

KUNCOVÁ PROJEV PARLAMENT 2004



Vážení přátelé, vážení hosté.

Ráda bych Vám přiblížila své zkušenosti s chorobou c-m-t, mám typ, který není tolik rozšířený a mé potíže znovu dokazují, jaká je odlišnost těch potíží u několika typů, které choroba má.

U mne se neuropatie projevila již ve 3 měsících, kdy po vysoké horečce bylo znatelně vidět celkové oslabení těla.

Po různých vyšetřeních v Karlových Varech, Plzni a Praze dospěli lékaři k názoru, že mám dětskou mozkovou obrnu /DMO/ a pod touto diagnózou jsem začala být vedena. Samostatně jsem začala chodit ve čtyřech letech, byla to chůze nejistá, se špatnou stabilitou a častým zakopáváním jsem byla víc na zemi než na nohou, později byly tyto pády způsobeny spíše tím, že se mi nečekaně podlomila noha, jako, když vypne sval, každý rok jsem jezdila do lázní, ale tyto pobyty nepřinesly pozitivní výsledek, dnes vím, že ta rehabilitace byla zaměřena na posilování svalů pro mou chorobu nepřiměřenou zátěží, ale to tenkrát netušili.

V roce 1969 jsem se dostala na jednu kliniku do Prahy, kde po 6 týdnech pobytu dospěli k názoru, že z DMO se později vyvinula Friedrichova ataxie a tak jsem měla druhou mylnou diagnózu a zdrav.stav byl horší, takže jsem ve 13 letech nezvedla nohu do schodů ani bez pomoci ruku nad hlavu, už jsem nebyla schopna samostatné chůze.

Po delší odmlce od všech těch vyšetřeních jsem se rozhodla, že v roce 1980 - ve 23 letech naposledy přijmu vyšetření na klinice v Hradci Králové, no a díky jejich zkušenosti a po biopsii nervu mi konečně určili tu správnou a konečnou diagnózu - HMSN III - dědičná motoricko senzitivní neuropatie. Mimochodem díky ochotě pana prof. Špačka z Hradce Králové, který po 20 letech po tomto vyšetření vše dohledal a zapůjčil v r. 2000 lékařům do Motola, kterým se podařil předtím najít mutaci v MPZ genu, která způsobuje mé postižení.

Po takovém zjištění přišlo období, kdy už víte přesně co Vám je, ale také víte, že, choroba nejde vyléčit a vlastně je vše jakoby u konce, ale i když Vás denně provází ta nemoc, tak jsem se snažila žít normálním životem jako každý.

Taková další větší připomínka toho, že trpím neuropatií přišla na začátku těhotenství, kdy u mne započaly sluchové problémy, které jsou dnes mnohem

výraznější a nepříjemné., I když jsem si pořídila elektronické sluchadlo, tak není univerzální, je dobré jen na určité zvuky , ale na mluvené slovo ten problém v určitých situacích přetrvává.

V roce 1983 - ve 26 letech se mi narodil syn, těhotenství i porod jsem zvládla normálně, ale hned po porodu jsem ochrnula na celé tělo a postihlo to i mluvení, takže si manžel z porodnice odvážel prakticky dvě miminka, díky manželovi, mé mamince a s pomocí rodiny se tehdy těžké období zvládlo a po 2 a půl měsících od porodu se můj zdr. stav vrátil do normálu a dá se říct, že i zlepšil, je zajímavé, že už se u mne neobjevilo to vypnutí svalů a nečekané pády.

U syna se bohužel také projevilo onemocnění c-m-t - stejného typu a tíže postižení, ale síla překonat i tuto skutečnost musela být, jinak by nic nemělo smysl, ty zdr. potíže má o něco horší, ale v určitých situacích i je na tom lepší než já.

Snažili jsme se, aby nijak zvlášť nepocítil nějaký větší problém pro své postižení a tak chodil do základní školy mezi zdravé děti, potom šel studovat na Obchodní školu v Jánských Lázních a tím pomohl i mě, že jsem se dostala k počítači a internetu, bez něj bych tu asi dnes nebyla, protože právě díky tomu jsem se dostala k www stránkám Společnosti c-m-t a tím i na kontakt na dr. Seemana, kterému jsem v roce 1999 napsala mail, vypsala své potíže a byla jsem mile překvapená s jakou rychlostí mi odpověděl, potom to byla překvapení jedno za druhým, protože ten přístup všech lékařů z Motola z kterými jsem se setkala to bylo něco co jsem před tím neznala, bylo a je na nich vidět, že nám pacientům se opravdu snaží pomoci a to je začátek takového pomyslného léku, který pomůže hlavně psychicky a dodá sílu a chuť dál bojovat s touto chorobou, která je tolik zákeřná.

Viditelná, potřebná spolupráce lékařů moc pomohla i mému synovi, kterému zrovna včera provedl druhou ortopedickou operaci chodidel dr. Smetana a tím zlepšil zdr. stav syna.

Na závěr bych ještě dodala, to co si přeje každý z nás, aby se více mezi veřejností vědělo o této chorobě c-m-t /dědičné neuropatii/ a tím už nedocházelo k takovým omylům v diagnóze a prodlení v jejím správném stanovení, tak jako u mě a hlavně, aby co nejvíce pacientů, kteří touto nemocí trpí měli možnost vědět na koho se obrátit a nežili v izolaci.

Děkuji Vám za pozornost, jsem ráda, že jsem se s Vámi mohla podělit o své životní zkušenosti s c-m-t.

Autor: [Věra Kuncová](#)