

# Achi<sup>o</sup>eus

VÝROČNÍ ZPRÁVA za rok 2015



Pomáháme našim dětem postavit se na vlastní nohy.

## Úvodní slovo předsedkyně Achillea



Vážení a milí přátelé,

psát úvodní slovo k naší výroční zprávě mi činí velké potěšení. S radostí se obracím za loňským rokem a s nadějí vyhlížím ty budoucí.

Na samém počátku spojilo pár rodičů své síly a v roce 2009 se narodilo malé občanské sdružení. Zpočátku toho moc neumělo a muselo se mnoho věcí naučit. Třeba jak mluvit a poslouchat (založení několika diskusních skupin – umění komunikace) nebo jak v tom chodit (zorientovat se v problematice neziskových organizací i v současné léčbě pes equinovarus). Také se muselo naučit přijímat (členské příspěvky, dary) a něco na oplátku dávat – empatii, informace, soudržnost a hlavně podporu maminkám, tatínkům a dalším příbuzným dětí s vrozenou vadou.

Sdružení sílilo, zrálo, moudřelo až dospělo do „školní zralosti“ a ve věku 6ti let bylo načase začít novou etapu.

V roce 2015 se sdružení vymanilo z „domácího prostředí“ a dostalo se konečně ven mezi lidi. Konkrétně našlo spoustu nových členů v diskusní skupině na Facebooku, což najednou posílilo jeho sebedůvěru i důvěru. Už není jen pasivním posluchačem nebo vzdáleným rádčem, ale aktivně pomáhá všem. Ať už radou, konkrétní pomocí, ukázkami cvičení, psychickou podporou nebo zapůjčením protetické pomůcky. Ale to je jen začátek. Postupně se naučí hledat zdroje k dalším a dalším projektům.

Věřím, že společně uskutečníme všechny vytyčené cíle – a na to se osobně velmi těším.

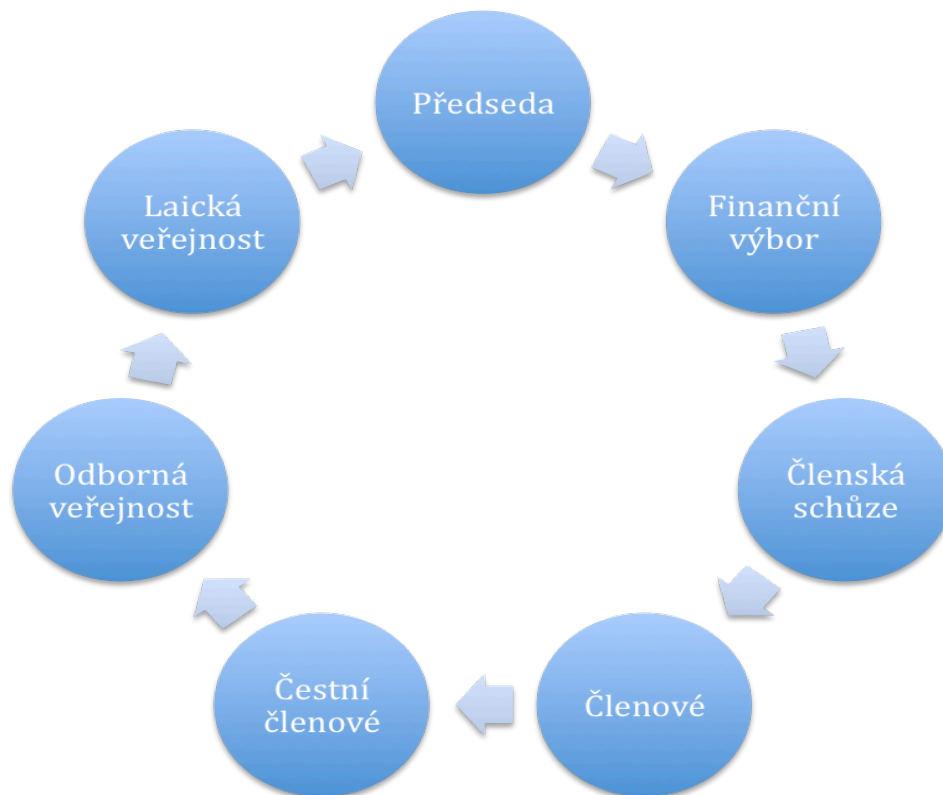
**Stanislava Bašatová, v.r.**

Občanské sdružení Achilleus, sdružující rodiče dětí s vrozenou vadou Pes Equinovarus nebo s jinými pohybovými vadami a jejich přátel, vzniklo k 31.3.2009.

Cílem sdružení je podpora a propagace nových lékařských metod a zvýšení informovanosti rodičů, lékařské i nelékařské veřejnosti. Neméně důležitá je psychická pomoc a poradenství rodičům dětí a jejich příbuzným, kteří se setkávají s vadou Pes Equinovarus u svých dětí prvně a nečekaně.

Díky Achilleovi a finanční podpoře členů vznikly stránky [www.achilleus.cz](http://www.achilleus.cz), které jsou již dnes pokládány za zcela samozřejmý a uspokojivý zdroj informací. Praktické rady, tipy i příběhy úspěšně vyléčených dětí jsou jistě velkou podporou pro rodiče potýkající se s touto vrozenou vadou u svého dítěte.

## Organizační struktura



## Změna na spolek

V souvislosti se změnou občanského zákoníku v r. 2012, jsme byli nuceni přizpůsobit právní formu našeho občanského sdružení na tzv. zapsaný spolek. Tato změna proběhla transformací stanov. Nové stanovy byly schváleny na náhradní členské schůzi dne 2. října 2015. Zápis do obchodního rejstříku proběhl dne 2. prosince 2015 a nově náš oficiální název zní **Achilleus, z.s.**

Se změnou stanov bylo nutné zvolit nový statutární orgán. Staronovým předsedou byla zvolena Stanislava Bašatová. Nově byli zvoleni také členové finančního výboru, z pozice své funkce Stanislava Bašatová, jako druhý člen byla zvolena Alena Břízová a třetím členem se stala Veronika Labaštová.

## Významné mezníky Achillea v roce 2015

V roce 2015 došlo k novému nastartování Achillea. Významnou událostí bylo založení facebookové skupiny, jejíž počet členů dosáhl v roce 2015 úctyhodných 200 registrovaných uživatelů sdílejících informace ohledně vrozené vady.

Achilleus v tomto roce také obdržel od společnosti **METIS, s.r.o.**, IČ 49711644, sponzorský dar – dlahy, které poslouží dále dětem členů Achillea.



V květnu téhož roku se uskutečnily dvě charitativní akce, které byly věnované občanskému sdružení Achilleus.

Mateřské centrum Uhlíček pořádalo za pomoci mnoha sponzorů a dobrovolníků dne 23.5.2015 charitativně-soutěžní odpoledne s názvem **Soutěžíme pro zdravé nožičky**.



Za nápad a celou organizaci akce vděčíme paní Petře Procházkové. Podařilo se jí pro Achilleus získat neuvěřitelných 9 700,- Kč. Děkujeme!



Na podporu občanského sdružení se běžel i charitativní běh na 5km jen pro ženy - **Dámská pětka v Kladně**. Výtěžek z prodeje závodních triček putoval na konto Achillea – bylo to rovných 5 300,- Kč. Děkujeme!

V roce 2015 byla také podána v sídle spolku žádost o finanční příspěvek z rozpočtu města Libušín na rok 2016.

Achilleus pro své členy získal v roce 2015 také **DorsiRampu**, fyzioterapeutickou pomůcku určenou k protahování Achillové šlachy a lýtkových svalů u dětí. Pomůcka pracuje na principu protahování šlach a svalů vlastní hmotností. DorsiRampa je určena pro děti, které mohou stát vzpřímeně a na celých chodidlech (s chodidly celými rovně na podložce), ve věku od 18měsíců do 10 let. Úhel sklonu rampy lze nastavit na 10, 15 nebo 20 stupňů.



Ve čtvrtém čtvrtletí roku 2015 došlo k vytvoření pracovního týmu, který se zabývá myšlenkou nového projektu a v současné chvíli dochází k reorganizaci webových stránek Achillea, připravuje se nový web o Ponsetiho metodě a obecně o vadě pes equinovarus. Pracovní skupinu tvoří momentálně 6 aktivních členů spolku a společně připravujeme další projekty.

## Společná setkání

Setkání rodičů, dětí a příbuzných se v roce 2015 uskutečnilo hned několik.

Pražské setkání konané v **mateřském centru U motýlků, Praha 4 - Kunratice** bylo tentokrát bez účasti MUDr. Mgr. Moniky Frydrychové, i přesto však byla účast hojná.

Další neformální setkání se ještě uskutečnilo na podzim nedaleko sídla spolku v Libušíně. Prostory laskavě poskytla **Mateřská školka Libušín, okres Kladno „Na Kopečku“**. Na setkání přijelo asi 10 rodin – nejen z blízkého okolí, ale i z „daleka“, například z Plzně či Karlových Varů.

Další setkání se konalo na Moravě v **Kobeřicích na obecním sále**. Srazu se zúčastnilo téměř 14 rodin. Pilířem celého srazu byla Pavlína Pelikánová, která „novým peckařům“ a jiným rodičům předvedla se svým synem několik cviků

Na všech setkáních si mohli rodiče vzájemně vyměnit informace o léčbě pecek, rehabilitacích a další užitečné rady, kontakty, zkušenosti a mohli se podělit o své starosti a radosti.



## Co je to Pes Equinovarus (PEC)

Značnou část vrozených vad pohybového ústrojí tvoří deformity nohou. Většinou se jedná o vady evidentní již po narození, proto se s nimi běžně setkává nejen ortoped, ale i dětský lékař.

Jednou z nejznámějších a současně nejčastějších afekcí postihujících dětskou nožku je noha koňská neboli pes equinovarus congenitus. Příznačné je, že se pod stejným obrazem i diagnózou může skrývat jak polohová deformita s dobrou prognózou, tak i rigidní vada, která následně úporně vzdoruje léčbě. Zejména z těchto důvodů nelze budoucí vývoj v léčbě nožky jednoznačně předpovědět. Přítomnost charakteristické deformity by současně měla iniciovat vyšetření vedoucí k vyloučení jiných, zejména neurologických, onemocnění.

Pes equinovarus congenitus (dále jen PEC), neboli vrozená koňská noha vtočená, je charakterizována flexí v horním hlezenním kloubu a flexí, varositou, addukcí a vnitřní rotací v dolním hlezenném kloubu, které jsou následovány stočením přední části nohy ve stejném směru. Jedná se tedy o komplexní deformitu nohy, jejíž součástí jsou ekvinózní, varózní, addukční a „cavus“ poruchy v postavení nožky.

Deformitu dále dělíme na typ polohový - pasivně korigovatelný, typ rigidní - pravý a rezistentní rigidní typ sdružený s dalšími vrozenými vadami nebo artrogrypózou. Ne vždy je možné určit typ vady již bezprostředně po porodu. O jaký typ se jedná, lze později specifikovat dle odpovědi nožek na samotnou manipulaci a sádrování. K upřesnění pak slouží nativní RTG vyšetření, které je však možné provést až ve chvíli, kdy jsou kosti nohy dostatečně osifikovány.

### **Vznik vady**

Příčina vzniku této vrozené vady není dosud zcela jasná. Zřejmě se jedná o výsledek abnormálního vývoje svalů, šlach a kostí během nitroděložního vývoje. Nejstarším vysvětlením je mechanická teorie, která předpokládá těsnější intrauterinní poměry. Tato teorie snad vysvětluje benigní polohové vady, ale ne pravý rigidní PEC.

Někteří autoři se domnívají, že základní příčinou je deformovaný tvar a vadné postavení talu, tedy že primární je kostní deformita. Jiné teorie naopak považují za primární abnormality „měkkých tkání“, které pak způsobují sekundární kostní změny. Přijatelným vysvětlením může být i teorie o retrahující se fibromatóze na vnitřní straně nohy.

Mezi další uvažované faktory se řadí neurogeně podmíněná svalová dysbalance, přičemž postižení může být na kterékoli úrovni a na různém podkladě. Nervové buňky v předních rozích míšních může poškodit např. virová intrauterinní infekce během embryonální fáze vývoje plodu (Enterovirus). Také amniocentéza provedená v časnějších fázích prvního trimestru může být spojována s vyšším výskytem ortopedických vad nohy včetně PEC. Vysvětluje se to omezením pohybu plodu v klíčové fázi nejbouřlivějšího růstu a vývoje nohy.



Ke vzniku vady dochází již v prvním trimestru těhotenství (a to, jde-li o rigidní typ), někdy mezi čtvrtým a devátým týdnem vývoje plodu. U polohové deformity nelze dobu vzniku přesně stanovit, může totiž vzniknout v jakékoli ze tří fází těhotenství.

## **Léčba**

Léčení PEC začíná již bezprostředně po narození. **Nejvhodnějším "zlatým" obdobím pro zahájení léčby je věk do tří týdnů, kdy vazivové kontrahované struktury jsou poddajné vlivem mateřských hormonů a lze je prodloužit.** Součástí léčení je i pasivní cvičení nožky a stimulace svalové aktivity k dosažení svalové rovnováhy, která přispívá k udržení tvaru nožky. Toto doléčení provádějí rodiče.

## **Ponsetiho metoda**

Jedná se o bezoperační metodu léčby vrozené vady pes equinovarus congenitus (dále jen PEC), která je bezbolestná, rychlá, levná a efektivní v téměř 95% případů. Opěrnými body metody jsou speciální **manipulace** s postiženou nožkou brzy po porodu, za účelem postupného získání správného postavení nožky, dále specifické **sádrování** nožky v dosaženém napraveném postavení. V další fázi léčby je ve většině případů třeba provést **prodloužení Achillovy šlachy**. Po tomto zákroku a sundání poslední sádry přichází poslední neodmyslitelný bod Ponsetiho metody, **nošení dlahy**.

Léčbu Ponsetiho metodou je nejpříznivější započít co nejdříve po porodu, nejlépe do 7 dnů po narození. Šlachy a tkáně jsou v tomto období maximálně pružné a poddajné. Díky tomu lze snadno dosáhnout napraveného postavení nožky. Zkušený lékař však dokáže Ponsetiho metodou napravit i zanedbané nožky s PEC starších dětí, případně přeléčit a dosáhnout zlepšení u nožek neúspěšně léčených jinými metodami nebo operacemi.

## **Manipulace**

Při každém sezení lékař nenásilně speciálními jemnými hmaty protahuje vazy nožky do žádoucího postavení. Nožku v maximálním dosaženém protažení nechá zasádrovat. Takovýchto manipulací a následných sádrování bývá zapotřebí přibližně 5 až 7, a to pravidelně vždy po 5 až 7 dnech.

## **Tenotomie**

Tenotomie je latinský výraz pro prodloužení Achillovy šlachy. Jedná se o drobný zákrok, malé říznutí do Achillovy šlachy v oblasti vzadu nad patou.

K tenotomii se přistupuje po zmíněných 5 až 7 manipulacích a sádrách, kdy je ve většině případů dosaženo napraveného postavení nožky (jsou napraveny všechny tři složky deformity: cavus, adductus a varus), což je podmínkou pro svolení k zákroku. Tenotomie korekci doladí, vylepší postavení paty a uvolní ji. Ihned po provedení tenotomie se již

plně napravená nožka naposledy zasádruje. Neprodleně po sundání poslední sádry je třeba nožky začít fixovat ve speciální dlaze.

## **Nošení dlahy**

Jedná se o botky spojené tyčkou. Boty jsou v určeném úhlu vytočené směrem ven. Tyč je v tomto postavení udržuje. Tyč se nastavuje podle šíře ramínek dítěte. Dlahu se začíná nosit na plně napravené nožce. Dlahu tedy dosažený stav již pouze udržuje, nikoliv vylepšuje.

Okamžikem nasazení dlahy přechází zodpovědnost za úspěch léčby ze strany lékaře na stranu rodičů. Nošení dlahy je stejně důležitá součást léčby jako sádrování a tenotomie. Dle Ponsetiho protokolu je dlahu první 3 měsíce nošena 23 hodin denně. Následně se počet hodin s dlahou postupně snižuje dle doporučení lékaře. Většinou se brzy dospěje do fáze nošení dlahy na noční a denní spaní (přibližně 16 hodin), později je dlahu nošena již pouze na noční spaní. Tímto způsobem je dlahu používána až do 3 až 4 let věku dítěte. Je nezbytné, aby rodiče pečlivě dbali na soustavné nošení dlahy a tím zabránili možné recidivě deformity. Bylo prokázáno, že recidivy se při nedodržování programu nošení dlahy vyskytují až v 80% případů oproti 6% recidiv v rodinách, které na nošení dlahy dbají.

Rodiče mívají na počátku nošení dlahy obavy, jak dítě dlahu akceptuje. Jestliže se z nošení dlahy vytvoří pevná běžná součást denního režimu dítěte, nebývají s dlahou problémy a dítě se s dlahou velmi rychle sžije a naučí se s ní pohybovat.

## **Vyhlídky**

Ponsetiho metoda ve výsledku slibuje plně funkční nohu, která je pružná, silná, pohyblivá a bez bolestí, s na pohled normálním tvarem, po celý život pacienta, a to v 95% případů. (U jednostranných PEC může být postižené vyléčené chodidlo nepodstatně kratší a užší než zdravé, lýtko tenčí, což neovlivňuje normální funkčnost.)

I přes vysokou úspěšnost Ponsetiho metody dochází především u dětí s velmi závažným PEC a u dětí, kde není dodržováno nošení dlahy, k recidivě deformity, čili k opětovnému „stočení nožky“. Ponsetiho metoda v těchto případech doporučuje neprodleně nohy přesádrovat obvyklým Ponsetiho způsobem, znovuobnovit korekci a navázat nošením dlahy.

## **Ignacio Ponseti (3.6.1914 – 18.10.2009)**

Profesor Ponseti byl ortoped na Univerzitě v lowě, USA. Narodil se roku 1914 ve Španělsku. Svou metodu léčby PEC vyvinul v 50. letech během své působnosti na Univerzitě v lowě, kde byl činný až do podzimu 2009 a léčil své malé pacienty z celého světa. Svou bezoperační metodu tedy zdokonaloval a propracovával více než 50 let.

## **Ponsetiho metoda ve světě**

Přestože profesor Ponseti na své metodě pracoval přibližně od roku 1950, byla Ponsetiho metoda celosvětově akceptována jako nejefektivnější a nejlevnější léčba

PEC teprve během minulého desetiletí. Je uznána a podporována Světovou zdravotnickou organizací, v mnoha státech byly založeny asociace a nadace na její podporu a rozšíření. V posledních letech jí byly úspěšně vyléčeny desetitisíce dětí s PEC z celého světa.

### **Ponsetiho metoda v České Republice**

Ponsetiho metoda do ČR pronikla kolem roku 2005 a stále ještě bojuje o své místo na slunci a všeobecné uznání, stejně jako v dalších evropských státech. Přestože ji za svou pro léčbu PEC přijímá stále více dětských ortopedů, dosud se najdou i odpůrci nebo lékaři, kteří o ní pochybují.

Ortopedi v ČR, kteří Ponsetiho metodu přijali, své zkušenosti a znalosti metody stále zdokonalují. Již během těchto prvních let aplikace Ponsetiho metody pozorují zlepšení výsledků léčby PEC, čili nárůst počtu bezoperačně vyléčených PEC.

Výroční zpráva za rok 2015

**Achilleus, z.s.**

Stanislava Bašatová  
Předsedkyně

Sídlo spolku: Důl Jan 838, 273 06 Libušín

IČO: 26563525

E-mail: [obcanske.sdruzeni@achilleus.cz](mailto:obcanske.sdruzeni@achilleus.cz)

Tel.: 724 203 083

Číslo bankovního účtu: 2200571587/2010

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



stránka ACHILLEUS



skupina PES EQUINOVARUS