Také se ukazuje, že „vyhýbání se“ je vhodnější způsob copingu, pokud je situace nekontrolovatelná, a aktivní způsob je lepší, pokud je situace vyhodnocena jako řešitelná.

VÝZKUM ANEB „TROCHU VĚDY NEUŠKODÍ“

Pro měření způsobů copingu jsem si ve své diplomové práci vybrala Cystic Fibrosis Coping Scale (CFCS) – Škála copingu u CF. Tento dotazník byl vyvinut speciálně pro dospělou populaci nemocných CF a ve spolupráci s nimi. Dotazník obsahuje 20 položek, které ukazují na čtyři copingové strategie – optimistické přijetí (optimistic acceptance), naděje (hopefulness), odvádění pozornosti (distraction) a vyhýbání se (avoidance).

Copingová strategie optimistické přijetí charakterizuje přístup na jednom konci škály, je to aktivní, optimistický přístup k onemocnění a určitá bojovnost v dobrém smyslu toho slova. Na zcela opačném konci stojí vyhýbání se, které znamená pasivní a bezmocný přístup k onemocnění. Naděje reflektuje naději, že se vše v dobré obrátí. A odvádění pozornosti ukazuje na snahu zcela zapomenout na fakt CF.

Dotazník byl distribuován mezi členy občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou. Celkem bylo osloveno 134 dospělých nemocných, z nich dotazník vrátilo 42 nemocných, 1 dotazník musel být vyřazen, protože nebyl kompletně vyplněn. Rodičů bylo osloveno celkem 570 (u 335 dětí či sourozeneckých dvojic), dotazníků se vrátilo 70, z toho 7 muselo být vyřazeno pro neúplné vyplnění. Vzorek tvoří celkem 104 osob, z toho 63 rodičů a 41 dospělých nemocných, jejich rozdělení podle pohlaví a věku viz tabulka I. Jednoznačně nejvíce je respondentů se středním vzděláním, a to v obou skupinách.

Tabulka I. Rozdělení skupin podle věku a pohlaví

skupina	n	min	max	AM	SD	var. koef.	M	F
Dospělí	41	18	43	24.41	5.16	21.14	20	21
Rodiče	63	22	62	40.92	9.68	23.66	26	37

Pro svůj výzkum jsem stanovila pět základních otázek. Čtyři z nich zde zodpovím, pátou ponechám prozatím stranou. Nyní již k jednotlivým otázkám.

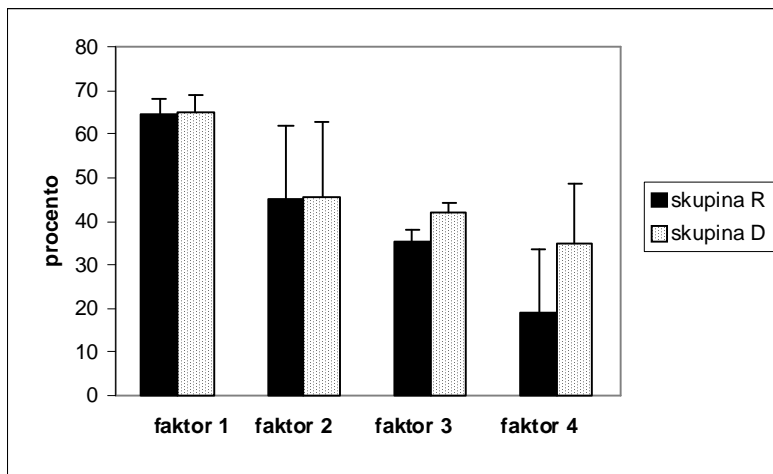
Jaké copingové styly a strategie užívá k vyrovnání se s diagnózou CF skupina rodičů a skupina dospělých nemocných? Odpověď na tuto otázku najdeme v následující tabulce.

Tabulka II. Výsledky výzkumu

Způsob copingu	Rodiče			Děti		
	AM	SD	Var. Koef.	AM	SD	Var. Koef.
Optimistické přijetí	64,48	16,83	26,1	65,24	17,31	26,54
Naděje	44,92	14,42	32,09	45,71	13,67	29,9
Odvádění pozornosti	35,48	14,42	40,64	41,8	14,23	34,03
Vyhýbání se	19,06	23,48	123,18	34,9	23,52	67,4

Jsou odlišitelné a významné rozdíly v copingových strategiích mezi těmito dvěma skupinami? Obě skupiny mají společné to, že pořadí strategií, co do míry jejich užívání je stejné – optimistické přijetí, naděje, odvádění pozornosti a vyhýbání se. Jak je vidět v grafu na obrázku č.1, mezi skupinami existují odlišitelné rozdíly. Skupina dospělých užívá všechny čtyři strategie ve větší míře. Za použití párových t-testů jsme zkoumali, zda existují statisticky významné rozdíly mezi oběma skupinami. Na zvolené hladině významnosti ($\alpha = 0,05$) je rozdíl statisticky nevýznamný u faktoru optimistického přijetí a naděje, ale statisticky významný u faktoru odvádění pozornosti a vyhýbání se. Dospělí nemocní užívají tedy statisticky významně více tyto dvě copingové strategie než skupina rodičů.

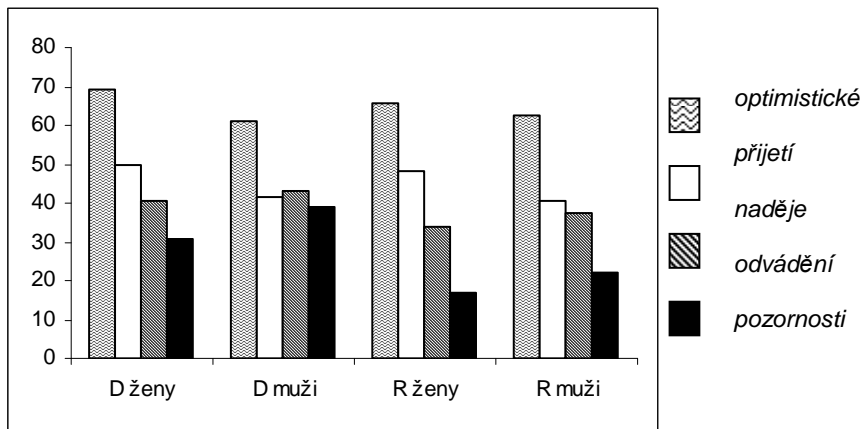
Graf č. 1: výsledky dotazníku vyjádřené v grafu a srovnání obou skupin



Vysvětlivky: faktor 1 – optimistické přijetí, faktor 2 – naděje, faktor 3 – odvádění pozornosti, faktor 4 – vyhýbání se, R – skupina rodičů, D – skupina dospělých

Existují rozdíly ve skupině dospělých nemocných vzhledem k pohlaví respondentů? Pro porovnání rozdílů ve skupině dospělých nemocných použitím metody t-test bylo zjištěno, že na zvolené hladině $\alpha = 0,05$ neexistují statisticky významné rozdíly mezi podskupinami žen a mužů. Z výsledků grafu na obrázku č.2 však vyplývá, že odlišitelné rozdíly mezi ženami a muži ve skupině dospělých přece jen existují. U mužů jsou znát tendence k většímu užívání strategie odvádění pozornosti a vyhýbání se než u žen. Ve skupině rodičů je situace obdobná. Statisticky významný rozdíl existuje u copingové strategie naděje, kterou ženy užívají významně více. Muži naopak více užívají strategie odvádění pozornosti a vyhýbání se než ženy.

Graf č. 2: Graf vyjádření výsledků srovnání copingu žen a mužů v jednotlivých skupinách



Vysvětlivky: D – skupina dospělých, R – skupina rodičů,

ZÁVĚR ANEB „K ČEMU TO VŠECHNO JE?“

Výsledky výzkumu mohou pro běžného čtenáře vyznívat poněkud odtažitě a spletitě. Pokusím se je tedy opět převést do srozumitelné řeči.

Výzkumem se potvrdilo, že výsledky výzkumu na téma „coping“ v České republice se významně neliší od výsledků ve vyspělých zemích. Je to dobře nebo je to jen plýtvání papírem, časem a silou všech zúčastněných? Jednoznačně je to dobře. Bylo by alarmující, kdyby výzkum zjistil, že se výsledky od zbytku vyspělého světa liší a že lidé především od léčby a diagnózy utíkají a nechťejí ji vzít na vědomí. Promítlo by se to jistě i do statistik medicínských.

Ukázalo se však například, že dospělí nemocní potřebují častěji než jejich rodiče z faktu onemocnění uniknout. Častěji potřebují „nevědět“ a „neřešit“. Je to pochopitelné, protože potřebují žít svůj vlastní život a nenechat se nemocí svazovat. Není to tedy výsledek nijak alarmující, pokud tyto strategie u někoho nepřevládají nad dobrým a konstruktivním vztahem k léčbě. Pak totiž vítězí sebedestrukce. V úvodu článku jsme si již řekli, že všichni někdy potřebují „přestávku“ v dlouhém běhu. Zůstanu-li u sportovní terminologie (sportovní odborníci prominou), příliš dlouhá přestávka však kazí výkon a k pokračování v běhu se pak hůře startuje. Kdo tedy dlouhodobě uniká, potřebuje nepochybně pomoci – buď od svých blízkých nebo od psychologického odborníka.

Dalším důležitým, avšak nikoliv překvapivým zjištěním bylo, že ženy a muži prožívají diagnózu rozdílně. Tento fakt potvrzují vícere výzkumy. Nabízí se tedy otázky: Jak čeští otcové prožívají nemoc svých dětí? Mají si o tom kde a s kým promluvit?

Ti, kdo vyplnili dotazník, používají většinou optimistické a nadějeplné způsoby, jak se vyrovnat s nástrahami onemocnění CF. To je velice důležité, neboť se potvrzují staré známé pravdy, že se člověk nemá nemoci poddávat, že má bojovat – nejen s nemocí, ale spíše sám za sebe, za svůj dobrý život (a to nejen v případě CF nemocných, ale i v případě jejich rodičů a vlastně všech blízkých osob).

Závěrem děkuji všem, kdo se mnou spolupracovali a dotazník vyplnili. Snad se jejich přispěním a prostřednictvím tohoto článku dozvíte něco důležitého a zajímavého.

Poznámky:

Seznam veškeré použité literatury je k dispozici na vyžádání u autorky textu, stejně jako další statistické údaje (tabulky, grafy, výsledky t-testů apod.) a celý text diplomové práce, e-mail: pavla.hodkova@seznam.cz

Mgr. Pavla Hodková

Téma sexuality se objevilo jako něco, co samotné nemocné zajímá a na co se ptají. Zpracovali jsme proto menší studii založenou na výpovědích nemocných CF. Její výsledky vám zde předkládáme.

K výzkumu sexuality nemocných CF jsme použili dva dotazníky. Prvním, obecným jsme porovnávali sexuální život nemocných CF v ČR se zdravou populací. Druhý, specifický zkoumal vliv onemocnění CF na kvalitu sexuálního života nemocných CF. Dotazníky jsme rozeslali nemocným CF starším 15 let – 73 mužům a 84 ženám. Odpovědělo 15 mužů a 35 žen. Odpovědi byly statisticky vyhodnoceny. Data z obecného dotazníku byla porovnána s daty o české populaci z roku 2003 (in Weiss, P., Zvěřina, J.: Sexuální chování obyvatel ČR III. DEMA, Praha 2004).

Obecný dotazník (Weiss a Zvěřina) zkoumá vývoj sexuálního chování, sexuální chování, sexuální zdraví, postoje a informovanost, spokojenost se sexuálním životem.

Specifický dotazník vytvořený pro účely této studie zjišťuje zdravotní stav, vliv CF na sexuální život, komunikaci o sexu s partnerem a s odborníky CF týmu a sebevědomí.

V této tabulce jsou uvedeny základní údaje o souboru:

	muži	ženy
počet odpovědí	17	35
průměrný věk	23,9	25,9
věk (minimum – maximum)	16 - 35	16 - 40
počet ženatých/vdaných (v %)	6,7	36

VÝSLEDKY

Sexuální vývoj /první schůzka, první polibek, první zamilování, první vztah delší než půl roku, první necking, první petting, první sexuální styk/

Ženy s CF se v uvedených charakteristikách neliší od zdravých žen v české populaci.

Muži s CF se liší od zdravých mužů v těchto charakteristikách: Větší část mužů dosud nemělo schůzku, méně jich mělo dlouhodobý vztah a častěji také nemají zkušenost se sexuálním stykem.

SEXUÁLNÍ CHOVÁNÍ

Počet sexuálních partnerů

V celkovém počtu sexuálních partnerů je patrný rozdíl u žen ve věku 30-44 let, kdy populace udává 8 partnerů a CF ženy 5 partnerů.

V počtu dlouhodobých vztahů udávají ženy s CF ve věku 18-29 let 2 partnery oproti 3.

Ženy i muži s CF mají méně zkušeností se styky s příležitostnými partnery.

V celkovém počtu sexuálních partnerů se muži s CF neliší od zdravé populace. Muži s CF však měli 2 dlouhodobé vztahy oproti 3.

Sexuální potřeba

Více žen s CF uvádí, že pociťuje sexuální potřebu, tuto potřebu však mají méně často.

Až dvakrát více mužů s CF (36%) uvádí, že necítí sexuální potřebu. Také 27% mužů s CF nemá žádné sexuální vybití (oproti 9% v populaci).

Současný vztah a sex v něm

Větší procento žen s CF má (oproti zdravým ženám) dlouhodobý partnerský vztah a mají s tímto partnerem sex.

Výrazně méně mužů s CF žije v dlouhodobém partnerském vztahu.

Antikoncepce

Při prvním sexuálním styku i při styku s náhodnými partnery používají ženy s CF významně častěji antikoncepci. Se stálým partnerem používá antikoncepci méně žen s CF. Používané jsou: pilulka, kondom, HA náplast, přerušovaný styk.

Muži používají antikoncepci (včetně kondomu) výrazně méně často oproti zdravým mužům.

Postoje a informovanost, spokojenost /postoj k interrupci, předmanželskému sexu, prostituci, pornografii, skupinovému sexu, mimomanželským stykům, náhodnému sexu, masturbaci a k homosexualitě /

Ženy s CF jsou více konzervativní, mají však otevřenější postoj k homosexualitě a masturbaci.

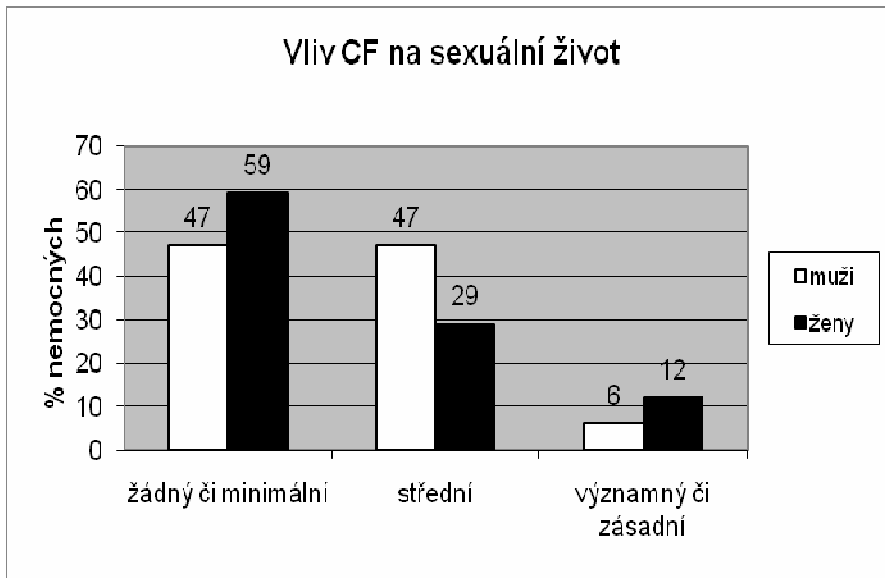
Muži s CF jsou také konzervativnější, tolerantnější postoj mají k interrupcím.

Ženy i muži s CF se považují za lépe informované, než se považuje zdravá populace.

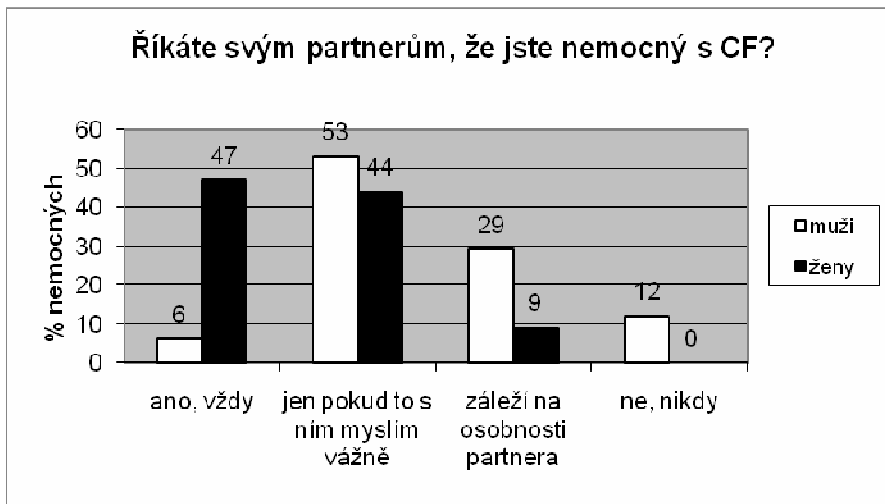
Ženy s CF jsou v sexu stejně spokojené jako ženy zdravé. U mužů klesá spokojenost s vzrůstajícím věkem (více než u zdravé populace).

Vliv CF na sexuální život (druhý dotazník)

Graf č. 1 ukazuje, jak vnímají nemocní vliv CF na jejich sexuální život. Z jednotlivých potíží vnímají nemocní nejvíce: únavu, zadýchávání se, nevykonnost (u žen) a kašel (u mužů).



Graf č. 2 ukazuje, jestli informují nemocní o svém onemocnění svého partnera. Většina nemocných CF má pozitivní zkušenost se sdělením své diagnózy partnerovi.



Naprostá většina nemocných (mužů i žen) dává přednost dlouhodobým vztahům. Proč?

Ukázkové odpovědi žen:

*Potřebuji se o partnera opřít a zcela mu důvěřovat. Potřebuji, aby pochopil CF. * Není pro mě jednoduché se seznámit. * Je těžké najít partnera, aby mu nevadilo, že mám CF.*

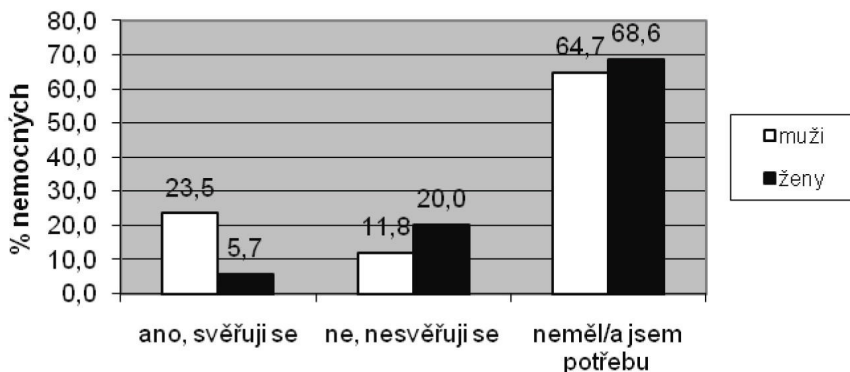
*Mám ráda jistotu. * Mám ráda, když vím, co od druhého čekat. * Chci mít v partnerovi oporu. * Jen v dlouhodobém vztahu mám možnost vybudovat skutečně hluboký vztah plný důvěry a lásky. * Mám už na to věk :-)) a ráda bych měla vedle sebe toho pravého. * Plánuji rodinu. * Krátkodobé vztahy jsou na nic. * Neumím si představit hupsnout s někým do postele jen tak. * Chci mít s kým trávit volný čas. * Bohužel z plánovaných dlouhodobých často nakonec vyplynou krátkodobé. * Nyní mám několikaletý vztah. Dříve jsem se styděla za CF a bála se navázat dlouhodobý vztah, navazovala jsem tedy úmyslně neperspektivní vztahy se staršími muži.*

Ukázkové odpovědi mužů:

*Už jsem dostal rozum :-)). * Jde o určitou formu jistoty. * Abych partnerku líp poznal. * Důležitá je pro mě vzájemná důvěra. * Chci opravdovou lásku, ne pomíjivou. * Mám rád jistotu, zázemí. * Sex bez lásky je nuda. * Už plánuji rodinu. * Jsem v takových vztazích daleko šťastnější. * Nejsem sukničkář.*

Pokud jde o komunikaci s odborníky, muži i ženy s CF by se nejčastěji svěřili lékařům a psychologům, muži častěji lékařům. Roli hraje bezpečí a porozumění, na 3. místě profesní odbornost (muži) a osobní sympatie (ženy). Graf č. 3 ukazuje, kolik nemocných mluvilo o problémech v sexuální oblasti se svým ošetřujícím CF lékařem.

Mluvíte o problémech ve Vašem sexuálním životě se svým ošetřujícím lékařem?



Vaše poznámky k dotazníku a k tématu sexuality:

Ženy:

Jakým způsobem sdělit partnerovi, že jsem nemocná CF? Při sblížení mi to dělalo největší starosti.

S CF jsem nikdy co se týče partnerského života problémy neměla. Pokaždé, když jsem o své nemoci někomu řekla, bral to úplně normálně a snažil se mi být vždy oporou, až mě to v některých případech udivovalo.

Muži:

Inhaluji ráno a jsem u toho rád sám. Nerad nechávám děvčata u sebe přes noc, ale zároveň je nerad vyhazuju v noci :-).

Mě toto téma vůbec nezajímá. Připadá mi to moc choulostivé.

Skvělý nápad :). Díky za dotazník, mnoho jsem si při vyplňování ujasnil. Těším se na výsledky. Díky.

Závěr

Můžeme říci, že ženy s CF se v sexuálním vývoji a chování více blíží zdravé populaci. Muži s CF mají od zdravé populace více odlišností, které hovoří v jejich „nepospěch“ nebo „nižší kvalitu sexuálního života“. Starší muži s CF jsou také méně spokojeni se svým sexuálním životem než jejich vrstevníci. Nemocní CF uvádějí, že mají pozitivní zkušenost se sdělením faktu onemocnění svému partnerovi.

Ženy i muži jsou oproti zdravé populaci ve svých názorech na sexuální témata konzervativnější. Svoji informovanost v oblasti sexuality hodnotí CF nemocní lépe, než ji hodnotí zdravá populace.

Přesto však jen málo žen a mužů s CF uvádí, že CF ovlivňuje významněji jejich sexuální život. Velká část nemocných také zatím neměla potřebu o svých problémech v sexuální oblasti mluvit se svým CF lékařem.

*Mgr. Helena Chladová
Mgr. Tereza Tesařová
Mgr. Pavla Hodková
MUDr. Libor Fila*

PLÁNOVÁNÍ TĚHOTENSTVÍ U RODIČŮ A PŘÍBUZNÝCH DÍTĚTE S CF A U DOSPĚLÝCH PACIENTŮ S CF

Významnou součástí genetického poradenství pro rodiče dětí s CF je konzultace před dalším těhotenstvím a následně prenatalní, event. preimplantační diagnostika cystické fibrózy. Riziko narození dalšího potomka s CF je v každém těhotenství 25 %.

Prenatální diagnostika cystické fibrózy spočívá v molekulárně genetickém vyšetření genu pro CF u plodu v časně fázi těhotenství. Prakticky to znamená, že žena podstoupí v 13. týdnu těhotenství odběr buněk z části placenty (tzv. choriových klků) nebo v 16.-17. týdnu těhotenství amniocentézu, tedy odběr malého množství plodové vody. Společným cílem těchto odběrů je získat buňky plodu pro genetické vyšetření. Odběry provádí zkušený gynekolog pod kontrolou ultrazvuku, riziko možných komplikací je minimální, v zásadě nepřekračuje jedno procento.

Ze získaných buněk je izolována DNA plodu a vyšetřen gen pro CF. Toto vyšetření odhalí, zda se vyvíjí plod s cystickou fibrózou nebo zdravý jedinec či zdravý přenašeč některé z rodičovských mutací. Definitivní výsledky můžeme rodičům sdělit zhruba do tří týdnů po odběru a jejich součástí je i stanovení pohlaví a vyšetření chromozomální výbavy plodu.

V případě, že se u plodu prokáže CF, mají rodiče možnost těhotenství ukončit po podrobné a nedirektivní genetické konzultaci. V souladu se zákony České republiky je ukončení těhotenství z genetických důvodů možné provést do konce 24. týdne těhotenství.

Další možností, jak vyšetřit CF u plodu, je preimplantační diagnostika (PGD CF). V tomto případě je nutné, aby partneři nejdříve podstoupili tzv. „umělé oplodnění“ (IVF, in vitro fertilizace). Takto vzniklá embrya jsou ve stáří několika dnů tvořena šesti až osmi buňkami. Z každého embrya je možné odebrat jednu až dvě buňky a vyšetřit gen pro CF. Do dělohy jsou pak přenesena pouze zdravá embrya.

Při plánovaném rodičovství u pacientů s cystickou fibrózou je prenatalní péče rozdělena do tří rovin:

- 1) Péče o pacienta samotného z hlediska interního, tedy komplexní léčba CF vedená příslušnými odborníky, u žen s CF také řešení gynekologicko-porodnické problematiky.

- 2) Péče o fertilitu (plodnost) páru. U muže to znamená vyšetření počtu a kvality spermií (tzv. spermioqram). Je totiž prokázáno, že více než 90 % mužů s CF má uzávěr chámovodů, což způsobuje jejich neplodnost. U ženy s CF závisí schopnost otěhotnět víceméně na jejím celkovém

zdravotním stavu. Do této péče patří i otázka asistované reprodukce, tedy IVF, a to především v případě, že pár není schopen otěhotnět spontánně.

3) Prenatální diagnostika cystické fibrózy. Nejprve je indikováno molekulárně genetické vyšetření genu CFTR u zdravého partnera/partnerky s cílem vyloučit maximální množství mutací, a tím u něj minimalizovat zbytkové riziko nosičství mutace v genu CFTR. Na základě výsledku tohoto vyšetření je pak po podrobné konzultaci s párem naplánováno sledování gravidity, event. doporučena prenatální diagnostika CF.

Genetické poradenství je také nabízeno všem pokrevním příbuzným pacientů s CF. Molekulárně-genetické vyšetření u nich může odhalit přenašečství mutace v genu pro CF. V takovém případě doporučujeme podrobnou genetickou konzultaci a genetické vyšetření jejich partnerů/partnerek, zejména pokud plánují potomky.

MUDr. Tereza Piskáčková tereza.piskackova@fnmotol.cz
MUDr. Miroslava Balašáková miroslava.balascakova@lfmotol.cuni.cz
Prof. MUDr. Milan Macek Jr. DrSc. milan.macek.jr@lfmotol.cuni.cz

V České republice je již dostupná tzv. preimplantační diagnostika (dále jen PGD) cystické fibrózy. Tato metoda umožňuje zjištění CF u lidského embrya po oplodnění in vitro („ve zkumavce“). Lze ji tedy provést pouze při umělém oplodnění. K těhotenství jsou vybrána pouze „zdravá“ embrya, tedy bez dvou mutací genu pro CF. Akreditovaným pracovištěm, které PGD nabízí, je Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny GENNET se sídlem v Praze:

Prvním krokem při PGD je důkladná genetická konzultace, kdy je páru vysvětlen postup, možná rizika a úspěšnost PGD, orientačně je pár seznámen s IVF postupem (postup umělého oplodnění).

PGD je považováno za nejčasnější možnou formou prenatalní diagnostiky. Do dělohy jsou přenášena pouze „zdravá“ embrya (bez dvou mutací pro CF). Embrya jsou vybírána na základě vyšetření jednotlivých buněk (blastomer nebo trofektodermu) v prvních dnech po fertilizaci (oplodnění) in vitro („ve zkumavce“). PGD předchází prenatalní diagnostiku v I. nebo II. trimestru, a tím i nutnost přerušení již probíhajícího těhotenství. In vitro eliminace embryí s CF může být považována za přijatelnější, než je ukončení již probíhajícího těhotenství na základě výsledků prenatalní diagnostiky nejdříve na konci prvního trimestru (12. týdne) gravidity.

Při PGD monogenně podmíněných chorob se většinou používá metod kombinujících přímý průkaz etiologické (příčinné) mutace s nepřímým průkazem sousedících polymorfních DNA sekvencí (markerů). Etiologická mutace charakterizovaná sekvencí (sledem bází) a okolní markery charakterizované délkou (počtem bází) tvoří ve sledované oblasti chromozomu (lokusu) relativně stabilní, charakteristický tzv. haplotyp, který si můžeme představit jako čárový kód. Vlastní PGD předchází haplotypová studie u členů rodiny – buď klinicky nemocných, nebo zdravých nosičů etiologické mutace. Optimálním výsledkem haplotypové studie je rozlišení rizikových (s mutací) a nerizikových „čárových kódů“ odpovídajících lokusům na chromozomech rodičů vyšetřovaného embrya. Vyšetřováním více markerů příslušejících k určitému haplotypu v rámci preimplantační genetické haplotypizace (PGH) se zvýšila přesnost analýzy. Touto metodikou, která se označuje PGH – preimplantační genetická haplotypizace, byla doplněna či zcela nahrazena přímá mutační analýza.

Podmínkou PGD je podstoupení fertilizace in vitro (IVF). Techniky IVF jsou aplikovány v této indikaci u plodných párů s cílem získání více embryí, ze kterých je biopsií možné odebrat 1-2 buňky pro genetické testování. Optimálně by mělo být pro PGD k dispozici alespoň 5 embryí s optimistickou prognózou vývoje třetí den po oplodnění. Pacientce jsou transferována (zaváděna) pouze embrya, která jsou analýzou určena jako

zdravá. Tento postup cíleně vede k těhotenství, které nebude postiženo testovaným genetickým onemocněním.

Nepřímá DNA diagnostika je vhodná pro onemocnění, jako je např. cystická fibróza, kde je v současné době kromě nejčastější mutace F508del známo dalších více než 1000 kauzálních mutací, často přítomných jen v jediné rodině. Nepřímou vazebnou analýzu je možné nabídnout kterékoliv rodině, pokud je k dispozici DNA od požadovaných členů rodiny (v případě cystické fibrózy je většinou dostačující DNA od rodičů a nemocného dítěte), která je informativní v dostatečném počtu vazebných markerů. Informativní marker je ten, který umožní odlišit chromozom nesoucí gen postižený mutací od chromozomu, který nese zdravý gen.

Úskalí PGD samozřejmě spočívají i v průběhu vlastního IVF cyklu, který je neoddělitelnou součástí provedení preimplantační diagnostiky. Rizika IVF spočívají především v nepřiměřené odpovědi pacientky na hormonální stimulaci, invazivním odběru ovocytů (vajíček) v celkové anestezii a oplozením metodou ICSI (intracytoplazmatické injekci spermií), která jsou nezbytnou součástí IVF s plánovanou PGD. Je však nutné podotknout, že vyjmenovaná rizika jsou stejná jako u běžných IVF cyklů prováděných primárně z důvodu léčby neplodnosti.

Metodika PGD monogenních chorob byla v našem centru, jako v jednom z prvních v ČR, zavedena v roce 2007. Prvním onemocněním, které jsme tímto způsobem úspěšně diagnostikovali, byla cystická fibróza.

Pacientka se dostavila na genetickou konzultaci v 19. týdnu těhotenství z důvodu atypického výsledku biochemického screeningu ve II. trimestru. Z rodinné anamnézy nebyla zjištěna žádná genetická rizika. Indikováno bylo superkonziliární ultrazvukové vyšetření, při kterém byla u plodu prokázána tzv. hyperechogenita gastrointestinálního traktu (GIT). Příčinou tohoto ultrazvukového nálezu může být mimo jiné i CF plodu. Následným prenatalním molekulárně genetickým vyšetřením bylo u plodu prokázáno nosičství mutace F508del CFTR genu v homozygotním stavu. Těhotenství bylo na základě tohoto nálezu na přání rodičů ukončeno. Rodina následně projevila zájem o provedení PGD. Vlastní PGD byla provedena na blastomefe, která byla z vyšetřovaného embrya odebrána třetí den po oplození. IVF cyklus byl zakončen transferem jednoho embrya, u kterého byla prokázána mutace F508del v heterozygotním stavu (jedná se o zdravého přenašeče CF). V úspěšně probíhajícím těhotenství byl výsledek PGD ověřen pomocí odběru plodové vody v 17. týdnu těhotenství, což obecně doporučujeme pro všechna těhotenství vzniklá po PGD. Pacientka byla na našem pracovišti pravidelně sledována v průběhu celého těhotenství, zdravé děvčátko se narodilo v termínu, na začátku dubna 2008. Podle našich informací byl tento případ první úspěšnou PGD monogenní choroby v ČR.

Dosud jsme v naší laboratoři řešili téměř 50 případů preimplantační genetické diagnostiky a vypracovali diagnostické panely markerů pro celkem 12 onemocnění včetně CF. V současné době se můžeme pochlubit

sedmi zdravě narozenými dětmi a šesti prosperujícími probíhajícími graviditami po molekulárně-genetické PGD. Rodin se zájmem o PGD CF se na nás zatím obrátilo pět. Ve všech případech byla přípravná haplotypová studie rodin dostatečně informativní a vyšetření bylo možné zájemcům nabídnout.

Naše centrum má metodiku preimplantační genetické diagnostiky akreditovanou dle normy ČSN EN ISO 15189 a jako jediná z laboratoří v ČR jsme se v letošním roce úspěšně zúčastnili pilotního kola mezilaboratorní kontroly kvality PGD CF organizované britskou UK NEQAS.

V případě zájmu o PGD v našem centru je možné se objednat k úvodní genetické konzultaci, kde bude klientům vysvětlena problematika PGD klinickým genetikem. Na konzultace před plánovanou molekulárně-genetickou PGD se v našem centru specializuje MUDr. Věra Krutílková. V případě zájmu rodiny o PGD, žádáme o úhradu nákladů na PGD zdravotní pojišťovnu pacientky. V případě souhlasu je od partnerů vybrána vratná záloha ve výši 15 000 Kč, která v případě, že bude PGD v našem centru provedena, pokrývá náklady na manipulaci s embryi, prodlouženou kultivaci embryí a provedení ICSI (intracytoplazmatická injekce spermie do vajíčka), úkony, které jsou nezbytné u cyklů s plánovanou PGD. Poté následuje laboratorní příprava rodiny, která zahrnuje haplotypovou studii. V případě, že bychom z jakéhokoli důvodu nemohli PGD rodině nabídnout po zpracování výsledků laboratorní přípravy, bude záloha rodině vrácena. Pokud by se rodina v této fázi přípravy rozhodla od PGD odstoupit, záloha je nevratná a pokrývá náklady na laboratorní přípravu. Jediné další finanční náklady pacientů v našem centru představuje doplatek na léky nutné k hormonální stimulaci ženy v průběhu IVF cyklu, která v současnosti nepřesáhne částku 5 000 Kč.

I navzdory jistým limitacím představuje PGD pro mnoho párů s rizikem genetického postižení potomstva možnost mít zdravé dítě a vyhnout se riziku případného ukončení těhotenství z genetických důvodů či narození postiženého potomka.

Kontakt:

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny GENNET

170 00 Praha 7, Kostelní 9

Tel.: +420 222 313 000, 222 313 118

Fax: +420 242 456 722

E-mail: martina.putzova@gennet.cz

*RNDr. Martina Putzová,
Ph.D., Mgr. Lubomíra Pecnová,
MUDr. Věra Krutílková,
Mgr. Irena Eliášová,
MUDr. David Stejskal*

Vlaštovky odletěly a odnesly veselejší období roku. V horkém počasí nemáme náladu ani chuť stát u plotny a vařit, odbudeme se lehčím jídlem, studenou večeří nebo si opečeme buřty na ohýnku. Na podzim a v zimě nám slunce nedodá teplo a musíme ho přijmout z vydatného jídla. Nás čeká pár měsíců smutnějších, ale i ty mají svá veselá období. Čekají nás Vánoce, bály, masopustní období a Velikonoce. Mnozí z nás si potrpí na dodržování různých tradic, a to i v přípravě jídel.

Štědrý den má své kouzlo, o tom nikdo nepochybuje. Shon, aby večer všechno klaplo, nám nedává dost času na přípravu jídla k obědu, ale dlouhé hladovění není zdravé. Kdo má rád sladké si určitě vymyslí některé ze svých oblíbených jídel. Často se k obědu dělá tzv. „**černý kuba**“.

Asi 4 porce

Suroviny: 15 dkg krupky (mohou být kroupy nebo rýže), 5 dkg i více sušených hub (to podle toho, kolik jsme jich v létě nasušili), tuk (máslu, sádlo), kmín, cibule, česnek utřený se solí, tlučené nové koření, majoránka. Krupky vaříme v trojnásobném množství vody, přidáme tuk a kmín. Na oloupané a nakrájené cibulce podusíme houby. Poté je zalijeme trochou vody a přidáme česnek se solí, tlučené nové koření a drcenou majoránku. Vše podusíme. Směs s houbami smícháme s uvařenými krupkami. Ve vymazaném pekáčku pečeme ve vyhřáté troubě dozlatova.

Černého kubu můžeme na Štědrý den dobře doplnit bramborovým salátem. Výborný je ale také samotný, dochucený bazalkou nebo doplněný kysaným zelím či okurkou.

ČERNÁ OMÁČKA

Jídlo jsem ochutnala v dětství na venkově, omáčka se připravovala několik dnů před Vánoci, aby se dobře rozležela. Nejdůležitější součástí byl sirob, který se získával zpracováním cukrové řepy při výrobě cukru. Nesměly chybět sušené švestky, rozinky, ořechy, povidla a perník na zahuštění. Omáčka se jedla teplá i studená. Nejlépe chutnala s vánočkou, ale jedla se i s vařeným kaprem. Dá se připravit i bez sirobu, místo vody na uvaření sušených švestek, rozinek a ořechů použijeme šťávu ze švestkového kompotu a švestky pak přidáme po uvaření všech součástí. Pro doslazení použijeme med.

Ne vždy máme chuť na maso a rádi si uděláme změnu. I bezmasá jídla mohou být bohatá na energii nebo si je můžeme vylepšit sami.

BRAMBOROVÉ TAŠTIČKY SE ZELÍM

Asi 3 porce

500 g brambor uvařených ve slupce, 200 g hrubé mouky, 2 vejce, 1 lžička soli, 1 bílek (lze použít těsto na bramborové knedlíky v sáčku a vylepšit ho vejcem)

Náplň: 1/4 hlávky zelí, 3 jablka, 1 cibule, 3 lžíce sádla nebo jiného tuku, sůl, pepř, lžička cukru

Na polití a posypání: 1 lžíce oleje, 1 lžíce másla (jiný používaný tuk), strouhanka podle chuti

Brambory oloupeme, nastrouháme nebo prolisujeme, posypeme moukou, osolíme a zaděláme vejci na tužší bramborové těsto. Hned je rozválíme na pomoučeném vále, ozdobným tvořítkem vykrojíme kolečka a lžičkou nanese náplň. Okraje potřeme rozšlehaným bílkem, přeložíme a přitiskneme. Taštičky vhodíme do vařící vody a vaříme 10 až 15 minut podle velikosti a tloušťky těsta. Pak je vyjmeme, rozdělíme na talíře a sypeme strouhankou osmaženou na oleji s máslem dozlatova.

Příprava náplně: na tuku osmahneme nadrobno nakrájenou cibulku, přidáme nakrouhané zelí, podlijeme vodou, osolíme, opepříme a dusíme do měkka. Na konci dušení přidáme nastrouhaná jablka a cukr a necháme vydušit, aby náplň byla hustá.

OMELETA S BYLINKAMI (ASI 1 PORCE)

Potřebujeme: 2 vejce, 30 g másla, 150 g jarních bylinek: kopřivy, libeček, pažitka, pampeliška, petrželka, špenát, hlávkový salát, sůl, mletý pepř

Směs jarních bylinek dobře opereme, necháme okapat a posekáme na hrubší kousky. Ty dáme na polovinu rozpuštěného másla a krátce je osmahneme. Na zbyvajícím másle zhotovíme vaječnou omeletu, necháme jí částečně ztuhnout a přidáme připravené bylinky, které osolíme a opepříme čerstvě mletým pepřem. Omeletu přeložíme a necháme dojít na barvu.

Jako přílohu můžeme použít **pečené brambory**.

Na porci si připravíme 250 g brambor, 25 g sádla, česnek podle chuti, sůl. Brambory důkladně omyjeme, případně je ještě vydrhneme kartáčkem a nakrájíme i se slupkou na plátky. Rozložíme je na sádlem vymazaný plech nebo do grilovací misky, vložíme do trouby vyhřáté asi na 180°C a upečeme do růžova. Oloupané stroužky česneku nakrájíme na plátky, vložíme je do rozehřátého sádla a smažíme dokud nezesklovatí. Upečené brambory přesypeme do mísy, přelijeme je horkým česnekovým sádlem, protřepeme je, osolíme a ihned podáváme.

TAŠTIČKY (PIROHY) S NÁPLNÍ

Nemáme-li čas trávit dlouhou dobu v kuchyni můžeme koupit listové těsto, které naplníme různými nádivkami podle chuti a nálady nebo připravíme těsto.

Suroviny: 300 g polohrubé mouky, 1/2 lžičky prášku do pečiva, sůl, 80 g másla nebo rostlinného tuku, 125 g kyselého nebo zakysané smetany

Mouku, prášek do pečiva, tuk, sůl a smetanu rychle uhněteme na hladké těsto. Zabalíme je do fólie a necháme asi 45 minut v chladničce odpočívat.

Houbová náplň: 1 střední cibule, 200 g hřibů (nebo žampiony nebo 20 – 25 g sušených hub), 1 lžíce kečupu (jemný nebo ostrý), 2 lžíce másla nebo olej, 1 - 2 žloutky, mletý bílý pepř, drcený kmín, sůl

Houby na zpěněné cibuli udusíme, přidáme žloutky, okořeníme.

Bramborová náplň: brambory, cibule, tuk, sůl, pepř

Syrové brambory oškrábeme a uvaříme se solí a kmínem. Vodu slijeme, brambory rozšťoucháme, přidáme dozlatova osmaženou cibulku a pepř. Dobře zamícháme a vzniklou bramborovou směsí plníme pirohy.

Zeleninová náplň: směs zeleniny udusíme, opečeme na tuku, přidáme vejce, koření a sůl.

Listové těsto rozválíme, nakrájíme na čtverce, naplníme libovolnou náplní, dobře uzavřeme a upečeme v troubě.

Taštičky z vypracovaného těsta naplníme a uvaříme. Uvařené taštičky podáváme omaštěné máslem, posypané strouhaným sýrem a zapečené v troubě.

Dobrou chuť přeje nutriční terapeutka Božena Tomášková



Milí čtenáři, na stránkách Zpravodaje se setkáváme po více než roce. Je to skutečně dlouhá doba. Během ní se stalo mnoho nového, ať tím již myslím akce pro veřejnost nebo změny v Klubu. Přijali jsme novou ředitelku, změnili logo a začali ještě více pracovat na zviditelnění problematiky CF. Možná i vy jste zaznamenali, že se o CF mluví v médiích více než kdy jindy. Jsme rádi, že novináři přestávají tuto tematiku považovat za nevýznamnou a nudnou. Naše snaha o medializaci CF má však mnohem širší souvislosti, než by se mohlo zdát. Pokud se často objevujeme v televizi nebo jiných médiích, láká to i potenciální sponzory, kteří mohou podpořit projekty na pomoc právě Vás nemocných CF. Vidíte tedy, že vše souvisí se vším a kruh se pomalu uzavírá. Náš kruh se možná ještě dokonale nepropojil, ale děláme vše pro to, aby se tak v budoucnu stalo a my jsme pro Vás a Vaše rodiny získali ještě širší podporu, než tomu bylo dosud.

Na následujících stránkách si můžete přečíst o akcích, které jsme uspořádali v roce 2008. Některé z nich znáte z minulých Zpravodajů a některé se minulý rok konaly poprvé. Děkujeme všem, kteří nás přizvali k jejich konání nebo nám pomáhali s jejich spolupořádáním.

4. ročník dobročinné aukce Draci Brno pomáhají nemocným CF

Jak již napovídá číslovka v nadpisu, jde o akci tradiční, pořádá ji pro nás baseballový tým Draci Brno. V květnu 2008 se konala každoroční baseballová All Star Game, která je velkým svátkem všech fanoušků tohoto sportu. Po zápase následovala aukce ve prospěch nemocných CF. I tentokrát se dražily umělecké předměty s dračí podobou. Aukci vedl Pavel Chadim, velká osobnost tohoto sportu a také strýc Lukáše Hudečka. Lukáš je nemocný CF a hraje za velmi úspěšný juniorský tým Draků. Pavel Chadim si každý rok přichystá na úvod aukce překvapení, aby motivoval diváky k účasti na dražbě. Tentokrát byl výtěžek určen na nákup inhalátorů eFlow. Moderátor proto inhalátor ukázal a vysvětlil, jak funguje. Na přítomné nejvíce zapůsobilo, že díky eFlow má jeho synovec Lukáš více času na sportování a zlepšování se v baseballu. Pak se již dražilo, a to velmi úspěšně. Celkový výtěžek se totiž vyšplhal přes 127 000 Kč. Děkujeme všem Drakům za tak skvělou podporu a každoroční přátelské přijetí.



5. ročník akce Pomoc pro slané děti

Minulý rok v květnu se akce konala na tradičních místech Praha, Plzeň, Brno, Hradec Králové, Třebíč, Písek a nově také v Pardubicích. Jak jistě všichni víte z informačních dopisů, webu nebo starších Zpravodajů, jde o informační a sbírkovou akci. V každém výše jmenovaném městě „rozbijeme“ stan a rozdáváme letáky. Každý, kdo chce přispět do sbírkové pokladničky, získá jako poděkování ozdobenou lahvičku od léků, která je symbolicky naplněná solí. I v roce 2008 nebyl výtěžek nikterak závratný, vybralo se přes 38 000 Kč. Význam této akce je především spojen s medializací problematiky CF, a to se nám naštěstí daří každý ročník lépe a lépe. Informace o akci a CF se dostala do televize, mnoha deníků po celé ČR a také do rozhlasového vysílání.

Naším cílem je, aby se k dalším ročníkům připojovala nová města. S tím nám však musíte pomoci vy. Ve všech městech (kromě Prahy) totiž akci organizují sami rodiče. My jim pomáháme s vyřízením administrativních náležitostí, případně pomáháme s dalšími věcmi. Nejde o nic složitého, takže pokud se budete chtít zapojit, rádi Vám poradíme a hlavně pomůžeme.

Děkujeme všem rodičům a také dobrovolníkům, kteří se podíleli na přípravách a konání akce. Bez jejich velké pomoci bychom nemohli lahvičkový den realizovat v takovém rozsahu.



Lesní slavnosti divadla

Lesní slavnosti jsou příjemnou akcí, která se koná v hezkém přírodním amfiteátru v Řevnicích. Místní obyvatelé si ji velmi oblíbili, a tak je každý rok v srpnu hojně navštěvovaná. Během jejího konání vystupují nejrůznější pražská divadla, např. Dejvické divadlo. Akci pořádá společnost MM Consulting, která s námi již několik let spolupracuje. Díky jejím zástupcům panu Miloslavu Šmejkalovi a slečně Tereze Erbenové jsme mohli na jednotlivá představení pozvat naše členy, sponzory a další spolupracovníky. Každý z návštěvníků navíc dostal informační leták o CF a před začátkem jednoho z představení jsme mohli krátce promluvit o našem sdružení. Velký dík patří všem výše jmenovaným za dlouhodobou podporu.



Výstava „Obrázky pro život - pomoc slaným dětem“

Do oblasti Berounska jsme se vrátili i během této akce. Paní Eva Váňová ze sdružení Obrázky pro život nás oslovila s nabídkou uspořádat v Řevnicích a Černošicích charitativní výstavu a aukci obrazů, které namalovali profesionální výtvarníci a děti nemocné CF. Výtěžek celé akce se přehoupl přes 19 000 Kč a jeden z obrazů si zakoupil i starosta Řevnic pan Cvanciger. Aukce nám přinesla nejen peníze, ale také milé setkání se zástupci občanského sdružení Náruč, které v Řevnicích provozuje Modrý domeček. Jde o kavárnu s přilehlými prostory, která umožňuje lidem s mentálním postižením zařadit se do pracovního procesu. Právě prostory Modrého domečku nám byly bezplatně poskytnuty pro výstavu i aukci. Bylo milé vidět, že si neziskové organizace dokážou pomáhat i mezi sebou navzájem. Děkujeme také paní Evě Váňové za přizvání ke spolupráci a organizaci akce v Černošicích.

Evropský den pro cystickou fibrózu

Na Evropský den pro CF (dne 21. listopadu) připravila naše ředitelka Lenka Eislerová a předsedkyně Kamila Šmídová akci s bohatým programem. Její začátek byl na Staroměstském náměstí, odkud vyrazil větrníkový průvod a cyklojízda směrem do Paláce Aventin. Průvod vzbudil mezi kolemjdoucími velký zájem, protože ho vedli šaškové a kejklíři na chůdách, kteří bavili účastníky písničkami a skeči. Po příchodu do Paláce Aventin čekalo na návštěvníky odpoledne plné zábavy. Jedním z cílů dne bylo vytvořit první dobročinný rekord ve skládání větrníků. To se podařilo, protože přítomní jich složili celkově 1000. V rámci doprovodného programu vystoupil Matěj Kodeš se svou bubbleshow, do které zapojil i malé diváky. Ti již teď vědí, jaké to je ocitnout se uprostřed bublinové koule. Biketrialista Josef Dressler pak předvedl parádní show na kole. Pokud to někomu nestačilo, mohl si ještě odnést autogram moderátora akce Martina Dejara, našeho patrona a herce Ivana Trojana a Josefa Dresslera.

Večer následovalo v Divadle Na Prádle benefiční divadelní představení Fantom Morriswillu aneb Píseň děsu. Představení pro nás uspořádala společnost MM Consulting s Divadelním souborem Řevnice. Před začátkem představení jsme od sponzorů obdrželi šek na 90 000 Kč.

Rádi bychom poděkovali všem výše jmenovaným, kteří se podíleli na konání akce. Děkujeme i všem dobrovolníkům a dalším spolupracovníkům, kteří nám pomáhali při přípravách. Velký dík patří i všem, kteří skládali větrníky a pomohli nám tak k zápisu do české knihy rekordů.



4. ročník dobročinné aukce v Ostravě

Jsme rádi, že se i tato akce stala tradicí a studenti SSUŠ AVE ART ji s jejím ředitelem Jaroslavem Prokopem pořádají vždy s láskou. V roce 2008 se konala v listopadu, a to opět v Hotelu Atom Ostrava. Stejně jako v minulých letech se dražily umělecké předměty studentů této školy, textilní výrobky studentů SUŠ textilních řemesel v Praze a sklářské výrobky studentů SPŠ a VOŠ sklářské v Novém Boru. Večerem provázela moderátorka Dagmar Misařová. Výtěžek aukce i tentokrát překonal minulé ročníky, protože jsme získali přes 116 000 Kč.

Poděkování patří především studentům SSUŠ AVE ART a jejich řediteli Jaroslavu Prokopovi za každoroční skvěle zvládnutou přípravu akce. Jsme rádi, že do aukce vždy věnují díla i absolventi této školy. Je to důkazem toho, že pedagogové ve svých studentech vzbudili a prohloubili pocit společenské sounáležitosti a radosti z pomoci druhým. Děkujeme i ostatním školám a studentům, kteří věnovali svá díla.



2. ročník Koncertu pro slané děti

Jistě mnoho z vás zná pana lékárníka Milana Peřinu z Lékárny pod Motolskou nemocnicí. Těm, kdo neví, jen napovím, jde o budovu lékárny, ve které sídlíme. Pan lékárník je velký „fanda“ našeho Klubu. Kromě toho, že díky jeho pomoci můžeme sídlit v tak krásných prostorách, vymýšlí ještě další způsoby pomoci. Z jeho iniciativy byl v listopadu 2008 uspořádán Koncert pro slané děti. Během večera vystoupilo několik spřátelených rockových skupin složených především z lékařů a dalších zdravotnických profesionálů. Mezi účinkujícími byla i skupina pana Peřiny Školení sester. Vrcholem akce byla tombola o prakticky nepraktické věci. Největší senzací byl např. vyřazený infuzní stojan se zavěšenou lahví červeného vína. Výsledek celé akce příjemně překvapil, protože společně s dary od sponzorů, jsme získali téměř 55 000 Kč. Děkujeme všem kapelám, moderátorovi Pavlu Malúšovi a PharmDr. Peřinovi za mnohaleté přátelství a podporu.

Vánoční prodej propagačních předmětů v KPMG a v Tesco Stodůlky

Během prosince se v obchodních domech Tesco konala vánoční charitativní akce „Pomáhejte s námi“. Společnost Tesco nechala vyrobit čokoládové medaile a výtěžek z jejich prodeje byl určen pro neziskové organizace, které se společností spolupracují. Kromě toho mohly neziskové organizace umístit v partnerských obchodech svůj stánek a prodávat zde své vlastní výrobky nebo propagační předměty. Naše sdružení mělo svůj stánek v Tesco Stodůlky. Celkově se nám z prodeje vlastních propagačních předmětů a z prodeje čokoládových plaket podařilo získat okolo 17 000 Kč. Děkujeme společnosti Tesco a paní Ivaně Dubnové za nabídku zúčastnit se této předvánoční akce. Dále velice děkujeme všem dobrovolníkům, kteří nám pomáhali v Tesco Stodůlky.

Významná auditorská společnost KPMG si vybrala na své oficiální vánoční přání obrázek od dítěte nemocného CF. Kromě toho jsme mohli v polovině prosince uspořádat pro zaměstnance společnosti informační a prodejní akci. Během ní jsme rozdávali letáky a prodávali propagační předměty Klubu CF. Zájem ze strany zaměstnanců byl velký a tak se nám podařilo získat přes 4 700 Kč. KPMG úspěch akce nadchnul a uvažují o jejím příštím ročníku. Děkujeme vedení společnosti KPMG za možnost prezentovat svou činnost a zaměstnancům za zájem o problematiku CF.

Lenka Vakermanová

CO VŠE KLUB NABÍZÍ NEMOCNÝM CF

Nabídka pomoci ze strany Klubu se rozrůstá. Sepsali jsme pro Vás proto přehled toho, co Klub poskytuje. Na nových webových stránkách Klubu najdete podobný, avšak úplnější přehled.

KOMU JSOU NAŠE SLUŽBY URČENY?

Služby Klubu jsou určeny nemocným cystickou fibrózou, jejich rodinám a blízkým. Mohou je využívat i ti, u nichž se diagnóza CF teprve prověřuje. O materiální/finanční pomoc mohou Klub žádat pouze řádní členové.

SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Oblasti, v nichž poradenství poskytujeme:

Poradenství nabízené Klubem zahrnuje zejména:

- specializované poradenství nemocným a jejich blízkým související s léčbou CF (zvládání denního režimu, inhalace a fyzioterapie, inhalátory a dechové pomůcky, hygienický režim s CF, pobyt v nemocnici, fungování CF centra, léky a jejich úhrada pojišťovnou, regulační poplatky ve zdravotnictví, výživa dítěte s CF, školní problematika, sociální vztahy, pracovní uplatnění, partnerství a rodičovství s CF, ...)
- pomoc s vyřizováním sociálních dávek a výhod, invalidního důchodu, ...
- poskytnutí informací o dalších sociálních službách, které mohou nemocnému CF pomoci
- pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- poradenství v rodinném a pracovním právu, zdravotním a sociálním pojištění, ...
- psychologické poradenství
- nabídku možností další pomoci ze strany Klubu (zprostředkování kontaktu s jinými rodiči či dospělými s CF, informační materiály o CF, finanční či materiální pomoc členům Klubu, vyhledání dobrovolníka pro nemocného CF)

NÁVŠTĚVY HOSPITALIZOVANÝCH NEMOCNÝCH VE FN MOTOL

Psycholožka a sociální pracovnice navštěvují denně podle potřeby děti i dospělé hospitalizované ve FN Motol. Nabízí popovídání, možnosti trávení volného času během hospitalizace, doprovod při procházce, pohlídnání hospitalizovaného dítěte pro maminky, přinesení potřebných věcí/zásob.

PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Klub (zejména psycholožka a sociální pracovnice) provází nemocné CF a jejich blízké. Provázení začíná v době diagnostikování CF a pokračuje po celý život nemocného.

Klub nabízí psychologickou podporu v době diagnostikování CF, konzultace či systematickou psychoterapii (pravidelné povídání si s psychologem) pro jednotlivce, pro páry či pro celou rodinu.

Součástí této nabídky je i psychologická diagnostika – zhodnocení schopností a dovedností dítěte, vyšetření předškolní či školní zralosti dítěte, předtransplantační psychologické vyšetření, ...

V neposlední řadě se na psycholožku a sociální pracovníci Klubu mohou rodiny obracet i v naléhavých krizových situacích, kdy potřebují okamžitou podporu a pomoc (krizová intervence).

KRIZOVÝ TELEFON 776 777 257

Na telefon můžete volat každý všední den mezi 17. a 22. hodinou, o víkendech a svátcích mezi 9. a 22. hodinou. Telefon je určen pro rodiny s dětmi nemocnými CF. Na telefon se mohou obracet rodiče, prarodiče, sourozenci i další blízcí, volat mohou i sami nemocní. Hovor podléhá běžnému tarifu mobilního operátora. Můžeme vám však na vyžádání zavolat i zpět. Na telefonu se střídají psycholožky a sociální pracovníce Klubu CF.

Tato služba je součástí projektu Ulehčení rodinám s dítětem s cystickou fibrózou, který byl podpořen grantem z Islandu, Lichtenštejnska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.



VÍKENDOVÁ SETKÁNÍ PRO RODIČE DĚTÍ S CF

Setkání je určeno rodičům dětí s CF (ale konají se samozřejmě bez dětí). Slouží k seznámení s dalšími rodinami, ke společnému popovídání, k výměně zkušeností, k získání nových nápadů, pohledů... k odpočinutí si a k nabrání sil do další péče o nemocné dítě.

Vítáme jak rodiny s nově diagnostikovanými dětmi, tak ty zkušenější.

Setkání se konají v penzionu/hotelu mimo Prahu na různých místech v ČR. Na program je několik skupinových setkání a povídání, výlet do okolí a večerní neformální posezení.

Setkání se účastní psycholožka a sociální pracovníce Klubu. Na setkání je zván také lékař z CF centra, který může zodpovídat odborné dotazy rodičů. Účast lékaře není nezbytnou podmínkou konání setkání.

Účastníci hradí symbolický příspěvek 100 Kč/osobu, vlastní dopravu, nápoje. Klub CF hradí ubytování a stravu.

SOBOTNÍ SETKÁNÍ PRO PRARODIČE DĚTÍ S CF

Setkání je určeno prarodičům dětí s CF. Slouží k prvnímu sdílení zkušeností s nemocí u vnoučete, ke společnému popovídání o starostech i radostech s vnuky, k výměně zkušeností, k seznámení s dalšími prarodiči. Setkání se koná v prostorách Klubu a účastní se jich psycholožka a sociální pracovnice Klubu.

Účastníci se dopraví na vlastní náklady do Klubu. Klub hradí oběd v jídelně FN Motol a připraví občerstvení v prostorách Klubu.

ODBOBNÝ PROGRAM A ODPOLEDNÍ POVÍDÁNÍ PŘI ČLENSKÉ SCHŮZI V DUBNU

Schůze se koná obvykle v dubnu v prostorách FN Motol. Během dopoledne probíhá část o Klubu – členové vyslechnou zprávu o činnosti a hospodaření, schvalují rozpočet a každé dva roky volí členy Výboru Klubu. Následuje odborný program, kdy lékaři CF centra FN Motol přednáší o novinkách v léčbě. Po obědě se přítomní rozdělí do tematických skupin a povídají si s psycholožkou, sociální pracovnící Klubu a s fyzioterapeuty či lékaři. Během dopoledne jsou na místě k dispozici technici, kteří mohou seřídit či opravit inhalátor a prodávají náhradní díly.

MATERIÁLNÍ/FINANČNÍ POMOC

PŘÍSPĚVEK 1.500,- (3.000,-) KČ NA OZDRAVNÝ POBYT U MOŘE NEBO NA POMŮCKY K INHALACI A REHABILITACI

Klub přispívá každému řádnému členu, nemocnému CF částkou až 1.500,- Kč (až 3.000,- rodinám do dvojnásobku životního minima) na:

- ozdravný pobyt u moře *
- nebulizátor k inhalátoru (Pari LC plus, Pari LL, Pari eFlow) **
- membránu k inhalátoru Pari eFlow **
- acapellu nebo flutter **
- léky potřebné u CF (tato možnost platí pouze pro rodiny do dvojnásobku ŽM) ***

Společné podmínky čerpání:

- řádné členství v Klubu,
- uhrazené členské příspěvky,
- u rodin do dvojnásobku ŽM kopie o pobírání sociálního příplatku

Podmínky pro jednotlivé možnosti:

OZDRAVNÝ POBYT U MOŘE *

Pobyt v délce min. 10 pobytových dní (= 10 nocí!).

Co je potřeba doložit:

- doklad o zaplacení pobytu (od CK či od ubytovatele)
- doporučení od CF lékaře, že nemocný může pobyt (lokalitu, druh dopravního prostředku) absolvovat
- jakým způsobem Vám máme příspěvek proplatit - na účet (číslo účtu), poštovní poukázkou (Vaše správná adresa) nebo si příspěvek vyzvednete osobně
- komerční cestovní pojištění do zahraničí pro nemocného CF u pojišťovny, která nemá chronické onemocnění jako výlukou z pojištění

NEBULIZÁTOR KINHALÁTORU (PARI LC PLUS, PARI LL, PARI EFLOW), MEMBRÁNA KINHALÁTORU PARI EFLOW, ACAPELLA NEBO FLUTTER **

Co je potřeba doložit:

- Kopii o zaplacení příslušného zdravotnického prostředku s datem zaplacení během roku 2010

LÉKY POTŘEBNÉ U CF ***

Platí pouze pro rodiny do dvojnásobku životního minima.

Co je potřeba doložit:

- Kopii účtenky z lékárny s datem zaplacení během roku 2010 (jaké léky lze proplatit konzultujte raději předem v Klubu)

Postup:

Zašlete do Klubu vše potřebné k vyřízení příspěvku a dejte vědět, zda chcete poslat částku na účet, složenkou nebo si peníze vyzvednete osobně.

INHALÁTOR PARI EFLOW RAPID

Zdravotní pojišťovny hradí pouze jednou za 10 let nemocnému CF inhalátor Pari Boy.

Klub od roku 2005 dotuje inhalátory eFlow. Každému svému členu, nemocnému CF přispívá částkou 10.000,- Kč (až 15.000,- Kč těm, co jsou do dvojnásobku ŽM) na inhalátor v hodnotě 23.195,- Kč.

Další možností je získat inhalátor eFlow zcela zdarma: Rodiny do dvojnásobku ŽM se mohou v Klubu zapsat do pořadníku zájemců o získání inhalátoru zdarma.

NEBULIZÁTOR K INHALÁTORU

Nebulizátor vytváří z inhalovaného léku mlhu/páru, kterou nemocný vdechuje. Zdravotní pojišťovny nebulizátory nehradí, ačkoli by se měl jednou za 1-2 roky vyměnit za nový.

Člen Klubu, nemocný CF, který je do dvojnásobku ŽM, může jednou za dva roky dostat od Klubu nebulizátor k inhalátoru Pari. V nabídce jsou nebulizátory Pari LC+, Pari LL a Pari eFlow.

FLUTTER

Pomůcka pro dechovou fyzioterapii flutter vypadla v lednu 2008 z číselníku zdravotních pojišťoven. Do číselníku se vrátila až v dubnu 2009. Klub ji proto dotoval a nabízel k zakoupení levněji než za plnou cenu. Nyní nabízíme flutter za stejných podmínek jako dosud tomu, kdo jej již získal na poukaz od ZP a potřebuje nový dříve než po roce (pojišťovna přispívá na jeden flutter ročně). Klub nabízí fluttery všem svým členům za cenu 700,- Kč. Těm, co jsou do dvojnásobku životního minima, za 400,- Kč (stejný doplatek, jako byl dříve od ZP).

ACAPELLA CHOICE

Na novou pomůcku pro dechovou fyzioterapii Acapella choice nepřispívají zdravotní pojišťovny a lze ji sehnat v některých lékárnách či zdravotnických potřebách. Její cena je min. 1.800,- Kč.

Klub nabízí acapelly těm, co nemohou používat flutter, za cenu 748,- Kč. Těm, co jsou do dvojnásobku ŽM, za 448,- Kč. Ostatním, kteří chtějí acapellu jako doplněk k flutteru, pak za 948,- Kč.

FOND SOCIÁLNÍ POMOCI

Fond sociální pomoci funguje jako rychlá finanční pomoc rodinám s nízkými příjmy, které se ocitnou v mimořádně tíživé finanční situaci.

Po zmapování situace, nelze-li vyřešit finanční tíseň jinak, může být žadateli poskytnuta pomoc ve formě bezúročné půjčky či daru ve výši až 5.000,- Kč. S žádostmi o pomoc z Fondu se obračejte na sociální pracovníci Klubu.

KYSLÍKOVÝ KONCENTRÁTOR

„vyrábí“ kyslík z okolního vzduchu. Slouží nemocným v pokročilém stádiu onemocnění, kteří jsou závislí na přívodu kyslíku (kyslíková terapie). Kyslíkový koncentrátor Klub zapůjčuje těm nemocným, kteří čekají – hospitalizováni v nemocnici – na vyřízení dodávek tekutého kyslíku v bombách od zdravotní pojišťovny. Nemocní mohou jít díky koncentrátoru kyslíku domů a nemusí zůstat po celou dobu vyřizování v nemocnici zbytečně.

PULZNÍ OXYMETR

Oxymetr měří saturaci krve kyslíkem – tedy nakolik je krev okysličená a zda nemocný (ne)potřebuje dodávat kyslík externě (kyslíková terapie). Využívají ho zejména nemocní v horším zdravotním stavu či závislí na dodávce kyslíku.

V případě náhle rozbitého inhalátoru může Klub zapůjčit fungující starší inhalátor (používaný nemocným se stejnou kolonizací plic a vydezinfikovaný). K zapůjčení jsou k dispozici inhalátory Pari Boy a Pari Master. Zapůjčuje se pouze inhalátor, bez přívodné hadice a bez nebulizátoru.

V případě nehody v podobě rozbití/rozvaření nebulizátoru (flutteru či acapelly choice) může Klub dočasně zapůjčit jiný, nový. Klubu se pak vrátí nový a nepoužitý, který si mezitím objednáte.

Potřebujete-li do domácího ošetřování jiný přístroj či pomůcku, dejte nám vědět a pokusíme se Vám pomoci, bude-li to v našich silách.

DISKUSNÍ FÓRUM O CF PRO NEMOCNÉ A JEJICH BLÍZKÉ

Diskusní fórum je určeno nemocným CF a jejich blízkým. Číst všechny příspěvky může každý. Pro zapojení do diskuse je potřeba se zaregistrovat. K úplné registraci je nutné schválení Klubu CF, více viz na www.cystickafibroza.cz/forum.

Představujeme Vám novou rubriku Zpravodaje. V tomto článku nenajdete výběr osobností ze slavné knihy Who is who? (Kdo je kdo?) s lidmi, kteří změnili svět. Naše ambice jsou po všech stránkách skromnější – rádi bychom zde postupně ukázali všechny, kdo se o Vás starají v jednotlivých CF centrech. A tak nám nezbyvá než jít příkladem a nejprve představit nás, v Klubu.

Představujeme Vám pracovníky Klubu a s čím se na ně můžete obracet.

Koordinátorka Mgr. Lenka Vakermanová

má na starosti chod celé kanceláře: tedy od evidence placení členských příspěvků, po vyplácení příspěvků na ozdravné pobyty, vystavení darovacích smluv, vyřizování pošty... Také spravuje veřejnou sbírku, hlídá rozpočet Klubu a píše grantové žádosti (ty jsou jedním z našich zdrojů příjmů). Komunikuje s farmaceutickými firmami. Vyrábí grafické návrhy plakátů, letáčků a pozvánek Klubu.

Sociální pracovnice Mgr. Tereza Tesařová

poskytuje sociální poradenství (viz článek o Nabídce služeb Klubu), navštěvuje nemocné hospitalizované ve FN Motol, vede evidenci členů, spravuje Fond sociální pomoci a další materiální či finanční pomoc pro členy závislou na příjmech rodin, účastní se setkání rodičů a prarodičů, spolupracuje s odborníky z CF center, sleduje diskusní fórum, slouží pohotovost na krizovém telefonu, ...

Psycholožka Mgr. Helena Chladová

poskytuje psychologické poradenství a psychoterapii nemocným a jejich rodinám, provádí diagnostická vyšetření, navštěvuje nemocné hospitalizované ve FN Motol, účastní se víkendových setkání rodičů a prarodičů, poskytuje odbornou podporu zdravotníkům z CF center a psychologům v regionech, slouží pohotovost na krizovém telefonu, ...

Psycholožka Mgr. Pavla Hodková

je psycholožkou placenou z prostředků grantu z norských fondů. Zatím má tedy na starosti krizový telefon, na kterém také nejvíce slouží, účastní se víkendových setkání pro rodiče a prarodiče, organizuje seminář pro psychology z regionů, navštěvuje nemocné ve FN Motol.

Ředitelka Bc. Lenka Eislerová, Dis.

Vede Klub (společně s předsedkyní Kamilou Šmídovou). Má na starosti prezentaci Klubu na veřejnosti a benefiční akce pro veřejnost. Také vyhledává další sponzory a domlouvá s nimi další spolupráci.

Předsedkyně Mgr. Kamila Šmídová

Je neplacenou, avšak velkou posilou Klubu, vede Klub, zajišťuje benefiční akce, komunikuje s médii a sponzory, spolu se zaměstnanci plánuje a realizuje činnosti Klubu.



Na fotografii zleva Kamila Šmídová, Lenka Eislerová, Helena Chladová, Lenka Vakermanová, Tereza Tesařová, sedící Pavla Hodková

ZDRAVOTNÍ POJIŠTĚNÍ PŘI DOVOLENÉ

V zemích EU (a dalších zemích, se kterými má EU či přímo ČR uzavřené mezinárodní smlouvy) máte nárok na zdravotní péči za stejných podmínek jako místní pojištěnci. Tato péče je účtována vaší české zdravotní pojišťovně.

Pro uplatnění nároku je vždy nutné prokázat se Evropským průkazem zdravotního pojištění nebo potvrzením, které jej dočasně nahrazuje.

Tento princip však znamená, že musíte zaplatit stejnou spoluúčasť jako místní pojištěnci. (Tj. tato částka vám nebude vrácena Vaší českou zdravotní pojišťovnou.)

Podmínkou je, že čerpáte zdravotní péči v zařízeních financovaných z veřejných zdrojů. Pokud ji čerpáte v soukromých zařízeních, zpravidla Vám pojišťovna neproplatí nic.

Nárok na zdravotní péči nekryje náklady na přepravu zpět do ČR ani repatriaci ostatků.

Rozsah péče zahrnuje lékařsky nezbytnou zdravotní péči tak, aby se pacient nemusel vracet dříve, než původně zamýšlel. Nesmí jít o vycestování za účelem čerpání zdravotní péče.

Pokud jste uhradili poskytnutí péče nebo léky v hotovosti, uschovejte si doklady o zaplacení a obraťte se s nimi po návratu do ČR na pobočku své české zdravotní pojišťovny. Ta vám tyto náklady proplatí do výše, kterou by hradila instituce ve státě, kde ošetření proběhlo. Na tuto úhradu budete muset určitou dobu čekat.

Pokud se chcete vyhnout tomu, abyste nesli náklady na spoluúčasť nebo převoz zpět do ČR, můžete před odjezdem uzavřít komerční cestovní zdravotní připojištění. V takovém případě při ošetření předložte v první řadě doklad o tomto pojištění. Před uzavřením pojistné smlouvy si vždy přečtěte, zda se pojištění vztahuje i na chronicky nemocné – většinou patří jakékoli (i banální) chronické onemocnění do výluk z pojištění a zdravotní péče poskytnutá v souvislosti s tímto onemocněním není pojištěna. Tzn. pojištění se na ni nevztahuje a nic, co zaplatíte, vám nebude komerční pojišťovnou vráceno.

SROVNÁNÍ NÁROKU ZE ZÁKONNÉHO ZDRAVOTNÍHO POJIŠTĚNÍ A KOMERČNÍHO CESTOVNÍHO PŘIPOJIŠTĚNÍ

Nárok ze zákona

doba nároku

časově neomezený

částka plnění

neomezený částkou plnění

rozsah plnění

hrazení spoluúčasti podle tarifu
země ošetření

zpravidla nehraje roli příčina
úrazu

nároky lze plně uplatnit jen ve
veřejných zdravotnických
zařízeních

nehraje roli, zda se pojištěnec již
dříve na stejnou nemoc léčil

nehradí převoz do ČR ani
repatriaci ostatků

rovnost přístupu lékaře k cizincům

lékař JE povinen

přistupovat k pacientovi, který předloží Evropský průkaz pojištěnce/doklad
o komerčním připojištění stejně jako k místnímu pojištěnci.
(Zejména tedy může vždy vyžadovat přímou platbu)

Nárok ze sjednaného připojištění

časově omezený sjednanou
dobou pojištění (po celou dobu
zákonného pojištění v ČR)

nárok omezený i částkou
maximálního plnění

hradí i náklady na spoluúčast

není-li sjednána zvláštní pojistka
pro rizikové sporty, nárok může
být omezený na onemocnění či
úraz z obecných příčin

hradí i náklady na péči
v privátních zařízeních

nárok může být omezený na
onemocnění, na něž se pacient
v ČR předtím neléčil, zahrnuje
zpravidla i asistenční službu

hradí i náklady na převoz do ČR
a repatriaci ostatků

lékař NENÍ povinen

Máte-li dovolenou organizovanou cestovní kanceláří, ověřte si, zda pojištění, které sjednávají hromadně pro všechny účastníky, zahrnuje i vyhledání zdravotní péče v souvislosti s CF.

Před vycestováním Vám doporučujeme zjistit:

- kontakt na zastupitelský úřad v dané zemi
- kontakt na nejbližší CF centrum/zdravotnické zařízení, kde by si s CF poradili
- sazby spoluúčasti, které budete muset v případě ošetření vždy zaplatit a případné zvláštnosti, které se dané země z hlediska uplatnění nároku na zdravotní péči týkají.

Bližší (zejména výše doporučené) informace získáte na Ministerstvu zdravotnictví ČR (www.mzcr.cz), ve své zdravotní pojišťovně nebo v Centru mezistátních úhrad (www.cmu.cz). O případné zdravotní péči u CF se poraďte se svým CF lékařem (či v Klubu).

Tereza Tesařová

SETKÁNÍ PRARODIČŮ

reportáž jedné z babiček

Je sobotní listopadové ráno. Za okny právě podzimní počasí. Nad Vltavou se roztahuje mlha, mraky nakukují do oken věžáků, na chodníku nemilosrdné kaluže. Dobíhám stošedesátsedmičku, autobus se rozjíždí. Před sedmi roky jsem s ním jela do motolské nemocnice poprvé a od té doby mnohokrát. Bylo to tenkrát také na podzim a já poprvé slyšela o diagnóze „cystická fibróza“. Do té doby naprosto neznámá slova naráz obrátila naše životy. Život maminky a tatínka malého Ondry a všech kolem nich – jejich sourozenců, babiček, dědečků, tetiček, strejdů, kamarádů. Byly to pro nás těžké, neradostné chvíle – ale takové jistě prožíval každý, komu „cystická fibróza“ zkrátila cestu.

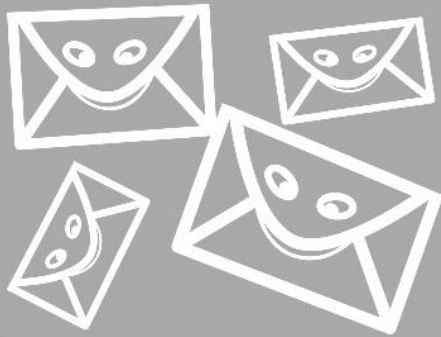
Je sobotní listopadové ráno, na chodbě klubu CF přibývají deštníky. Dnes se koná první setkání babiček a dědečků, jejichž vnoučata se narodila s cystickou fibrózou. Přijeli z blízkých i vzdálených měst i vesniček. Po úvodním přivítání organizátorkami setkání paní Terezou Tesařovou a paní Helenou Chladovou se u šálku čaje dozvídáme o tom, co je v oblasti léčby nového, vyprávíme si o vnoučatech. Nejenom o tom, jaké dobroty jim vaříme – vždyť tady více než kde jinde platí, že jídlo je grunt, ale i o tom, jaké máme zkušenosti s inhalováním, jaké léky užívají, zda chodí plavat a sportují, jak lze zajistit „bezpečné“ prázdniny... S obdivem nasloucháme vyprávění babiček, které se o svá vnoučata starají samy nebo v rodině mají více dětí s touto diagnózou...

Den už se přehoupnul k pozdnímu odpolední a tolik otázek zůstává nezodpovězeno. Loučíme se, děkujeme za příležitost, že jsme se mohli setkat, vyměnit si své zkušenosti, pohovořit si o soužení, kterým jsme si prošli, ale i o radosti z vnoučat a nadějích v jejich spokojený a úspěšný život.

Bylo to pěkné a zajímavé setkání. Věříme, že ne poslední a na tom příštím jistě mezi sebou uvítáme další babičky a dědečky, kteří o prvním setkání nevěděli.

S poděkováním Klubu CF Hana Lelková

Dopisy a dopísky



Evelína a Matouš

Již dlouho se chystám napsat do zpravodaje. Ráda bych se s Vámi podělila o to, jak to u nás začalo s cystickou fibrózou. Před 15 lety se mi narodila dcera Evelína císařským řezem. Už v porodnici se pomaličku, i když jsme o tom nevěděli, začala projevovat CF. Dcera už tam hodně brečela a sestry mi říkaly, že ji málo krmím, ale já měla mléka až až. Moje holčička nechtěla pít a pomalu přibývala na váze. Už z porodnice jsme odcházely s rýmou a kašlem.

Naši ošetřující lékařku jsme navštěvovaly hodně často kvůli problémům s dýcháním, zahleněním a rýmou. Odsávačkou jsem dceru trápila opakovaně. Po měsíci, co jsem přišly z porodnice, byl i s kojením konec. Paní doktorka rozhodla, že budu přikrmovat, když dcera strašně pomalu přibývá a je v tabulce na nejnižší hranici růstu. Když bylo dceři asi šest měsíců, dostala se do nemocnice s vysokou teplotou a zánětem dýchacích cest. Pro nedostatek lůžek jsem musela každý den docházet do místní nemocnice za dcerou. Několikrát mě k ní ani nepustili, protože po mém odchodu brečela, a ta lítost, že ji tam máma nechává, jí určitě k přilepšení zdravotního stavu nepřispěla. Já taky hodně brečela, chtěla jsem být se svojí holčičkou. Po týdnu mi bylo sděleno, že dcera dobrala antibiotika, teplotu nemá a mohla by jít domů. Tolik jsem se těšila. Ovšem když jsme si pro ni přijeli, oznámili mi, že si tam dceru nechají, protože po vysazení antibiotik se u ní zase objevila teplota. Pobyt v nemocnici se protáhl o další týden. Dcera sice nebyla úplně v pořádku, občas měla i zvýšenou teplotu, ale už s ní další léčbu neprováděli, a tak jsem si ji odvezla domů. V ložnici jsme nainstalovali zvlhčovače vzduchu, často jsme větrali, a i když dcera hodně plakala a kopala, stále jsme odsávali. Dostala se z toho a my dál pokračovaly občas s rýmou, občas se zánětem horních cest dýchacích, chvíli byl klid a zase rýma, teplota, kašel. Před prvními narozeninami jsme opět začaly s velkými maroděním. Skončily jsme v nemocnici. Nechtěla jsem u nás v nemocnici dceru nechávat samotnou, a tak nás obě přijaly v nemocnici vzdálené asi 20 kilometrů. Dcera měla zápal plic.

Na rentgen jsem s ní už nemohla, očekávala jsem dalšího potomka. Zůstaly jsme tam asi deset dnů a v den dceřiných prvních narozenin nás pustili domů. Podle reakcí lékařů jsem mívala pocit, že mě podezřívají z toho, že asi o dceru moc dobře nepečuji. Bylo mi to líto, starala jsem se o dceru, jak jsem nejlépe uměla. Ani na kamarádky nebyl čas, plně jsem se věnovala rodině. Můj manžel však o nás nejevila zájem. Opakovaně se rozčiloval, že se ani v noci nevyspí. Naše holčička totiž mockrát probrečela celou noc. Nosila jsem ji, chovala, zkoušela, jestli nemá hlad, snažila jsem se jí uklidnit. Zřejmě tyto projevy byly způsobeny dalšími příznaky CF. Vzhledem k tomu, že už jedla polévky, přílohy, maso, bolelo jí břicho a trápily jí časté mastné zápachající stolice s nerozloženými zbytky jídla. Prožívala jsem s ní každé trápení a nevěděla jsem, jak jí pomoci. Po opakovaných problémech se stolicí dostala Evelínka doporučení do gastroenterologické poradny. Prošla potním testem. Kreon 10 000 také vyzkoušela, nezabral. Až později jsem pochopila, že jedna kapsle byla malá dávka, takže dceři vůbec nepomohla. Celkově však dcera nevypadala jako nemocná. I přes všechny ty potíže, co jí trápily, byla velice živá, v šesti a půl měsících chodila kolem postýlky a své první krůčky udělala v devíti měsících. Byla šikovná a hodně upovídaná.

Se stále se opakujícími potížemi jsme se potýkaly další rok. V průběhu tohoto roku se nám také narodil syn. Jeho malá sestřička měla velkou radost a ráda o něj pečovala. Matouš vypadal zdravě, byl klidný a hezky přibýval na váze. Nastala další zima, rok 1996 a já zase začala běhat s dcerou po doktorech. Dětská lékařka musela i párkrát zajet k nám domů, protože Evelínka měla vysoké horečky a já nechtěla v tom chladném počasí riskovat cestu s kočárkem. Léčba většinou probíhala tak, že dcera dostala nejprve sirup na kašel a kapičky do nosu. Jednou jsme po takovéto léčbě byly za dva dny u doktorky znovu. Následoval rentgen, byl to zápal plic. Dcera užívala týden antibiotika. Stav se mírně zlepšil a my šly tedy na kontrolu. Lékařka nás ujistila, že antibiotika účinkují ještě několik dnů, takže by se to mělo upravit. Bohužel se infekce zase vrátila a Evelínka musela opět na rentgen. Měla zápal plic na druhé plíci. S tímto úděsným zážitkem jsme přečkaly zimu. Zameškaly jsme jednu kontrolu v gastroenterologické poradně a na jaře nás čekala další. Specialistce v poradně jsem vyprávěla, jak jsme v průběhu zimy zápasily s Evelíniným zdravím. A tak následoval potní test. Dostaly jsme doporučení na dětskou kliniku do Hradce Králové. Pak už to šlo rychle.

Po vyšetření na gastroenterologii v Hradci nám sdělili, že Evelína musí na příjem, aby zjistili přesně, co jí je. Nic jiného nezbývalo, než ji nechat na klinice samotnou. Musela jsem doma pečovat o ročního Matouše. Ještě teď když si vzpomenu, jak dcerka strašně plakala, hrnou se mi slzy do očí. Aby Evelínce nebylo tak smutno, dostala do nemocnice fotky všech členů rodiny. Zdravotní sestřičky mi pak vyprávěly, jak je nosila na každé vyšetření a všem je ukazovala. Při propuštění nám oznámili diagnózu. Cystická fibróza. Nic jsem tenkrát o této nemoci nevěděla, jen že prostě

budeme brát léky a inhalovat. V tu chvíli to nebylo tak hrozné, byla jsem ráda, že konečně víme, co dceři je a po léčbě už jí bude dobře. Po několika letech však vím, že je to vlastně takový běh na dlouhou trať.

Tohle ale není úplný konec mého vyprávění. Ještě jsme absolvovali genetické vyšetření, pro potvrzení diagnózy. Mezitím se u mého syna objevila neustupující rýma, kašel a střídavě míval i zvýšenou teplotu. Po nemixované stravě jsem u něj pozorovala nerozložené zbytky jídla ve stolici. Začala jsem mít podezření na tutéž vrozenou vadu. Za měsíc v poradně mi potvrdili, že můj syn má také CF.

Chtěla bych poděkovat všem doktorům a sestřím na dětské klinice v Hradci Králové, kteří se podíleli a dodnes podílejí na léčbě mých dvou dnes již pubertáků, protože tenkrát jim vlastně zachránili život.

Mamka Evelíny a Matouše

„Naše“ děti

Ojakživa, kam moje paměť sahá, jsem měla ráda malé děti. Sama jsem byla ještě malé dítě a moc jsem si přála, aby moje mamka měla miminko. Měla jsem doma o 2 roky staršího brácha Tomáše, ten byl dobrý na lumpárny, to jo, ale taky mě trochu zlobil. Já jsem toužila ještě po někom, o koho bych se mohla starat, chovat ho a všechno, co se s miminky dělá. Jednou mi na nějaké návštěvě ukazovali krásnou panenku a že si ji můžu půjčit. Já na to povídám: „Hm, je hezká, ale není živá.“ Když mi mamka v mých šesti letech řekla, že bude mít miminko, byla jsem nadšená. Ptala jsem se jí: „A kdo Ti to řekl?“ Všichni jsme se moc těšili. A pak přišla na svět moje sestra Jana, o necelých 7 let mladší než já a ze mě se stala její „druhá máma“. Bavilo mě to. Opečovávala jsem ji, vozila v kočárku, povídala jí pohádky...

V pozdějším věku jsem si už začala snít o vlastních dětech. Představovala jsem si, že jich budu mít hodně. Počty se střídaly – někdy jsem uvažovala o šesti, někdy dokonce až o sedmi dětech. Zvláštní je, že jsem snila o dětech dřív než o nějakém princovi a „tatínkovi“ pro své děti. Sny o princovi se později dostavily také. Ale princ nepřicházel a jak jsem odrůstala dětským střepečkům a snům, začalo mi docházet, že s mojí nemocí mít vlastní děti nebude tak jednoduché.

Prince jsem se dočkala. Protože ale máme CF oba, vlastní děti nemáme. Za to „svými dětmi“ nazýváme 2 skvělé synovce Davídka (6 let) a Marečka (4 roky) od mého brácha a 2 úžasné neteře Dorotku (7 let) a Apolenku (4 roky) od mé sestry. Bydlíme sice se sourozenci každý na jiném konci republiky, když se ale sejdeme, je to pěkný mumraj a o hezké, dojemné i humorné situaci s našimi dětmi není nouze. Je krásné s nimi slavit Vánoce, prožívat s nimi jejich nadšení nad rozbalováním dárků a radost z nich.

Trávit společně v létě dovolenou, pozorovat jejich sportovní a jiné úspěchy, hrát si s nimi, povídat a povzbuzovat je, když prožívají něco hezkého, ale i když prožívají něco pro ně těžkého.

Pokusím se zde s Vámi podělit o několik perliček, které v různých situacích pověděly. Asi nejvíc času jsme strávili s Dorotkou, kterou jsme jezdívali hlídat, když ještě moje sestra Jana studovala. Proto máme nejvíc perliček od ní. Také je Dorotka nejvíc upovídána a hádejte po kom to má? No přece po tetě Esterce! Z toho měla velikou radost, když mi jednou říkala, že moc ráda a hodně povídá a já jsem jí na to řekla: „A víš, po kom to máš?“ Ona na mě nechápavě koukala a já jí říkám: „No po mně, já jsem taky hodně upovídána.“ A Dorinka se rozzářila, jako sluníčko, že není sama, že teta je také taková povídkalca.

Dorotce bylo asi 2 a půl roku, babička se ohýbala u otevřené trouby. Dorča vzala dětskou lopatku, strčila ji babičce pod zadek, trochu do ní strčila a prohlásila: „Šup do pece.“ V tom samém věku o Vánocích si všimla, že ve vaně už není kapr. Začala volat: „Kde je tapl, kde je tapl?“ Pak se zamyslela a povídá: „Babi, vaříš (vaříš)?“ A ještě, než ji někdo stihnul odpovědět, uzavřela to: „Chudák“.

Když jí bylo kolem 4 let, začala hodně řešit to, kdy budeme mít s Martinem děti. Říkala nám: „Až budete mít holčičku, tak se bude jmenovat Dorotka, ale to já už budu velká.“ Já na to: „Dori, my děti mít nebudeme, protože jsme oba nemocní, však víš, já hodně kašlu.“ Dostala jsem ráznou odpověď: „Všechny paní mají děti, i ty, co kašlou.“ Později jsme o tom už nemluvili, ale Dorotka to začala tak brát, že děti mít nebudeme, dokonce to sama začala vysvětlovat jejich paní sousedce. Občas ji něco vrtalo hlavičkou a tak nám zase za nějakou dobu povídá: „Mě by ale tak strašně zajímalo, jak by ty vaše děti vypadaly. Ale opravdu, mě by to tak zajímalo.“ Jednou jsme oba s Martinem inhalovali a ona si chtěla s námi hrát, pochopitelně teď hned. Já jí povídám, že musí počkat, až doinhalujeme, pak si s ní zase budeme hrát. Dorča se zamyslela, pak se na nás podívala a s důrazem na každé slovo prohlásila: „Škoda, že jste se nenarodili jako zdraví.“ Chvilinku dala pauzu a my čekali, co bude dál. Se svou obvyklou rázností a zároveň trochu zklamaně dodala: „Byla by s váma větší sranda.“ Když jsme slavili Davidkovi třetí narozeniny, ptali jsme se ho: „Davidku a řekni nám, kolik je Ti roků?“ On ze sebe bez zaváhání vysypal: „Patnáct.“ Všichni jsme se smáli a chtěli ho naučit říct, že jsou mu tři. Ale on už pak dělal legraci a neustále nám opakoval: „Patnáct, patnáct.“

Před dvěma lety, když se Martin vrátil z nemocnice, mi volala švagrová Jitka a že chce se mnou mluvit Davídek. A on mi do telefonu trochu výhrůžným hlasem povídá: „Esterko, už sis přivezla Martina z nemocnice?“ V tom tónu bylo vyjádřeno, jako že jestli ne, tak si to se mnou teda vyřídí.

Byli jsme všichni pohromadě a Dorotka něco chtěla po Tomášovi. Oslovila ho pochopitelně „strejdo“ (i když mu někdy říká i Žlababo, což ji můj brácha sám naučil). Davídek se začal rozčilovat: „To není žádný strejda, to je můj tatínek.“

Jana mu vysvětlovala: „Tvůj je to tatínek, ale Dorotky strejda“. „Ne, strejda ne, můj tatínek“ trval na svém Davídek. Dorča pohotově povídá: „Tak jak mu mám říkat, tatínku?“ Davča zas na to: „Ne, to není tvůj tatínek, ale můj.“ Tato debata trvala docela dlouho, až Davídek nakonec dovolil, aby teda Dorotka říkala jeho tatínkovi „strejdo“.

Davídek je takový přemýšlivý hodný kluk, s Martinem si hodně rozumí. Má to trochu těžké se svým mladším bráchou Marečkem, ten je moc správný, ale je to velký lumpík. Svému tatínkovi často říká „Tome“, protože mu tak říkají ostatní. Když odjížděli od babičky a Tomáš už nakládal zavazadla do auta, stál Mareček na chodbě nad schodama a volal plačtivým hlasem: „Tome, pokej na mě“, měl strach, že mu tatínek odjede. Pak zesílil a srdceryvně křičel: „Kde je moje Tome, kde je moje Tome.“ Vysvětlovala jsem mu, že tatínek šel jenom nakládat tašky a vrátí se pro něj, ale moc to nezabíralo.

Byli jsme s celou rodinkou mého bráchy v Praze v ZOO. S Martinem jsme se domlouvali, že se vyhneme hadům, které nemáme rádi. Říkám klukům: „Tak jaká zvířátka chcete vidět nejdřív?“ Mareček bez zaváhání: „Hady, hady, Tome já chci hady.“ V pavilonu velkých šelem je na začátku terárium s vodou a v ní obrovský, tlustý had. Mareček byl nadšen, a když mu Tomáš řekl, že to je anakonda, volal: „Vidím tondu, vidím tondu!“ (zkrátil si to a neuměl říkat „k“)

Asi před rokem měl Mareček „pirátské“ období, stále chodil s pistolkou a všude viděl příšery a nepřátele, po kterých střílel. Seděla jsem s ním u stolu a povídali jsme si. A Mareček se mě najednou tak roztomile a něžně ptá: „Pšijede Apolenta?“ Odpovídám: „Ano, za chvíli přijede.“ A Mareček celý nadšený vykřikl: „Zasčelim!“ (zastřelím).

Apolenka je taková roztomilá beruška. Umí být moc kouzelná, ale taky se umí pořádně vztekat. Když jí hlídám a nemůžu něco udělat tak, jak ona by si přála, začne mi říkat: „Nebudu si s tebou hlát (hrát). A s maminkou jo, s Doinkou taky, s tatínkem taky, ale s Tebou ne!“

Jednou jsem něco říkala Martinovi a oslovila jsem ho „kocourku“. Apolenka se na nás šibalsky usmála a celá rozzářená povídá: „Můj milovanej, že jo.“ Tak to je jen taková ukázka toho, jaké humorné situace člověk prožívá s dětmi, ať už jsou jeho vlastní (rodiče dětí by tu určitě mohli psát romány) anebo prostě děti blízké, které má člověk rád. Všechny děti jsou úžasné. Tak vám přeji hodně krásných chvil s nimi.

Ester Košková (36 let)

Radostné události



Máme tu dvě radostné události a obě se týkají jedné osoby.
Lucie Bohuňková se 23.8.2008 vdala za Jiřího Škrhu. V době vydání tohoto čísla už je nemůžeme s klidným svědomím nazvat novomanželi, přesto gratulujeme a přejeme hodně štěstí!





I bez našeho přání má Lucie štěstí plnou náruč. Dne 6.12.2008 se jí narodila dcera Adélka, měřila 49 cm a vážila 3400 g.

OZNÁMENÍ

V létě 2009 došlo v životě Radka Zdražila k radostné události.

Po půl roce, dne 22.2.2010 večer však Radek prohrál svůj boj s CF a zemřel. Vzpomínáme na něj a jsme v myšlenkách i s jeho rodinou."



V březnu 2008 nám byla Magistrátem hl. m. Prahy povolena nová sbírka pod č.j. S-MHMP/123683/2008. V rámci této sbírky můžeme shromažďovat a čerpat finanční prostředky na tyto účely:

- nákup a dotování zdravotnických přístrojů, vybavení a léků pro nemocné CF
- úhrada nákladů spojených s léčbou nemocných CF
- vzdělávání a výzkum v oblasti léčby cystické fibrózy
- účast CF odborníků na konferencích o CF
- vydávání informačních materiálů pro potřeby nemocných CF a jejich rodin
- psychologická péče a sociální služby pro nemocné CF
- podpora projektů zaměřených na léčbu a diagnostiku CF
- pořádání informačních a vzdělávacích akcí o CF

Během roku 2008 jsme na sbírkový účet č. 30015 – 1921101329/0800 shromáždili celkově 287 932,50 Kč.

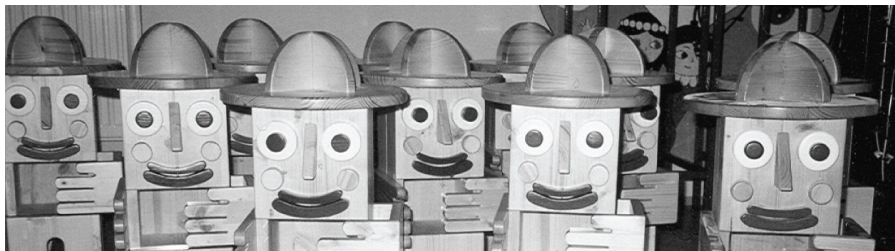
Získané finanční dary jsme v roce 2008 vyčerpali takto:

10 ks inhalátorů eFlow	215 976 Kč
Celkem	215 976 Kč

Rádi bychom poděkovali všem, kteří přispěli do sbírky pro nemocné CF. Díky pomoci štědrých dárců jsme mohli realizovat nákup inhalátorů eFlow pro členy Klubu CF.

Dále nám byla až do roku 2010 prodloužena sbírka č. MHMP/40174/2002. Na jejím účtu stále zbývá přes 3 000 000 Kč. Tyto prostředky jsou deponovány především pro případy, kdy by bylo nutné uhradit náklady spojené s transplantací nemocných CF v zahraničí.

Pokladničky v roce 2008



Díky pomoci členů Klubu CF jsou pokladničky rozmístěny na mnoha místech ČR. Jejich prostřednictvím shromažďujeme prostředky na sbírkový účet, ale také tímto způsobem informujeme veřejnost o diagnóze CF – k pokladničkám totiž vždy přikládáme informační letáčky.

Rádi bychom poděkovali všem rodičům, kteří se starali o umístění pokladničky. Děkujeme také těm, kteří dovolili, abychom umístili pokladničky v jejich firmách a při nejrůznějších akcích. Díky Vaší pomoci jsme mohli shromáždit mnoho prostředků na naše projekty.

Černošice	7.006,00 Kč
Hradec Králové – Hypernova	3.174,50 Kč
Nepolisy – Vánoční jarmark	2.430,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Brno	8.286,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Hradec Králové	4.601,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Pardubice	9.470,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Písek	3.780,50 Kč
Pomoc pro slané děti – Plzeň	4.195,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Praha	4.474,00 Kč
Pomoc pro slané děti – Třebíč	3.675,00 Kč
Praha – Evropský den pro CF	6.553,00 Kč
Řevnice	12.511,00 Kč
Štětvěchy	2.126,00 Kč
Celkem	72.283,50 Kč

PŘEHLED HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2008

Přehled nákladů a výnosů k 31.12.2008

NÁKLADY

Spotř. mat. - kancelářský, knihy, provozní	82823,36
Spotř. mat. - drobný dlouhodobý do 3000,-	24789,00
Spotř. mat. - přístroje pro nemocné	677717,00
Spotř. mat. - potraviny	4587,50
Spotřeba energie	10426,10
Spotř. ost. nesklad. dodávek	16651,00
Prodané zboží	95593,00
Spotřebované nákupy	912586,96

Opravy a udržování	857,00
Cestovní náhrady - jízdné	3466,00
Cestovní náhrady - ubytování	1200,00
Ostatní služby	49910,41
Ost. sl. - tel. pevná linka	32811,02
Ost. sl. - poštovné	27899,50
Ost. sl. - účetnictví	33000,00
Ost. sl. - informační	1650,00
Ost. sl. - tisková příprava, tisk, kopírování	42939,80
Ost. sl. - pronájem prostor	1626,00
Ost. sl. - pron. kanc. pr. dle sml.	12000,00
Ost. sl. - spoj. s pron. prost.	30611,50
Ost. sl. - pronájem zařízení	799,00
Ost. sl. - poplatky za školení, konference	40748,00
Ost. sl. - stravování	21014,00
Ost. sl. - ubytování	11522,72
Ost. sl. - doprava	2583,00
Ost. sl. - software	2651,00
Ost. sl. - jiné	46246,00
Služby	363534,95

Hrubá mzda - zaměstnanci	579108,00
Hrubá mzda - dohody o provedení práce	8000,00
Zákonné sociální a zdravotní pojištění	191963,00
Zákonné sociální náklady	2305,00
Osobní náklady	781376,00

Ostatní daně a poplatky	5695,00
Daně a poplatky	5695,00
Kursově ztráty	2192,35
Jiné ostatní náklady	1071,50
Pojištění komerční	3516,00
Správní poplatky	3300,00
Bankovní poplatky	945,55
Členské příspěvky v asociacích	11771,50
Ostatní náklady	22796,90
Poskytnuté příspěvky FO a PO	158492,00
Poskytnuté příspěvky FO a PO - pobyty	124571,63
Poskytnuté příspěvky	283063,63
<u>Náklady celkem</u>	<u>2369053,44</u>
 <u>VÝNOSY</u>	
Tržby z prodeje služeb - úp akce	2500,00
Tržby za vlastní výkony a za zboží	2500,00
Úroky	59646,72
Zúčtování fondu sbírky	799132,63
Jiné ostatní výnosy	41974,01
Ostatní výnosy	900753,36
Přijaté přísp. (dary)	366083,00
Přijaté přísp. (dary) od práv. os.	840752,33
Přijaté členské příspěvky	77700,00
Přijaté příspěvky	1284535,33
Provozní dotace	66180,00
Provozní dotace - v rámci partnerství v projektech EU	10302,67
Provozní dotace z rozpočtů VÚSC	150000,00
Provozní dotace	226482,67
Výnosy celkem	2414271,36
<u>Hospodářský zisk</u>	<u>45217,92</u>

PODĚKOVÁNÍ SPOLUPRACOVNÍKŮM KLUBU CF

Poděkování sponzorům

Klub nemocných cystickou fibrózou děkuje všem institucím, firmám a soukromým osobám, které finančně podpořily nemocné CF prostřednictvím darů. Bez pomoci všech níže jmenovaných a dalších dárců by Klub nemohl poskytovat všestrannou pomoc.

Poskytovatelé dotací a grantů

Magistrát hl. města Prahy nás podpořil grantem v oblasti zdravotnictví
Úřad vlády nás podpořil grantem v oblasti veřejně účelných aktivit NNO
Nadace člověk člověku podpořila projekt „Výkonný ředitel/ka Klubu CF“

Dary nad 100 000 Kč

Altron a.s.
Roche, s.r.o.
PRO DRACI s.r.o.

Dary 50 000–100 000 Kč

AARON Group s.r.o.
Cembrit a.s.
Cygni Software s.r.o.
P - Servis s.r.o.

Dary 10 000–50 000 Kč

Abatis a.s.
AIZOL, s.r.o.
Atlantis Datacom s.r.o.
Auto - Krs
BOWLING CZ s.r.o.
CS Soft s.r.o.
ČSOB a.s.
ELMEP s.r.o.
Energetika Třinec a.s.
FoxCom s.r.o.
Grumar Many s.r.o.
HM Harmonie s.r.o.
KOHUT Třinec s.r.o.
Kozák Karel
Novartis s.r.o.
Nutrica a.s.

OSF 2000 s.r.o.
Pytlík s.r.o.
R Press
Sluchadlová akustika s.r.o.
Solvay Pharma s.r.o.
Stavební firma Ječmínek s.r.o.
Štrob, Širc & Slovák s.r.o.
VIP park.cz, s.r.o.

Dostál Ivo
Franc Marian
Jansová
Šmejkal Miloslav
Zemánek Jan
Zuna Pavel

Dary 1 000–10 000 Kč

Aktivní stavby s.r.o.
Allan Janeček Elektra
Arma Wash s.r.o.
Auto Aukce s.r.o.
Autoservis a pneuservis
Autotrend s.r.o.
Brabec & Brabec stavební s.r.o.
Fiedler Reality s.r.o.
G-inter, s.r.o.
Greco elektro
Hořická výrobní a.s.
KPMG Česká republika s.r.o.
Luca Sbrilli
Melichar Liberec s.r.o.
Profi point s.r.o.
Sandoz s.r.o.
Shel Energo s.r.o.
SYBAN s.r.o.
U zeleného čaje
Widex Line s.r.o.
Adamov Alexander
Bogarová Veronika
Břeňová Věra
Búryová Daniela
Eliáš Vojtěch

Glaserová Kamila
Hamerlíková Gabriela
Hradilová Alice
Chovančík Zdeněk
Chundela Pavel
Kettner Jakub
Kettner Ladislav
Komínek Pavel
Krajíček Milan
Krajíčková Eva
Krejčík Petr
Kühnel Pavel
Lachman Jaroslav
Mlýnková Alena
Motýčková Jana
Pacner Karel
Pakostová Alexandra
Pešová Ilona
Podzimková Eva
Poláčková
Šmídová Kamila
Švábenická Lilian
Teichmanová Lenka
Tichopádová Lenka
Vávrová Věra
Zábrodská Simona
Zoubek Karel

Dary do 1 000 Kč

Bílek Milan
Bohuňková Jana
Čížek Jan
Dopita Jan
Ehlová Jindra
Hodková Pavla
Hochman Matěj
Kejzlarová Marta
Klika František
Kotoučková Marcela
Krejčí Jaroslav
Kuběnová Silvie
Lapková Jiřina
Lebedová Ivana
Letenská Pavla
Maxmiliánová Iva

Netočný Petr
Oubrechtová Dagmar
Pachtová Tamara
Pajurková Alena
Prokopec Karel
Přadka Libor
Rudalská Kateřina
Smotek Miroslav
Stajčevová Lenka
Svidová Věra
Šafr Jaroslav
Tesařová Tereza
Vala Milan
Veselka Martin
Vukmirovič Dušan
Zemková Daniela

ENTRE s.r.o.

FoxCom s.r.o.

Firma Václav Rak, R-PRESS

Spolupráce při akcích Klubu

Děkujeme všem, kteří nám pomohli při akci Klubu CF. Bez jejich obětavé pomoci bychom nemohli naplňovat jednu z částí našeho poslání – zvyšování informovanosti veřejnosti.

Bárta Lubomír
Bezvodová Radka
Cempírková Martina
Davidová Věra
Dejdar Martin
Dressler Josef
Dubnová Ivana
Dudáková Zuzana
Dudášová Ivica
Erbenová Tereza
Filip Jiří
Hájíček Štěpán
Hladík Daniel
Hronza Rudolf
Chadim Pavel
Jaroměřská Jana
Jiroušková Jana
Jurčo Stanislav
Kalenský Petr
Kiššová Mária
Klečka Jan
Kodatová Alena
Kodeš Matěj
Kunc Zdeněk
Misařová Dagmar
Pavlatová Eva
Peřina Milan
Pospíšil Jan
Pouch Tomáš
Malůš Pavel
Prokop Jaroslav Ing.
Seidlová Markéta
Singer Andrea E.
Středová Gabriela
Svobodová Romana
Šmejkal Miloslav

Tvrdíková Kateřina
Tvrdíková Zuzana
Trojan Ivan
Uzelac Milivoj
Vanišová Naďa
Váňová Eva
Večeřová Martina
Zapletal Viktor
Zábrodská Simona
Zychová Petra

Maminky z mateřského centra ve Lhotě pod Libčany
Studenti Gymnázia Minerva Praha
Studenti SPŠ a VOŠ sklářské Nový Bor
Studenti Střední umělecké školy textilních řemesel Praha 1
Studenti Střední zdravotnické školy Evangelické akademie Brno
Studenti Střední zdravotnické školy Písek
Studentky VOŠ zdravotnické a Střední zdravotnické školy Hradec Králové
Studenti VŠ tělesné výchovy a sportu Palestra
Žáci a učitelé ZŠ Zličín, Praha 5
Žáci a učitelé ZŠ Petřiny – Sever, Praha 6
Žáci a učitelé 8.základní školy v Kladně
Žáci a učitelé Církevní ZŠ Sv. Voršily, Praha 1
Žáci a učitelé ZŠ Petra Strozziho, Praha 8

Altron a.s.
Draci Brno
Hotel Atom
Jennings s.r.o.
Lékárna pod Motolskou nemocnicí
MM Consulting s.r.o.
SSUŠ AVE ART Ostrava s.r.o.
VAS v.o.s.

KONTAKTY NA KLUB A NA ČLENY CF TÝMU FN MOTOL A ADRESY

KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU

Kudrnova 22/95
150 06 Praha 5 – Motol
www.cfklub.cz
www.cystickafibroza.cz/forum

tel.: 257 211 929
fax: 257 221 515
skype: cfklub

krizový telefon: 776 777 257
(po – pá 17:00 – 22:00, So, Ne, svátky 9:00 – 22:00)

Lenka Eislerová – ředitelka 773 586 325
reditel@cfklub.cz

Lenka Vakermanová – koordinátorka
info@cfklub.cz

Tereza Tesařová – sociální pracovnice 776 899 257
socialni@cfklub.cz

Helena Chladová – psycholožka 776 889 257
hchladova@seznam.cz

Pavla Hodková – psycholožka
psycholozka@cfklub.cz

CF CENTRUM FN MOTOL

LÉKAŘI PRO DĚTI

CF centrum, Pediatrická klinika FN Motol
V Úvalu 84
150 00 Praha 5

Doc. MUDr. Věra Vávrová, DrSc. ÚT 9:00 – 15:00
vera.vavrova@lfmotol.cuni.cz 224 432 048

MUDr. Jana Bartošová
janbar@seznam.cz
PO a ÚT 8:30 - 16:00
224 432 227
lichá ST 8:30 – 16:00
224 432 093

MUDr. Tereza Kučerová
tereza.kucera@email.cz 224 432 085

MUDr. Veronika Skalická
(průběžně)
veronika.skalicka@lfmotol.cuni.cz

Po – PÁ 8:00 – 16:00
224 432 227
728 007 637 – tel. během
pracovní doby

LÉKAŘ PRO DOSPĚLÉ

Pneumologická klinika, FN Motol
V Úvalu 84
150 00 Praha 5

MUDr. Libor Fila
libor_fila@seznam.cz

PO – PÁ 8:00 - 9:00
224 436 679

PSYCHOLOG

Mgr. Helena Chladová

v Klubu CF v Út odpo, St a Čt celý den
v Po, Út, Pá 8:00 – 9:00
k zastížení v Centru soc. zdrav. služeb Řepy

776 889 257

235 313 182, 235 314 141

Mgr. Pavla Hodková

Po – Pá 8:00 – 12:00
nepravidelně i odpoledne do 15:00 v Klubu:
psycholozka@cfklub.cz

257 211 929

FYZIOTERAPIE

PaedDr. Libuše Smolíková

FN Motol, dospělá část, uzel D, -1. patro
libuse.smolikova@lfmotol.cuni.cz
kliniky – vzkazy

PO – PÁ 7:30 – 9:00

224 439 263

224 439 260 – sekretariát

Jana Šimoníčková

FN Motol, dětská část, uzel D, - 1. patro
janasimonickova@centrum.cz

PO – PÁ 7:30 – 8:00

224 435 557

Marek Lekeš, DiS.

Lekes.marek@seznam.cz
FN Motol, dospělá část, uzel D, -1. patro

PO – PÁ 7:00 - 8:00 a

12:00 – 13:00

224 439 249

Bc. Kristýna Trávníčková

Ktravnickova@centrum.cz
FN Motol, dospělá část, uzel D, -1. patro

PO – PÁ 7:00 - 8:00 a
12:00 – 13:00
224 439 249

ANTROPOLOGIE

RNDr. Daniela Zemková, CSc.

224 432 260

MIKROBIOLOGIE

MUDr. Pavel Dřevínek, PhD.

pavel.drevinek@lfmotol.cuni.cz

224 432 026

GENETIKA

Ústav biologie a lékařské genetiky

Prof. MUDr. Milan Macek, Jr., DrSc.

milan.macek@lfmotol.cuni.cz

224 433 501,
fax: 224 433 520

MUDr. Tereza Piskáčková

tereza.piskackova@fnmotol.cz

224 433 528

MUDr. Miroslava Balašáková

miroslava.balascakova@lfmotol.cuni.cz

224 433 528

NUTRIČNÍ TERAPEUTKA

Božena Tomášková

distomaskova@email.cz

224 431 915

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI FNM

pediatrie: **Mgr. Alice Picková**

alice.pickova@volny.cz

v budově ubytovny sester

224 431 177

pneumologie: **Václav Ježek, Dis.**

v.jezek@fnmotol.cz

v budově Centra zrakových vad, pavilon 16

224 431 178

ÚSTAV SÉR A OČKOVACÍCH LÁTEK (ÚSOL) 224 433 810
konzultace o očkování

SERVIS A NÁHRADNÍ DÍLY K INHALÁTORŮM PARI

MR Diagnostic
Zdena Černá
cerna@mr-diagnostic.cz

www.mr-diagnostic.cz
245 005 648
fax: 226 015 394

ORDINAČNÍ HODINY CF CENTRA FN MOTOL

Ambulance pro děti a dorost (CF centrum)

Ambulance se nachází v prostoru parkoviště před dětskou částí FN Motol. Vchod do ambulance je pod schody, které vedou od parkoviště do dvorany s lékárnou a obchody.

sestra **Kateřina Austová**
katkaaustova@centrum.cz

tel: 224 432 227

Prosíme o respektování aktuální kolonizace!!!

Se žádostí o předepsání stálých léků a pro objednání na kontrolu volejte:
PO–PÁ: 7:30-15:30.

Sdělení výsledků volejte ráno s. Katce, předejte jí na sebe kontakt a lékaři Vám po ordinačních hodinách zavolá a sdělí Vám výsledek.

Pondělí:

bez kolonizace

10:00 - 12:00

MUDr. Jana Bartošová
MUDr. Tereza Kučerová
MUDr. Veronika Skalická

Úterý:

bez kolonizace (3x měsíčně)
s B. cepacii gv 3A (1x měsíčně)

10:00 – 12:00

MUDr. Jana Bartošová
MUDr. Tereza Kučerová
MUDr. Veronika Skalická

kontroly pro děti s cepacii probíhají na odd. 4B !!!

Středa:

s pseudomonádou

10:00 – 12:00

MUDr. Tereza Kučerová
MUDr. Jana Bartošová
v liché týdny

Čtvrtek:

s pseudomonádou
pravidelná domácí i.v. ATB

10:00 – 12:00

MUDr. Tereza Kučerová

Pátek:

Pacienti se specifickou indikací, od 10:00 s MUDr. Veronikou Skalickou či MUDr. Terezou Kučerovou

páteční kontroly probíhají na ambulanci alergologie !!!

Ambulance pro dospělé (Pneumologická klinika 2. LF UK a FN Motol)

Ambulance se nachází v hnědé budově (TRN).

sestra **Božena Mottlová**
cf.trn.fnm@seznam.cz

tel: 224 436 664, 605 575 749

MUDr. Libor Fila

Se žádostí o předepsání stálých léků a pro objednání na kontrolu volejte:
PO–PÁ: 9:00-14:00.

Prosíme o respektování aktuální kolonizace!!!

K ambulantním kontrolám přinést sputum a filtr na spirometrii!!!

Úterý: ambulance č. 6

s B. cepacii gv 2 a 4

po dohodě

Středa: ambulance č. 8

**bez kolonizace (lichý týden)
s pseudomonádou (sudý týden)**

9:30 – 12:00

9:30 – 12:00

Čtvrtek: ambulance č. 6

s B. cepacii gv 3B, příp. MRSA

po dohodě

Pátek: ambulance č. 6

s B. cepacii gv 3A

10:00 – 13:00

Hospitalizace v budově TRN, pavilon 21:

Standardní oddělení

bez kolonizace B. cepacia:

2. stanice ve 3. patře

s kolonizací B. cepacia:

1. stanice ve 3. patře



Přihláška do Klubu nemocných cystickou fibrózou, o.s. IČO: 452 49 440

Jméno a příjmení:

uveďte prosím i příjmení rodiče dítěte, je-li odlišné:

Datum narození:

Kontaktní adresa:

E-mail:

Telefon:

Mám zájem o členství - zakroužkujte:

- a) řádné (pro nemocného CF)
- b) mimořádné (pro toho, kdo se zajímá o CF a chce Klub takto podpořit)

Přihlašuji se do občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou, souhlasím s jeho stanovami (najdete je na webu Klubu www.cfklub.cz či k nahlédnutí v Klubu). Souhlasím se zpracováním svých osobních údajů v souladu se z. č. 101/2000 Sb., výhradně pro potřeby Klubu (evidence členů a organizační věci...).

Případné změny v osobních údajích budu hlásit na adresu Klubu:

Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.

Kudrnova 22/95,

150 06 Praha 5 – Motol.

Datum a podpis:

Členské příspěvky ve výši **300,- Kč** za rok uhradte vždy **do 30.6.** na účet vedený u České spořitelny č.: **1921101329/0800**, pod variabilním symbolem **33** a pak dvojčíslí příslušného roku (např. 3309 pro rok 2009).

Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou č. 25, rok vydání 2010,
vychází v rozsahu 72 stran.

Vydává: Klub nemocných cystickou fibrózou
Kudrnova 22, 150 06, Praha 5

Zpracovali: Pavla Hodková, Kamila Šmídová, Tereza Tesařová,
Lenka Vakermanová, Jan Mihule

Tisk: R-PRESS, Václav Rak, Horymírova 828, 278 01, Kralupy nad Vltavou
Náklad : 550 ks



Zpravodaj

Klubu nemocných cystickou fibrózou



Únor 2010
Číslo 25