

## **Tisková zpráva**

### **Golfová noha není handicap! O víkendu se potkají rodiny dětí s touto vrozenou vadou.**

Každý druhý den se u nás narodí jedno miminko s ortopedickou vrozenou vadou Pes Equinovarus Congenitus (PEC), v češtině známou pod názvem koňská či golfová noha (ang. clubfoot). V červnu se uskuteční již čtvrté velké setkání rodin dětí s touto diagnózou. Přijet by měl i známý český herec Martin Zounar, který je již několik let tváří spolku Achilleus.

Spolek Achilleus z. s., který sdružuje děti a dospělé s touto vrozenou vadou, pořádá setkání u příležitosti Světového dne golfové nohy (3. 6.). Původně jednodenní setkání se letos rozrostlo na víkendovou akci, která se uskuteční 3. – 5. června v kempu Horní Bradlo v Pardubickém kraji. Zúčastnit by se jí mělo až 250 dětí a dospělých z celé České republiky. „Rodičům letos nabízíme víkend plný odborných informací včetně programu pro děti. Naším cílem je, aby setkání pojali třeba jako rodinný výlet a hlavně jako příležitost se navzájem poznat,“ stručně přibližuje náplň srazu Stanislava Bašatová, ředitelka a zakladatelka spolku Achilleus. Pro zúčastněné je připravena přednáška ortopedické lékařky MUDr. Moniky Frydrychové, workshop s fyzioterapeutkami, nutriční terapeutkou či distributorem speciálních dlah, které jsou součástí Ponsetiho metody.

Vada celosvětově postihuje 200 000 novorozenech dětí každý rok. Zlatým standardem léčby se stala metoda španělského ortopeda Ignácia Ponsetiho (1914 – 2009), která se s úspěchem využívá i u nás. „V současnosti se u nás PEC léčí pomocí této neinvazivní, bezoperační a bezbolestné metody, která je rychlá, levná a efektivní v téměř 95 % případů,“ vysvětluje Stanislava Bašatová z Achilleus.

Cílem tohoto spolku, který se v letošním roce stal registrovanou patientskou organizací, je šíření informovanosti o této léčebné metodě nejen mezi lékaři, ale především mezi rodiči. Pro ty může být diagnóza koňské nohy šok, se kterým se musí bezprostředně po narození dítěte vyrovnat. Zároveň se často potýkají s nedostatkem informací od lékařů. Díky webu a facebookovým skupinkám spolku Achilleus se rodiče dostanou nejen k popisu léčby, ale také k příběhům jiných rodin, které si stejnou situaci již prošly. „Byl to takový první záblesk naděje,“ vzpomíná paní Tina Vyhnálková, „Všechno jsem si přečetla, dívala jsem se na videa a fotky. Následně jsme jeli na sraz v Praze, a teprve tam přišel wow efekt! Spousta běhajících dětí, na kterých bych to nikdy nepoznala. Děti si hrály s balonem a dováděly a neomezoval je žádný handicap,“ popisuje svou první zkušenost se srazem spolku Achilleus ještě v době těhotenství. Také maminka malého Bertíka, paní Opltová, vzpomíná na loňský sraz dětí a dospělých s PEC s vděčností: „Na srazu jsem si popovídala s pár rodiči, a to mi dodalo sílu. Dali mi i rady jak miminko oblékat, nosit atd. Viděla jsem děti, na kterých nebylo nic poznat. Díky srazu jsem se osobně setkala s doktorkou Frydrychovou a na místě jsme se domluvily na léčbě u ní na Bulovce. Léčba začala ani ne měsíc po narození Bertíka.“ Právě pozitivní ohlasy rodičů utvrzují ředitelku Stanislavu Bašatovou v tom, že toto je ta správná cesta, jak rodinám pomoci. Tvoří kolem sebe svépomocnou komunitu, která aktuálně čítá na Facebooku 2000 rodičů a stále se rozrůstá.

### **Spolek Achilleus**

Spolek sdružuje rodiny s dětmi s diagnózou pes equinovarus congenitus. Jedním z cílů je prosazování zkvalitňování zdravotní péče o děti s dg. pes equinovarus nebo jinou vrozenou pohybovou vadou. Dalším cílem je také rozvoj všestranné spolupráce a partnerské komunikace mezi rodiči, odbornou a laickou veřejností. Spolek organizuje setkávání pacientů, provozuje Půjčovnu dlah (pro děti, které z vlastních dlah buď vyrostly a nemají zatím nárok na další placené pojišťovnou), zastupuje a prosazuje zájmy dětských i dospělých pacientů.

**Kontakt pro média:** Stanislava Bašatová, tel.: 724 203 083 e-mail: stanislava.basatova@achilleus.cz