DYSTONIE spolu

MÁM DYSTONII, CO TO JE?

DYSTONII LZE CHÁPAT JAKO „SOFTWAROVOU CHYBU“ V HLOUBI MOZKU, KTERÁ NEUSTÁLE AKTIVUJE NECHTĚNÉ POHYBOVÉ VZORCE, PŘESTOŽE JSOU SVALY I NERVY ZDRAVÉ.

www.dystonia.cz

DYSTONIE
rodina spolu, z.s.

JAKÉ MOHU MÍT PROBLÉMY?

- **mimovolní kontrakce šíjových svalů, abnormální pohyby a postoje hlavy a krku** a může být spojené s třesem nebo záškuby
- **postižení ruky** často při specifické aktivitě, např. při psaní nebo hře na hudební nástroj
- **mimovolní svalové křeče nebo stahy**, které vedou ke kroutivým či škubavým 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 OBVODNÍ 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 písařská křeč, je to individuální dle typu dystonie

CO MOHU PRO SEBE UDĚLAT

Diagnóza dystonie přináší do života výzvy, ale existuje mnoho způsobů, jak aktivně ovlivnit průběh onemocnění a zlepšit svou kvalitu života.

Dodržujte léčebný plán: Pravidelná aplikace botulotoxinu nebo užívání předepsaných léků je základem úspěchu (p. 3). Nevynechávejte termíny kontrol u svého neurologa.

Využívejte „úlevové manévry" (sensory tricks): Naučte se triky, které dočasně zmírňují křeče (např. lehký dotek na určitém místě tváře či šíje). Tyto techniky mohou výrazně pomoci v běžných situacích.

Individuální fyzioterapie: Pravidelně cvičte pod dohledem odborníka. Vhodné jsou měkké techniky volené na míru vašim potížím. Cvičení pomáhá udržet hybnost a předcházet fixovaným polohám těla

Pracujte se stresem: Emoční vypětí a stres příznaky dystonie zhoršují. Zajištění relaxace a klidného pravidelného režimu dne je důležité . Vyzkoušejte relaxační techniky nebo vhodnou psychoterapii

Kontaktujte podpůrnou skupinou, která vás vhodně dovede k pře-

POMOZTE NÁM ŠÍŘIT POVĚDOMÍ O DYSTONII A QR KÓD K PLATBĚ

Pacientská organizace Dystonie spolu, z. s. je jedinou pacientskou organizací v ČR a na Slovensku, která se věnuje podpoře osob s touto diagnózou.

VAŠE PODPORA NÁM UMOŽŇUJE:

- ☐ zajišťovat odborný dozor a pravidelně aktualizovat informace na webu dystonia.cz.
- ☐ vytvářet metodické materiály pro pedagogy a zdravotníky.
- ☐ poskytovat zázemí pro komunitu pacientů a odborníků, zejména fyzioterapeutů v dlouhodobém projektu Hlavu vzhůru.

VAŠE ČLENSTVÍ JE INVESTICÍ DO LEPŠÍ INFORMOVANOSTI A ZKVALITNĚNÍ PÉČE O LIDI S DYSTONIÍ.

dystonia.cz

ČÍSLO NAŠEHO TRANSPARENTNÍHO ÚČTU U FIO BANKY JE: 2001625431/2010

VEŠKERÉ KONTAKTY NAJDETE NA NAŠICH STRÁNKÁCH:
www.dystonia.cz/contact

ZA VAŠE PŘÍSPĚVKY DĚKUJEME

Dystonie spolu, z. s., Rybná 716/24, 110 00 Praha, IČO: 22854, info@dystonia.cz

Aktualizaci edukačních materiálů v rámci projektu Hlavu vzhůru podpořila Generali Česká. Děkujeme.

GENERALI ČESKÁ POJIŠŤOVNA