

AURA



INFORMACE O EPILEPSII



128

červen
2003

- Výlet na Konopiště
- Doplnková léčba epilepsie
- Zveme vás na JOB club
- Epilepsie a zaměstnání
- Přísloví nikoho neumoří

REDAKČNÍ SLOUPEK

Vážení a milí čtenáři,

na Setkání přišlo přesně 30 lidí. Je to hodně nebo málo? 1. Byl všední den. 2. Dopoledne. 3. O nic nešlo? I. Kdyby byla sobota to by určitě nikdo nepřišel. II. Odpoledne nemají čas, chodí na rande atd., nakupovat, z práce apod. III. Tak proč bychom se tam jeli vlastně podívat? Vždyť ten dům byl přece vyfocený v Auře! Tak nám dejte pokoj!



Ale vážení, na podzim budou volby, tak byste se měli podívat pořádně do nových stanov a pročíst je, protože na podzim je už budeme mít nově vytištěné a budou se schvalovat.

Koš, který jsem měla plný papírů, sice je již s menším „nášupem“, ale hlavní věci jsou již v Praze. Nebojte se, koukat jen z okna, to neumím, já musím stále něco dělat. Ale nestojí to momentálně pouze na mně.

Děkuji všem mým spolupracovníkům, kteří mi posílali svoje povídky, básničky nebo obrázky. Je to velice důležité, protože když můžete dát do našeho časopisu autor-ské práce, je to mnohem jednodušší, než když se musíme ptát autora, zda nám povolí vytisknout jeho článek či obrázek.

Dále byla další skupina lidí, která si pouze myslela, co by mělo být v Auře napsáno, ale nikdy mi to neřekla, a až to bylo vytištěno, tak to pouze kritizovali. Ale, aby se ozvali a napsali na papír a poslali mi to v obálce, to ne.

Přeji svým následovníkům co nejméně problémů a budu samozřejmě k dispozici. Ne jak já, která jsem do toho „vlítla“ a měla jsem všechny pomocníky pouze na telefonu o 200 km dál.

Příjemnou dovolenou všem čtenářům
a snad ne poslední

zdraví přeje Pavla Vydrová

ÚŘEDNÍ HODINY KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI „E“

ÚTERÝ 9–16 hod.

ČTVRTEK 9–18 hod.



/ fax: 241 722 136

Společnost „E“, Liškova 3, 142 00 Praha 4

Z OBSAHU

Ze Společnosti „E“

Společnost „E“ opět pořádá v listopadu kurz asistentské péče	4
Klub Praha – červenový program	4
Brno – plavání, klub i keramika	4
Karlovy Vary – plavání informace	4

Z jiných občanských sdružení

Sdruž. zdrav. postižených a ORFEUS	5
--	---

Naše poštovní okénko

Výlet do Benešova – Konopiště	6
Procházka ke hrobu Václava Babinského	7

Odborné články

Léčba antikonvulziv u seniorů	7
Epileptické záchvaty vyvolané ponořením pravé ruky do horké vody	11
Dlouhodobý zisk pacientů z léčby lamotriginem, gabapentinem	11
Účinek chronické stimulace bloudivého nervu u pacienta	12
Předpověď rizika znovuobjevení se záchvatů po vysazení antiepileptické terapie.....	13
První záchvat u dítěte: co lze do budoucna předpokládat?	14
Nízká hladina kyseliny listové v krvi je rizikovým faktorem	14
Doplňková léčba epilepsie	14

Z domova

Zveme Vás na JOB club	18
-----------------------------	----

Zajímavosti

Podrážděnost u mužů	19
Komu bude podobné?	19

Na aktuální téma

Pomoc ztrácím čich!	20
---------------------------	----

Z ciziny

Co je třeba respektovat při předepisování antiepileptik ženám?	21
Epilepsie a zaměstnání	22

Příhláška do Společnosti „E“	23
---	----

Kluby a poradny	25
------------------------------	----

Naše tvorba: Příklad nikoho neumorí – připravila Katka Mikulová	27
--	----

ZE SPOLEČNOSTI „E“



Společnost „E“ opět pořádá odborný rekvalifikační kurz asistentké péče o nemocné epilepsií (akreditovaný MŠMT ČR). Kurz proběhne během měsíce listopadu 2003 (cca 3 víkendy). Poplatek za kurz je 900 Kč. Zájemci hlase se na sekretariátu Společnosti.

* * *



Pražský klub se schází již v Liškové 3 Praha 4, zájemci hlase se v kanceláři na tel. 241 722 136.

Plánované akce na měsíc červen 2003

Ne 15. 6. v 8. 30 hrad KŘIVOKLÁT – celodenní výlet. Sraz v 8. 30 u pokladen Na Smíchovském nádraží. Odjezd vlakem v 9. 04. (připravil P. Kolář)

Čt. 19. 6. v 16. 00 Liškova 3 – úprava zahrady

Ne. 22. 6. v 9. 00 Okružní výlet DÍVČÍ HRADY – JINONICE délka trasy 3, 5 km. Sraz v 9. 00 na Knížecí, Stanice metra ANDĚL, na nástupišti autobusu 231. Odjez v 9. 15. (připravil v. Kozel)

Čt. 24. 6. v 16. 00 Liškova 3 – oslavíme svátek Honzy a Pavla

Ne. 29. 6. v 14. 00 Projížďka Prahou historickou tramvají, včetně prohlídky muzea MHD. Sraz ve 13. 45 na otočce tramvají na Výstavišti. Odjezd tramvaje ve 14. 00 (připravil P. Kolář)

* * *



Klub Brno – dospělí
BRNO Schůzky 3. čtvrtek 15.30–19.00, 1. čtvrtek – plavání 17.00–18.00. Keramika 18.30–20.30 – úterý.

* * *



Klub Brno – děti
BRNO Schůzky každá 3. středa v měsíci od 15.00–18.00 – Kounicova 43, relaxační cvičení v době schůzek.

Plavání **17.00–18.00 hod.** opět v hotelu Santon.

Keramika každé úterý 17.00–18.30, J. Krčálová tel.: 545 242 956, mob. 777 094 220.

* * *



Plavání v Praze – Sokol Vinohrady, Polská 2, za dohledu lékaře, každé pondělí od 16. 30 hod. do 17. 15 hod. . Přihlášky v sekretariátu na Liškové 3 tel. 241 722 136 budou k dispozici.

* * *



Plzeňáci dejte o sobě vědět! Hlase se a pište! Ať je legrace i u nás. Adresa je také v kontaktech. Jan Hlušička, Hrádecká 1/1162, 312 00 Plzeň – Doubravka.

* * *



Omlouváme se za špatný německý překlad v dubnové Auře. Správně měl být uveden „Bylinný čaj s badyánem“, nikoliv s anýzem. Děkujeme za pochopení.

PaV.

* * *



Omlouvám se brněnskému klubu, že jsem udala jinou informa-

ci. Rekondice se koná již několik let ve **Svratce** a ne Na Třech Studních. Doufám, že mi toto nedorozumění prominete.

PaV

* * *



Děkujeme všem brigádníkům za účast v květnové brigádě v Jindřichovicích

pí Kolářová

Z JINÝCH OBČANSKÝCH SDRUŽENÍ

SDRUŽENÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH V ČESKÉ REPUBLICĚ – CENTRUM DENNÍCH SLUŽEB

Karlínské náměstí 12, 186 03 Praha 8,
tel/fax224815914,
e-mail: j.vanicky@volny.cz

a

ORFEUS – občanské sdružení

Anastázova 23, 169 00 Praha 6,
tel. 222313444,
e-mail: reditel@orfeus-cr.cz

V rámci **Evropského roku osob se zdravotním postižením**, vyhlášeného rozhodnutím Rady Evropské unie ze dne 3. 12. 2001 připravily ve spolupráci s hlavním organizátorem **VII. ročníku Specializované výstavy pomůcek a služeb pro zdravotně postižené HANDICAP 2003**,

kteří proběhlo v dubnu. Odborná část obsahovala přednášky:

- Legislativa a zdravotně postižení po vstupu do EU
- Nezaměstnanost v současném období a zdravotě postižení
- Ochrana zdravotně postižených před sexuálním zneužitím a jinými negativními jevy
- Standardy sociálních služeb pro zdravotně postižené a jejich zavádění do praxe

Dále zde pracovala **bezplatná sociálně právní poradna, Poradenství v oblasti bezbariérové výstavby a Poradenství v oblasti drobných kompenzačních a zdravotnických potřeb spojené s jejich prodejem.**

Prezentovala svou činnost také **Specializovaná sexuologická poradna** pro

zdravotně postižené a **Specializované seznamky pro zdravotně postižené.**

Bylo vytištěno dostatečné množství čestných vstupenek opravňujících

k prohlídce exponátů vystavených na veletrhu PRAGOMEDICA 2003

PaV

NAŠE POŠTOVNÍ OKÉNKO



VÝLET DO BENEŠOVA – ZÁMEK KONOPIŠTĚ

Plánovaný výlet do Benešova se konal v neděli 13. 4., odjezd 8.23 hod. z Hlavního nádraží. Den začal slibně, svítilo sluníčko a hladilo nás svými paprsky. Použiji titulu K. Poláčka – Bylo nás pět Andrea a Pepa Bikarovi, Láďa Kozel, Honza Kudl a já. Vlakem jsme dorazili do Benešova, na nádraží se posilnili a vyrazili směr zámek Konopiště. Prošli jsme zámeckou zahradou, kde nás vítal zpěv ptáků a příroda se probouzela jarní náladou. Absolvovali jsme prohlídku zámku, kde nás zaujala sbírka střelných zbraní, velká sbírka loveckých trofejí, preparované kůže medvědů na zemi a mnoho dalších zajímavostí. Po prohlídce jsme navštívili zámeckou restauraci za účelem odpočinku a oběda. Po

obědě jsme se vydali kolem konopištského rybníka k velkostatku Chvojen, kde chovají koně. Žel nebyli ve výběhu a tak jsme žádné neviděli. Chtěl jsem zavzpomínat na dobu, kdy jsem sem chodil jako dítě a koně krmil tvrdým chlebem a jak si ho opatrně brali z dlaně. Prazážítek, snad to vyjde příště. Zašli jsme ještě na zříceninu Kožlů a pak směrem Bystřice u Benešova, kde byl náš cíl a odjeli jsme vlakem do Prahy.

Prožili jsme krásný den, ušli jsme asi 15 km a ještě nám prálo počasí.



PROCHÁZKA KE HROBU VÁCLAVA BABINSKÉHO

Ve čtvrtek 10. dubna 2003 jsme se sešli v počtu pěti lidí – Gábina Drdová, Věra Franclová, pí Tománková, Láďa Kozel a já na stanici Bílá Hora. Pozval jsem i svého kamaráda, vozíčkáře Romana a vyrazili jsme směr Řepy. První zastavení bylo na hřbitově u hrobu Václava Babinského, známého to loupežníka z české písně. Stal se doslova legendou, za své činy byl odsouzen a odpykal si 20 let ve vězení. To loupežníka dokonale změnilo, nastoupil do bývalé ženské věznice v Řepích, kde prožil posledních 18 let jako pracovitý, velmi

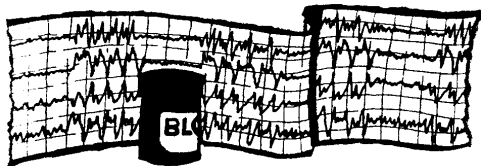
oblíbený a dobrosrdečný zahradník. Zemřel 1. srpna 1879 ve věku 83 let. Jeho hrob je stále udržován.

Poté jsme navštívili kostel sv. Martina z 12. století v románském slohu, později byl přestavěn do baroka. Další zastavení bylo u budovy, která slouží jako ženská věznice, léčebna pro dlouhodobě nemocné a sídlo Boromejek, milosrdných sester.

Přestože jsme z Prahy, mnozí tato místa viděli poprvé a odnesli si nové poznatky. Plni dojmů jsme se vydali k metru Zličín, kde jsme procházku zakončili.

Pavel Kolář

ODBORNÉ ČLÁNKY



LÉČBA ANTIKONVULZIVY U SENIORŮ

Indikací podávání antikonvulziv není jen epilepsie, ale je to i celá řada dalších neurologických onemocnění, jako jsou bolesti hlavy nebo chronické bolesti neurogenního původu a dále jsou stále častěji využívány v indikacích psychiatrických. Spolu s častějším podáváním těchto léků pochopitelně roste i význam nežádou-

cích účinků léčby. Lékař si dnes často není jist, zda jsou psychické obtíže (zhoršení pozornosti, reakcí či paměti, deprese a podobně) způsobeny chorobou či zda nejde o nežádoucí následek léčby. Tento aspekt je třeba brát v úvahu zvláště při léčbě starších pacientů.

Nežádoucí účinky starších léků – například lithia či tricyklických antidepressiv – na mentální stav jsou známy.

Otázkou, zda u nových léků skutečně klady jednoznačně převyšují zápory i u tak problematické skupiny pacientů, jako jsou senioři, se zabývá **dr. Katherine E. Burdick z Cornell University**.

Příčiny problematické léčby u seniorů jsou všeobecně známy. Jde nejen

o fyziologické změny, doprovázející stárnutí organismu, ale i o polyfarmacii (užívání mnoha léků současně).

Přípomeňme například zvýšené pH v žaludku, jeho pomalejší vyprazdňování i snížené prokrvení, pomalejší motilitu střeva aj. – tyto faktory mohou např. způsobit pomalejší vstřebávání gabapentinu (Neurontin).

Snížení tělesné hmotnosti a zvýšení podílu tukové tkáně mohou ovlivnit distribuci léku v organismu a prodloužit poločas eliminace.

Nižší hladiny albuminu snižují možnost vazby léčiva na bílkoviny krevní plazmy a zvyšují tím podíl volného (ne navázaného) léku, cirkulujícího v plazmě (např. k. valproová nebo fenytoin).

Snížený metabolismus v játrech a snížená funkce ledvin způsobují vyšší hladiny účinné látky v plazmě. U seniorů je proto nezbytné mnohem pečlivější sledování, velmi často jiné dávkování, než u osob ve středním věku.

Vliv na metabolismus antikonvulziv má i užívání dalších léků např. antacid, cytostatik, antipsychotik atd. Souběžná léčba pomocí starších antikonvulziv vede často ke změnám v tvorbě jaterních enzymů, k její stimulaci nebo inhibici.

Jak již bylo řečeno, léky starších generací nezdědky vyvolávaly u seniorů poruchy duševní činnosti, resp. snížení výkonnosti CNS. Podívejme se nyní na stručný přehled novějších antikonvulziv v souvislosti s tím, do jaké míry jsou ony vhodné pro léčbu starších osob.

1. Valproát a karbamazepin

Vaproát (deriváty kyseliny valproové) je v běžné populaci rychle metabolizo-

ván na účinnou kyselinu valproovou, biologický poločas je zhruba 8–15 hodin, účinná koncentrace v séru je 50–100ug/ml.

U seniorů nižší hladina albuminu (krevní bílkovina) způsobuje zvýšené koncentrace volné k. valproové v séru, navíc snížená činnost jater prodlužuje její vylučování. Nepřízpůsobíme-li dávkování, můžeme očekávat výskyt nežádoucích účinků u zhruba 40 % pacientů. Zvláště při perorálním podávání (podávání ústy) při akutní mánií dochází u starších pacientů k výrazné spavosti. U starých pacientů je proto nutné pečlivé sledování, ne však celkové koncentrace kyseliny valproové v séru jako u mladších osob, ale je třeba zaměřit se na sledování volné, nevázané kyseliny.

Karbamazepin se asi ze 75 % váže na krevní bílkoviny, biologický poločas je na začátku léčby 20–55 hodin, po 3–6 týdnech podávání se zkracuje na 8–20 hodin. Vstřebává se pomalu, vrcholné koncentrace v plazmě dosahuje po 4–24 hodinách.

U seniorů se dále díky snížené hladině albuminu snižuje vylučování o 40%. Pokud neupravíme dávku, dochází u starších pacientů ke zvýšení citlivosti až k hybným abnormalitám, výraznému snížení pozornosti a poruchám paměti.

Obecně však lze říci, že valproát a karbamazepin mají znatelně nižší potenciál negativně působit na mentální stav seniorů, než tomu bylo u starších léků (fenytoin, fenobarbital aj.). Poslední studie naznačují, že léčíme-li těmito přípravky pacienty bez demence – jen s psychiatrickou chorobou – tolerují léčbu valproátem i karbamazepinem

velmi dobře a k výboji poruch psychiky nedochází. U pacientů byt s počínajícím degenerativním onemocněním mozku (Alzheimerova choroba a další) však může léčba i těmito novějšími preparáty vyvolat vážnější zhoršení stavu.

2. Lamotrigin a Gabapentin

Lamotrigin se po podání ústy vstřebává velmi rychle, k vrcholné plazmatické koncentraci dochází již po asi 2,5 hodinách. Na krevní bílkoviny se váže jen asi z 55 %, k jeho metabolismu dochází v játrech. Eliminační poločas je asi 29 hodin, z hlediska léčby starších pacientů je velmi zajímavé, že je u seniorů stejný, jako u běžné populace. Závisí však na souběžné léčbě jinými léky (spolu s valproátem se prodlužuje zhruba na dvojnásobek, naopak při souběžné léčbě antiepileptiky s indukčním účinky na jaterní enzymy se zkracuje na polovinu).

Léčíme-li staršího pacienta valproátem a lamotriginem současně, je nutné zahájit podávání lamotriginu v minimální dávce a jen velmi opatrně ji zvyšovat. Jinak jej vystavujeme nebezpečí výsevu vyrážky na kůži, která může vyústit až v toxické odumírání buněk epidermis (byly popsány i smrtelné případy). K vývoji vyrážky dochází nejčastěji během 2–8 týdnů po zahájení léčby, může však být i opožděn (po více než 6 měsících). Proto, jakmile bychom zaznamenali sebenepatrnější příznaky, nasvědčující počátku vývoje vyrážky, je nutno lamotrigin okamžitě vysadit (a to i v případech, že existuje možnost jiné příčiny vyrážky).

Gabapentin je analogem kyseliny gammaaminomáslené (GABA), na rozdíl od ní však prostupuje hematoencefalickou

bariérou (bariérou mezi krví e nervovou soustavou). Dobře se vstřebává, neváže se na plazmatické bílkoviny, není metabolizován (není jím tedy ovlivněn jaterní metabolismus), vylučuje se močí s nezměněné podobě. Maximální koncentrace v séru je dosaženo zhruba po 2–3 hodinách.

Plazmatický poločas je asi 5–9 hodin. Důležité je, že při snížené funkci ledvin může dojít k jeho výraznému prodloužení – u starších osob se proto doporučuje snížit dávku o 30–50 % oproti běžně podávaným dávkám. Nežádoucí účinky (závratě, spavost, nevolnost, porucha koordinace pohybů) pozorujeme především u pacientů, kteří jsou souběžně léčeni i jiným antiepileptikem.

Oba léky jsou pro léčbu starších pacientů velmi vhodné. Lamotrigin má široké rozmezí mezi léčebným a toxickým účinkem, nemá tlumivý efekt. Gabapentin je



obecně dobře snášen, jeho profil nežádoucích účinků je příznivý. Během srovnávacích studií (gabapentin proti karbamazepinu) působil gabapentin výrazně méně nežádoucích účinků z hlediska ovlivnění duševního stavu (pozornost, paměť, rychlost duševních pochodů aj.).

3. Topiramát

Další ze skupiny nových antikonvulziv – topiramát – je pro léčbu starších pacientů méně vhodný. Porovnání s gabapentinem a lamotriginem se ukázalo, že topiramát ovlivňuje nežádoucím způsobem schopnost udržet soustředění a plynulost řeči. Topiramát zůstával méně vhodný pro léčbu seniorů nezávisle na délce léčby (mentální stav byl sledován po třech hodinách a po 2 a 4 týdnech). Navíc v kombinaci s valproátem může způsobit poškození mozku (hyperamoniemická encefalopatie). Stav je sice po vysazení léku zcela vratný, ale zvláště u starých osob je třeba brát toto nebezpečí vážně.

Topiramát je ze všech dosud uvedených léčiv pro léčbu seniorů nejméně vhodný.

4. Levetiracetam a Oxcarbazepin

Jde o dva nové léky. Přestože primární indikací k jejich využití jsou epileptické záchvaty, je uvažováno i o širším využití. Výzkum takového využití je však teprve v plenkách. Co do této chvíle víme?

Oxcarbazepin je derivát karbamazepinu. Mechanismus jeho účinku je shodný s karbamazepinem, jeho biologický poločas je však delší a vyvolává výrazně nižší indukci jaterních enzymů. Farmakokinetika a minimum nežádou-

cích účinků napovídají, že oxcarbazepin by mohl být pro léčbu seniorů velmi vhodným přípravkem.

Levetiracetam je dalším antikonvulzivem, u něhož se uvažuje o využití jako stabilizátoru nálady, klinické studie však teprve probíhají. Levetiracetam je k dispozici už i nás, byl uveden na trh společností UCB pod obchodním názvem Kepra.

5. Kombinace léků

Ačkoli je léčba více preparáty najednou běžná, dosud bylo vypracováno jen málo studií, jejichž tématem by bylo sledování účinků kombinované léčby na mentální stav starších pacientů. Obecně lze říci, že dobré vlastnosti nových léků (zvl. Gabapentinu a Lamotriginu) a jejich nepatrné farmakokinetické interakce umožňují lékařům nežádoucí účinky kombinované léčby při využití těchto léčiv minimalizovat i v skupině seniorů.

Závěrem můžeme shrnout, že nová antikonvulziva mají vesměs výrazně užší spektrum nežádoucích účinků na mentální stav starších pacientů. Pro lékaře, kteří mají péči o seniory ve své kompetenci, však platí: i při léčbě těmito preparáty je třeba vždy mimořádně pečlivě sledovat vliv léčby na celkový psychický stav, průběžně jej vyhodnocovat a být připraven v případě potřeby velmi flexibilně léčebnou strategii modifikovat.

Volně podle Clinical Geriatrics 2002; 10: 25–36. Otištěno v časopise Medicína 2002; 12: 17–18. Kompletní text na internetových stránkách časopisu <http://www.mmhc.com>

JK

EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY VYVOLANÉ PONOŘENÍM PRAVÉ RUKY DO HORKÉ VODY

Popisujeme případ 22 letého muže, pomocného kuchaře, jehož epileptické záchvaty vznikaly po ponoření pravé ruky do vody teplé 40–46 stupňů C. Jednalo se o parciální záchvaty s jednoduchou symptomatologií, charakterizovanou mravenčením pravé ruky a putující směrem k pravému rameni bez poruchy vědomí nebo podobné projevy, přecházející v parciální záchvat s komplexní symptomatologií (s poruchou vědomí).

Při video EEG monitorování byly zachyceny typické záchvaty pacienta, jejichž počátek byl vlevo na pomezí spánkového a temenního laloku a odpovídal nálezů ma magnetické rezonanci (MR) – tam byla prokázána strukturální patologie v levostranném temenním laloku. Záchvaty tohoto pacienta velmi dobře reagovaly na antiepileptickou léčbu. Začal nosit při práci v kuchyni rukavice, aby zabránil bezprostřednímu kontaktu kůže s horkou vodou. U tohoto pacienta 40–46 stupňů C horká voda maximálně stimulovala tepelné receptory na pravé ruce a dostředivými impulzy bylo následně aktivováno epileptické ložisko, přilehlé k mozkové kůře tzv. sensorické (odpovědné za vnímání tepelných podnětů), a následně provokaci epileptických záchvatů.

*Lee YC, Yen DJ, Lirng JF, Yiu Ch
Seizure 2000 Dec;9(8):605–7*

JK

DLOUHODOBÝ ZISK PACIENTŮ Z LÉČBY LAMOTRIGINEM, GABAPENTINEM A TOPIRAMATEM U CHRONICKÉ EPILEPSIE

V této práci se autoři zaměřili na stanovení dlouhodobého zisku pacientů z léčby novými antiepileptiky lamotriginem (LTG-Lamictal), gabapentinem (GBP-Neurontin) a topiramatem (TOP-Topamax) u pacientů, léčených na univerzitních klinikách pro léky špatně zvladatelnou epilepsii (tzv.farmakorezistentní epilepsii).

Analyzovali případy 424 pacientů s chronickou, léky špatně zvladatelnou epilepsií s ložiskovými nebo generalizovanými záchvaty, jejichž léčba byla zahájena Lamotriginem, 158 pacientů, léčených Gabapentinem a 393 pacientů, jejich léčba byla zahájena Topiramatem. Procento pacientů, kteří pokračovali v léčbě LTG, GBP a TOP bylo vyhodnoceno Kaplan Meierovou analýzou. Faktory, které ovlivňovaly ponechání medikace byly analyzovány pomocí Coxovy regresní analýzy.

Kaplan Meierova analýza ukazuje, že po třech letech 30% pacientů pokračuje v léčbě topiramatem, 29 % v léčbě lamotriginem a méně než 10 % v léčbě gabapentinem. Nežádoucí účinky vedly k ukončení léčby u 40 % pacientů, léčených topiramatem, u 37 % pacientů, léčených gabapentinem a u 22 % pacientů, léčených lamotriginem.

Nedostatečná účinnost léčby vedla k jejímu ukončení u 39 % pacientů, léčených gabapentinem, u 34 % pacientů, léčených lamotriginem a u 19 % pacientů léčených topiramatem.

Pomocí regresní analýzy bylo stanoveno, že asi čtvrtina pacientů pokračuje v léčbě novým antiepileptikem po dobu více než pěti let.

Výsledkem uvedené práce je zjištění, že účinek těchto nových antiepileptik v dlouhodobém sledování u pacientů s chronickou epilepsií není až tak oslňivý, jak se na první pohled zdá. Přibližně u tří pacientů ze čtyř dochází k ukončení léčby. Zdá se, že nejvíce pacientů pokračuje v léčbě topiramatem (ve srovnání s lamotriginem a gabapentinem). Důvodem je vysoká účinnost léčby topiramatem při současně nejvyšším výskytu vedlejších účinků (ve srovnání s lamotriginem a gabapentinem).

*S. D. Lhatoo, I. C. K. Wong,
G. Polizzi, J. W. A. S. Sander*
Epilepsia 2000; 41(12) 1592–1596

ÚČINEK CHRONICKÉ STIMULACE BLOUDIVÉHO NERVU U PACIENTU S TZV. BITEMPORÁLNÍ EPILEPSIÍ

Pacienti s tzv. bitemporální epilepsií mají v obou spánkových lalocích velkého mozku ložiska elektrické aktivity, která nezávisle na sobě mohou být zdrojem epileptických záchvatů. Cílem práce autorů je zjistit, jaký je efekt chronické stimulace bloudivého nervu (VNS) u osmi pacientů s bitemporální epilepsií. Po analýze výsledků prokázali postupně se zvyšující účinek stimulace bloudivého nervu na snižování frekvence epileptických záchvatů ve srovnání s frekvencí záchvatů před zahájením stimulace u této skupiny pacientů. Průměrné snížení frekvence záchvatů se zvyšovala



z 4.2 % po 3 měsíčním sledování na 18.2, 34.4 a 42.2 % po 6, 12 a 18 měsíčním sledování. Více než 50% snížení frekvence záchvatů po 3 měsíčním sledování nebylo pozorováno u žádného pacienta (0 %), po 6 měsíčním sledování u 1 pacienta (12.5 %), po 12 měsíčním sledování u 3 pacientů (37.5 %) a po 18 měsíčním sledování u 5 pacientů (62.5 %). Tyto výsledky jasně ukazují významný účinek chronické stimulace bloudivého nervu na snižování frekvence záchvatů u pacientů s léky nevladatelnou bitemporální epilepsií. Hlavní mechanismus tohoto chronického efektu není doposud zcela objasněn.

*Kuba R, Brázdil M, Novák Z, Chrastina J, Rektor I
Eur J neurol 2003 Jan; 10(1): 91–4
JK*

PŘEDPOVĚD RIZIKA ZNOVU- OBJEVENÍ SE ZÁCHVATŮ PO VYSAZENÍ ANTIEPILEPTICKÉ TERAPIE

Mnoho studií ukazuje, že 10–50 % dětských i dospělých pacientů, kteří jsou bez záchvatů několik let, zůstávají bez záchvatů i po vysazení antiepileptické medikace. Pravděpodobnost přetrvávání bezzáchvatového období je ovlivněna mnoha faktory, zahrnující věk, ve kterém epilepsie začala, trvání bezzáchvatového období před jeho ukončením, počet záchvatů před tím, než byla zahájena léčba, počet typů záchvatů, typ epilepsie nebo epileptického syndromu, příčina epilepsie, časný efekt protizáchvatové léčby a EEG nález při vysazování léčby.

Jestliže je dosaženo bezzáchvatového období a protizáchvatová léčba je vysazena, riziko znovuobjevení se záchvatu je nejvyšší během následujících období: asi 50 % během prvních šesti měsíců a 60–90 % během prvního roku. Nejspolehlivějších výsledků je dosaženo v randomizovaných studiích. Jedna prospektivní studie na tisíci pacientech byla provedena Chadwickem et al 1999, ve které byli pacienti bez záchvatů dva roky před randomizací. V této studii bylo prokázáno, že znovuobjevení se záchvatů je na prvním místě závislé na pokračování v léčbě antiepileptiky.

V naší studii, na konci čtyřicetiletého sledování, ukončeného posledním kontaktem s pacientem nebo jeho úmrtím, téměř 80 % pacientů bylo v dlouhodobé remisi (bez záchvatů) a 50 % mělo první a stále přetrvávající remisi, trvající 5 let a více. 29 % pacientů prodělalo jeden nebo více relapsů (znovuobjevení se záchvatů)

Po pěti a víceletém bezzáchvatovém období. Průměrný výskyt relapsů (znovuobjevení se záchvatů) za rok byl 1,3 %. Ve velké většině případů (82 %) se jednalo o jednorázový výskyt záchvatu. Maximum výskytů relapsů byl během prvních měsíců či let po vysazení léků. Nebylo zaznamenáno další maximum znovuobjevení se záchvatů při dalším sledování. Nejčastěji došlo ke znovuobjevení se záchvatů u pacientů se symptomatickou epilepsií, u mužů s fokální epilepsií spánkového laloku.

*M.Sillanpaa, Dept.Child Neurology,
Univ Turku, Turku, Finland
Epilepsia 2002, Vol. 43 (Suppl. 8): 6
JK*

PRVNÍ ZÁCHVAT U DÍTĚTE: CO LZE DO BUDOUCNA PŘEDPOKLÁDAT?

Objeví-li se u dítěte spontánně první záchvat bez zjevných příčin, pak se riziko opakovaných záchvatů odhaduje na 40 až 50 %. Zůstanou-li děti napříště bez záchvatu, pak lze tento první záchvat považovat za vysloveně ojedinělou příhodu a pravděpodobnost opakování těchto záchvatů je velmi nízká. Děti by neměly v následujícím období nejméně půl roku vykonávat žádné aktivity, při kterých by v případě záchvatu došlo k ohrožení jejich zdraví nebo života (např. plavání bez dozoru, lezení po stromech či skále, šplh atd). Nejvyšší riziko pro opakování záchvatů je u dětí, které jsou po neurologické stránce zdravé, včetně normálního EEG. Jestliže však tyto požadavky nejsou splněny, je možnost opakovaných záchvatů daleko vyšší. O prokázané epilepsii se mluví v případě, kdy v krátkém časovém odstupu vzniknou 2 až 3 záchvaty. V těchto případech se musí vždy uvažovat o zahájení antiepileptické léčby, která by především měla být účinná a pokud možno bez nežádoucích vedlejších účinků.

*(Einfälle, 21, 2002, č. 81,
s. 16–17) VF*

NÍZKÁ HLADINA KYSELINY LISTOVÉ V KRVI JE RIZIKOVÝM FAKTOREM PRO ROZVOJ DE- PRESIVNÍ NÁLADY U PACIEN- TŮ S CHRONICKOU EPILEPSIÍ

Autoři provedli studii, ve které zaměřili pozornost na to, zda nízká hladina kyseliny listové v krvi může přispívat

k rozvoji depresivní nálady u pacientů s chronickou epilepsií. V rámci této studie odebrali hladiny kyseliny listové v krvi a vyhodnotili dotazníky sebehodnotící škály deprese (dotazníky, ve kterých pacient odpovídá na otázky, týkající se psychického stavu a nálady) u 46 pacientů s chronickou epilepsií.

Pacienti, kteří dosahovali hodnot, které odpovídaly alespoň lehké depresi, měli signifikantně nižší hladiny kyseliny listové v krvi než pacienti, kteří dosahovali normálních hodnot v sebehodnotících škálách deprese.

Hladina kyseliny listové nižší než 7,5 ng/ml je signifikantně spojována s dosažením depresivních hodnot v sebehodnotících škálách deprese. Hladina kyseliny listové kolem 7,5 ng/ml je v mnoha laboratořích považována za normální, ještě dostatečnou hodnotu, proto bude třeba v budoucnosti provést studii, kdy bude měřeno množství homocysteinu v krvi. Stanovení množství homocysteinu v krvi je dostatečně citlivým ukazatelem funkční poruchy metabolismu kyseliny listové. Taková studie by mohla přinést potřebné informace, které by objasnily dopad metabolismu kyseliny listové na depresivní náladu u pacientů s epilepsií.

*Rosche J, Uhlmann C, Froscher W
J Neuropsychiatry Clin Neurosci
2003 Winter; 15 (1): 64–6 JK*

DOPLŇKOVÁ LÉČBA EPILEPSIE

Nejdůležitější v terapii epilepsie je pravidelné užívání antiepileptické medikace, kterou je možné plně kontrolovat epileptické záchvaty u 70–80 % lidí s epilepsií.

Výzkum, týkající se možnosti užití dalších přídatných léčebných metod, je v současnosti omezený. Přestože zájem o tuto problematiku stoupá a je publikováno stále více prací, existuje ve skutečnosti velmi málo jednoznačně vědecky prokazatelných metod, použitelných k doplňkové terapii epilepsie. V následujícím textu se budeme zabývat těmi, o nichž se hovoří nejčastěji.

Následující léčebné postupy jsou někdy nazývány také „alternativní terapie“, nicméně tyto metody nejsou alternativní k antiepileptické medikaci. Pokud se je rozhodnete užívat, volte je jen jako doplněk k lékařem předepsaným lékům proti epilepsii.

Níže uvedené léčebné prostředky a metody mohou být užitečné pro některé lidi s epilepsií tím, že jim dávají pocit lepší kontroly nad vlastním tělem a navozují pocit lepšího zdraví. Nicméně ačkoli někteří lidé mohou nacházet v těchto postupech dobré pomocníky pro svůj život s epilepsií, pro jiné může jejich užívání nepříznivě zasahovat do léčebného procesu.

Některé z alternativních terapeutických postupů však nemusí být vhodné pro lidi s dalšími nemocemi, pro těhotné ženy nebo pro ženy, které se chystají otěhotnět.

V každém případě každý člověk s epilepsií před tím, než začne užívat jakýkoli doplňkový léčebný postup, by se měl poradit se svým ošetřujícím lékařem, nejlépe se specialistou na epilepsii.

Relaxační terapie

Mnozí lidé s epilepsií pozorují, že mají více záchvatů během období, kdy pro-

žívají stres nebo úzkost. Proto zmenšení množství stresu může u těchto lidí vést ke zmenšení frekvence záchvatů. Aktivita, které člověka uspokojí, jako tělesné cvičení, psychická relaxace nebo kreativní umělecké vyžití, mohou pomoci snížit úroveň stresu. Techniky, které pomáhají zvyšovat sebevědomí a schopnost asertivity mohou umožnit těmto lidem měnit svoje chování ve stresujících životních situacích. Existují různé relaxační postupy, které mohou pomáhat zlepšovat kontrolu záchvatů u některých lidí.

Jedná se o následující: aromaterapie, akupunktura, reflexní terapie.

Aromaterapie

Aromaterapie zahrnuje užití čistých aromatických olejů, extrahovaných z rostlin. Tyto oleje mají odlišné vlastnosti, kterými mohou působit na tělo a mozek člověka. Mohou být použity buď v tzv. aromalampách nebo rozpuštěny v nosných olejích, které je možno vmasírovat do kůže. Oba způsoby mohou mít relaxační efekt a redukovat stres.

Jasmínový, heřmánkový, levandulový a ylang-ylang olej mají uklidňující účinky a mohou být užitečné ve zlepšení kontroly frekvence epileptických záchvatů.

Olej yzopový, rozmarýnový, olej ze sladkého fenyklu a šalvěje jsou považovány za povzbudivě působící oleje a mohou mít takový vliv i na mozek. Nelze vyloučit jejich negativní vliv stran záchvatového prahu a frekvence záchvatů u lidí s epilepsií.

Lidé, kteří chtějí využívat účinků aromaterapie, by se měli naučit intenzivně vnímat vůni oleje. Čas, kdy vnímají vů-

ni oleje, by měl být využíván k navození pocitu relaxace a tím předcházet záchvatům, především u lidí, kteří mají prodromy nebo auru před samotným záchvatem. Tato technika byla u některých lidí účinná, nicméně je třeba sbírat další a další zkušenosti.

Akupunktura

Je velmi stará léčebná metoda, jejíž cílem je stimulovat energetické dráhy v těle a obnovovat porušenou rovnováhu těchto energetických okruhů. Při této terapii jsou vpichovány tenké jehličky do různých částí těla a jsou tam ponechány na několik sekund nebo až půl hodiny. Jedna studie prokázala nesignifikantní zvýšení frekvence záchvatů u lidí s epilepsií po aplikaci akupunktury, nicméně tato terapie může být užitečná jako metoda ke zmírnění stresu a úzkosti.

Reflexní terapie

Reflexní terapie je založena na tom, že anatomie lidského těla se odráží v miniaturních reflexních zónách na dlaních a chodidlech. Tato terapie zahrnuje aplikaci tlaku na specifická místa na dlaních a chodidlech k zahájení léčení těla a může podporovat relaxaci a redukovat frekvenci záchvatů.

Jiné metody, jako Tai Chi nebo jóga, mohou být také použity jako metody k navození relaxace a snížení stresu.

Biofeedback

Biofeedback je technika, která může být užitečná pro lidi s parciálními záchvaty nebo sekundárně generalizovanými záchvaty, které jsou uváděny aurou. Ně-

kteří se mohou naučit vědomě kontrolovat elektrickou aktivitu mozku. V některých případech to může pomoci zastavit šíření záchvatu. Mimoto tato technika může napomoci ke zvýšení sebevědomí jedince, protože mu přináší pocit, že může do jisté míry kontrolovat svoji epilepsii. Tento způsob terapie není příliš rozšířen neboť vyžaduje k získání viditelných výsledků velké nasazení ze strany terapeuta a mnoho času a námahy ze strany pacienta. Biofeedback může být nabídnut dospělým i adolescentům v zahraničí v některých nemocnicích na oddělení klinické psychologie. (V České republice na některých převážně soukromých pracovištích).

Homeopatie

Homeopatie je holistická terapie, jejíž význam se týká celého organismu. Léčivé látky jsou vybírány podle individuální odpovědi pacientova organismu na nemocnění. Lékaři, zabývající se homeopatií, používají extrémně malé dávky látek, získaných z rostlin a nerostů. Jejich užívání je přisuzován povzbuzující účinek na přirozené procesy, obnovující zdraví.

Rostlinná medicína

Rostlinná medicína užívá v boji proti nemocem výtažky z rostlin. Extrakty z rostlin jsou užívány v kombinacích aktivních látek. Cílem této léčby je obnovení přirozené rovnováhy těla.

Rostlinné výtažky se k léčbě epilepsie využívají minimálně a některé rostlinné produkty např. z Schizandry (klanopraška), Kava Kava (pepřovník opojný) nebo kostivalu mohou zvyšovat záchvatovou pohotovost.

Potravinové doplňky a diety

Většina lidí s epilepsií může jíst stejné jídlo jako kdokoli jiný s tím, že nejzdravější a nejvíce doporučovaná je vyvážená strava.

U některých osob mohou zhoršovat frekvenci záchvatů potravinové alergie.

Ketogenní dieta je dieta s vysokým obsahem tuků, nízkým obsahem bílkovin a uhlohydrátů. Tato dieta může zlepšovat kontrolu záchvatů u dětí s velmi závažnou epilepsií jako např. Lennox Gastautovým syndromem nebo jakoukoli epilepsií, která nereaguje na adekvátní léčbu.

Pupalkový olej

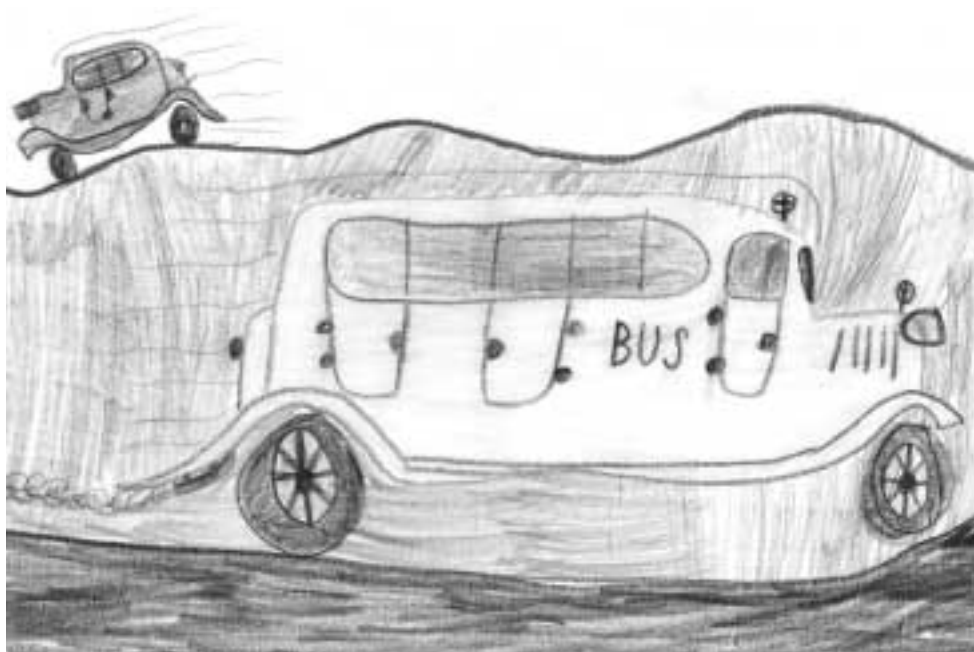
Existují určité obavy ohledně užívání pupalkového oleje u pacientů se schizofrenií a také u pacientů s epilepsií.

Klinické studie s pupalkovým olejem však ukazují, že jeho užívání většinou nepřináší pacientům s epilepsií žádné problémy. Jsou zprávy o tom, že někteří pacienti byli bez záchvatů, avšak jiní měli zvýšenou frekvenci záchvatů bezprostředně po zahájení užívání pupalkového oleje.

(Pozn.: pupalkový olej je doporučován k přídatné léčbě vysokého tlaku, artritidy, roztroušené sklerózy, bolesti prsů, bolestivých premenstruačních syndromů a atopického ekzému, dále v rámci předklinického hodnocení vykazoval olej z pupalky dvouleté zřetelný antitrombotický a antistresový účinek).

Podle internetových stránek The National Society for Epilepsy UK

JK



Z DOMOVA

ZVEME VÁS NA JOB CLUB

Pokud právě hledáte zaměstnání, je pro Vás připravena nová služba – Job club – kurz, ve kterém získáte informace a naučíte se dovednosti potřebné pro získávání zaměstnání. Náš kurz je připraven speciálně pro ty, kteří trpí epilepsií.

Jaký bude obsah Job clubu?

Dozvíte se:

- * Jak a kde hledat zaměstnání,
- * jak vypadá běžné přijímací řízení,
- * pro jaká povolání se nejlépe hodíte,
- * jaká máte v zaměstnání práva.



Naučíte se

- * lépe komunikovat,
- * hovořit se zaměstnavateli,
- * sestavovat vlastní osobní dokumentaci (životopis, žádost o zaměstnání...)

Kdy a jak se Job club bude konat

Pokud se přihlásí dostatečný počet zájemců, první kurz bychom rádi zahájili 26. května. Setkání by se uskutečnilo dohromady 7x, vždy v pondělí dopoledne, každé v délce přibližně 3 hodin.

Kde se bude Job club konat?

Scházet se budeme v posluchárně v suterénu Neurologické kliniky Fakultní Thomayerovy nemocnice v pavilonu B2, Vídeňská 800, Praha 4.

Jak se můžete přihlásit?

Písemně – na adrese

Fakultní Thomayerova nemocnice
Oddělení dětské neurologie
Mgr. Eva Eva Bendíková
Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

E-mailem – na adrese

evabendikova@tiscali.cz

nebo *telefonicky* –

tel. č. 261 083 388 – nejlépe mezi osmou a devátou hodinou ráno – zde Vám také poskytneme další potřebné informace

ZAJÍMAVOSTI

PODRÁŽDĚNOST U MUŽŮ

Můj přítel mě někdy úplně vyvádí z míry. Stává se, že najednou začne být nervózní, podrážděně odsekává na všechno, co mu řeknu, a nedá se s ním o ničem mluvit. Pak ho rozmrzelost stejně rychle přejde.

Je možné, že váš přítel trpí syndromem mužské podrážděnosti. Dochází k němu při prudkém poklesu hladiny testosteronu v těle. To způsobuje výrazné výkyvy v náladě. Muž dostane záchvat hněvu, je velmi nervózní, nebo se dokonce rozpláče. Za všechny tyto nepříjemnosti může stres. Poprvé byl tento syndrom pozorován u beranů, u nichž se zvýšila hladina testosteronu na podzim před pářením. V zimě hladina hormonu prudce klesla a sexuální aktivita se výrazně oslabila. Zvířata ale zůstala podrážděná a uzavřená do sebe. Muži se údajně chovají podobně, hlav-



ně v krajních situacích, jako jsou úmrtí, rozvod nebo těžká nemoc.

*(Zdraví 5 /2003, s. 44, květen)
Zdraví radí*



KOMU BUDE PODOBNÉ?

Nechám-li se oplodnit na základě dárcovství spermií, mám naději, že dítě nebude zcela jiné, než jsem já a můj muž?

Tohle vám samozřejmě nikdo nezaručí. Ale na druhé straně se dárcové spermií vybírá na základě společných znaků mezi dárcem a případnými rodiči. I když výběr je stoprocentně anonymní, lékař ví, jakou měl dárcové barvu očí, vlasů, pleti. Zná údaje o jeho výšce, zdravotním stavu a podobně. Anonymní je také výběr v případě darovaného vajíčka. Ani tady obdarovaná netuší, čí vajíčko dostala.

*(Zdraví 5/2003 s. 44)
Zdraví radí*

NA AKTUÁLNÍ TÉMA

POMOC ZTRÁCÍM ČICH!

Kamarádka mi říká, že často ztrácí čich. Je to normální?

Ztráta čichu nebo jeho oslabení se přechodně může objevovat velmi často. Například při každé větší rýmě. Zduřelá nosní sliznice totiž znemožňuje, aby se prchavé látky dostaly do oblasti čichových buněk. Ke zduření nos-



ní sliznice, k ucpání nosu a tím také k náhlé ztrátě čichu může dojít také účinkem některých léků (například proti vysokému krevnímu tlaku), po požití alkoholu, někdy účinkem hormonů, třeba v těhotenství. Samozřejmě ztrátu či oslabení čichu mohou způsobit i nosní polypy, vybočení nosní přepážky, výjimečně výhřez tvrdé mozkové blány, také nádor... Někdy ovšem náhlá ztráta čichu v průběhu akutní rýmy, třeba docela mírné, může znamenat ztrátu trvalou. Bývá způsobena nejčastěji chřipkovými viry. Postižená osoba je překvapená, že po odeznění rýmy se čich neobnovil a že jídla i nápoje jsou bez chuti. Není vůbec zřídka, že ztráta čichu je vnímána nejprve jen jako ztráta chuti, ač chuťový orgán je neporušen. Vždy, když se ztráta čichu objeví bez zřetelného důvodu anebo když taková porucha přetrvává i po odeznění rýmy, je vhodné navštívit specializované lékaře.

*(Zdraví 5/2003 s. 44)
Zdraví radí*

Knížka **EPILEPSIE** od autorek
Alice Hanscomb a **Liz Hughes**,

kteří vycházela v Auře na pokračování,
je k zakoupení na sekretariátě za cenu **39 Kč**, poštovné 22 Kč.

Z CIZINY

CO JE TŘEBA RESPEKTOVAT PŘI PŘEDEPISOVÁNÍ ANTIEPILEPTIK ŽENÁM?

Dotazníková studie v tomto ohledu byla uskutečněna v roce 1998 u odborníků, kteří se při své práci setkávají s ženami s epilepsií: epileptologové, neurologové a endokrinologové, gynekologové a porodníci, domácí lékaři a pediatři. Tato americká studie si dala za cíl posoudit všechny možné souvislosti mezi užíváním antiepileptik a pohlavním životem ženy a to včetně těhotenství a kojení. Alarmujícím poznatkem bylo, že převážná většina těchto odborníků nevěděla, která antiepileptika snižují efekt antikoncepčních pilulek, jen málo jich dalo v tomto ohledu správnou odpověď, stejný počet porodníků a gynekologů resp. neurologů a endokrinologů dovedl správně ohodnotit riziko možných lehkých či těžkých porodních anomálií u léčených epileptiček. Ale 65 % epileptologů nevědělo nic o vyšším riziku vzniku osteoporózy u léčených žen než je tomu u zdravých žen. Podobná studie z roku 2000 také potvrdila, že britští a američtí odborníci mají nedostatečné znalosti o speciálních souvislostech mezi základním epileptickým onemocněním a mezi vlivem těchto faktorů na pohlavní vývoj ženy včetně gravidity a kojení, vysloveně chudé znalosti měli v tomto ohledu gynekologové a porodníci, svoji roli hrála i malá interdiscipli-

nární spolupráce a celkové vzdělání těchto odborníků.

Možný negativní vliv antiepileptik je v této oblasti plně uznáván, na druhé straně je skutečnost, že tyto ženy antiepileptika jednoznačně potřebují. Nejvyšším cílem každé antiepileptické léčby je dosáhnout osvobození od záchvatů, ale chránit zároveň ženy před nežádoucími vedlejšími účinky těchto medikamentů. Lékař i pacientka však přitom musí respektovat to, že existují takové formy epilepsie, kde nelze osvo-



bození od záchvatů dosáhnout, tady by se mělo usilovat alespoň o redukci frekvence záchvatů. Volba léku by měla výhradně vycházet z typu přítomných záchvatů a to nejspíše z primárně generalizovaných a fokálních záchvatů, u první formy jde o oboustranné postižení mozku, u druhé o ohraničené jednostranné ložisko.

(Einfälle, 21, 2002, č. 84, s. 8–9)

VF

EPILEPSIE A ZAMĚŠTNÁNÍ

Pacienti s tímto onemocněním si často stěžují na takové problémy, které mají určitou souvislost s jejich pracovní činností, V mnohých případech je pro tyto pacienty velmi těžké vůbec pro ně najít nějaké zaměstnání, o tom také svědčí to, že podle statistik zůstává asi 25 % epileptiků trvale bez práce. Když už si však nějakou pravidelnou práci najdou, pak během ní takřka pravidelně narážejí na nepodložené a neopodstatněné předsudky a nejrůznější obstrukce. Vznikají-li už u zaměstnaných epileptiků nějaká rizika, pak by se mělo především a individuálně vycházet z charakteru případných záchvatů a jim se měl přizpůsobit i charakter zastávaného zaměstnání. V mnoha případech této pracovní problematiky epileptiků zůstává

ještě celá řada dalších detailnějších otázek neobjasněna, měla by se zejména zlepšit situace při hledání přiměřeného zaměstnání, pacientům by se mělo vycházet vsříč podstatně více a častěji, než je tomu dosud, každému možnému či již uzavřenému pracovnímu vztahu by měly předcházet osobní pohovory mezi kompetentními činiteli a pacienty, plně by také měla být respektována rizika případných tělesných problémů těchto pacientů, pro které je přiměřené zaměstnání trvalého charakteru velkým motivujícím faktorem pro jejich celý další život.

(Einfälle, 21, 2002, č. 84, s. 3)

VF





Společnost „E“, Liškova 3, 142 00 Praha 4

Přihlašuji se za člena Společnosti „E“

Jméno a příjmení:

Rodné číslo:

Adresa bydliště:

Telefonické spojení:

Zatrhňte, prosím, co se Vás týká

- mám epilepsii
- zastupuji dítě s epilepsií

Jméno a příjmení dítěte:

Rodné číslo dítěte:

- zabývám se epilepsií jako profesionál
- mám o tuto problematiku zájem

.....
datum a podpis

Pomoc hledám zejména v:

Mohu pomoci zejména:

- při organizování akcí „E“ v místě bydliště
- jako vedoucí na dětských táborech „E“
- práce pro časopis AURA
- přepisy, vlastní tvorba, vyhledávání zajímavých textů z různých zdrojů, překlady, kontakty s poradnami...
- při organizaci různých aktivit lidí s epilepsií (v místě bydliště)
- využitím mé profese či hobby:
- roznášením tiskovin Společnosti „E“
- jinak:

Obraťte!

VÁŽENÁ PANÍ, VÁŽENÝ PANE, DRAZÍ PŘÁTELÉ,

dovolujeme si Vás oslovit v souvislosti s touto přihláškou do Společnosti „E“ proto, abychom Vám vysvětlili, proč Vám nabízíme členství ve Společnosti „E“.

Jedná se o zájmové sdružení nemocných s epilepsií, rodičů dětí trpících touto nemocí a přátel, kteří si uvědomují vážnost této nemoci. Společnost organizuje různé aktivity zaměřené na osoby postižené touto chorobou, ale také jedná s různými institucemi o státních dotacích, sociálních dávkách a vládních programech pro nemocné s epilepsií; dále má možnost jednat jménem pacientů s touto chorobou o úhradách léků nebo zdravotních pomůcek se zdravotními pojišťovnami.

Dnes má Společnost „E“ v celé republice pouhých 800 registrovaných členů. Ovšem podle statistických údajů je v celé republice kolem 100 tisíc občanů, kteří trpí epilepsií. Z toho je jasné, že pokud vyjednává Společnost „E“ s institucemi, vypadá to, že hovoří jménem velmi malé skupinky obyvatelstva. Pokud by se podařilo dosáhnout alespoň 50 tisíc členů, bude hlas našeho sdružení mnohem silnější, a proto Vás žádáme, abyste odhodili ostych a zaregistrovali se, protože máte svá práva, za která je potřeba bojovat. Dalším důvodem je také to, že chceme ukázat zdravému zbytku populace, že lidé trpící epilepsií se nemusí za nic stydět, protože jsme lidé jako ostatní a naše nemoc není nic, čeho by se společnost měla bát; naopak mezi epileptiky je nemálo lidí, kteří posouvají naši společnost vpřed.

Co od Vás Společnost „E“ požaduje? Vlastně jen tolik, kolik chcete této společnosti dát. To naprosté minimum je členství v našem sdružení, pokud se cítíte tak silní, že jste schopni pomoci společným zájmům, tak je to jenom dobře a jistě budete vstřícně přivítáni. Pokud chcete využívat Společnost „E“, pak jsme zde pro Vás. Pokud chcete být jen „tichými společníky“, nic Vás nenutí k nějaké aktivitě, buďte jimi.

Co je potřeba udělat pro členství ve Společnosti „E“? Vyplnit tuto přihlášku a odevzdat ji svému ošetřujícímu neurologovi nebo ji pošlete na adresu pražské centrály Společnosti „E“.

Společnost „E“

KLUBY A PORADNY

PORADNY

CENTRUM PRO EPILEPSIE HOMOLKA, PRAHA. Garanti: Za epileptologii dospělých prim. MUDr. Miroslav Kalina, MUDr. Zdeněk Vojtěch. Za epileptologii dětí: Doc. MUDr. Vladimír Komárek, CSc., (tel.: 224 433 300 Motol). Na Homolce, neurologie, Roentgenova 2, 151 19 Praha 5, tel. 257 272 634. Ordinace **epileptologická i epileptochirurgická** je na výše uvedeném čísle.

CENTRUM PRO EPILEPSIE BRNO. I. neurologická klinika LF MU, FN U sv. Anny, Pekařská 53, Brno 656 91, www.med.muni.cz/1neuro1. Komplexní péče o epileptické pacienty, především o problematické případy (protizáchvatová poradna, EEG laboratoř s video-EEG monitorováním, epileptologická lůžka, diagnostika, farmakoterapie, chirurgická terapie). Kontakt: doc. MUDr. M. Brázdil, PhD. 543 182 639, mbrazd@med.muni.cz, prim. MUDr. R. Kuba, 543 182 626, robert.kuba@fnusa.cz, MUDr. I. Novotná, 543 182 632, irmovotna@post.cz. **Děti a dorost:** Klinika dětské neurologie, FDN JGM, Černopolní 9, Brno 662 63. Kontakt: doc. MUDr. R. Šlapal, CSc., rslapal@fnbrno.cz, prim. MUDr. H. Ošlejšková, MUDr. J. Kučerová. Nutno se objednat na tel.: 545 122 917.

CENTRUM PRO EPILEPSIE BRNO. Garanti: Za epileptologii dospělých: prof. MUDr. I. Rektor, CSc., doc. MUDr. M. Brázdil, PhD. Za epileptologii dětí: doc. MUDr. R. Šlapal, CSc., prim. MUDr. H. Ošlejšková.

EPILEPTOLOGICKÁ – DĚTI A DOROST. FTN v Praze 4 – Krči, Vídeňská ul. 800, pavilon U, prim. MUDr. J. Hadač. tel.: 261 082 412. Také dětská psychologie.

NEUROLOGICKÁ PORADNA PRO ŽENY S EPILEPSIÍ. as. MUDr. J. Zárubová (Čechy), tel. 261 082 375, FTN v Praze 4 Krči, Vídeňská 800, Pavilon E-mail : zarubova@ftn.cz. Prim. MUDr. R. Kuba (Morava), I. Neurologická klinika LF MU FN U sv. Anny, Pekařská 53, Brno 656 91, tel. 543 182 626, E-mail: robert.kuba@fnusa.cz

ZÁCHVATOVÁ ONEMOCNĚNÍ, FARMAKOREZISTENTNÍ EPILEPSIE, EPILEPTOCHIRURGIE. prim. doc. MUDr. J. Hovorka, CSc., MUDr. T. Nežádal, MUDr. E. Herman, neurologie, neuropsychiatrická problematika u epilepsie, Nemocnice Na Františku, Praha 1. Po (9–11), St (9–12). Tel. 224 810 502, linka 225 a 227.

CENTRUM PRO EPILEPTOLOGII A EPILEPTOCHIRURGII FTN: (Fakultní Thomayerova nemocnice Krč) a NNfSp (Neurologické oddělení, Neuropsychiatrické centrum Nemocnice Na Františku, Praha 1). Garanti: Za epileptologii dospělých NNfSp a FTN: prim. doc. MUDr. J. Hovorka, CSc., as. MUDr. J. Zárubová. Za epileptologii dětí: prim. MUDr. J. Hadač.

EPILEPTOLOGICKÁ as. MUDr. Evžen Nešpor, tel.: 224 965 051, Kateřinská 30, Praha 2.

PRO RODINY DĚTÍ S EPILEPSIÍ (1 MĚSÍC – 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, CSc., přednosta kliniky dětské neurologie FN Motol, tel. 224 433 300, V úvalu 84, 150 00 Praha 5, fax/zázn.: 224 433 322 (po, út, čt – nutno se objednat).

NEUROLOGICKÁ PORADNA. MUDr. Petr Marusič FN Motol neurologie dospělí tel. 224 436 869. **Centrum pro epilepsie Motol, Praha.** Garanti: Za epileptologii dospělých: Dr. P. Marusič. Za epileptologii dětí: Doc. MUDr. V. Komárek, CSc., Dr. Faladová.

NEUROCENTRUM PRAHA, PORADNA PRO EPILEPTOCHIRURGII A NEUROCHIRURGII (DĚTÍ A DOSPĚLÝCH). MUDr. Živný, Stamicova 21, Pha 6, Mgr. Jana Woleská (klinická psychologie a psychoterapie) PaedDr. Jitka Tučková (klin. logopedie). Objednání: tel. 233 018 213, 604 265 487, e-mail: ambulance@neurocentrum.cz, konzultace online 603 740 167.

GENETICKÁ PORADNA. MUDr. J. Židovská, CSc. Dětská klinika 1. LF UK a VFN, Ke Karlovu 2, Praha 2, budova A, 2. patro, tel.: 224 967 171, 175.

GYNEKOLOGICKÁ PORADNA PRO ŽENY S EPILEPSIÍ. MUDr. J. Petránek, Újezd 39, 118 00 Praha 1, tel.: 257 316 552.

EPILEPTOLOGICKÁ PORADNA PRO DĚTI A DOROST. Prim. MUDr. M. Kunčíková, FNsP-DNK Ostrava-Poruba, 17. listopadu 1790, tel. 597 373 610.

PRÁVNÍ PORADNA. JUDr. M. Kaňka, Společnost „E“, tel./Fax.: 241 755 136.

KLUB „E“ A KONTAKTY

KLUB „E“ PRAHA – sekretariát Liškova 3, Praha 4, každý čtvrtek tel. 241722136, pí. Čechová 224916920.

KLUB „E“ BRNO – Každý 3. čtvrtek od 16.00 hod. schůzky – Kounicova 43. Vycházky, plavání, keramika. Dospělí – M. Davidová, Černého 36, 635 00 Brno, tel. 546 212 122, mob. 777 260 619.

KLUB „E“ BRNO – DĚTI – Každá 3. středa v měsíci v 15.00–18.00 hod. schůzky – Kounicova 43, relaxační cvičení v době schůzek. Keramika každé úterý 17-18. 30 hod. J. Krčálová tel. 545 242 956, mob. 777 094 220. Plavání pro děti není, kdo má zájem, může chodit s dospělými 1. čtvrtek v měsíci – zajišťuje Davidová.

KLUB „E“ KARLOVY VARY – Plavání pro děti s epilepsií. Kontakt: MUDr. I. Heineková, Bezručova 10 tel.: 353 230 885.

KLUB „E“ TÁBOR – J. Tesařová, Havanská 2811/33, 390 05 Tábor, tel.: 381 264 192.

KONTAKTY

MOST – Alena Podroužková, 9. května, 434 01 Most-Souš, tel. 476 709 283.

OLMOUC – J. Šufanová, Trnkova 23, 779 00 Olomouc 9.

PLZEŇ – Jan Hlušička, Hrádecká 1/1162, 312 00 Plzeň-Doubravka.

NAŠE TVORBA

**CO SI KDO NADROBIL,
TO SI I SNÍ.**

Sestavila
Kateřina Mikulová



*Die Suppe, die man sich eingebracht hat,
muss man auch auslöffeln.*

As you brew, so must you drink.



TY PESTICIDE, FENOLE, SAPONÁTE, CHEMICKÁ NÁDHERO!

AURA – informace o epilepsii

Vychází 12x ročně • Náklad 1400 výtisků • Vydavatel a redakce: Společnost „E“
(Czech Epilepsy Association), Liškova 3, 142 00 Praha 4 •

číslo účtu: 1922992389/0800 • tel/fax: 241 722 136 • E-mail: cea@volny.cz •

šéfredaktorka: Pavla Vydrová: 546 212 394, 608 571 898, e-mail:

Pavla.Vydrova@seznam.cz • Lýskova 5, 635 00 Brno • <http://www.epilepsie.ecn.cz>

• Příspěvky nejsou honorovány a nevracejí se • Závěrka čísla 129: 18. června 2003 •

Tisková předloha: Vladimír Ludva • Tisk: VOŠTĚP, s. r. o. Brno



JANSSEN-CILAG

myslíme na Vaše zdraví