

# AURA



INFORMACE O EPILEPSII



140

červen  
2004

- Středisko rané péče Praha
- Hlavní principy zákona o sociálních službách
- Minimální mzda
- Vitamín B6 při léčbě dětské epilepsie
- Epileptické záchvaty po vysazení léčby



GlaxoSmithKline

**Společnost GlaxoSmithKline  
je partnerem Společnosti „E“.**

---

# REDAKČNÍ SLOUPEK

---

Milí čtenáři,  
červen je posledním měsícem školní docházky a rodiče napjatě očekávají, jaké vysvědčení přinese domů jejich ratolest. Až jej budete číst, zamyslete se i nad sebou kolik času jste věnovali svému dítěti při přípravě do školy, protože to je i Vaše vysvědčení. Děti již plánují svá prázdninová dobrodružství a my dospělí přemýšlíme jak strávíme svůj volný čas.

I když ty pravé prázdniny začínají až v červenci, už teď Vám přeji mnoho slunečných dní a kdyby snad náhodou občas zapršelo tak si vezměte tužku, papír a napište nám všem své zážitky, zajímavé výlety, které jste podnikli. Vaše příspěvky otiskneme v Auře. Vítány jsou i fotografie, ale pozor, příspěvky se nevracejí.

*Dobrou náladu přeje  
Katka Löserová*

## ÚŘEDNÍ HODINY KANCELÁŘE SPOLEČNOSTI „E“

**STŘEDA 9–16 hod.**

**ČTVRTEK 9–18 hod.**

**☎ / fax: 241 722 136**

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

---

## Z OBSAHU

---

### **Ze Společnosti „E“**

Přednáška paní Šlechtové .....	4
Pražský klub .....	5
Založení Klubu Společnosti „E“ v Moravskoslezském kraji .....	5

### **Naše poštovní okénko**

Výstava Handicap 2004 .....	6
Výlet na Říp a Svatojiřskou pouť .....	8

### **Z jiných občanských sdružení**

Středisko rané péče Praha .....	9
Občanské sdružení RETT COMMUNITY .....	9

## Právní poradna

Hlavní principy zákona o sociálních službách .....	12
Jak je to doopravdy se sociálním zabezpečením lidí s epilepsií .....	13

## Odborné články

Vitamin B 6 při léčbě dětské epilepsie .....	16
Význam elektroencefalografie v diagnostice epilepsie .....	17
Epileptické záchvaty po vysazení léčby .....	18
Mladí epileptici: přechod do samostatného života .....	19

## Zajímavosti

Speciální školka poskytuje péči dětem s různými vadami .....	21
--	----

## Z domova

Můj život s epilepsií .....	22
-----------------------------	----

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

---

# ZE SPOLEČNOSTI „E“

---



## PŘEDNÁŠKA PANÍ ŠLECHTOVÉ

Přednáška na téma reflexní terapie a představení výrobků Diochi – bylinné preparáty se uskuteční dne 2. 6. v 16 hodin ve stacionáři na Praze 4. Všichni jste srdečně zváni.

*sekretariát*

\* \* \*



## POSEZENÍ S VÁLEČNÝM LETCEM

Dne 23. 6. jste všichni zváni do stacionáře na Praze 4 na zajímavé posezení s plukovníkem Petrem Urubou – válečným letcem.

\* \* \*



Milí zájemci o vzdělávací aktivity Společnosti „E“,

jako každý rok i letos pro Vás připravujeme **rekvalifikační kurz pro asistenty pro osoby s epilepsií**. Všichni se již můžete předběžně přihlásit. Kurz se bude konat na podzim během tří prodloužených víkendů. Přibližná cena je 850 Kč.

*sekretariát*

\* \* \*



V denním stacionáři v Liškově 3 Vám mimo jiné zdarma nabízíme tyto nové aktivity:

– **počítačový kurz**, každý čtvrtek od 15:00

– **šachy**, každý čtvrtek od 16:00 – přijďte i Vy, kteří jste zatím v klubu nebyli,

pokud Vás bude více, budete moci hrát turnaje

– **výtvarná výchova**, každou druhou středu od 16:00

– **zdravotní cvičení**, každou středu od 17:00 a každý čtvrtek od 17:00

– **angličtina**, každou středu od 14:30

\* \* \*



Chtěli bychom oznámit otevření nového Klubu „E“ v Hodoníně na Jižní Moravě.

Kontakt: Ing. Ivo Kapec

Telefon: 518 346 122

\* \* \*



## PRAŽSKÝ STŘEDEČNÍ KLUB

**2.6.** 16:00 přednáška paní Šlechtové (viz výše), poté klubové setkání

**16.6.** 16:00 klubové setkání

**30.6.** 16:00 klubové setkání

– od 16:00 výtvarná činnost, od 17:15 cvičení, od 18:00 volná zábava

**23.6.** 17:00 posezení s plukovníkem Petrem Urubou- válečným letcem (viz výše).

Už je tady červen a s ním přichází léto, určitě víme jak na to. Sluníčko nás láká ven, a proto v domě sedět nebudem. Posečeme zahradu pro naši dobrou náladu. Vysadíme kytičky, ať mají radost i včelíčky. Opečem si buřtíky, pak posadíme se do kruhu, to nám půjde pěkně k duhu. Naplánujeme společně výlety, novým místům půjdeme v ústřety. Každý si dá kolik srdce ráčí, hlavně ať se nikdo nemračí. Dobrá nálada nás vždy provází,

ať si kdo chce co chce říká, nás přece nic nerozhází. Tak to je léto jak má být, přijď mezi nás a budeš fit.

So+ne výlety se budou konat vždy po dohodě v klubu a podle počasí.

Připravujeme výlety:

1. Vlákem na Karlštejn, návštěva skanzenu Solvayovy doly

2. Pražský hrad – muzeum hraček

3. Procházka Ďáblickým hájem

Tel. paní Derfllová 271 913 106

paní Váchová 286 888 418

\* \* \*

**Společenství harmonie těla a ducha** nabízí Letní ozdravné tábory na Šumavě pro epileptické děti a mládež ve dvou termínech v měsíci červenec. Zájemci, volejte pana Dr. Vladimíra Bílka na tel.: 224317872, 604309370.

\* \* \*

Svaz postižených civilizačními chorobami zve děti s epilepsií na dětský tábor. Tábor se koná v prvních dvou srpnových týdnech na Sázavě. Zájemci volejte paní Mgr. Šamalovou na tel. 224 815 913.

\* \* \*



## ZALOŽENÍ KLUBU SPOLEČNOSTI „E“ V MORAVSKOSLEZSKÉM KRAJI

Vážení přátelé bydlící v krásném prostředí severní Moravy, dnes nazývaném odborně Moravskoslezský kraj!

Obracím se na Vás na všechny. Založme také u nás na severní Moravě

a Slezsku klub E. Stačilo by se alespoň pro začátek scházet jednou za měsíc, protože vícekrát by se nám to asi nepodařilo. Místnost máme od ostravského magistrátu slíbenou. A program by byl už na nás. Ostatní kluby také začínaly „z ničeho“ nebo je lepší říci „od nuly“? Vyzývám všechny, kteří bydlí v Ostravě, Opavě, v Krnově, Bruntálu a Frýdku-Místku a v okolí těchto měst. Oslovuji nejenom lidi s epilepsií, ale také rodiče, kteří mají děti s tímto postižením. Vždyť i dětský klub má pro děti význam. Ať jde třeba o plavání či společné vycházky.

Po psychické stránce je taková aktivita dětí velice vhodná a vítaná.

A nyní to nejdůležitější. Nebojte se, nestyďte se a ozvěte se! Děláme to pro naše zdraví, naši psychiku a pohodu. Mohou Vám to potvrdit jak pražští, tak i brněnští „klubáci“. Každý začátek není vůbec jednoduchý, ale je velmi důležitý.

Začít se nějak musí. A jak to uděláme? Kdo má možnost ozvat se přes e-mail, tak napište na e-mailovou adresu: [ostrava@cpgk.cz](mailto:ostrava@cpgk.cz) nebo [pavla.vydrova@seznam.cz](mailto:pavla.vydrova@seznam.cz)

A ti, kdo nemáte přístup k počítači, tak vezměte papír a obálku a napište dopis na adresu:

Pavla Vydrová, Plavecká 6, 700 30, Ostrava-Hrabůvka. Je potřeba, abyste v úvodu napsali: Založení Klubu Společnosti E v Moravskoslezském kraji, napsali svoji adresu a jméno a jestli jste člověk s epilepsií, či rodiče, kteří mají dítě s epilepsií. To je důležité pro další program, hlavně pro děti, ty mají přece jiné zájmy, než dospělí. Napište také, zda jste schopní pomáhat – ale nejdůležitější je chtít.

Pro naše schůzky máme od ostravského magistrátu předběžně slíbenou místnost, kde bychom se mohli scházet. Doufám, že se začnete ozývat, budu Vám toto oznámení dávat zatím celý půlrok do našeho měsíčníku Aura, abyste to nejen přečetli, ale vzali také na vědomí a hlavně se potom ozvali. Doufám, že se nám v příštím roce nový klub podaří rozjet.

*Všechny v Moravskoslezském kraji  
zdravím a brzy na viděnou se těším  
Pavla Vydrová*

---

## NAŠE POŠTOVNÍ OKÉNKO

---



### VÝSTAVA HANDICAP 2004

Letos jako každý rok se v Praze konala výstava Handicap. V pondělí odpoledne se vyřídila registrace stánku Společnosti „E“ a začali jsme s výzdobou.

Měřilo, stříhalo a lepilo se, zkrátka aranžovalo se. Postupně se stánek krásně zdobil a vytvářel pod našimi šikovný-



mi ručičkami, až k naší spokojenosti se nám stánek podařil vyzdobit. Teď mohla výstava začít! Lidé se u našeho stánku zastavovali, někteří jenom koukali, jiní si nesměle brali letáčky a ti nejodvážnější se s námi dali do řeči. Ptali se a zároveň i svěřovali, jak tyto problémy řeší oni. Touto cestou jsme se dozvěděli spoustu zajímavých a poučných infor-

mací. V klubu jsme se společně domluvili na službách ve stánku podle toho, kdo a jak měl čas a hlavně chuť se výstavy zúčastnit.

V průběhu výstavy jsme si ji postupně prohlédli. Někteří kupovali, co se jim líbilo a jiní si věci vyzkoušeli osobně (boty, kola, koloběžky, rehabilitační pomůcky... ). V pátek výstava končila, my stánek poklidili, ale nabyli jsme dojmu, že ta výstava velmi rychle utekla.

Takových výstav by mělo být více, anebo alespoň na delší dobu. Ale nevadí, příští rok se bude zase opakovat, a my se na ni už teď velmi těšíme.

*Alena Zajíčková*



# [www.epilepsie.cz](http://www.epilepsie.cz)

## Vaše poradna

webové stránky sponzoruje

**sanofi-synthelabo**

Sanofi-Synthelabo s.r.o. – Hradecká 1076/1, Pátek – Evropská 1076/1, 500 02 Písek 4, IČO: 253 986 071 • Fax: 253 986 222 • [www.sanofi-synthelabo.cz](http://www.sanofi-synthelabo.cz)

## VÁŽENÁ SPOLEČNOSTI

Byla jsem na týden na Šumavě. Ta malebná příroda mě opět očarovala. Krásné smrky mě větrem zdravily už z dálky.

Sněhu bylo pozeňhaně a tak jsem jezdila na běžkách, stopa byla perfektní. Také je znát vliv nemocí stromů, což je škoda. Šumava je tím právě krásná, ale co jí přinese budoucnost to je otázka.

Roman to vidí černě. S Romanem jsem prožila velmi krásné dny. Společné chvíle na běžkách byly krásné, ani jsem neměla strach ze záchvatu, který nás na cestě potká. Důležitá byla pohoda a víra, že se nic nestane. Zpátky jsem jela na běžkách sama. V zádech jsem měla zapadající slunce. Při jízdě na běžkách mě provázela humor a slunce, které prozařovalo les.

Odvahu jsem měla již z domova. Taky mě napadlo, že by to mohl klub zkusit podle možností. Muselo by to být promyšleno velmi dobře i se zdrav. personálem. Nápad se mi to jeví jako dobrý. Rozhodnutí musí učinit každý sám.

*Zdraví Markéta*

## VÝLET NA ŘÍP A SVATOJIŘSKOU POUŤ

V neděli 25. 4. 2004 jsme se v 8 hodin sešli na Masarykově nádraží v počtu 12 usměvavých dobře naladěných lidíček, abychom se vydali po stopách praotce Čecha. Z nádraží střed nás odvážel vláček krásnou prosluněnou krajinou směr Vraňany kde nás čekal přestup na motorovou lokálku, která nás dopravila do Ctiněvse. Z této zastávky jsme se vydali pěší túrou směr Říp pouhé 3 km. Pavel

Kolář, Štěpán Louda, Anička a Ivan Navrátilíkovi, Alenka a Katka Zajíčkoví, Anička, Míša a Jiřík Derfloví, Iva a Stan-da a moje maličkost. Když jsme se dostali pod Říp tak tam byla pouť. Rozeběhli jsme se po všelijakých atrakcích a pochutinách. Poté jsme ten krásně vysoký kopec vyšlapali společnými silami.

Nahoře jsme se dívali na vystoupení šermýřské skupiny, vyfotili jsme se u Rotundy svatého Jiří. Poobědvali jsme, odpočali a pak jsme se vydali do údolí. Cestou jsme navštívili pár strelnic a stánků s jídlem a pitím. Načerпали jsme spoustu sil a za doprovodu sluníčka se opět vydali do Ctiněvse, Vraňan a Prahy.

*Zuzka Váchová*

## GRILOVÁNÍ A OPÉKÁNÍ V KLUBU

Naše skupina se v sobotu 1. 5. 2004 v odpoledních hodinách sešla na zahrádce klubu „E“, aby zde strávila příjemné chvíle. Já jsem v doprovodu Gabči a Míši dorazil jako první, chvíli na to Zuzka, Ivan, Jitka Lacinová, Anička Navrátilíková. Každý si přinesl buřtíka, nožík, talířek, Gabča nám připravila skvělé pohoštění, na kterém jsme si všichni pochutnali. Na zahrádce se nejen opékalo, ale také pracovalo. Ivan a já jsme zryli záhon pro kytičky, Michal a Anička záhon zbavovali plevele a uhrabali. To vše však zkazilo počasí, které se dostavilo v podobě jarního deště, ale i přesto přece všechno jsme se bavili dál a nálada neutrpěla. Čas kvapně běžela a já s Hankou Pražákovou se museli rozloučit, ač se mi moc nechtělo, cesta domů byla dlouhá. Závěrem bych

chtěl svým skvělým partákům a kamarádům z naší velké party moc a moc poděkovat za krásně prožité chvíle u opěkaní, krásně jsme si po dlouhé době

podebatovali a já vím, že na tyto své partáky nedám nikdy dopustit. Díky holky, díky Ivane.

*Jiří Steinberger alias smíšek*

---

## Z JINÝCH OBČANSKÝCH SDRUŽENÍ

---

### **STŘEDISKO RANÉ PÉČE PRAHA**

Je centrum pro podporu a provázení rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením.

#### **Nabízí:**

- konzultace v rodinách
- ambulantně – rehabilitace, fyzioterapii
- zrakovou stimulaci
- komplexní posouzení vývoje dítěte
- týdenní rehabilitační pobyty pro rodiny
- půjčování hraček, pomůcek a literatury
- pomoc při výběru předškolního zařízení
- základní sociálně právní poradenství

#### **Služby jsou určeny:**

- rodinám dětí s postižením zraku od narození do 4 let
- rodinám dětí s kombinovaným postižením (zrakové s mentálním, pohybovým a dalším) od narození do 7 let.

Služby jsou poskytovány zdarma.

Středisko rané péče Praha  
Vedoucí Mgr. Helena Janoušková  
Haštalská 27, 110 00 Praha 1  
tel: 224 826 860  
e-mail: praha@ranapece.cz

Úřední hodiny: pondělí 9 – 15

Střediska rané péče působí v regionu Středočeském, Pardubickém, Královohradeckém a Ústeckém kraji. Spojení získáte na výše uvedeném čísle v Praze.

### **OBČANSKÉ SDRUŽENÍ RETT COMMUNITY**

Bylo založeno z iniciativy rodičů a přátel dívek postižených těžkou neurologickou vadou – RETTovým SYNDROMem, 29. ledna 2004. V ČR se tak poprvé vytvořil prostor pro kontakty a výměnu zkušeností rodičů. Občanské sdružení bude rodinám i odborníkům přinášet informace o pokrocích výzkumu, vzdělávání a činnosti podobných organizací ve světě. V plánu máme pomoc jednotlivým rodinám v řešení konkrétních potřeb v oblastech sociálně právní, rehabilitačně terapeutické, asistenční podpory, integrace, pomůcek a péče o rodiče.

#### **Co je Rettův syndrom?**

Klárka je typická dívka s Rettovým syndromem. Narodila se jako zdravé dítě. První měsíce byly úplně bezproblémové a až do svého 9. měsíce života se Klárka vyvíjela naprosto přiměřeně věku. Poté

se projevily téměř všechny průvodní znaky nemoci. Již získané schopnosti zcela ztratila, přestala chodit, mluvit. Smysluplnou aktivitu rukou vystřídaly stereotypní pohyby (mnutí dlaní, tleskání a opakované vkládání rukou do úst). Projevovala velmi malý zájem o své okolí a blízké lidi. Periody rychlého povrchového dýchání a hlubokého dýchání se střídaly se zadržováním dechu nebo skřípáním zubů. Nápadný byl i nepřetržitý třes a vnitřní tělesný neklid. V druhém roce se přidaly epileptické záchvaty.

### **Znáte dívku, která se takto náhle změnila?**

Potom by mohla mít diagnózu Rettův syndrom. Klinický obraz lze potvrdit molekulárním testem. Rettův syndrom je neurologické onemocnění, projevující se téměř výlučně u dívek. Je nazván podle svého objevitele, dětského psychologa Dr. Andrese Retta, který jako první v roce 1966 rozpoznal nový obraz nemoci. Až objev mutace genu MECP2 na chromozomu X roku 1999 potvrdil genetický základ Rettova syndromu.

Diagnózou Rettova syndromu jsou všichni rodiče znejistěni, chybí informace, podpora a někdy i odvaha. A to byl hlavní důvod vzniku občanského sdružení RETT-COMMUNITY.

#### **Kontakt:**

[www.rett-community.czweb.org](http://www.rett-community.czweb.org),  
tel. +420/272760225

*B.Müllerová*

## **OBČANSKÉ SDRUŽENÍ EVA & TOM**

hledá rodiče s postiženými dětmi, kteří by se chtěli scházet v tomto sdružení, získávat zkušenosti v problematice handicapu. V nejbližší době plánujeme otevření integrační poradny ve Velimi pro tyto děti. V této poradně bude možnost využití rehabilitačních pomůcek pod vedením odborníků, je počítáno i s poradenskou pomocí. **Informace** na tel.: 321 763 271, mobil 723 945 174, e-mail: [eva.tom@volny.cz](mailto:eva.tom@volny.cz)

## **KLUB „HORNOMLÝNSKÁ“!**

První narozeniny oslavil 20. ledna 2004 klub „Hornomlýnská“. Je členem Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR. Je občanským sdružením obyvatel bezbariérového domu zvláštního určení Hornomlýnská 1255. Členem klubu se může stát každý, kdo má zájem využívat jeho služeb nebo se podílet na jeho chodu. Cílem klubu je vytvořit denní centrum pro děti s nejtěžším postižením, provozovat rehabilitace, vytvořit středisko pro obyvatele domu a rodiče zdravotně postižených dětí, které by nabízelo volnočasové aktivity (psychorehabilitace, rehabilitační plavání, hipoterapii, osobní asistenci pro postižené děti i dospělé, poradnu pro rodiče, půjčovnu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, didaktických hraček).

**Kontakt:** [www.hornomlynska.zde.cz](http://www.hornomlynska.zde.cz)  
Tel: 271 914 726

VNS  
THERAPY™

VAGUS NERVE STIMULATION

Power To Renew A Life



««««««««««»»»»»»»»»»  
**Cyberonics®**

[www.vnstherapy.com](http://www.vnstherapy.com)

výhradní zastoupení pro ČR a SR:

CARDION s.r.o.

Rybničná 136, 634 00 Brno

Tel.: 547 241 313

Fax: 547 241 314

[www.cardion.cz](http://www.cardion.cz)



## HLAVNÍ PRINCIPY ZÁKONA O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Principy věcného řešení zákona o sociálních službách byly projednány lídry stran vládní koalice. V úterý 27. dubna 2004 bylo projednáno základní pojetí připravovaného zákona. Sociální služby jsou poskytovány více než 300 tisícům lidem, přičemž služby, kde je nezbytná pomoc jiné osoby až 200 tisícům. S ohledem na nepříznivý demografický vývoj naší populace lze očekávat, že poptávka po službách bude neustále vzrůstat. Na druhou stranu bude zvyšování poptávky vyvíjet tlak také na nabídku, což přináší další možnosti pracovního uplatnění v sociálních službách a také zvýšení zaměstnanosti. Ministr práce a sociálních věcí Zdeněk Škromach představil návrh řešení, který byl vypracován ve shodě se všemi zainteresovanými subjekty, tj. státní správa, samospráva, poskytovatelé a uživatelé služeb.

Hlavními principy tohoto řešení jsou:

- zavedení systému státem garantované-

ho individuálního posuzování potřeb lidí,

- zavedení individuálních příspěvků na péči,
- vymezení práv a povinností státu a samospráv, kde je zejména samosprávám uloženo vytvářet vhodné podmínky pro poskytování sociálních služeb,
- podíl státu na zajištění finančního krytí výdajů spojených s poskytováním sociálních služeb,
- zajištění rovného přístupu všech poskytovatelů sociálních služeb k finančním prostředkům v případě dodržení všech zákonem stanovených podmínek,
- zavedení systému povinné registrace poskytovatelů sociálních služeb,
- zavedení systému inspekce kvality poskytovaných sociálních služeb,
- podpora rozvoje systému terénních sociálních služeb,
- finanční posílení systému sociálních služeb ze státního rozpočtu.

Na všech těchto hlavních principech se představitelé stran vládní koalice jednoznačně shodli. Návrh věcného záměru zákona o sociálních službách bude předložen na jednání schůze vlády do 30. června 2004.

*Vladimír Hrubý, vedoucí tiskového oddělení MPSV. V Praze dne 29. dubna 2004. [vladimir.hruby@mpsv.cz](mailto:vladimir.hruby@mpsv.cz)*

## JAK JE TO DOOPRAVDY SE SOCIÁLNÍM ZABEZPEČENÍM LIDÍ S EPILEPSIÍ

### Sociální problematika

Lidé s epilepsií jsou posuzováni z mnoha hledisek. Vlastní posudkovou činnost, spočívající v posouzení zdravotního stavu občanů a specifických důsledků z něj vyplývajících pro oblast sociálního zabezpečení, vykonávají okresní správy sociálního zabezpečení (dále OSSZ) svými lékaři. Lékaři okresních správ sociálního zabezpečení tedy náležejí do soustavy resortních posudkových orgánů sociálního zabezpečení a v této resortní službě představují základní článek.

OSSZ posuzují zdravotní stav a pracovní schopnost občanů ve věcech sociálního zabezpečení, státní sociální podpory a sociální péče při zjišťovacích a kontrolních lékařských prohlídkách.

Posudkový lékař vždy posuzuje zdravotní stav z hlediska funkčního (diagnosa sama o sobě nehraje žádnou roli, rozhodující je funkční stav nemocného tj. stupeň kompenzace záchvatů, stupeň mentálního nebo hybného postižení, příp.praktická hluchota nebo praktická slepota atd.).

O přiznání dávky ( důchod, průkazka apod.) si žádá nemocný sám nebo prostřednictvím svého ošetřujícího lékaře. Formulář získá na sociálním odboru Okresní správy sociálního zabezpečení (dále OSSZ). Žádost je vypsána nemocným nebo jeho praktickým lékařem, přiloží se odborné nálezy. Pak je posouzena lékařem OSSZ.

Nelze své požadavky stavět na formulaci „mám nárok“. Občan (teoreticky kdokoli z nás všech) si může o jakoukoliv dávku požádat. Od lékaře dodá posouzení svého zdravotního stavu a žádost je posouzena z hlediska posudkového, které se od hlediska zdravotního může lišit. Občan z hlediska svého zdravotního stavu buď posudkovým kritériím vyhoví nebo nevyhoví. Podle toho mu je dávka přiznána či nepřiznána.

Pokud se cítí prvoinstančním orgánem-OSSZ-poškozen, může se odvolat k tzv. odvolací posudkové komisi Ministerstva práce a sociálních věcí, kde je problematika znovu projednána a je vydán posudek, obvykle pro soud, kde proběhne závěrečné jednání. Je dobře si uvědomit, že předpisy (tj. zákonné normy) jsou stejné pro veškeré instituce ,které se podílejí na posuzování důchodů a ostatních dávek.

Sociální problematika se mění s věkem nemocného.V mnoha případech bývá ovlivněna sociální situace celé rodiny a zejména osoby, bezprostředně pečující o nemocného.

Jde-li o dítě těžce dlouhodobě zdravotně postižené případně vyžadující mimořádnou péči, má osoba, pečující o ně nárok na rodičovskou dovolenou do 7 let věku dítěte nebo má do 18 let věku dítěte uznánu péči o osobu blízkou. Za těchto okolností pak může žádat o přiznání i státního finančního příspěvku O finanční dávky se žádá na sociálním odboru místní části obce nebo magistrátu (velká města).

Častěji bývá přiznána tzv. mimořádná péče.

Jde-li o dítě těžce dlouhodobě zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči, je obvykle po 18. roce věku uznáno plně invalidním. Bývá mu přiznána i bezmocnost, která se rozlišuje na částečnou, převážnou nebo úplnou, s navýšením důchodu o 20 %, resp. 40 %, resp. 75 % částky životního minima, která se připočítává k hodnotě částky, uznané jako invalidní důchod. Osoba pečující o takto nemocného pobírá státní finanční příspěvek a je zároveň důchodově pojištěna.

### **Zaměstnání**

Nemocní epilepsií mají výrazně omezen výběr zaměstnání. Nesmějí vlastnit řidičský průkaz a tedy jezdit s motorovým vozidlem jako řidiči, pracovat na noční směny (pouze ranní a odpolední), u vysokého napětí (rozvodny), ve výškách (lešení), hloubkách (doly), u otevřeného ohně, u běžících pásů, otevřených vrtaček, lisů atd. Pokud jde o epileptika dlouhodobě dobře kompenzovaného, lze povolit práci u strojů a přístrojů s bezpečnostním krytím a ovládáním.

Vytvářením a podporou zaměstnanosti se zabývá Vládní výbor zdravotně postižených občanů. Dále existuje Svaz českých a moravských výrobních družstev, ke kterému přináležejí Výrobní družstva invalidů, která musejí mít minimálně 50 % zaměstnanců zdravotně postižených a dále Chráněné dílny při Výrobních družstvech invalidů, které musejí mít více jak 60 % zaměstnanců zdravotně postižených. Smutným faktem je, že takových organizací je velmi málo a pracovních míst v nich ještě méně.

Občané se změněnou pracovní schopností (ZPS) požívají zvýšené ochrany v pracovně právních vztazích (viz výše) a jsou jim přiznány určité finanční úlevy v daňové oblasti.

Do zaměstnání jsou přijímáni s běžnou zkušební dobou a v ní mohou být též propuštěni. Jinak ale mohou být ze zaměstnání propuštěni jen se souhlasem Úřadu práce a musí jim být přednostně nabídnuta jiná práce, odpovídající jejich pracovnímu zařazení.

### **Průkazky mimořádných výhod**

Existují a přiznávány jsou průkazky tří stupňů:

TP – 1. stupeň, ZTP – 2. stupeň, ZTP/P – 3. stupeň

Nově se u průkazky 3.st. nehodnotí potřeba průvodce. Tento ale při doprovodu osoby vlastnící průkazku 3. st. požívá různých finančních úlev (např. na jízděném).

Pacient s epilepsií má tedy nárok buď na průkazku 1. stupně nebo až 3. stupně- pokud kromě základního onemocnění (epilepsie) jeho intelekt je zásadně snížen. Toto je nutno doložit psychologickým, případně psychiatrickým vyšetřením.

### **Invalidita, podmínky přiznání invalidního důchodu**

Invalidita se obecně hodnotí jako míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti vyjádřená v procentech. Stanoví se podle druhu, tíže a četnosti záchvatů objektivně prokázaných, podle úrovně kompenzace léčbou, trvání postižení, kontrolovaných hladin antiepileptik, schopnosti spolupráce při léč-

bě, a podle tíže neuropsychického deficitu (objektivizovaného příslušným vyšetřením). Nepříznivým faktorem je nízký věk vzniku epilepsie a přítomnost více typů záchvatů.

Částečný invalidní důchod může být přiznán při poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti minimálně o 33 %. Plný invalidní důchod může být přiznán při poklesu schopnosti výdělečné činnosti minimálně o 66 %.

### **Řidičské průkazy**

Nemocný trpící epilepsií nemůže vlastnit řidičský průkaz.

Zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel posuzuje a posudek vy-

dává posuzující lékař na základě prohlášení žadatele o řidičské oprávnění nebo držitele řidičského oprávnění, výsledku lékařské prohlídky a dalších potřebných odborných vyšetření.

Posuzujícím lékařem se pro účely tohoto zákona rozumí:

- a) registrující praktický lékař
- b) lékař zařízení závodní preventivní péče
- c) kterýkoliv praktický lékař.

Posuzující lékař musí vyloučit nemoci, vady nebo stavy, které vylučují nebo podmiňují zdravotní způsobilost k řízení motorových vozidel.

Úkolem neurologa je vydat lékařskou



**JANSSEN-CILAG**  
*m y s l í m e n a V a š e z d r a v í*

**Janssen-Cilag**  
pomáhá lidem s epilepsií.

zprávu s diagnostickým závěrem, zda se jedná či nejedná o záchvatové onemocnění do rukou pacientovi. Neurolog nemá tedy povinnost oznámit na dopravní inspektorát případnou nezpůsobilost. Pacient je povinen tuto zprávu doručit svému ošetřujícímu (a v tomto případě i posuzujícímu) lékaři, který definitivně rozhodne o způsobilosti či nezpůsobilosti k řízení motorového vozidla.

Lázeňská léčba

Nemocný, který má maximálně jeden záchvat měsíčně (event. v jiných případech hodných zřetele) může na základě doporučení neurologa absolvovat lázeňskou léčbu pro jakékoliv jiné onemocnění (stavy po úrazech, operacích atd.).

*MUDr. Irena Novotná*

## MINIMÁLNÍ MZDA

Od 1. ledna 2004 nová minimální mzda a to ve výši:

– 6.700 Kč pro zaměstnance odměňované měsíční mzdou

– 39,60 Kč za každou hodinu odpracovanou zaměstnancem v rámci stanovené pracovní doby

## Nižší jsou uplatňovány sazby

– 90 % pro zaměstnance ve věku 18 až 21 let a jen po dobu 6 měsíců

– 80 % pro mladistvé zaměstnance

– 75 % pro zaměstnance, který je poživitelem částečného invalidního důchodu

– 50 % pro zaměstnance, který je poživitelem plného invalidního důchodu, nebo mladistvého, který je plně invalidní a nepobírá plný invalidní důchod.

Minimální mzda platí pro zaměstnance v organizacích podnikatelské sféry, v nichž se uplatňuje kolektivní vyjednávání o mzdách. Platí pro týdenní pracovní dobu 40 hodin.

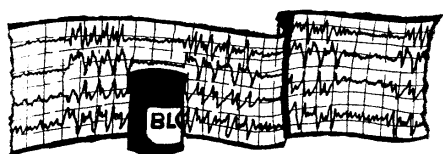
V organizacích v nichž se kolektivně nevyjednává, plní funkci ochrany také minimální mzdové tarify, v rozpočtové sféře se uplatňuje systém nepodkročitelnosti platových tarifů. Pro informaci: minimální mzda se používá v Belgii, Řecku, Španělsku, Francii, Irsku, Lucembursku, Nizozemí, Portugalsku a Spojeném království. Nejsou uvedeny státy přistupující 1. 5. 2004 do Evropské unie.

*JUDr. M. Kaňka*

---

## ODBORNÉ ČLÁNKY

---



## VITAMIN B 6 PŘI LÉČBĚ DĚTSKÉ EPILEPSIE

Asi 50 let je známo, že epilepsie novorozenců a kojenců reaguje příznivě jen na terapii s tímto vitamínem. Protože

děti jsou při jeho podávání odkázány na jeho trvalý přísun, mluví se někdy o epilepsii „závislé“ na tomto vitaminu. Tato souvislost nasvědčuje tomu, že se v daném případě jedná o vrozenou poruchu látkové výměny, kterou je třeba kompenzovat zvýšenými dávkami tohoto vitaminu. Tato terapie však je také v některých případech efektivní i u jiných forem této nemoci. Vitamin B 6 se původně podával u těch novorozenců s epilepsií, kteří byli necitliví na běžnou terapii, to pak vedlo k rutinnímu podávání tohoto vitaminu nitrožilní cestou i u dětí s křečovými stavy. Tyto případy epilepsie u dětí s rezistencí na běžnou antiepileptickou terapii se často hlásí už během děložního života a to jako neklid plodu či jeho rytmické pohyby. Takovéto těhotenství pak je asi ve třetině případů při porodu charakterizováno dechovými problémy a nedostatkem kyslíku. Tito novorozenci jsou také celkově více podráždění než ostatní a mají i potíže s kojením. Frekvence všech těchto příznaků stoupá a může v ojedinělých případech přerůst až ve status epilepticus, který se často nedaří zvládnout ani korektní antiepileptickou léčbou. Po podání vitaminu B 6 dochází k dramatickému zlepšení, potřebná dávka se pohybuje až k 500 mg denně, za standard se považuje denní celková dávka 100 mg, což je asi 10 až 15 mg na kilogram tělesné váhy dítěte. Po stabilizaci nemoci lze provést pokus s ukončením této terapie a to jen v rámci nemocničního pobytu, nevede-li vysazování vitaminu k přetrvávání původního vita-

minového efektu, pak je někdy nutná celoživotní vitaminová substituce.

*(Einfälle, 22, 2003, č. 88, 12) VF*

## **VÝZNAM ELEKTROENCEFALOGRAFIE V DIAGNOSTICE EPILEPSIE**

Tato metoda byla poprvé užitá začátkem 20. století a stala se postupně rozhodující metodou pro diagnózu a terapii epilepsie. Až dodnes je elektroencefalografie (EEG) považována za nejjednodušší, nejbezpečnější a finančně nejúspornější diagnostickou metodu tohoto onemocnění. Hlavní význam EEG spočívá v tom, že metoda dovede registrovat ty základní poškozené mechanismy mozku, které jsou podstatou epilepsie. Metoda tak umožňuje dosáhnout až v 90% případů správně pozitivní či správně negativní přítomné změny v mozku a umožňuje tak posoudit s velkou přesností aktivitu v mozku přítomných změn, které svědčí pro přítomnost epilepsie, chování těchto změn a jejich charakter. EEG metoda má neocenitelný význam zvláště u těch pacientů, u nichž jde o malý či nulový efekt antiepileptické léčby, která nedovede pacienta osvobodit od záchvatů a u nichž se pak odůvodněně zvažuje neurochirurgická léčba. Metoda je schopna předoperačně s velkou přesností identifikovat postiženou oblast mozku a tím i vznikající záchvaty takto postižených epileptických ložisek.

*(Klin. Neurol. Psychiatr., 34, 2003,  
č. 4, s. 147 – 155) VF*

## VYSAZENÍ ANTIPILEPTIK U PACIENTA BEZ ZÁCHVATŮ

Při rozhodování o tomto postupu by se vždy mělo předem zvážit, jak dětský nebo dospělý pacient podáváná antiepileptika snášel, v jaké sociální situaci se právě v této době nachází a jaké by pro něho mělo toto opuštění léčby možné následky při ev. návratu původních potíží. To by se mohlo týkat např. školní docházky u mladých lidí s epilepsií či by se měla posoudit osobní situace u dospělého.

Na druhé straně je třeba zvážit, jaké přednosti by měl pro pacienta život bez medikamentů, kdyby nemusel dosavadní léky nejen brát, ale nemusel by na ně ani pořád myslet. Při tomto rozhodování, zda s dosavadní antiepileptickou léčbou skončit či nikoliv vyvstala celá řada důležitých otázek: 1. jak velké obavy má sám lékař či pacient před možným návratem záchvatů, 2. co v případě návratu záchvatů dělat, 3. jak jistý si může být pacient po návratu záchvatů tím, že bude k jejich zvládnutí stačit i „stará“ dávka antiepileptik?

Dnes experti předpokládají, že pro vysazení antiepileptické léčby u těchto pacientů, kteří už jsou trvale či dlouhodobě bez záchvatů, je třeba počítat s tím, že k návratu epileptických záchvatů by mohlo dojít u 30 až 70% pacientů.

Přítom hrají roli tyto rizikové faktory: doba trvání epilepsie, věk pacienta při vysazení léčby, neurologický a psychologický stav pacienta, nápadnost na EEG, počet záchvatů v době před jejich trvalým

vymizením a trvání celkové doby, během níž neměl pacient žádný záchvat.

*(Einfälle, 23, 2004, č. 89, s. 21) VF*

## EPILEPTICKÉ ZÁCHVATY PO VYSAZENÍ LÉČBY

Určité riziko v tomto případě vždycky hrozí, opakování záchvatů je zvláště těžko snesitelné u těch jedinců, kteří byli předtím po dlouhou dobu prosti jakýchkoliv potíží, které souvisely s tímto onemocněním. Pro takto postižené jedince mohou nastat po návratu záchvatů problémy s jejich zaměstnáním, takže rozhodování, zda léčbu vysadit či v ní dál pokračovat musí být velmi individuální, někteří jedinci s tímto vysazením nesouhlasí, i když mají v tomto ohledu v podstatě dobré předpoklady v tom smyslu, že zůstanou bez záchvatů i nadále. Podobné problémy s vysazením léčby mají i ti pacienti co až dosud pracovali za takových podmínek, které bylo možno považovat za potenciálně rizikové, protože těmto pacientům nezdířka hrozí i ztráta dosavadního zaměstnání.

Toto vysazení léků by mělo být vždy dobře zváženo v případě, že předcházelo dlouhé časové období bez jakýchkoliv potíží a hlavně bez záchvatů. U dětí by to mělo být v případě alespoň u dvou „klidných“ let. Lékaři jsou v těchto případech vystaveni těžkému rozhodování, autor tohoto sdělení však vyslovuje svůj osobní názor, že lékaři by neměli ani přes individuální neúspěchy toto vysazení léků a jejich opuštění zásadně odmítat. V úvahu by se v těchto případech mělo užít alespoň zjednodu-

šenou terapii či redukci dosud vysokých dávek antiepileptik.

*(Einfälle, 23, 2004, 89, s. 23 – 25) VF*

## **MLADÍ EPILEPTICI: PŘECHOD DO SAMOSTATNÉHO ŽIVOTA**

Není vysloveně řídkým jevem, že mladí epileptici, ale i takto nemocní jedinci ve věku 20 až 40 let musí stále „skládat rodičům účty“ v tom smyslu, kam v tuto chvíli hodlají jít, jakou tramvaj či metrem pojedou a podobně. Tento postup se dá ospravedlnit jen v tom případě, podniká-li mladý pacient takto svoji první samostatnou cestu mimo rodinné prostředí. Pro tyto pacienty však je takový přístup rodičů s narůstajícím věkem stále tížeji přijatelný, brání mladým lidem v rozvoji jejich samostatnosti. Ti pak z toho všeho špatně hodnotí vlastní sebevědomí a svůj celkový obraz, přičemž se tyto pro mladé pacienty nepříznivé faktory navzájem ještě podporují. Toto vše lze napravit a uvést do správných kolejí tím, že především rodiče rozeberou svůj dosavadní přístup k nemocnému potomkovi. Úzkost o nemocné dítě tuto situaci ještě ztěžuje a vyžaduje proto v určitém věkovém období a rodinné situaci tuto úzkostnou problematiku změnit. Je velmi obtížné posoudit tu situaci, kdy rodiče sníží tlak na svoje dítě, protože toto rozhodnutí jejich vnitřní starosti nijak nesníží. V řadě případů však k tomu nemusí dojít tehdy, kdy rodiče dají dítěti více volnosti a kdy vidí, že jejich dítě sice má potíže a problémy, které při dosavadní péči rodičů

nemělo, ale kdy se dítě přece jen postupně se vším samo vyrovná. Je nepochybné, že mladí epileptici vždy dosáhnou plné tělesné a duševní zralosti, rodiče se však musí včas distancovat od dosavadního „ochranného“ přístupu vůči svým nemocným potomkům, i když se s „řízením“ dětské činnosti jen neradi loučí. Tato problematika by si zasloužila více pozornosti, otázka vztahu rodičů k dospívajícím dětem s epilepsií vyžaduje i pomoc psychologů a to zvláště proto, že tyto vztahy mezi těmito dvěma spolužijícími partnery jsou velmi různorodé.

*(Einfälle, 22, 2003, č. 88, s. 10) VF*

## **EPILEPSIE U SLOVENSKÝCH DĚTÍ**

Epilepsie je nejčastějším neurologickým onemocněním v dětském věku, její výskyt odhaduje doc. MUDr. P. Sýkora z kliniky dětské neurologie v Bratislavě až na 0,5 – 1,0%, asi 5% dětí prodělá během svého života alespoň jeden epileptický záchvat. Ve Slovenské republice je dispenzarizováno asi 7 tisíc dětí s epilepsií, což je 32% ze všech dětí, které jsou dispenzarizovány pro nějaké jiné neurologické onemocnění. Výskyt této nemoci a charakter jejího klinického obrazu je proto třeba považovat za závažný nejen medicínský, ale i sociální problém.

Epilepsie je chronické onemocnění mozku, přičemž epileptické záchvaty přicházejí bez zjevné příčiny a jsou tak jediným nebo alespoň převládajícím příznakem této nemoci. Nejčastějším ty-

pem epilepsie je forma s výskytem příznaků, kdy k přítomným změnám dojde při předporodním, porodním traumatickém, zánětlivém nebo ischemickém poškození mozku.

Léčba epileptických záchvatů a epilepsie jako nemoci je především otázkou medikamentózní antiepileptické léčby. Jejím cílem stále zůstává osvobození dětských pacientů od záchvatů a to bez negativního ovlivnění psychické a fyzické výkonnosti, dále by se měla zabezpečit integrace těchto dětí ve škole a později i v zaměstnání a společnosti. Základem léčby je přesná diagnóza nemoci a její správná klasifikace. Léčba by se měla vždy začít podáním jen jednoho léku, jeho dávka by se měla postupně regulovat podle jeho účinku i ev. komplikací, nedojde-li po delším období ke zlepšení obrazu nemoci pak se stupňovaně přidává jiný lék s postupným vysazováním prvně podaného léku, který zůstal bez efektu. Cílem pak je monoterapie s lékem 2. volby. Plné vymizení záchvatů lze očekávat v 70 až 80%, u epilepsie se špatnou reakcí na medikamentózní léčbu se v indikovaných případech zvažuje i epileptochirurgický výkon s cílem odstranit epileptické ložisko v mozku.

*(Neurologie pro praxi. 5, 2004, č. 1, s. 30 – 35) VF*

## SERIÁL

### **IX. Epilepsie s kontinuálními výboji hrot – vlna v nonREM spánku**

(elektrický status epilepticus v pomalém spánku – ESES)

Jde o vzácný syndrom s generalizovanými nebo parciálními záchvaty, převážně ve spánku. Je poměrně často provázen rozvojem demence, poruchami řeči a chování. V interiktálním EEG jsou v začátku onemocnění generalizované komplexy hrot – vlna, většinou v paroxysmech, jindy jsou projevy ložiskové či multifokální hroty a ostrými vlnami s frontálním maximem. S odstupem 1 – 2 let se v nonREM spánku objevují kontinuální generalizované výboje hrot – vlna. Tento projev vyplňuje 85 – 100% této fáze, hlavně v prvním spánkovém cyklu. Fázeické spánkové projevy (vřetena, vertexové vlny, K – komplexy) jsou překryté specifickou abnormitou. V REM fázi generalizace ustupují, fokalizace může přetrvávat zejména ve frontálních krajinách, podobná té, která je zachycována i nativně. Později jsou záchvaty i přes den. Jde hlavně o absence. Některé děti však přes výrazný EEG náleze nemají záchvaty, Příznaky jsou jen v oblasti neurologického handicapu. Záchvaty začínají mezi 8. měsícem až 11 lety s maximem kolem 4. – 5. roku života. Příčina tohoto onemocnění není známá. 2/3 pacientů se do manifestace obtíží vyvíjí normálně, u 1/3 je již patrný defekt, hlavně v mentální síře. Dochází k mentálnímu regresi, zhoršení řeči až afázii, poruchám časoprostorové orientace. Je možno pozorovat hyperkinetický syndrom, agresivitu či jiné poruchy chování. Specifický EEG náleze často po 10. roce života ustupuje a dochází i k pomalé, ale zpravidla neúplné úpravě mentálního defektu a poruch chování.

Obraz může někdy připomínat rozvoj Lennox – Gastautova syndromu, především v nižších věkových kategoriích. U ESES syndromu nejsou tonické záchvaty. U L. G. syndromu je ve spánku podstatně méně specifických epileptických projevů, nejsou kontinuální, celkový počet je pod 25 %. Složitější je dif. Dg. proti Landau – Kleffnerovu syndromu.

Je otázkou, zda lze oba syndromy oddělit. Více než polovina pacientů s ESES syndromem trpí poruchami řeči a naopak Landau – Kleffnerovu syndromu není vzácný obraz kontinuálních výbojů hrotů a vln ve spánku.

*(Jiří Dolanský, Současná epileptologie, 2000, str. 57) poskytnuto od: GlaxoSmithKline*

---

## ZAJÍMAVOSTI

---

### **SPECIÁLNÍ ŠKOLKA POSKYTUJE PÉČI DĚTEM S RŮZNÝMI VADAMI**

Speciální mateřská škola na Družstevní ulici je jedinou školkou svého druhu v kraji. O její existenci však mnozí rodiče těch dětí, pro které je určena, ani nevědí. Často ji totiž zaměňují s denním rehabilitačním stacionářem, který sídlí ve stejném objektu. Školka zajišťuje komplexní a kvalifikovanou péči o děti s poruchami zraku a sluchu, o děti tělesně i mírně mentálně postižené či s kombinovanými vadami. Navštěvovat ji mohou až do svých devíti let, pokud dostaly ve škole dvakrát odklad. Do každé ze dvou tříd dochází deset žáků, což je kapacitní maximum školky. Dojíždějí do ní i mimořebíčské děti, protože ve spolupráci se stacionářem lze zajistit jejich svoz z Náměšťska, Jaroměřicka a ve směru od Přibyslavic a Předína. Rodiče sice na svoz finančně přispívají, ale všichni, i ti třebíčtější, jsou osvobozeni od placení měsí-

ního školného 175 korun. „Rodiče musejí kupovat třeba kompenzační pomůcky, takže platí jenom stravné, říká ředitelka Zdena Raurová. Personál tvoří šest vysokoškolsky vzdělaných speciálních pedagogů. Se speciálními pomůckami, například s cheiroskopem či se stereoskopem však mohou pracovat pouze zdravotníci. Školka je ve spolupráci s rehabilitačním stacionářem. Dětem se věnují také při rehabilitaci, během které používají například Vojtovu či Bobathovu metodu a řadu dalších. „Denně je u nás zaručena logopedická péče a individuální speciálně pedagogická práce podle toho, jaké má dítě další problémy, například lehkou mozkovou dysfunkci. V každé třídě máme malý kabinet, kde se dítěti můžeme věnovat individuálně. Snažíme se ale hlavně pracovat skupinově. Úzce spolupracujeme s pedagogicko-psychologickou poradnou a s lékaři.

*Zdroj: Noviny Třebíčska – Vysočina, datum vydání: 20. 3. 2004.*

*Autor: Vladimíra Valová*

## VEŘEJNÁ SBÍRKA AKCE CIHLA

Smíchov – Jedním z míst, kde se bude v době od 5. května do 9. července konat pátý ročník veřejné sbírky Akce cihla, je prostor pěší zóny Anděl. Z výtěžku bude financována výstavba chráněné dílny a bytu pro mentálně postižené v obci Slapy. Symbolickou cihlu si může občan koupit na různých místech Prahy.

*Zdroj: Večerník Praha,  
datum vydání: 22. 3. 2004*

## PORADNA NERATOVICE

Na odboru sociálních věcí neratovické radnice začne od 1. dubna každý čtvrtek od 8.30 do 11.30 hodin fungovat poradna pro zdravotně postižené občany. Jedná se o poradenství a zprostředkování pomoci v obtížných situacích.

*Zdroj: Mělnický deník, datum vydání:  
22. 3. 2004. Autor: luc*

---

## Z DOMOVA

---

### MŮJ ŽIVOT S EPILEPSIÍ (pokračování)

Srdečně Vás, věrné čtenáře, zdravím v jarních měsících. Tentokrát Vám nic „moudrého“ psát nebudu a dám Vám oddech. Jen mě trochu mrzí, že nemám od Vás žádnou odezvu, kritiku, dotazy, prostě žádná reakce. Chci Vás v předstihu seznámit s novinkou v naší práci, a to je spolupráce s novou firmou, zabývající se bylinnými produkty v poněkud novějším kabátě, ale se známým výrobcem bylinných produktů. V současné době právě spolupráce vzniká, vznikají nové produkty, které Vám bohužel ještě nemohu představit, ale budou určitě zajímavější, než byly dosud produkty firmy Energy. Bude to jedna z dalších možností, jak podpořit léčení epileptiků, ale i dalších pacientů. Věřím, že Vás tyto produkty také zaujmou.

Na jaře si pouze zvýšeně dbejte o játra, protože jarní měsíce tento orgán zvýšeně zatěžují a to je pro osoby s epilepsií orgán velmi zatěžovaný právě chemickou léčbou. Proto je velmi důležité dbát ma jaře o tento orgán, zbytečně ho nezatěžovat těžkými jídly, podporovat léčbu i pitím čajů, používat případně různé očistné kúry (jsou na ně speciální předpisy), krájet si do salátů pampelišku apod. Už právě proto, že játra podporují mozkovou a srdeční činnost. Mějte se hezky a napište mi taky něco.

*Vaše Dáša*

*Poznámka k minulému článku: Protože počítač automaticky upravuje češtinu, nevšimla jsem si, že mi opravil slovo „manipura“ – což je název čakry – na manikúra. Správně tedy má znít manipura. Děkuji.*

---

# PŘIPRAVUJEME

---

## ZÁKLADNÍ INFORMACE O EEGBIOFEEDBACKU

*PhDr. Jiří Tyl, PhDr. Vendula Tylová*

### **Co je to biofeedback?**

Přirozená biologická zpětná vazba, biofeedback, existuje doslova odjakživa: živé organismy jsou živé proto, že mají zpětnou vazbu o svém chování. Život sám je nositelem účelné zpětné vazby a homeostázy (sebeudržování rovnováhy organismu). Biofeedback je přirozený jev.

Biofeedback lze také navodit za účelem učení, tréninku, léčby. Lékař říkájící „dýchejte zhluboka“, učitel říkájící „to jsi dobře přečetl“, trenér křičící „přidej“, ti všichni dávají zpětnou vazbu řečí. Psycholog jako přítel z povolání dává zpětnou vazbu: „vypovídejte se z toho“, „můžete povídat, co vás napadá“. Psychologický rozhovor dává zpětnou vazbu, že můžeme odstranit, co nám brání. Jakýkoli signál, který o sobě subjekt vnímá, je forma biofeedbacku.

To, co dělá příroda, či odborník bez přístroje, dělá i biofeedback vybavený přístrojem: dává nám signál o sobě.

Člověk v moderní společnosti používá přístrojový biofeedback velmi často. Pokaždé, když jste si změřili teplotu teploměrem nebo stoupli na váhu, požili jste přístrojový biofeedback. Teploměr nám říká, jestli máme horečku a máme si jít lehnout; váha, jestli jsme přibrali. Obě pomůcky nám dávají „zpětnou vazbu“ o našem stavu. Vyzbrojení touto

informací, můžeme podniknout kroky k vylepšení svého stavu. Když máme horečku, jdeme do postele – pokud ovšem na signály svého těla dáme. Když jsme přibrali na váze, rozhodneme se méně jíst – a dokonce to někdy uděláme.

Psychologové, lékaři, odborníci pracující s biofeedbackem, používají signálů svých komplikovaných přístrojů podobným způsobem, jako každý užívá teploměr.

### **Co je EEG biofeedback?**

EEG biofeedback je metoda, která vám umožní ovládat své mozkové vlny. Jedná se o sebe-učení mozku pomocí tzv. biologické zpětné vazby. Když dostanete okamžitou, cílenou a přesnou informaci o ladění (případně „rozladění“) svých mozkových vln, můžete se naučit, jak je uvést do souladu.

### **Jak se provádí?**

Ve vstupním vyšetření zjistíme, co si přejete resp. potřebujete na fungování svého mozku zlepšit, jestli soustředění, pozornost, vůli, paměť, uvolnění apod. Snažíme se zjistit, proč váš mozek nefunguje, jak by měl. Zajistíme záznam vašeho EEG (elektroencefalogram je popis elektrické aktivity mozku).

Provedeme zkušební EEG biofeedback trénink, abychom mohli odhadnout, jaký u vás může mít úspěch. Tento výsledek zpravidla získáme již po prvním zkušebním sezení, protože z něho vyčteme tzv. křivku učení.

Trénink za pomoci EEG biologické zpětné vazby je nenásilný, bezbolestný a hravý. Pokud je prováděn odborníkem, nepředstavuje riziko, protože nemá vedlejší účinky. Není návykový a jeho efekt je dlouhodobý.

Technika používá snímací elektrodu, přiloženou na temeno hlavy, a dvě elektrody připevněné na uši. EEG snímač zachycuje mozkové vlny a předává je počítači. Počítač analyzuje signál a zajišťuje „feedback“ – zpětnou vazbu. Zpětná vazba je informace o tom, jak fungují mozkové vlny v konkrétním okamžiku.

Průběh svých mozkových vln před sebou vidíte na obrazovce „přeložený“ do podoby video hry, kterou hrajete pouze silou své myšlenky – ryzí vůlí, bez klávesnice nebo myši. „Hru“ ovládáte jen činností svého mozku. Jinými slovy: mozek řídí sám sebe. Když narůstá aktivita mozku v žádoucím pásmu mozkových vln, je hráč odměňován úspěšnými výsledky. Poté, co vzrůstá aktivita v nežádoucím pásmu, úspěch ve hře mizí. Mozek postupně reaguje na motivační vodítka, které mu počítač poskytl, že ho odměňuje za dobré výsledky ve hře. Tak mozek sám rozvíjí proces učení nových, vhodnějších frekvencí mozkových vln.

Frekvence elektrické aktivity mozku, které se mozek biofeedbackem učí, jsou stanoveny podle vědeckých poznatků o fungování mozku v určitých stavech nebo při výkonech. Byly odvozeny z výzkumů jedinců, kteří mají optimálně fungující mozek: např. pilotů a jogínů.

### **Proč je tato metoda účinná?**

Především proto, že EEG trénink využívá kombinace toho podstatného, co lidská mysl potřebuje. Jednou z těchto věcí je činnost, neustálá aktivita, hlad po podnětech a učení, a tou druhou je pohodlnost, lenost, snaha ulevit si od problémů a uvolnit se. Z toho plyne, že náš mozek se rád učí, jak si řešení problémů usnadnit, zrychlit a zpříjemnit, když se mu ukáže, jak na to.

Mozek je nesmírně přizpůsobivý a schopný učení, a tak může zlepšit i svoji vlastní činnost, pokud jsou mu poskytovány okamžité a cílené informace, jak.

To, že mozku poskytnete příležitost lépe ovládat sám sebe, vám přinese celou řadu výhod, protože to dělá spontánně a neustále. Proto jsou výsledky tréninku zpravidla trvalé (existují případy, u kterých je trvalost účinku sledována již přes dvacet let). Celý proces se velmi podobá normálnímu učení nebo cvičení, ale na rozdíl od něho se nemůžete učením mozku přetížít. Když tréninkový proces dosáhne vrcholu, je již uložen do paměti i nových funkcí.

### **Pro koho je EEG biofeedback vhodný?**

Pro každého, kdo chce zlepšit fungování své nervové soustavy. Je mnoho příčin různých mozkových dysfunkcí, kterým zlepšená nervová regulace pomáhá. Na konci uvádíme přehled zdravotních potíží, u nichž byl EEG biofeedback úspěšně aplikován, zpracovaný z odborných publikací. Za metodu volby ho lze považovat především u poruch pozornosti, soustředění, učení atd.

*(pokračování příště)*

# 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. Ordinační **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/1neurol. 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, MUDr. I. Novotná, 543 182 632, irnovotna@post.cz. **Neurologická poradna pro ženy s epilepsií:** prim. MUDr. R. Kuba, 543 182 626, robert.kuba@fnusa.cz. **Děti a dorost:** Klinika dětské neurologie, FN Brno, pracoviště Dětská nemocnice, Černopolní 9, Brno 625 00. Kontakt: Doc. MUDr. R. Šlapal, CSc., 532 234 911, rslapal@fnbrno.cz, prim. MUDr. H. Ošlejšková, 532 234 915, hoslej@fnbrno.cz. Nutno se objednat na 532 234 917.

**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.

**CENTRUM PRO EPILEPTOLOGII A EPILEPTOCHIRURGII FTN:** (Fakultní Thomayerova nemocnice Krč) Garanti: Za epileptologii dospělých NNfSP a FTN: as. MUDr. J. Zárubová. Za epileptologii dětí: prim. MUDr. J. Hadač.

**PORADNA PRO ZÁCHVATOVÁ ONE-MOCNĚNÍ, NEUROLOGICKÉ ODDĚLENÍ, NEUROPSYCHIATRICKÉ CENTRUM, NEMOCNICE NA FRANTIŠKU, PRAHA 1** (farmakorezistentní epilepsie, video-EEG, epileptochirurgie, neuropsychiatrická problematika). Garanti za dospělé nemocné: Doc. MUDr. Jiří Hovorka, CSc., MUDr. Tomáš Nežádala, garant pro psychiatrii: MUDr. Erik Herman. Tel.: 222 801 277, 222 801 221, e-mail: neuropsych@nnfp.cz. Dětsští pacienti ve spolupráci s CENTREM FTN, Krč, garant: prim. MUDr. Jan 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 nezvládnutelných 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).

**CENTRUM PRO EPILEPSIE MOTOL, PRAHA.** **Garanti:** Za epileptologii dětí: Doc. MUDr. V. Komárek, CSc. Za epileptologii dospělých: MUDr. P. Marusič.

**Kontakty:** Klinika dětské neurologie, doc. MUDr. V. Komárek, CSc, MUDr. L. Faladová, MUDr. V. Sebroňová, MUDr. P. Kršek, tel: 224 433 300, fax/zázn.: 224 433 322, e-mail: vladimir.komarek@lf2.cuni.cz, ludvika.faladova@lf2.cuni.cz, vera.sebronova@lfmotol.cuni.cz, pavel.krsek@post.cz. Neurologická klinika, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5, MUDr. P. Marusič, MUDr. H. Krijtová, MUDr. M. Tomášek, tel: 224 436 869, 224 436 860, e-mail: petr.marusic@fnmotol.cz, hana.krijtova@fnmotol.cz, tomasek@fnmotol.cz. Web: <http://epilepsie.lf2.cuni.cz/>.

#### **NEUROCENTRUM PRAHA, PORADNA PRO EPILEPTOCHIRURGII A NEUROCHIRURGII (DĚTÍ A DOSPĚLÝCH).**

MUDr. Živný, Stamicova 21, Pha 6, Mgr. Jana Wolesská (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, budo-va A, 2. patro, tel.: 224 967 171, 175.

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

---

## **KLUB „E“ A KONTAKTY**

---

**KLUB „E“ PRAHA** – sekretariát Liškova 3, Praha 4, tel. 241722136, pí. Derflová 271913106.

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

**KLUB „E“ BRNO – DĚTI** – Každá 3. stře- da v měsíci v 15.00–18.00 hod. schůzky – Kounicova 43, relaxační cvičení v době schůzek. Keramika každé úterý 17–18.30 hod. Plavání pro děti není, kdo má zájem, může chodit s dospělými 1. čtvrtek v mě- síci – zajišťuje Davidová.

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

---

## **KONTAKTY**

---

**BRNO** – Pavla Vydrová, Lýskova 5, 635 00 Brno, tel.: 546 212 394, 608 571 898.

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

**OLOMOUC** – J. Šufanová, Sladkovského 1200/1D, 772 00 Olomouc – Hodolany.

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

**LIBEREC** – Dagmar Šlechtová, Oáza zdraví, Náchodská 116, 460 01 Liberec, tel. /fax.: 485 103 456, 602 295 795, e-mail: dagmar.slechtova@volny.cz

---

# NAŠE TVORBA

---

## RÁNO MOUDŘEJŠÍ VEČERA

*Der Morgen ist klüger  
als der Abend.  
Guter Rat kommt  
über Nacht.*

*Morning is wiser  
than evening.*



**TÁTO, VĚŘÍŠ, ŽE JSI  
PO RÁNU PODOBNÝ  
ALBERTOVI EINSTEINOVI?  
ALE OPRAVDU JENOM  
PO RÁNU.**

*Sestavila Kateřina Mikulová*

---

### **AURA – informace o epilepsii**

Vychází 12x ročně • Náklad 2000 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 •  
<http://www.epilepsie.ecn.cz> • Šéfredaktor: Kateřina Löserová,  
e-mail: katka@kachnicka.cz • Příspěvky nejsou honorovány a nevracejí se •  
Závěrka čísla 141: 13. června 2004 •  
Tisková předloha: Vladimír Ludva • Tisk: VOŠTĚP, s. r. o. Brno



*“Život je naším  
životním posláním”*