

MÁM DYSTONII, CO TO JE?



„Dystonii si představujeme jako jakýsi abnormální program, jako chybu v software, která je nahraná ve struktuře mozku zvaná bazální ganglia. Tam máme uloženy motorické rutiny, po kterých saháme, když potřebujeme udělat něco, co jsme dlouho učili, jako je třeba jízda na kole nebo chůze. Bohužel jedním z programů, které jsou zde uloženy, je i dystonický program, který u některých pacientů z neznámých příčin najednou vyskočí. Pacient nechce, aby tento program běžel, ale on se neustále vtírá a vtírá. Svaly za to nemohou, nervy za to nemohou, mícha za to nemůže, ale je to abnormální program, který je neustále aktivován někde v hloubi v mozku.“

Prof. MUDr. Robert Jech, Ph.D.

JAKÉ MOHU MÍT PROBLÉMY?

- mimovolní kontrakce šíjových svalů, abnormální pohyby a postoje hlavy a krku** a může být spojené s třesem nebo záškubý
- postížení ruky** často při specifické aktivitě, např. při psaní nebo hře na hudební nástroj
- mimovolní svalové křeče nebo stahy**, které vedou ke kroutivým či šhubavým pohybům a k neobvyklým polohám těla
- abnormální tonus obličejových svalů** (oční víčka, ústa, tvář, jazyk)
- neschopnost vytvářet hlasové zvuky**, změna hlasu nebo šepot, přiškrcený, či třaslavý hlas
- dystonie horních/dolních končetin** s poruchou chůze a sebeobsluhy
- dystonie může postihnout téměř jakoukoli část těla** – podle typu a příčiny (souvisí s jiným základním onemocněním nebo jde o různé druhy geneticky podmíněné dystonie), neléčené problémy mohou vést k prohlubování potíží, sociální fóbii a panickým atakám

JAK MI MŮŽE POMOCI OBVDNÍ LÉKAŘ/NEUROLOG/PSYCHIATR/, KDE DOSUD ŘEŠÍM SVÉ POTÍŽE:

- vystavením žádanky k vyšetření** /specializovaná pracoviště naleznete na našem webu www.dystonia.cz/
- pochopením**, že nejde o projevy, které může pacient ovládat
- zajištění relaxace, fyzioterapie** a příp. psychoterapie
- v posledních letech se ukazuje, že je vhodná **komplexní lázeňská péče a ergoterapie**

JAK MI MOHOU POMOCI NEJBLIŽŠÍ

- asistence** a pomocí u aktivit, které nedokážu
- klidným pravidelným režimem dne a odpočinkem po zátěži**
- vyloučit aktivity, které spouští dystonii** (např. hudební a pískařská křeč, je to individuální dle typu dystonie)



CO MOHU PRO SEBE UDĚLAT

- kontaktovat podpůrnou organizaci pro dystoniky**
www.dystonia.cz
- kontaktovat nás můžete i v případě, kdy nemáte stanovenou diagnózu, ale podle příznaků na našich webových stránkách se poznáváte
- řešit sociální a úzkostné stavy** vhodnou **psychoterapií**
- setkat se s podpůrnou skupinou**, která vás vhodně dovede k překonání vaší situace
- pokud mi byla **nabídnuta léčba** příznaků botoxem, **určitě to zkuste**, mnohým léta pomáhá

NEVÁHEJTE NÁS KONTAKTOVAT, JSME TU PRO VÁS

Dystonie-rodina spolu, z.s – info@dystonia.cz

KONTAKTY

HLAVNÍ MĚSTO PRAHA

Jana Vičarová
604 545 814
na SMS zavolá zpět

JIHOČESKÝ KRAJ

Kateřina Svobodová
728 511 385
kdykoliv

JIHOMORAVSKÝ KRAJ

Kateřina Svobodová
728 511 385
kdykoliv

KARLOVARSKÝ KRAJ

Jana Vičarová
604 545 814
na SMS zavolá zpět

KRÁLÓVEHRADECKÝ KRAJ

Kateřina Svobodová
728 511 385
kdykoliv

LIBERECKÝ KRAJ

A CIZINCI
Z UKRAJINY
Viktoria Kulsharypová
773 217 220
denne od 16 h

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

Jana Vičarová
~~604 545 814~~ +
na SMS zavolá zpět

OLOMOUCKÝ KRAJ

Jana Vičarová
604 545 814
na SMS zavolá zpět

PARDUBICKÝ KRAJ

Kateřina Svobodová
728 511 385
kdykoliv

PLZEŇSKÝ KRAJ

Soňa Kafková
776 100 511
na SMS zavolá zpět

STŘEDOČESKÝ KRAJ

Soňa Kafková
776 100 511
na SMS zavolá zpět

ÚSTECKÝ KRAJ

Jana Vičarová
604545814
na SMS zavolá zpět

VYSOČINA

Kateřina Svobodová
728 511 385
kdykoliv

ZLÍNSKÝ KRAJ

~~Kateřina Svobodová~~ +
~~728 511 386~~
kdykoliv

+
Andrea Urbanová
Ostrava
andrea.urbanova@dystonia.cz

www.dystonia.cz

Děkujeme partnerům za podporu projektu