

AURA



INFORMACE O EPILEPSII



104

červen
2001

- V krčské nemocnici byl dětský den
- Rok 2001 je rokem dobrovolníků
- Rady pro epileptiky
- Operační léčba epilepsie
- Hipoterapie

REDAKČNÍ SLOUPEK



Vážení čtenáři,
naše Setkání proběhlo už v květnu jako vždy v prostorách Národního muzea. Škoda pro ty, kteří se takových akcí nezúčastní, protože se vždy nedozví zajímavé věci, které zatím v Auře neuvádíme.

Vyzvala jsem opět naše členy ke spolupráci při tvorbě Aury, ať povídek, či kreseb. Dostala jsem několik příslibů, že mi budou pomáhat. Doufám, že nezůstane jen u slibů.

Dne 31. května proběhla akce „Den dětí za branou nemocnice – FTN“ ve Fakultní Thomayerově nemocnici s poliklinikou v Krči. Již od rána od 8:00 hodin se střídaly skupiny pražských dětí ze základních škol, aby se mohly podívat, jak to v nemocnici vypadá. Navštívit oddělení, na která by se zdravé děti třeba vůbec nedostaly.

V místní kapli byl kulturní program a EpiStop měl v kapli výstavu. Před kaplí byla soutěž v kreslení křídami na zemi, jenom jsme se báli, aby nepršelo. Jelikož je krčská nemocnice postavená v parku, byly zde i běžecké závody. Ve stáncích se rozdával mimo pítí a cukroví také obrázkový časopis Čtyřlístek společně s plyšovými postavičkami, které jsou v tomto časopise. Byl zde i pan Jaroslav Němeček, který maluje do Čtyřlístku svoje postavičky. Jakmile ho děti uviděly ihned ho obsypaly a více než hodinu jim kreslil a kreslil u stánku EpiStop svá zvířátka jako je Bobík, Fifinka a Myšpulín. Vypadalo to, že autogramiáda Jaroslava Němečka na tomto stánku byla nejúspěšnější.



Otcem myšlenky udělat dětský den v nemocnici byl pan MUDr. Jiří Dolanský. Určitě to není naposledy a mohlo by se to každoročně opakovat. „Díky pane doktoru, bylo to moc prima! Dětem se to moc líbilo.“

Příjemné léto a hodně zdraví všem přeje Pavla Vydrová

ÚŘEDNÍ HODINY KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI „E“

ÚTERÝ 9–16 hod.

ČTVRTEK 9–18 hod.



/ fax: 02 / 4404 1557

Z OBSAHU

Ze Společnosti „E“	3
Televize o nás pro nás – „Bleděmodrý svět“	3
V říjnu proběhne Valné shromáždění v přednáškovém sále Národního muzea	4
Kdy a odkud odjezd do dětského letního tábora v Jindřichovicích	4
Přednášky pro pedagogické pracovníky na téma „Epilepsie a dítě“	4
Klub Tábor	4
Přihlášky na plavání již bereme, začínáme v září	5
Tai-chi začíná v říjnu	5
Z jiných občanských sdružení	6
AUTISTIK	6
Zajímavosti	7
Rok 2001 je Mezinárodním rokem dobrovolníků	7
Irsko a Strukturální fondy EU – zázrak partnerství	8
Odborné články	11
Rady pro epileptiky	11
Epileptik za volantem	12
Přestavy o epilepsii a takto nemocných jedincích	12
Epileptik a přání řidičského průkazu	13
Rizikové faktory epilepsie	13
Operační léčba epilepsie	14
Těžko léčitelná epilepsie	14
Zajímavosti	15
Hipoterapie	15
Z ciziny: Anglie	17
Anglická kniha na pokračování	20
Kluby a poradny	21
Naše tvorba: Jízda pražským Semeringem	23

ZE SPOLEČNOSTI „E“



Jistě většina z Vás již zažila situaci, kdy se Vám zdá, že práce, kterou děláte nemá ten správný švih. Mne už to postihlo několikrát, ale

je zajímavé, že se vždy vyskytne něco, co mne z této „letargie“ vrátí do reálu.

Nedávno se tak stalo při shlédnutí pořadu ČT „Bleděmodrý svět“, kde se

hovořilo o epilepsii. Od začátku existence našeho sdružení se snažíme o epilepsii prostřednictvím masmédií sdělit co nejvíce informací. Ze začátku jsme hledali velmi těžko „odvážné“, kteří byli ochotni o svých problémech hovořit. Situace se zlepšuje a při přípravě posledního pořadu na naši výzvu v Auře odpovědělo 9 lidí a režie si vybrala dva příběhy, které byly nejbližší jejich zájmům. Byly to příběhy paní Rybářové a pana Hanzlíka. Oba aktéři se úlohy zhostili velmi úspěšně. Bylo to pěkné a hlavně vypovídající o problémech s touto nemocí. Současně s tímto pořadem vyšel článek o naší člence Petře v časopise Bravo, také pěkně napsaný.

Z obojího mám velkou radost, vnímám to jako velký úspěch, rozšiřuje se okruh těch, kteří překonají ostych a jsou ochotni předat informace a pomáhat tak setřít nepěkný „pel“, který na nemoci epilepsie lpí. Nemůžeme setrvávat v lítosti, ale stálým informováním společnosti pomalu měnit pohled na tuto nemoc. Už se nám to začíná dařit, jen tak dál...

Jarmila Kolářová

* * *



LETNÍ DĚTSKÝ TÁBOR pro děti od 6 do 15 let v Jindřichovicích u Želetavy.

Rekreační středisko, ubytování v chatkách, lesy, koupání, strava 5x denně. Lékař na pobytu přítomen

Upozornění!

Odjezd dětí na tábor do Jindřichovic je dne 14. 7. 2001 v 10. 00 hod. z Roztyl, autobusové nádraží

JK

* * *



PŘEDNÁŠKY PRO PEDAGOGICKÉ PRACOVNÍKY

Dovolujeme si upozornit akreditovaná centra pro vzdělávání pedagogických pracovníků, že pořádáme opět přednášky „Epilepsie a dítě“. Zájemci, obraťte se na sekretariát.

* * *



Hlásí se Vám Klub „E“ z Tábora!

Náš klub je sice malý, ale pokouší se pomoci těm, kteří se chtějí zapojit, začlenit do společnosti. DÁT NAJEVO, ŽE PŘÁVĚ JÁ JSEM EPILEPTIK A CHCI SE STÁT TŘEBA V TÁBORSKÉM KLUBU VÍCE PROSPĚŠNÝ.

Poslední aktivity, které klub vyvíjí jsou třeba pravidelné čtvrtletní setkávání s místostarostkou města Tábora, společně se sdružením HELP Handicap.

Další významnou akcí bylo setkání



Dne 29. 10. 2001 proběhne Valné shromáždění v přednáškovém sále Národního muzea od 13 do 18 hodin.

Kdo má zájem pracovat ve výboru, rádí ho uvítáme, může kandidovat na člena výboru. PaV

se zástupcem regionálního rozvoje okresu Tábor Ing. J. Vavruškou. Nemohl zde chybět zástupce, který má na starosti odstraňování architektonických bariér. Dotázali jsem se, co se dělá pro lidi s epilepsií, kteří při záchvatech mohou padnout na hranu nábytku a poranit se a dokonce si přivodit i smrtelný úraz. O tyto případy se architekti zajímají a již jim různé vyhlášky dokonce nařizují, aby hrany pracovních stolů byly zakulacené.

Náš klub bude celoročně pořádat plavání v plav. bazénu na Kvapilové ul. Tábor. Informace lze získat na tel. 0361/264192. Plavání začne koncem června a skončí po vyčerpání místenek, které budou k dostání na adrese klubu. O vyčerpání budete včas informováni v Auře.

Jaroslava Tesařová, Tábor

* * *

„Klub rodičů Táborska a přátel epileptických dětí pro komunikaci“ – KRTEK Společnost „E“, KLUB Tábor, Havanská 2811, 390 05 Tábor, tel. 0361/264192 svolává schůzku na den 18. 9. 2001 v 15. 00 hod.

Program:

- první schůzka rodičů, kteří mají postižené děti epilepsií
- přivítáme nápady pro činnost klubu
- název klubu
- možnost získání financí

Když se nemůžete zúčastnit, napište na shora uvedenou adresu alespoň svůj názor na založení tohoto klubu

Za klub Jaroslava Tesařová

* * *



Pokud nenaplníme počet zájemců na Tai-chi, které by začínalo v říjnu, museli bychom, bohužel toto cvičení zrušit.

Zájemci, hlaste se na sekretariát.

PaV

* * *



Přihlášky na plavání, které začne v září, nám už můžete posílat na sekretariát.

PaV

* * *

Výstava výtvarných prací zdravotně postižených občanů

Termín konání: 22. 6. – 31. 7. 2001

Místo konání: Radnice Náměšť na Hané
Slavnostní zahájení výstavy se uskuteční 21. 6. v 16. 00 hod. Výstava je i prodejní.

* * *



POZVÁNKA

na výstavu „Dny zdravotně postižených – Vivat vita 2001“

Koná se ve dnech 21.–23. 6. 2001 na výstavišti Flora Olomouc, a. s., Wolke-rova 17, Olomouc, Smetanovy sady, pavilony „A“ a „E“.

Průběh výstavy je v 10–18 hodin.

Součástí výstavy bude i ukázka výtvarných prací Jitky Šufanové.

Všichni jste srdečně zváni.

* * *

Errata: V minulém čísle je na straně 8 ve druhém sloupci chybně uvedeno slovo „koordinovanými“, správně má být „nekoordinovanými“, na straně 9 je

ve druhém sloupci chybně uvedeno slovo „dostrčení“, správně má být „odstrčení“ a na straně 10 v prvním sloupci je chybně uvedeno slovo „patky“, správně má být „matky“. Autorce článku se omlouváme.

Z JINÝCH OBČANSKÝCH SDRUŽENÍ

INFORMACE O S. AUTISTIK

Nové publikace o autismu

Metodické příručky IPPP:

AUTISMUS I: Problémy komunikace dětí s autismem

AUTISMUS II: Problémy sociálních vztahů dětí s autismem

AUTISMUS III: Problémy představitelů dětí s autismem

AUTISMUS IV: Hra u dětí s autismem

AUTISMUS V: Péče o dospělé klienty s autismem

Cena jednotlivých svazků 30,- Kč + poštovné

Možno objednat: IPPP ČR

Novoborská 372

190 00 Praha 9 (pří. Zdena Rylichová)

E. Schopler: PSYCHOEDUKAČNÍ PROFILY PRO DĚTI (PEP-R)

E. Schopler: AKTIVITY PRO DĚTI S AUTISMEM

Oba svazky patří do modelové řady základních diagnostických a výchovně vzdělávacích manuálů vzdělávacího programu TEACCH.

Cena jednotlivých svazků asi 270,- Kč

Možno objednat: Metodická knihovnička Modrého klíče MODRÝ KLÍČ

Smolkova 567

142 00 Praha 4 – Kamýk (Mgr. R. Netušil)

Ve spolupráci s Institutem pedagogicko-psychologického poradenství nabízíme tři víkendové kurzy k problematice autismu. Kurzy jsou určeny odborníkům i rodičům. Zájemci se mohou přihlásit na adrese: IPPP ČR, Novoborská 372, 190 00 Praha 9 – Prosek, (pří. Anderlová), tel. 02/86 88 10 59, 02/83 88 12 50, E-mail: ipp@ms.anet.cz

Základní kurz k problematice autismu

21. a 22. 9. 2001 celkem 18 hodin

Lektoři: ing. M. Jelínková, CSc., MUDr.

J. Macháčková, Mgr. R. Netušil

Odborný garant: PaedDr. H. Šmejkalová
Obsah kurzu: specifické problémy výchovy a vzdělávání dětí s autismem, výchovně vzdělávací intervence, rozvoj jednotlivých funkčních oblastí, problémy chování, autismus z pohledu psychiatra, komunikace s vizuální podporou.

Rozšiřující kurz k problematice autismu

Termín: 5. a 6. 10. 2001 celkem 18 hodin

lektori: Ing. M. Jelínková, CSc., Doc. MUDr. V. Komárek, CSc., Doc. MUDr.

I. Hrdlička, CSc., PhDr. D. Krejčířová

Odborný garant: PaedDr. H. Šmejkalová

Obsah kurzu: autismus z pohledu psychiatra, neurologa a dětského psychologa, posuzovací škála CARS, psychoedukační profily, individuální výchovně vzdělávací programy, péče, péče o dospívající a dospělé, rodina s autistickým dítětem, závěrečná diskuse se zájemci o osvědčení.

Seminář pro zájemce o problematiku autismu – prohlubující

Lektori: Ing. M. Jelínková, Doc. MUDr. I. Hrdlička, CSc.,

Termín: 9. a 10. 11. 2001 celkem 15 hodin

Odborný garant: PaedDr. H. Šmejkalová
Obsah semináře: Posuzovací škály v diagnostice autismu /CARS, ADI-R ad/.
Rozvoj dovedností v jednotlivých funkčních oblastech – rozvíjení exekutivních funkcí, rozvíjení centrální koherence, rozvíjení organizačních dovedností, rozvíjení schopnosti předvídat apod. „Vstupte do našeho světa“ – svědectví občanů s autismem – citace z knih Temple Grandin, Donny Williams, Jima Sinclaira...

Ing. Miroslava Jelínková, CSc. Vás všechny zdraví, informace o aktivitách občanského sdružení AUTISTIK lze získat na www.volny.cz/autistik

E-mail: autistik@volny.cz

AUTISTIK

Společnost pro pomoc mentálně postiženým

Kyselova 1189/24

182 00 PRAHA 8

ZAJÍMAVOSTI

ROK 2001

JE MEZINÁRODNÍM ROKEM DOBROVOLNÍKŮ

5. prosince: Mezinárodní den dobrovolníků

V dnešním světě plném nepokojů a katastrof není vždy snadné udržet si nadhled a být schopen vidět, kam naše vzájemně propojené světové společnosti míří. Jsme natolik zaujati hašením různých požárů a stavbou dočasných útočišť, že ztrácíme ze zřetele širší perspektivu. Je proto nutné se na chvíli za-

stavit a zamyslet se. Mezinárodní den dobrovolníků nám k tomu dává ideální příležitost.

V září na „Miléniovém summitu OSN“ vedoucí představitelé celého světa přijali deklaraci, podle níž jsou svoboda, rovnost jednotlivců a národů, solidarita, tolerance, respektování přírody a sdílení odpovědnosti šesti hodnotami, které by se v 21. století měly stát určujícími hodnotami mezinárodních vztahů. Mým upřímným přáním je, aby vlády dostály svému závazku a tyto hodnoty podpořily. Miliony dobrovolníků celé-

ho světa je již mezitím přijalo za své a řídí se jimi ve svém konání.

Dobrovolníci jsou odvážní lidé a jsou ochotní se za něco postavit. Jsou ochotní zasvětit své ruce, svou mysl a především své srdce službě ostatním. Tím přináší lidem naději a dodávají jim sílu k překonávání jejich slabostí. Odměnou za to jim je vědomí, že jejich činnost má skutečný význam. Jejich odvaha a odhodlání by měly být pro nás všechny inspirací k činům. Dobrovolníci mohou transformovat naše společenství ve prospěch svých příslušníků. Aby se tak však stalo, společnosti musí dobrovolnickou činnost považovat za významnou hodnotu a podporovat působení dobrovolníků doma i v zahraničí. Je dále nutné hledat nové způsoby dobrovolnické činnosti. Ve své Miléniové zprávě, vydané před několika měsíci jsem ohlásil vznik dobrovolnických skupin, jejichž posláním je určit skupiny obyvatel rozvojových zemí užívat a aplikovat informační technologie na podporu lidského rozvoje. Jsem velice potěšen, že do Technologické informační služby OSN (UNITeS) již vstoupilo zhruba 40 dobrovolníků, kteří začali plnit úkoly v rozvojových zemích. Doufám, že jich v brzké době bude ještě víc.

Dobrovolníci UNITeS jsou stejně kvalifikováni jako další dobrovolníci OSN, mezi něž patří zhruba 4500 profesionálů sloužících ve svých vlastních zemích nebo v zahraničí.

Při příležitosti prvního Mezinárodního dne dobrovolníků tohoto tisíciletí a začátku Mezinárodního roku dobrovolníků 2001 vzdejme nyní těmto lidem hold a oceňme, nakolik přispívají ke zkvalitňování našich společností a životů lidí po celém světě.

Poselství generálního tajemníka OSN
Kofi Annana

*(Měsíčník pro neziskový sektor IX
č. 1/2001, s. 2)*

** Na konci listopadu 2001 proběhne celostátní konference „Neziskový sektor a dobrovolnictví na prahu třetího tisíciletí“, která bude mít ve svém názvu také dobrovolnictví.*

IRSKO A STRUKTURÁLNÍ FONDY EU – ZÁZRAK PARTNERSTVÍ

Připravila Pavla Jindrová-Dusíková

Princip partnerství

Princip partnerství je jedním ze základních principů EU pro využívání Strukturálních fondů EU, stejně jako princip monitorování, vyhodnocování ad. Na rozdíl od těchto principů je princip partnerství obtížněji uchopitelný a každá země či instituce si jej vykládá trochu jinak. Partnerství, jak je toto slovo obecně chápáno, je spolupráce mezi představiteli různých organizací a institucí v dané komunitě – obci, městě, okresu, kraji. Je to zároveň jejich schopnost navzájem se vyslechnout, sdílet informace a zkušenosti, respektovat se navzájem, respektovat své názory a odlišnosti, docházet ke kompromisům a společným závěrům, vytvářet mezi sebou pouto důvěry a – v souvislosti se Strukturálními fondy EU – společně připravovat strategie pro budoucí život v dané komunitě.

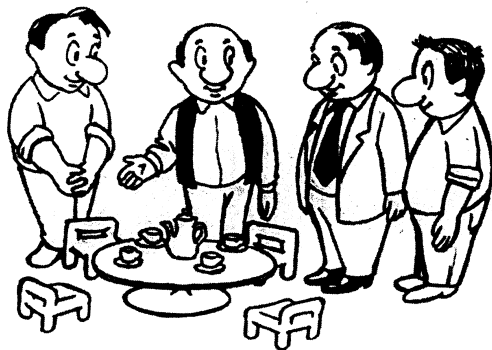
V Irsku šel výklad principu partnerství až tak daleko, že začaly vznikat organizace, které se jmenují „Partnerství“ a které realizují programy a projekty financované ze Strukturálních fondů EU.

Zda to byly právě tyto organizace, kdo zapříčinil rychlý hospodářský rozvoj Irska, či zda to bylo díky jiným faktorům, je na zvážení, nicméně je jasné, že irská „Partnerství“ jsou významným modelem, jehož aplikace v dalších zemích – zejména v zemích, které se připravují na vstup do EU – stojí za vyzkoušení.

Národní sociální partnerství

V roce 1987 byla Irská republika v hluboké hospodářské krizi. Byla zde vysoká nezaměstnanost, země byla zadlužená, obyvatelstvo emigrovalo. Aby se tento trend změnil, irská vláda vyzvala ke společnému jednání zástupce podnikatelů, zemědělců, zaměstnanců, komunitních a dobrovolných neziskových organizací. Tato skupina byla nazvána Národní sociální partnerství. (National Social Partnership). Společně uzavřená dohoda stanovovala vyšší růstu mezd a daní a společné rozvojové priority.

Když se tento způsob spolupráce mezi různými partnery na národní úrovni osvědčil, irská vláda podpořila vznik podobných uskupení i na regionální



úrovni. V průběhu posledních deseti let tak vznikl unikátní systém podpory místního a regionálního rozvoje – tzv. lokální partnerství. Tento systém je jedním z důvodů rychlého hospodářského rozvoje Irska (v současné době je v Irsku čtyřprocentní nezaměstnanost a prudce se rozvíjející hospodářství překročilo v HDP hranici 75% průměru EU). Lokální partnerství je zároveň jedním z důvodů, proč je Irská republika uváděna jako příklad nejefektivnějšího využití Strukturálních fondů EU.

Partnerství na lokální úrovni

Systém partnerství posiluje kapacity komunity v její snaze podporovat inovativní projekty pro tvorbu malých místních podniků, ve vzdělávání a komunitním rozvoji a tvorbě životního prostředí, posiluje i jejich schopnost ovlivňovat priority národních programů, aby lépe odpovídaly potřebám komunity. Unikátní je, že systém partnerství umožňuje všem třem sektorům působícím v jednom místě (komunitě, veřejné správě a sociálním partnerům) jednat společně pro zlepšení své obce či oblasti. Každé místní „Partnerství“ je soukromá firma – limited company (s. r. o.), jejíž majitelé jsou členy správní rady.

Pro jednotlivá „Partnerství“ platí následující zásady“

- partnerství je tripartitní dohoda mezi sociálními partnery, státní správou, komunitními a dobrovolnými organizacemi,
- každý sektor má ve správní radě nejméně čtyři zástupce,
- žádný z těchto sektorů nemá ve správní radě větší zastoupení než ostatní dva sektory dohromady,
- složení správní rady respektuje doporučení vlády o rovnoprávném zastoupe-

ní mužů a žen, tj. musí být nejméně 40 procent členů každého pohlaví,
– členů správní rady je nejméně dvanáct, nejvíce osmnáct,
– způsob výběru členů správní rady „Partnerství“ je místně specifický,
– právní formou „Partnerství“ je společnost s ručením omezeným,

Hlavním úkolem „Partnerství“ je připravit a posléze realizovat místní rozvojový plán. K realizaci plánu slouží prostředky ze Strukturálních fondů EU. S těmi „Partnerství“ nakládají dle svého uvážení, zejména formou grantových, školicích a jiných programů a aktivit. Jednou z podmínek pro přípravu místního rozvojového plánu je široké zapojení veřejnosti. Znamená to, že ve správní radě „Partnerství“ musí být zastoupeny nejen všechny nejdůležitější místní zájmy, ale že každý občan musí mít možnost se vyjádřit k základní koncepci rozvoje dané oblasti. Tento požadavek směřuje k tomu, aby místní rozvojový plán byl výsledkem společenského konsensu obyvatel komunity. Díky tomu je v realizační fázi mnohem snazší získat nezbytnou podporu a účast občanů.

Složení „Partnerství“

„Partnerství“ je tripartitní dohoda mezi sociálními partnery, státní správou, komunitními a dobrovolnými organizacemi. Sociálními partnery jsou zaměstnavatelé a v zemědělských oblastech sdružení zemědělců. Státní sektor zastupují zaměstnanci dané lokality pracující v místních úřadovnách veřejné správy, školství, zdravotnictví atd. Komunitní a dobrovolný sektor zastupují organizace činné v ekonomickém a so-

ciálním rozvoji a ty, které mohou přispět k místnímu sociálně ekonomickému rozvoji. V posledním roce byli k účasti ve správních radách „Partnerství“ přizváni členové místních samospráv, kteří se v počátcích „Partnerství“ jejich práce neúčastnili. Uspořádání správních rad „Partnerství“ má být co nejširší, aby umožňovalo vytvářet poradní kolektivy, pracovní skupiny a podkomise. Práce těchto fór je důležitou součástí „Partnerství“. Způsob výběru členů správní rady „Partnerství“ se místně odlišuje, měl by však zohledňovat „geografické“ a „zajímavost“ komunity v oblasti a odrážet místní problémy. Při zakládání „Partnerství“ byli svoláni zástupci sociálních partnerů, komunitních a neziskových organizací na místní úrovni a vyzváni, aby navrhli členy správní rady „Partnerství“. Tento postup směřuje k tomu, aby se identifikované skupiny aktivně zapojily do práce. Rovněž vybrané státní orgány delegovaly své zástupce.

Partnerství v České republice

V České republice již existují snahy vytvářet organizace či uskupení podobná irským „Partnerstvím“. Bohužel, porovnáme-li Českou republiku s Irskem, role neziskových organizací není na srovnatelné úrovni. Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj (OECD) v současné době připravuje studii, která zkoumá systém partnerství ve dvanácti členských zemích EU. Ministerstvo vnitra ČR zadalo studii analyzující možnosti vytvoření systému partnerství v ČR včetně potenciálních přínosů. Pokud tato studie ovlivní připravovanou reformu státní správy, můžeme doufat, že „Partnerství“ v České republice porostou jako houby po dešti.

Budování Partnerství vyžaduje:

- mezinárodní zkušenosti
- zapojení správných partnerů
- zavedení konsenzuálního přístupu
- vybudování struktury pro tvorbu a implementaci rozvojových plánů
- nalezení potřebných zdrojů jak finančních, tak lidských

– vytvoření efektivních vazeb na lokální, národní a mezinárodní úrovni.

Centrum pro komunitní práci ČR



ODBORNÉ ČLÁNKY

RADY PRO EPILEPTIKY

Každý pacient, kterého potkal i jen jeden jediný záchvat, by měl vyhledat lékaře. To ovšem neznamená, že by se muselo ihned začít s medikamentózní léčbou. Už i po prvním záchvatu však vyvstává řada důležitých otázek: co by mohlo být příčinou tohoto záchvatu, jak nejlépe léčit pacienta, jaké doporučení mu dát pro prožití běžného všedního dne či jaká jiná opatření uskutečnit.



Při léčbě jsou dnes k dispozici tři hlavní strategie: užití klasických i moderních léků, které mají zpravidla odlišný mechanismus účinku. Ne všechny formy nemoci lze léčit tímž lékem, léčba by měla pacienta natrvalo či z velké části osvobodit od záchvatů a měla by zároveň mít minimální počet nežádoucích vedlejších účinků. Léčba by měla mít efekt i při podání jen jednoho léku, neúčinný lék by měl být vysazován pozvolně, kombinace léků vyžaduje od lékaře vždy rozvahu. Někdy stačí k vyloučení záchvatů i vyvarování se všech vyvolávajících rizikových faktorů z okolí, které mohou vést k vyvolání záchvatu. Toto však je spíše výjimkou. V případě neúspěchu je třeba s nasazením jiného vhodného antiepileptika čekat. Přestanou-li záchvaty reagovat na jakoukoliv medikamentózní léčbu mozkového ložiska, které trvale vede k opakování záchvatů. Jde po všech stránkách o náročný výkon. Kvóta jeho efektu je vysoká, ne vždy však vede k trvalému osvobození od záchvatů.

(Epilepsie, 28, 2000, s. 38–40) VF

ČLOVĚK S EPILEPSIÍ ZA VOLANTEM

Nehody při řízení motorového vozidla patří vůbec k nejčastějším, pokud se jedná o osoby s epilepsií, pak by měli dostat řidičský průkaz jen ti pacienti, kteří jsou prokazatelně trvale bez záchvatů. Ale i toto rozhodnutí je provázeno určitou nejistotou. Při náhlé a nečekané ztrátě vědomí v rámci epileptického záchvatu je toto riziko mimořádně vysoké. Zpravidla jde o těžké poranění řidiče.

Pro poměry v Německu v tomto ohledu platí podle dosavadních zákonů, že k řízení motorového vozidla je oprávněn jen ten, který splňuje nutné tělesné duševní podmínky. Dopravní inspektorát je oprávněn k tomu, aby se žadatel vykázal konkrétním dobrozdáním, či vysvědčením. U epileptika je na tyto lékařské závěry kladen zcela mimořádný nárok. Přesto však lze říci, že i pro poměry v Německu platí, že se řada okolností v tomto ohledu změnila od roku 2000 ve prospěch epileptiků. První dosavadní podmínka pro průběh nemoci bez záchvatu se snížila ze dvou roků na jeden. Výjimku tvoří dlouhodobě trvající epilepsie, která byla rezistentní na jakoukoliv léčbu. Jestliže vznikne na druhé straně po dlouhé době bez záchvatů silný záchvat, pak se řidičský průkaz odebírá na půl roku a to např. u změny dosavadní medikamentózní léčby. Současně se nově řeší i jednorázový či příležitostný záchvat, lepší se také situace pro ty pacienty, u nichž se vysazuje léčba proto, že tito pacienti byli po dlouhá léta bez záchvatů. EEG se vyžaduje jen ve zcela zvláštních případech.

*(Epilepsie und Führerschein,
Broschüre, s. 1) VF*



PŘEDSTAVY O EPILEPSII A TAKTO NEMOCNÝCH JEDINCÍCH

Tyto předsudky hrají v životě epileptika důležitou roli, protože v podstatě vedou k jeho izolaci a k vytlačení z pracovní i sociální oblasti někam na okraj společnosti. Malé znalosti populace o této problematice vedou k tomu, že o epilepsii koluje mnoho chybných informací a spekulací. Často je zastáván názor, že epilepsie je duševní nemocí, která vede k rozrušení nervových buněk. To má za následek duševní pokles pacienta a jeho nevypočitatelné chování. Je však skutečností, že jen málo epileptiků je duševně nějak limitováno. To však není následek záchvatu, ale poškození mozku, což je současně příčinou záchvatu. Lidé postižení epilepsií mohou pracovat, jejich koncentrace na vykonávanou práci a jejich normální tělesná zátěž vedou ke snížení frekvence záchvatů a umožní tedy takovou účelně řízenou práci, která chrání před záchvatem. Většina epileptiků svoji nemoc na

pracovištích tají, straní se kolektivu ze strachu před předsudky. Pacienti se za svoji nemoc stydí. Příznivé přijetí osob s epilepsií do kolektivu je pro tyto osoby nejlepší pomocí. Určitě neplatí, že každý pacient se záchvatem patří do nemocnice. Záchvaty netrvají hodiny, ale minuty, pacient je po odeznění záchvatu plně orientován a může pokračovat ke své práci.

(Epilepsie, 2000, s. 9) VF

EPILEPTIK A PŘÁNÍ ŘIDIČSKÉHO PRŮKAZU

Pro poměry v Německu platí, že pacienti by měli být cíleně a korektně léčení. Pacient by se měl sám vedle lékaře starat o to, aby měl k dispozici všechnu předchozí zdravotnickou dokumentaci o svém zdravotním stavu a o antiepileptické léčbě. Není-li tomu tak, pak jsou v Německu kompetentní úřady se svým rozhodnutím k vydání řidičského průkazu velmi opatrné. Při vlastní žádosti o řidičský průkaz by měl každý pacient jednoznačně uvést, že trpí epilepsií. Toto by měl doložit zprávou od neurologa. Jen kompetentní úřad může rozhodnout o tom, zda mu předložená dokumentace stačí či kdy bude žádost od pacienta o dodatečný posudek jiného neurologa.

V případě, že epileptik má řidičský průkaz a prodělá-li po jakémkoliv časovém odstupu nový záchvat, měl by celou situaci ihned konzultovat se svým lékařem. Ten zase musí rozhodnout, zda šlo o více méně náhodný záchvat, či nikoliv. Každopádně musí lékař rozhodnout o nějaké době „bez řidičského průkazu“. Nemusí to ale hlásit podle současného stavu kompetentním úřadům. Zjistí-li lé-

kař, že jeho pacient – epileptik vlastní řidičské oprávnění, ale v současné době nesplňuje potřebné zdravotní předpoklady, měl by se pokusit přemluvit pacienta, aby si nesedal za volant. Jestliže s tím pacient nesouhlasí, pak se lékař musí rozhodnout, zda dá přednost povinnému mlčení o svém pacientovi a zda u něho bude riskovat ohrožení samotného pacienta i jeho okolí.

(Epilepsie und Führerschein, Broschüre, 2000, s. 4) VF

RIZIKOVÉ FAKTORY EPILEPSIE

Dojde-li k záchvatu během dne a je-li tento záchvat navíc „předpovězen“ auroou, pak může pacient užít v rámci svého zaměstnání určité preventivní metody, takže riziko pracovního úrazu tu není vyšší, než u jedinců bez tohoto onemocnění.

Riziko těchto pracovních úrazů se opírá především o tyto faktory: probíhá záchvat bez ztráty vědomí?, dochází ke ztrátě „držení těla“?, je narušena kontrola pohybu?, dojde k nepřiměřenému jednání?

Posuzování je u těchto pacientů vždy obtížné, protože každý záchvat může patřit do jejich odlišné skupiny, všechna tato kritéria se musí zvažovat i z tohoto hlediska, jak časté jsou záchvaty. Tato skupina může zahrnovat jedince, kteří jsou v podstatě bez záchvatů a může sahát až do té nejtěžší skupiny, kdy pacient prodělá za měsíc více než jeden záchvat.

V rámci této pracovní problematiky je třeba respektovat i řadu jiných faktorů. Aura, která je příznivým varováním pro pacienta, vznik záchvatu ranním probuzením či během spánku, vyprovokování záchvatu určitými signály ze

vnějšku. To vše je pro pacienta určitým varováním před vznikem záchvatu. Stejně tak jako u celé řady onemocnění je třeba i u epilepsie nezřídká počítat s dědičnou či získanou dispozicí, ty jsou v mnohých případech rozhodujícím faktorem pro vznik tohoto onemocnění. V jiných případech však hrají jen nevýznamnou roli. Čím výraznější je u epilepsie dispoziční faktor, který vedl ke vzniku tohoto onemocnění, tím příznivější je často jak léčba, tak i šance na vyhojení. Je však skutečností, že je jen malý počet takových epilepsií, které by mohly být považovány za dědičné onemocnění ve vlastním slova smyslu.

(Epilepsiekranke, 204, 1999, Broschüre s. 8) VF

TĚŽKO LÉČITELNÁ EPILEPSIE

Vznik, průběh a závažnost těchto praconě-epileptických komplikací jsou zvláště důležité u těch pacientů, kteří už vyčerpali všechny možnosti medikamentózní léčby. Kteří mají s léčbou spojené nežádoucí účinky závažného charakteru a v neposlední řadě se toto vše týká i těch pacientů, kteří neužívají svoje léky podle lékařova doporučení.

(Epilepsie, 28, 2000, s. 16–17) VF

OPERAČNÍ LÉČBA EPILEPSIE

Ačkoliv u většiny pacientů je medikamentózní léčba schopna udržet nemoc pod účinnou kontrolou a vést ke zlepšení obrazu nemoci, přesto zůstává nemalý počet pacientů, kteří na antiepileptickou léčbu nereagují buď vůbec nebo jen nedostatečně. U těchto pacientů je pak třeba zvážit, zda a nakolik by jim opera-

ce pomohla. To však vyžaduje pečlivé předoperační vyšetření, aby se podařilo přesně určit lokalizaci toho okrsku mozkové tkáně, která by mohla být příčinou záchvatů. Toto vyšetření sahá do EEG přes výpočetní tomografii až k magnetické rezonanci. Vyšetření se musí provádět opakovaně, porovnat je a využít i řadu dalších pomocných metod. Nutné je i předoperační psychologické vyšetření se speciálním testováním mozkové výkonnosti, kvality řeči a paměti.

Ze strany neurochirurgů je nejpriznivější uložení tohoto podezřelého ložiska ve spánkovém laloku. Tento výkon dává naději na úspěch a na minimalizaci nežádoucích pooperačních účinků jen v případech, že jde o spolupráci všech lékařů z této široké oblasti medicíny. Neurologové dnes zároveň odmítají tzv. alternativní léčbu epilepsie jako je homeopatie, terapie s užitím tzv. čerstvých buněk resp. akupunktura, protože tyto metody mohou vést ke katastrofálním komplikacím: přetrvávání záchvatů či jejich nárůst, pokračující narušení mozkové tkáně, pokles duševních schopností, změny osobností, časnou invaliditu a sociální izolaci

(Epilepsiekranke, 204, 1999, Broschüre s. 14–15) VF



HIPOTERAPIE

Je zvláštní formou pohybové léčby využívající hybné, fyziologické vzruchy koně k reedukaci chůze a koordinaci motoriky jako celku. Kůň zde představuje zdroj pohybových impulsů. Trojrozměrné kmihy jeho hřbetu inhibují svalový tonus a facilitují pasivně sedícího jezdce posturální reflexy. Tento pasivně (jezdec) – aktivní (kůň) pohyb je ovlivňován krokovým rytmem koně.

Řecké slovo hippos znamená kůň, původně latinské slovo rehabilitace je něco jako náprava stavu. Hiporehabilitace je léčebná jízda na koni. „Když víš co děláš, můžeš dělat co chceš.“ (Moshe Feldenkrais). V našem chování jsou prvky, které odporují našemu vlastnímu úmyslu. Spotřebováváme často více síly než je nutné, nebo bráníme jednou částí těla ostatním v jejich činnosti. Tento způsob pohybu vede trvale k opotřebování a ke ztrátě vitality. U člověka se koná učení motorickým dovednostem mimo matčino tělo. Tento proces učení je různorodý, ale i na druhé straně výrazně poruchový. Jsme vystaveni spoustě vlivů z výchovy, výživy, prostředí apod. Například posazování kojence dříve než zaujme tuto polohu sám. Bude se držet rovně jen s velkou námahou, přetíží šíjové svaly k tomu, aby oči zaujaly vodorovnou pozici. Pro tohoto člověka bude sezení úzce spjata s pocitem námáhání v různých částech těla, ale nebude si již tuto námahu uvědomovat.

Účinky prováděné hipoterapie:

1) Biomechanické

Pohybem koně v kroku se na člověka přenáší příbuzný vzorec, který do jisté míry odpovídá fyziologickému stereotypu chůze. Lidé pohybově postižení /dětské mozkové obrny, roztroušené sklerózy, myopatií apod. / mají porušeno tělesné schéma. Prožívají na koni představy fyziologické symetrie chůze. Ramena a pánev pacienta opisují při jedné pohybové fázi chodu koně / 4 kroky / kruhovou dráhu. Trojrozměrný pohyb páteře se sestává z rotace, stlačení a odlehčení a z bočních pohybů

Kineziologický rozbor:

- pokles pánve do strany při každém kroku koně o 5 cm
- rotace pánve vpravo a vlevo o 9 stupňů
- stranové vybočení pánve vpravo a vlevo o 7–8 cm
- boční průhyb bederní páteře 16 stupňů
- rotace páteře 19 stupňů

V kroku se přenáší ze hřbetu koně na jezdce 90–110 rytmických impulsů/min. Dále zde působí síly při zrychlení a odstředivé síly při změně směru jízdy. Svalstvo posturální je nucené ve smyslu zpětných vazeb se přizpůsobit pohybu, tím dochází k normalizaci zvýšeného nebo sníženého svalového napětí, stabilizaci rovnováhy a zlepšení koordinace těla. K uvolnění blokad páteřních segmentů nedochází, pouze při lehkém klusu v důsledku vertikálního pohybu páteře dochází ke zlepšení výměny tekutiny v meziobratlových ploténkách

v závislosti na tlaku a tím preventivně zabraňuje degeneraci systému.

Pohlavní rozdíly mužské a ženské pánve hodnotí pánev, postavení páteře a úhel skloubení dolních končetin k pánevi. Pánevní kosti tvoří prstenec kolem porodního kanálu. Ženská pánev je širší a hlubší s kruhovitějším východem. V sedu se dotýkáme sedacími kostmi koně. Muži mají sedací kosti téměř rovnoběžné při pohledu zespodu, a horizontální osa mužské pánve od jednoho kloubu ke druhému jde středem sedacích kostí a napomáhá houpání ke kostrči. Ženská pánev má sedací kosti tvaru houpacího koně a horizontální osa jde při předním okraji sedacích kostí, tzn., napomáhá houpání ke stydké kosti a kostrč stoupá. Když se žena má shrbit v sedle, pak proces začíná až v oblasti lopatek. Pokyn vystrč břicho dopředu /čili sedni si na stydké kosti/ je pro muže posedem pohodlným, korektním a užitečným. Žena naopak musí břicho zasunout a sednout si na kostrč, v opačném případě ji hrozí hyperlordóza páteře a tlak hyperextendovaných meziobratlových prostor na vystupující kořeny nervové a z toho nepříjemnou bolest zad. Když při tom kůň zakopne, může dojít až k hernii disku.

2) Fyziologické

Vedle pohybového aparátu jsou přímo ovlivněny

– *kardiovaskulární* – při měření tepové frekvence v kroku 120/min, v klusu 140/min a ve cvalu 180/min – dochází ke zlepšení prokrvení orgánů, což má příznivý vliv na jejich funkci

– *respirační* – vzpřímeným držením těla a rytmickým pohybem koně k prohloubení rytmického dýchání, zlepšené oksyličení organismu

– *gastrointestinální* – podporuje se peristaltika žaludku a střev

– *termický* – tělesná teplota koně je o 1 stupeň vyšší než u člověka, tím může i pozitivně ovlivnit relaxaci

3) Psychické

Emoční náboj, který vznikne vazbou mezi jezdcem a koněm, podpoří koncentraci, pozornost a kontrolu chování. Pacient je odveden od jeho problémů, nabývá jistotu a posiluje se sebevědomí. Motivován je ke cvičení, které není tak „fádní“ a stereotypní, probouzí pohybovou zkušenost z raného dětství – kolébání, tj. dialog mezi matkou a dítětem. Cílovým záměrem psychoterapie je odstranění nedůvěry, úzkosti, nácvik správného sebehodnocení, nabytí sebevědomí. Jízda probíhá ve skupině, proto se nacvičí koordinace, odstraní se agresivita a antipatie, posílí se a zlepší intelektové funkce.

4) Pedagogické

KONCEPCE HIPOTERAPIE

A) Animoterapeutický úvod

Čištění a ošetřování koně, práce ve stáji, uzdění koní, navázání emočního vztahu seznámení se s bezpečností práce a terminologií koňského těla, nástrojů

B) Hiporehabilitační příprava

C) Terapeutická psychorehabilitace

D) Rehabilitační jízda na koni

E) Zdravotně pedagogická jízda na koni

F) Zdravotně pedagogická voltíže

G) Zábavné ježdění

H) Sportovní ježdění

Hiporehabilitační příprava – jejím cílem je rozptýlení obav z pohybu v sedle, zís-

kání základního pocitu rovnováhy, nácvik správného sedu na stojícím koni, uvolňující cviky ve stoje a v kroku.

V teorii se seznámí s kroky koně, s teorií správného nasedání, zesedání a teorií správného sedu. V praxi nasedají, zesedají, sedí na osedlaném koni ve stoje a v kroku se třmeny, vycházky na koni vedené pomocníkem – vlastní hiporehabilitace – fáze přípravná, jezdecká předsportovní, jezdecká sportovní.

V praxi sedí na koni bez sedla, jen s madly, sedí v sedle se třmeny. Vedle základní uvolňovací sestavy cvičební přistupuje gymnastická sestava na osedlaném koni v kroku, na koni bez sedla s madly, opakování této sestavy v cvalu, v klusu. Práce s uzdou při kroku, klusu, svalu, na překážce do 80 cm. Vodění koní, voltížní ježdění.

Předsportovní fáze hiporehabilitace seznamují se děti s pomůckami na ovládnutí koní, motivují se k soutěžení a vybírají se nevhodnější disciplíny. Teorie objasní pomůcky a vedení, ježdění ve skupině, názvosloví jízdárenské, bez-

pečnostní předpisy ježdění, druhy a typy jezdeckých sportovních disciplín /drezúra, skákání, parkur, vytrvalostní ježdění, voltíž, westernové ježdění, jezdecké hry, polo... /. V praxi se opakuje práce na voltíži při všech krocích v sedle, bez sedla – vysedání v sedle, vystupování na holeň, obraty, zastavit stát, vyježdění rohů, práce na kruhu atd.

Sportovní práce v hiporehabilitaci podle stupně postižení k dosažení možného optima. V teorii se učí pravidla vybraného sportu, pomocný aparát. Praxe se skládá z vlastního tréninku. Podmínkou pro toto provozování je hipolog, pedagog ev. psycholog a pomocník – záchranář

Zábavní ježdění – rekondiční a stabilizační, zdravotně preventivní, sportovně rehabilitační ježdění. Podmínky na otevřenou jízdárnu pískovou asi 20x40 m, pro voltíž kruh o poloměru 10m. Ideální je krytá jízdárna k rehabilitaci v zimě a nepříznivého počasí.

MUDr. M. Hasíková

Z CIZINY

MŮJ PŘÍBĚH – TRACY COGAN

Epilepsie mi byla diagnostikována v prosinci 1988. Bylo mi 22 let. Právě jsem dokončovala studia na univerzitě, když mne jednoho rána zaskočila skutečnost, že jsem se neprobudila na koleji ve svém pokoji, ale v nemocnici.

Mnou dlouze očekávané setkání s neurologem bylo chladné, neosobní a odtažitě. K tomu jistě přispělo i trau-

ma, které jsem měla z nové nemoci. Přes dvě hodiny jsem společně s dalšími dvanácti pacienty čekala na vyšetření. Sebrala jsem odvalu a začala si povídat s dívkou sedící vedle mě. Užívala 6 tablet denně po 200 mg, z čehož jejími slovy byla „mimo“. Stále měla záchvaty, a proto jí bylo doporučeno, aby raději nežila sama a ven chodila jen s doprovodem. Jelikož neměla part-

nera, rodinu, o kterou by se mohla opřít a ani žádného z přátel, kdo by s ní mohl trávit veškerý čas, neměla jinou možnost, než riskovat při jakémkoliv opuštění bytu. Při neustávajících záchvatech bylo rizikové přecházet silnici, nakupovat, setkávat se s přáteli a žít relativně „jako člověk“.

Vešla do ordinace přede mnou a když z ní vystoupila, byla snad ještě smutnější, než když vcházela. Dávky léků jí byly zdvojnásobeny, takže by denně měla užívat 12 tablet po 200 mg. Teď byla řada na mě.

„Měla jste grand-mal epileptický záchvat.. Nyní Vám nasadím lék zvaný karbamazepin a uvidíme, jak to půjde.“

„Budu muset tento lék užívat pořád?“, zeptala jsem se.

„To jistě.“

„Je epilepsie dědičná – budou mít epilepsii i mé děti, budu-li je moci mít a bude se u nich vyvíjet stejně, jako u mě?“, slzy se mi kutálely po tvářích, které malinko osušil smutný pohled přítomné sestry.

„Ne. Nepřenáší se z matky na dítě.“

„Nemáte něco, co byste mi mohl ukázat ze všech testů, které mi byly provedeny?“, chtěla jsem vidět cokoliv, co by prokázalo a ukázalo, co je se mnou špatného a proč.

„Ne, je mi líto, ale nemám nic z toho – mohu Vám poskytnout telefonní čísla, když budete chtít víc.“

Zakroutila jsem hlavou a odešla.

Po nějaký čas jsem užívala karbamazepin, ačkoliv jsem se cítila opilá, mimo sebe a jako bych létala. Když jsem otáčela hlavou, vše co jsem při pohybu viděla, bylo jako zpomalené. Užívala jsem dané dávky hlavně proto, že mi bylo řečeno, že si na ně tělo musí nej-

prve zvyknout a poté budou tyto vedlejší účinky stále méně časté. Nebyly. Už jsem si zvykla na pocity, kdy jsem cítila přicházející záchvat a auru (měla jsem pouze noční záchvaty) a zjistila jsem, že záchvaty přicházejí pár dní před menstruací. Proto jsem začala léky užívat pouze před menstruací a po jejím skončení jsem s nimi přestala. To pro mne znamenalo dva týdny bez léků a příšerných pocitů a stavů. Mé záchvaty byly pod kontrolou po celou dobu užívání tablet. Přesto jsem pocítovala další vedlejší účinky, které se projevovaly až extrémními změnami nálad. Karbamazepin je také předepisován jako anti-depresivum. Asi proto jsem s ním měla v době jeho neužívání (každý měsíc) tuto zkušenost.

Když jsem v roce 1990 otěhotněla, kontaktovala jsem svého neurologa, abych se s ním poradila o vedlejších účincích antiepileptik na mé dítě. Přestala jsem totiž užívat léky, abych nenarušila vývoj ještě nenarozeného miminka. Po telefonu jsem mluvila pouze se sestrou, která mi doporučila okamžitou návštěvu a upozornila mne, že rozhodnutí otěhotnět jsem měla prodiskutovat nejprve s lékařem. Já nic s nikým neprobírala a ačkoliv bylo řečeno, že bych měla, nikdy jsem to neudělala. V osmém týdnu těhotenství jsem měla noční záchvat. Následující den jsem šla na ultrazvuk, při kterém mi bylo řečeno, že dítě je v pořádku. Doktor mi přesto řekl, abych léky začala užívat, jelikož by záchvat mohl plod poškodit natolik, že by mohl zemřít. Neudělala jsem to.

Měla jsem velmi klidné těhotenství. Pracovala jsem na plný úvazek až do mých posledních tří týdnů před plánovaným porodem. V porodnici se stalo, že



se u mne začaly projevovat změny nálad až na hranici agresivity. Sestry mi podaly tablety, přestože jim bylo řečeno, že je začnu znovu užívat až po narození dítěte. Nejhorší na těchto událostech bylo, když jsem ležela v posteli, k porodu nezbývalo mnoho času a já se hrozně bála a cítila se slabá. V těchto dnech jsem se kromě svých blízkých nechtěla nikomu zmínit o své epilepsii. Byla jsem velmi sklíčená z chování sestry, která mne shledala neoblomnou v užívání antiepileptik a která sestřičce, která mne hlídala, oznámila, že jsem v průběhu těhotenství prodělala grand-mal záchvat. Nevěřila jsem, že mi to mohla udělat.

Myslím, že i můj snoubenec byl velmi kritizován za své chování v době, kdy mne podporoval v mém přání neuzívat léky. O pět let později jsem se účastnila konference v Newcastlu. Zde jsem se poprvé setkala s odborným popisem vedlejších účinků karbamazepinu. S hrůzou jsem tehdy poslouchala jaký účinek má tento lék na nenarozené děti. Krom dalších vedlejších účinků na mne nejhůře zapůsobil jeho vliv na postižení páteře. Pak jsem si uvědomila, jak se ke mně jistá sestra chovala a byla jsem přesvědčená, že by měla být zbavena své funkce. Ovšem tyto účinky

karbamazepinu byly prokázány až v roce 1996 a já porodila svého syna v roce 1991, proto nemohu sestřičky z ničeho obviňovat. Ale přesto bych jim ráda vzkázala, aby alespoň respektovaly individuální přání maminek, jelikož právě ony jsou zodpovědné za život a zdraví svého dítěte.

Na konferenci jsem se dozvěděla o pěti nových lécích. Jeden z nich se zdál být na mou epilepsii vhodný. V té době jsem mívala pouze noční záchvaty velice zřídka a téměř pokaždé byly předcházeny třemi aurami. Proto jsem se svého neurologa dotázala, zda by mi mohl tento lék být předepsán. Jmenuje se Clobazan a užívám jej pouze po skončení první aury. V dnešní době je to přibližně jednou za čtyři roky a v tomto mezidobí nemusím užívat žádná antiepileptika.

Získala jsem zpět řidičský průkaz. Mám krásného pětiletého syna, zodpovědné zaměstnání a mnoho přání do budoucna.

Jedna věc mne ale stále znepokojuje. Kdybych se nebyla zúčastnila konference, nevěděla bych o nových možnostech antiepileptik, o jejich vedlejších účincích ani o nových způsobech léčby epilepsie. Nadále bych užívala stále stejné léky, po kterých mi bývalo pořád stejně špatně a to není dobré. Všichni lidé mají právo na informace, kterých se nám v mnoha případech nedostává.

Epilepsie obecně nepatří mezi nemoci, které jsou společností dobře přijímány. Většinou ji skrýváme a naučíme se s ní nějakým způsobem vypořádat, ale budou-li o ní informace častěji a efektivním způsobem šířeny, kvalita našich životů by se mohla výrazně zlepšit.

*(Epilepsy Today,
č. 42, 1998, s. 22–23) AS*



Alice Hanscomb a Liz Hughes EPILEPSIE (pokračování)

Vyplňujeme dotazník

Při vyplňování dotazníku má řada lidí obavu, že když do rubriky „zdravotní stav“ napíšou „epilepsie“, bude jejich žádost okamžitě odmítnuta. Jsou různé možnosti, jak se tomuto riziku vyhnout, a každý člověk si musí zvolit tu, která mu nejvíce vyhovuje. Je možné příslušnou rubriku nevyplňovat a prodiskutovat téma epilepsie při pohovoru. Jinou možností je nezmiňovat se o epilepsii, ale napsat do rubriky „informace poskytnu při pohovoru“. Můžete tuto rubriku také vyplnit stručnou a pozitivní informací o epilepsii. Například:

DOTAZ:

„Měl jste nebo máte nějakou dlouhodobou nemoc nebo zdravotní omezení?“

ODPOVĚĎ:

„Měl jsem několik záchvatů, ale díky lékům, které jsem bral, se během posledního roku a půl neobjevily, takže nijak neovlivňují ani neomezují mou schopnost vykonávat toto povolání.“

Je možné a prospěšné požádat ošetřujícího lékaře o vyjádření, v němž popíše současný zdravotní stav, a tento dopis přiložit k dotazníku. Budoucí zaměstnavatel se tak dozví i to, kde může získat další lékařské informace. Zjistíte si předem, zda je Váš lékař ochoten Vás takto podpořit.

Přijímací pohovor

Pokud byl člověk pozván k přijímacímu pohovoru a nenapsal do dotazníku nic o epilepsii, je právě tento pohovor vhodnou příležitostí, aby budoucího zaměstnavatele o své nemoci informoval. Může to udělat až na závěr pohovoru, potom, co už předvedl své znalosti a schopnosti. I tehdy, když už zaměstnavatel byl o epilepsii informován, bude se možná chtít dozvědět něco víc. Je velmi důležité, aby byl člověk schopen podat stručnou, výstižnou a pozitivní informaci o svém stavu. Možná si to bude potřebovat vyzkoušet předem, zkusit si přehrát pohovor „nanečisto“. Je také užitečné mít alespoň základní obecné znalosti o epilepsii.

Může člověk epilepsii před zaměstnavatelem zatajit?

Ve Velké Británii nařizuje zákon, že odpovědi na všechny otázky zaměstnavatele, včetně dotazů týkajících se zdravotního stavu, musí být pravdivé. Zaměstnavatelé potřebují tyto informace, aby se ujistili, že vyhověli požadavkům zákona na ochranu zdraví a bezpečnosti při práci. Pokud se prokáže, že zaměstnanec podal falešné informace, může být propuštěn bez možnosti odvolat se k pracovnímu soudu.

Doporučujeme seznámit se s pracovními normami v zemi, kde se chcete ucházet o místo, abyste si mohli být jistí, že znáte svá práva týkající se zaměstnání. V různých zemích platí různé zákonné úpravy týkající se zaměstnávání lidí s epilepsií. Rady v oblasti důchodů, pojištění a podpory poskytované odborovými svazy, může poskytnout místní organizace a sdružení.

(pokračování příště)

KLUBY A PORADNY

PORADNY

NSP NA HOMOLCE

Epileptologická: Na Homolce, neurologie, Roentgenova 2, 151 19 Praha 5, tel. 02/5727 2634. **Epileptochirurgická:** prim. MUDr. M. Kalina, MUDr. Z. Vojtěch, adresa a telefon dtto

PORADNA PRO EPILEPTOCHIRURGII A NEUROCHIRURGII (DĚTI A DOSPĚLÝCH)

MUDr. B. Živný. NeuroCentrum Praha, Stamicova 21, 162 00 Praha 6, tel. 02/330 18 216 (konzultace), tel. 02/330 18 216 (objednání st-pá dopoledne. Mobil 0603/740 167. E-mail: ambulance@neurochirurgie.cz.

EPILEPTOLOGICKÁ – DĚTI A DOROST
FTN v Praze 4 – Krči, Vídeňská ul. 800, pavilon U, MUDr. J. Dolanský, prim. MUDr. J. Hadač, tel. 02/6108 2412. Také dětská psychologie.

NEUROLOGICKÁ PORADNA PRO ŽENY S EPILEPSIÍ

as. MUDr. Jana Zárubová, Thomayerova FN, Vídeňská 800, Pavilon 4, tel. 02/6108 3851. E-mail: zarubova@ftn.cz.

ZÁCHVATOVÁ ONEMOCNĚNÍ, FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE, EPILEPTOCHIRURGIE

Prim. MUDr. J. Hovorka, CSc., neurologie, Nemocnice Na Františku, Praha 1. Po (9-11), St (9-12). Tel. 02/2481 0502, linka 225 a 277.

PRO RODINY DĚTÍ S EPILEPSIÍ (1MĚSÍC – 18 LET)

Problematika atypických záchvatů – neepileptické záchvaty a poruchy chování

(video-EEG), JIME, léčba nevládnutelných epilepsií, léčba ketogenní dietou, konzultace o vhodnosti chirurgické léčby, neuropsychologické vyšetření (EEPSY program), sociální a genetické poradenství. DNK 2 UK, FNM, doc. MUDr. V. Komárek, přednosta kliniky dětské neurologie FN Motol, tel. 02/2443 3300, V úvalu 84, 150 00 Praha 5, fax/zázn.: 02/2443 3322 (po, út, čt – nutno se objednat).

EPILEPTOLOGICKÁ – DOSPĚLÍ

Fakultní nemocnice U Sv. Anny, Pekařská 53, 656 91 Brno, přednosta prof. MUDr. I. Rektor, CSc., MUDr. I. Novotná, tel. 05/4318 2632. Farmakorezistentní epilepsie a epileptochirurgie, záchvatová onemocnění: as. MUDr. M. Brázdil, MUDr. R. Kuba, MUDr. I. Klajblová, tel.: 05/4318 2653

EPILEPTOLOGICKÁ – DĚTI A DOROST

Nezvládnutelné epilepsie, moderní i netradiční terapie, možnosti operační léčby. Prim. MUDr. R. Šlapal, CSc., MUDr. J. Kučerová. Klinika dětské neurologie FN Brno, prac. DN J. G. Mendela, Černopolní 9, 662 63 Brno. Nutno se objednat na tel.: 05/4512 2917.

GYNEKOLOGICKÁ PRO ŽENY S EPILEPSIÍ

MUDr. J. Petránek, Újezd 39, 118 00 Praha 1, tel.: 02/57 31 65 52

PRÁVNÍ PORADNA

JUDr. M. Kaňka, Společnost „E“, tel./fax: 02/4404 1557

GENETICKÁ PORADNA

MUDr. J. Židovská, Fakultní poliklinika, Karlovo nám. 32, Praha 2, tel.: 02/2490 4261

KLUB „E“ A KONTAKTY

KLUB „E“ PRAHA

Kamenická 46, Praha 7, klubovna sociálně ošetrovatelského centra. Ivan Navrátilík tel.: 02/86 88 60 38, Jana Fialová, tel. 02/222 43 889, e-mail: fialovajana@hotmail.com

KLUB „E“ BRNO

Každý 3. čtvrtek od 16.00 hod. schůzky – Kounicova 43. Výcházky, plavání každý 1. čtvrtek v měsíci od 17.00 hod., každé úterý kroužek keramiky od 17.30 hod. do 19.30 hod. M. Davidová, Černého 36, 635 00 Brno, tel.: 05/4621 2122.

KLUB „E“ KARLOVY VARY

Plavání pro děti s epilepsií. Kontakt: MUDr. I. Heineková, Krymská 2a, tel.: 017/323 0885

KLUB „E“

Jaroslava Bínová, Polní Chrčice 12, 280 02 Kolín, tel. 0606 38 29 74

KLUB „E“

Mgr. Zachariášová, Českých Bratří 13388, Rychnov nad Kněžnou, tel. 0445/533 978

KLUB „E“ TÁBOR

J. Tesařová, Havanská 2811/33, 390 05 Tábor, tel.: 0361/264 192

ZLÍN-kontakt a poradna

Eva Šebelová, Trávníky 1181, 756 02 Otrokovice, tel.: 067/79 33 421

KONTAKTY

BÍLINA (Teplicko) – M. Zámotná, ČSLA 476/1, 418 01 Bílina, tel.: 0417/925 956

FRÝDEK-MÍSTEK – Kavkova 648, 738 01 Frýdek-Místek(ČČK), každou poslední středu v měsíci od 15.00 hod. , J. Sochorová.

JINDŘICHOHRADECKO – P. Frühauf, Pivovarská 350, 378 53 Strmilov, tel.: 0331/3922 95

KLADENSKO – D. Ranftlová, ul. 9. května 199/8 bl. H, 273 03 Stochov

KROMĚŘÍŽ – Středisko výchovné péče, Husovo nám., 767 01 Kroměříž, pí. Butulová, Viceníková, tel.: 0634/333 333

LEDEČ NAD SÁZAVOU – J. Kratochvíl, Fibichova 782, 584 01 Ledec nad Sázavou, tel.: 0452/620 662.

LIBEREC – D. Šlechtová, RC Energy, Riegrova 1279/20 , 460 01 Liberec 1, tel.: 0602-295 795

OLMOUC – J. Šufanová, Trnkova 23, 779 00 Olomouc 9, a MUDr. I. Gronský, E-centrum, CKI Dolní nám. 33, tel.: 068/522 37 37

PRACHATICE – H. Krpounová, Neumannova 154, 383 01 Prachatice tel. domů: 0338/234 01, zam. 0338/217 71

PŘEROV – J. Pavlišťíková, Zahradní 516, 751 17 Horní Moštěnice

SNĚŽNÉ NA MORAVĚ – Bukáčková Eva, Sněžné na Moravě 162

SVĚTLÁ NAD SÁZAVOU – Bc. E. Kořínková, Nádražní 1000, 582 91 Světlá nad Sázavou, 0451/513 42

TŘEMOŠNICE – L. Pumerová, Družstevní 312, 538 43 Třemošnice, tel.: 0455/915 39

VRCHLABSKO – J. Bajerová, D. Kalná 133, tel.: 0438/448 115

ZNOJMO – L. Kuncová, 671 27 Hrádek 71

ŽACLĚŘ – Eva Musilová, Dělnická 467 B, 542 01 Žacléř

NAŠE TVORBA

JÍZDA PRAŽSKÝM SEMERINGEM

V neděli 3. června 2001 jsme se sešli v počtu pěti lidí na nástupišti metra Hlavní nádraží (Radka Olbrichtová, Pavel Kolář, Jiří Palán, Zdeněk Červinka a Štěpán Louda., bohužel se nedostavila Zuzka Váchová a zbrusu nový člen klubu Robert Mach).

Sraz byl v 9. 30 hod a v 10. 00 hod. jsme odjížděli z nádraží, směr Rudná u Prahy. Projeli jsme téměř po celém obvodu Prahu, přičemž naše zraky byly většinou upřeny z oken ven a sledovaly, jak se krajina mění. Byla to pěkná okružní cesta, i když nám počasí moc nepřálo. Když jsme byli v Rudné, chvíli dokonce pršelo, ale opravdu jenom chvíli. Radka říkala, že když má tolik ochránců, tak se nebojí. Byla tam spousta legrace a opravdu jsme se bavili. Pavel si koupil pohlednici jedné lokomotivy, zatím co ostatní na něj čekali schovaní před deštěm pod střeškou,

pár kroků od stánku. Zdeněk si z něho udělal legraci, ale sám byl také terčem různých fórků. Také tu byla možnost podívat se na parní lokomotivu, ale my jsme ji bohužel nevyužili. Škoda, že nebyl po ruce fotoaparát, pro nafocení několika snímků na památku.

Okolo 12. hodiny jsme se vrátili na Hlavní nádraží a poté šli na oběd na Rašínovo nábřeží do restaurace Vltava. Vzhledem k tomu, že organizátorem celé akce byl až dosud Pavel, tak jsme ho na oplátku pozvali na oběd k řece. Z počátku se mu moc nechtělo, ale nakonec se dal přemluvit a šel. Všichni jsme se tam dobře najedli, Pavel si velice pochvaloval tamní obsluhu a nakonec byl rád, že šel s námi.

Určitě zase co nejdříve půjdeme na podobný výlet. Doufáme, že bude lepší počasí, než to dnešní, které bylo po ránu různé a zlepšilo se při našem úplném rozchodu.

Jiří Palán

AURA – informace o epilepsii

Vychází 12x ročně • Náklad 1400 výtisků • Vydavatel a redakce: Společnost „E“ (Czech Epilepsy Association), Novodvorská 994, 142 21 Praha 4 •
číslo účtu: 1922992389/0800 • tel/fax: 02/440 415 57 • E-mail: cea@volny.cz •
šéfredaktorka: Pavla Vydrová: 0737/160 324, e-mail: Pavla.Vydrova@seznam.cz •
Lýskova 5, 635 00 Brno • <http://www.ecn.cz/epilepsie> • Příspěvky nejsou honorovány a nevracejí se • Závěrka čísla 105: 20. července 2001 •
Tisková předloha: Vladimír Ludva • Tisk: VOŠTĚP, s. r. o. Brno



**Navštivte naše internetové stránky,
na nichž najdete
různé informace a zajímavosti
týkající se epilepsie**

www.desitin.cz

**Desitin Pharma spol. s r.o.
Opletalova 25, 111 21 Praha 1
tel.02/222 45 375, fax 02/222 40 384
desitin@desitin.cz**