Tisková zpráva

**Světový den golfové nohy: Spolek Achilleus pořádá setkání pro rodiny dětí s touto vrozenou vadou z celé republiky**
**U příležitosti Světového dne golfové nohy, který připadá na 3. června, pořádá spolek Achilleus již čtvrté víkendové setkání rodin dětí s touto veřejně méně známou vrozenou ortopedickou vadou. Zúčastní se ho až 250 dětí a dospělých z celé České republiky.**

S ortopedickou vadou **Pes Equinovarus Congenitus (PEC)**, která je v češtině známá pod názvem **koňská či golfová noha (ang. clubfoot)**, se v České republice narodí jedno miminko každý druhý den. Na celém světě se s touto vrozenou vadou každoročně narodí celkem 200 tisíc dětí. Pro řadu rodičů je diagnóza koňské nohy šok, se kterým se musí vyrovnat bezprostředně po narození dítěte. Často se zároveň potýkají s nedostatkem informací. Zvýšit informovanost těchto rodičů, posílit jejich podporu a možnosti sdílení osobních zkušeností se snaží **spolek Achilleus**, který se v letošním roce stal registrovanou pacientskou organizací.

Jednou z forem této podpory je každoroční **celorepublikové setkání rodin dětí s touto diagnózou** pořádané u příležitosti Světového dne golfové nohy (3. 6.). To letošní se uskuteční **3. až 5. června v kempu Horní Bradlo v Pardubickém kraji.** *„Rodičům nabídneme 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,“* popisuje cíle setkání **Stanislava Bašatová**, ředitelka a zakladatelka spolku Achilleus. V programu setkání tak najdete přednášku ortopedické lékařky Mudr. Moniky Frydrychové, workshop s fyzioterapeutkami, nutriční terapeutkou či distributorem speciálních dlah, které jsou součástí Ponsetiho metody. Setkání se zúčastní i známý český herec Martin Zounar, který je již několik let tváří spolku Achilleus. Akce se koná za podpory Pardubického kraje, společnosti Pražské služby a.s. a dalších podporovatelů.

**Na setkání přišel wow efekt**

Nejen na tomto setkání, ale i na webové stránce spolku nebo ve facebookových skupinách, které spolek provozuje, se rodiče dětí s touto vadou mohou seznámit s možnostmi léčby i s příběhy rodin, které prošly podobnou situací. *„Byl to takový první záblesk naděje. 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, které si hrály s balonem a dováděly a neomezoval je žádný handicap,“* vzpomíná **Tina Vyhnálková** na setkání spolku Achilleus, kterého se účastnila ještě v době těhotenství. Loňské setkání dětí a dospělých s PEC bylo přínosem i pro paní Opltovou, maminku malého Bertíka: *„Popovídala jsem si tam s několika 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.“*

**Ponsetiho metoda**

Často využívanou metodou léčby PEC je dnes postup španělského ortopeda Ignácia Ponsetiho (1914 – 2009). *„Tato metoda je neinvazivní, bezoperační a bezbolestná, zároveň je také rychlá, levná a efektivní. V současnosti se u nás pomocí ní léčí téměř 95 procent všech případů PEC,“* vysvětluje Stanislava Bašatová ze spolku Achilleus.

Spolek podporuje šíření informovanosti o této metodě nejen mezi lékaři, ale především mezi rodiči. Svépomocná komunita, kterou kolem sebe tvoří, aktuálně čítá kolem dvou tisíc rodičů a stále se rozrůstá.

 **Pes equinovarus**Pes equinovarus je vrozená vada dolní končetiny. Noha novorozeňat při ní směřuje dolů a je rotovaná dovnitř. Špatně se vyvinuly kosti, šlachy, svaly a vazy. Přesná příčina PEC není dosud známa. Důvodem může být problém ve vývoji končetiny během prvního trimestru těhotenství, díky kterému se svaly a pojivové tkáně vyvíjejí ve špatném poměru. Onemocnění se však už dá dnes léčit s velmi dobrými výsledky. Léčba je dlouhodobá, při správném postupu můžou děti bez problémů chodit, běhat, skákat, jezdit na lyžích a bruslích.

 **Spolek Achilleus**Spolek sdružuje rodiny s dětmi s diagnózou pes equinovarus congenitus. Jedním z jeho cílů je prosazovat zkvalitňování zdravotní péče o děti s dg. pes equinovarus nebo jinou vrozenou pohybovou vadou. Dalším cílem je 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. **Web:** [www.achilleus.cz](http://www.achilleus.cz) **Facebook:** [facebook.com/spolekAchilleus](http://facebook.com/spolekAchilleus)

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