



Achi^{foot}us

PES EQUINOVARUS CONGENITUS
nejen pro rodiče dítěte s PEC

umíme v tom chodit

Milí rodiče,

brožuru, kterou právě čtete, jsme připravili pro všechny, kteří se chtějí nebo musí seznámit s diagnózou *pes equinovarus congenitus* (dále jen „PEC“), tedy s vrozenou vývojovou ortopedickou vadou zvanou golfová noha (dříve koňská noha). Ať už máte tuto diagnózu napsanou v lékařské zprávě z ultrazvuku nebo držíte v náruči miminko, které se s touto vadou narodilo, vězte, že nožičky vašeho dítěte budou i s vaší pomocí zdravé a vaše dítě prožije plnohodnotný život.

Nebojte, i vaše dítě bude normálně chodit a běhat!

Pokusíme se vám srozumitelnou formou předat základní informace o vrozené vadě pes equinovarus, o tom co vás čeká a jak se tato vada léčí. Zlatým standardem léčby je v současné době tzv. Ponseti metoda, která je dostupná na specializovaných pracovištích. Nejen lékaři, ale i vy jste nedílnou součástí úspěšné léčby a vaše porozumění metodě a pochopení souvislostí je stěžejní. V neposlední řadě vás zveme do rodiny PECek, tedy mezi rodiny s dětmi, které se narodily se stejnou vadou jako vaše.

Umíme v tom chodit!

Nejste na to sami! Pacientská organizace Achilleus je tu pro vás. Jsme rodiče dětí nebo dospělí se zkušenostmi s touto vadou. Spojili jsme své síly, navzájem si pomáháme, sdílíme spolu vážné i krásné chvíle v našich životech a životech našich dětí. Tvoříme komunitu, v níž se nemusíte bát na nic zeptat, konzultujeme, radíme si a navzájem se podporujeme. Budeme rádi, pokud se k naší PECkové rodině připojíte a získáte tak nové přátele. Nejen vy, ale také vaše děti na to nebudou sami. Všechny potřebné kontakty a informace o spolku Achilleus naleznete na webových stránkách pacientské organizace www.achilleus.cz.

Za tým Achilleus z. s.
Stáňa Bašatová
předsedkyně spolku

CO JE PES EQUINOVARUS?

Pes equinovarus congenitus (PEC), česky golfová nebo koňská noha, je vrozená vývojová vada dolní končetiny. Jedná se o kombinaci několika vývojových deformit, které způsobují špatné vyvinutí šlach, svalů a vazů tak, že postižená nožička je „zahnutá“ – směřuje dolů a je rotovaná dovnitř (viz obrázky). Tvar chodidla připomíná golfovou hůl.

Příčina vzniku této vrozené vady není dosud zcela jasná. Teorií, proč tato vada vzniká, je celá řada. Důvodem může být například problém ve vývoji končetiny během prvního trimestru těhotenství (svaly a pojivové tkáně se vyvíjejí ve špatném poměru, vzniká svalová nerovnováha), genetická dispozice děděná po rodičích, nervové onemocnění, špatná poloha dítěte v děloze nebo nedostatek plodové vody.

Vada je ve většině případů rozpoznatelná již v těhotenství, normálně se vyvíjející noha se viditelně stáčí do equinovarozity během druhého trimestru gravidity, proto je možné ji diagnostikovat obvykle až po 16. týdnu těhotenství. Diagnóza *pes equinovarus* neohrožuje dítě na životě, je dobře léčitelná a v žádném případě není důvodem k předčasnému ukončení těhotenství. V České republice se s golfovou nohou narodí ročně průměrně 200 dětí, přibližně 40 % těchto dětí s vadou na obou nožkách.



PONSETI METODA

Ponseti metoda je nejrozšířenější a nejúspěšnější metodou léčby golfové nohy. Jedná se o neinvazivní metodu, která je bezbolestná, rychlá a efektivní v téměř 95 % případů, za předpokladu léčby ve specializovaných pracovištích a provedena zkušeným lékařem. Opěrnými body metody je speciální manipulace s postiženou nožkou za účelem postupného získání správného postavení nožky a specifické sádrování v dosaženém napraveném postavení. V další fázi léčby je ve většině případů třeba provést prodloužení Achillovy šlachy, tzv. *tenotomie*. Po tomto zákroku a sundání poslední sádry přichází poslední neodmyslitelný bod Ponseti metody, nošení dlahy.

Léčbu Ponseti metodou není nutné započít ihned po porodu. Ideální období pro zahájení léčby je do 28 dnů od narození. Dejte si čas sít se s miminkem, připravit sebe i rodinu na novou situaci, vyhledat správného lékaře a zjistit dostatek informací. V této rané fázi života jsou šlachy a tkáně poddajné a pružné a již po několika týdnech sádrování lze dosáhnout správného postavení. I v případě, že by léčba z různých důvodů započala později, je Ponseti metoda plně účinná.

Ponseti metoda je efektivní i u starších dětí či recidiv vady a měla by být přednostně volena před operačním řešením. Zkušený lékař dokáže Ponseti metodou napravit dosavadní neúspěšnou léčbu starších dětí.

Příklady pracovišť specializovaných na ponseti metodu naleznete na www.achilleu.cz/doporuceni.

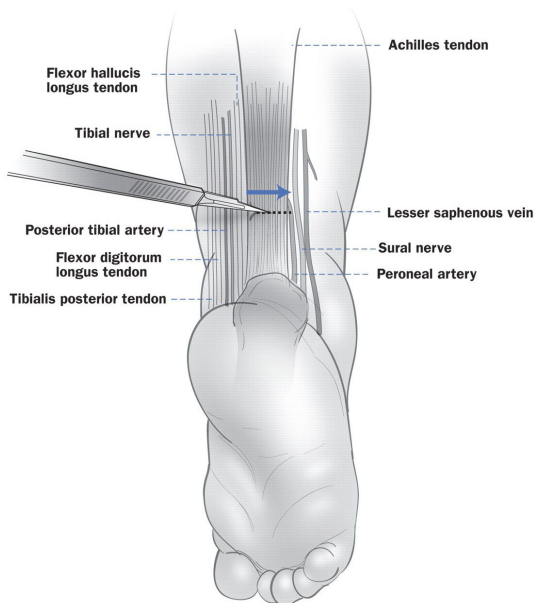
Sádrování

Noha je s týdenními rozestupy jemně manipulována a je na ni naložena sádrová fixace – od prstíků až po horní konec stehna. Tento proces se opakuje většinou 5× až 6×. Sádra natahuje šlachy a vazy v noze a dopravá čas kostem, aby se díky správným tlakům přizpůsobily. Postupně je tak dosaženo maximálního možného výsledku korekce. Správná manipulace zkušeným lékařem při sádrování je stěžejní pro budoucí vývoj nohy.



Tenotomie

Po sérii týdenních sáder následuje u 90 % dětí *tenotomie* – operační přetnutí Achillovy šlachy. Jedná se o malý zákrok v lokální nebo krátké celkové narkóze, kdy je achillovka přetnuta 5 milimetrů dlouhým řezem. Šlacha se zhojí pod poslední sádrou, která zůstane na noze 3 týdny. Díky samoléčebnému potenciálu novorozenců a malých dětí se Achillova šlacha zcela uzdraví a silně sroste dohromady v prodloužené pozici. Tenotomie korekci nohy doladí, uvolní patu a vylepší postavení chodidla. Bezprostředně po sundání poslední sádry je třeba nožky začít fixovat ve speciální dlaze, v řádu hodin nebo jednotek dnů.



Nošení dlahy

Dlaha musí být nasazena jen na plně napravené nožky. Dlaha dosažený stav již pouze udržuje, nikoliv vylepšuje. Drží nohy ve správné pozici a zamezuje šlachám, aby se opět zkrátily.

Dlaha se skládá z kotníkových rovných stranově neutrálních bot s otevřenou špičkou připojených k tyči. V případě jednostranné vady se dlaha nastavuje na 60 stupňů zevní rotace na straně s PEC a na 30 až 40 stupňů zevní rotace u zdravé nohy. U oboustranné vady se dlaha nastavuje na 60 stupňů na obou stranách. Tyč by měla mít dostatečnou délku, aby paty bot mohly být nastaveny na šířku ramen. Nastavení dlah určuje lékař.



Více podrobností o typech dlah naleznete v následující kapitole.

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 Ponseti protokolu je dlahu první 3 měsíce nošena 23 hodin denně. Následně se počet hodin s dlahou postupně snižuje, 4. - 6. měsíc 18 až 20 hodin denně, po 6 měsících 16 až 18 hodin denně. Dále 12 až 14 hodin denně (odpovídá době spánku) do věku 4–5 let, pokud váš lékař dobu dlahování nezkrátí. Je nezbytné, aby rodiče pečlivě dbali na soustavné nošení dlahy a tím zabránili možné recidivě. Bylo prokázáno, že recidivy se při nedodržování protokolu nošení dlahy vyskytují až v 80 % případů, oproti 6 % recidiv v rodinách, které na nošení dlahy dbají.

Váš přístup v této fázi léčby může pomoci překonat dětem přístup k nošení dlah. Vytvořte rutinu. Děti spolupracují lépe, když se dlaha stane pevnou součástí života.

Recidiva

Protože jde o vrozenou vadu s primární poruchou vývoje svalů a šlach, může během růstu recidivovat, tj. noha se začne opět stáčet do equinovarózního postavení.

Proto je nutné dítě pravidelně sledovat až do ukončení růstu a vývoje skeletu nohy, přibližně do 14 -16 let, v závislosti na pohlaví.

V případě recidivy je vhodné znovu zopakovat sádrování dle Ponseti metody. Operační řešení by mělo být až poslední volbou po vyčerpání všech konzervativních možností. Operace je invazivní a bolestivý zásah do jemného pohybového mechanismu nohy a může ovlivnit další vývoj chodidla. Největší riziko recidivy je do 5 let věku dítěte.

Po ukončení léčby

Nohy léčené Ponseti metodou by měly být silné, pružné a nebolestivé – tedy takové, že umožňují normální život. U pacientů s jednostranným PEC bývá postižené chodidlo kratší (průměrně o 1,3 cm) a užší (o 4 mm) než zdravé chodidlo. Délka končetin je stejná, pouze obvod nohy v oblasti lýtky je u postižené nohy menší (průměrně o 2,3 cm).

DRUHY DLAH

Zvolit správnou dlahu je důležité. Kolena musí být v dlahě volná, takže jimi dítě může kopat do natažení, čímž dochází k aktivnímu protahování lýtkového svalu. Vytočení a prohnutí dlahy protahuje sval *gastrocnemius* a Achillovu šlahu.

Na základě pokazu od lékaře vám dlahy vydají na protetice. Pojišťovna dlahy proplácí 1× za 6 měsíců.

Dlahy Johna Mitchela (JM)

Nejčastěji používaná dlahu. Kůže páskové boty s výstelkou ze silikonu se dobře přizpůsobí tvaru chodidla. Úhel vytočení bot vně je plynule nastavitelný. Pro snazší manipulaci s dítětem je kovová rozpěra od bot lehce oddělitelná.



Dlahy Iowa

Dlahy Iowa se skládají z textilních bot a plastové rozpěry. Boty vyložené silikonovou výstelkou mají svrchní materiál z nylonové látky, vypolstrovaný jazyk a dírký zpevněné nýtky. Oddělitelná rozpěra je lehká a je dodávána ve třech pevných šířkách. Pružný ale pevný plast umožňuje mírný pohyb.



Dlahy Sameda

Svrchní materiál dlah Sameda je kombinací pevné kůže a neoprenu, vnitřek boty je vystlán měkkou molitanovou výstelkou pro větší pohodlí. Oddělitelnou dlahu lze plynule upravit do libovolné šíře a stejně tak lze variabilně nastavit úhel vytočení botek vně. Mechanismus upevnění bot..



ADM Modular Bracing System

Umožňuje vzájemně kombinovat dlahy s pevnou oddělitelnou rozpěrou nebo se systémem ADM (pružinový systém), který lze použít jak v denní (vycházková obuv) tak noční variantě. Boty s pěnovou výstelkou a třemi koženými pásky jsou velmi lehké. Rozpěra je dodávána automaticky ve pěti pevně daných šířkách.



Rozpěra Dobbs

Tato rozpěra je variantou pevné rozpěry k dlahám John Mitchell. Pomocí kloubního spojení umožňuje nezávislý pohyb nohou. Dobbs rozpěra je náhradním řešením pro děti, které mají nepřekonatelný problém s pevnou rozpěrou a neměla by být první volbou. Její použití je vhodné pro děti od 6 měsíců.



DORSIFLEXE

Dorsiflexe je jedním ze základních ukazatelů, podle kterého můžete poznat, zda je dosažená korekce stabilní. Jedná se o pohyb chodidla (špiček) směrem k bérce. Ideální dorsiflexe na zdravých nohách dosahuje až 30 stupňů, ale pokud má vaše dítě jen 10–20 stupňů, nožičky jsou v normě. Pokud je noha tuhá a dorsiflexe je menší než 10 stupňů, doporučujeme zintenzivnit protahování nohy a naplánovat kontrolu u ortopeda.



NÁSLEDNÁ PÉČE, REHABILITACE

Nezbytnou součástí léčení je protahování nožky a stimulace svalové aktivity např. šimráním na malíkové hraně, která přispívá k udržení svalové rovnováhy. Toto cvičení můžete zařadit do běžné denní rutiny.

Je nezbytné dodržovat doporučené postupy, jež určí lékař, pravidelně s dítětem cvičit a motivovat jej k dalším a dalším pokrokům. Pomocí sádrování a tenotomie dosáhneme požadovaného postavení a tvaru nohy a důsledná rehabilitace pomůže navrátit končetině její funkčnost, která je velice důležitá pro další vývoj a život dítěte, a to nejen po stránce fyzické, ale i psychické.

Dítě s golfovou má nárok na lázeňskou péči nebo pobyt v léčebně, především je-li po větším operačním zákroku. Lázně doporučí ortoped a poukaz vypíše dětský lékař.

Cvičení u menších dětí provádíme formou her, využíváme dostupné pomůcky jako je např. senzomotorický kobereček, ortopedický chodník, různé balanční podložky, Dorsi rampu apod. Starší děti vedeme ke sportu a všestrannému pohybu, není nutné je nijak omezovat. Důležitý je rovněž výběr vhodné obuvi.



SLOVNÍČEK POJMŮ

abdukce	odtažení, pohyb směrem od osy těla
addukce	přitažení, pohyb směrem k ose těla
calcaneus	patní kost
cavus	vyklenutí
cuboideum	kost krychlová
dislokace	vychýlení
dorsální flexe (dorsiflexe)	pohyb chodidla směrem k bérce
equinus	ohnutí chodidla při zkratu Achillovy šlachy (postavení na špičku)
everze pronace + dorzální flexe + abdukce	vytočení chodidla za malíkem vně a nahoru
extenzor	natahovač
externí	zevní
fascie	vazivový obal svalů
fibróza	zmnožení, zhuštění vaziva ve tkáni
flexe	ohnutí
flexor	ohybač
gastrosoleus	lýtkový sval šikmý
gastrocnemius	lýtkový sval dvojhlavý
inverze supinace + plantární flexe + addukce	vtočení chodidla za palcem dovnitř a dolů
konkavita	vyklenutí
laterální	vnější
ligamentum	vaz
malleolus	kotník
mediální	vnitřní
metatarsus	kost zánártní, záprstní
musculus tibialis anterior	přední sval holenní
naviculare	kost ložkovitá (člunková, člunkovitá)
perkutánně	přes kůži
plantární flexe	pohyb chodidla směrem od bérce (postavení na špičky)
posterioně	zadně, směřující dozadu
pronace	naklopení chodidla na vnitřní stranu chodidla
rocker-bottom-deformita	prolomení chodidla v oblasti tarzu
supinace	naklopení chodidla na vnější malíkovou stranu chodidla
talus	kost hlezenní
tarsus	nárt
tibie	holenní kost
valgus	dovnitř vybočený
varus	ven vyklenutý, vybočení

SPOLEK ACHILLEUS

Achilleus, z. s., patientská organizace sdružuje rodiče dětí narozených s vadou pes equinovarus a stejně postižené dospělé. Naším cílem je pomoc a podpora rodin dětí s PEC, propagace Ponseti metody s důrazem na její účinnost, prosazování zkvalitňování komplexní zdravotní péče o děti s PEC nebo jinou vrozenou pohybovou vadou. Vytváříme prostor pro komunikaci mezi rodiči, například prostřednictvím celorepublikových nebo lokálních srazů, webinářů nebo v rámci facebookové svépomocné skupiny Pes Equinovarus (Czech Republic) – Achilleus z.s.. Rozvíjíme spolupráci a dialog mezi rodiči, odbornou i laickou veřejností.

Za dobu naší existence jsme dokázali mnoho věcí. Vytvořili jsme komunitu, která si navzájem pomáhala již v době, kdy byl internet i samotná léčba PEC i Ponseti metoda v České republice ještě v plenkách. Byli jsme první, kdo na internetu zveřejnil informace o nejčastější ortopedické vadě PEC. Do té doby byli rodiče odkázáni pouze na informace od lékařů a odbornou literaturu. Postupem času, i díky rozmachu internetu a sociálních sítí, jsme získali do našich řad další aktivní rodiče, kteří chtějí pomáhat. V posledních letech jsme proto zaznamenali další skvělé úspěchy. Zprovoznili jsme půjčovnu dlah. Uspořádali jsme několik celorepublikových a desítky lokálních setkání rodičů dětí a přátel PEC. Vydali jsme informační letáky a brožury o této vadě. Vytvořili jsme stránky www.ponseti.cz, kde je Ponseti metoda popsána srozumitelně jak pro odborníky, tak pro laiky. Rodiče se zde navíc dozvědí spoustu dalších užitečných rad. Vytvořili jsme svépomocné skupiny na Facebooku, která čítají téměř 2 000 členů a stále rosteme. Rodiče i dospěláci s PEC zde sdílí své starosti, úspěchy, navzájem si vyměňují zkušenosti i informace. Vydali jsme vlastní knížku s názvem *Básničky pro neposlušné nožičky*, která má pomoci dětem sprátelet se s ortopedickou pomůckou (dlahou) nezbytnou pro jejich léčbu.

PŘIDEJTE SE K NÁM! Členstvím ve spolku se aktivně podílíte na podpoře spolku a získáte řadu výhod.

S radostí vás však uvítáme i jako členy naší facebookové rodiny ve skupinách *Pes Equinovarus (Czech Republic)* – *Achilleus z. s.* nebo *Pes Equinovarus dospělí (Czech Republic)* – *Achilleus z. s.* či na Instagramu jako *@spolekachilleus*

Zde naleznete další informace:

www.achilleus.cz

www.ponseti.cz



DARUJ DLAHU

Máte dlahu, ze které již vaše dítě vyrostlo a nevíte co s ní? Zašlete nám ji do Achillea a my se postaráme o to, aby dál pomáhala.

Co se děje s dlahami, které Achilleus obdrží?

Dlahy dále slouží dvojím způsobem:

- Zapůjčují se dočasně členům spolku, jejichž děti ze svých vlastních dlah buď vyrostly a nemají zatím nárok na další placené pojišťovnou, ze zdravotních důvodů jim nevyhovují současné dlahy nebo čekají na právě vyráběné dlahy.
- Putují do světa na charitativní účel, konkrétně do Ugandy pro děti, které nemají přístup k tak kvalitní péči, jako naše děti v České republice.

Jaké dlahy Achilleus sbírá?

Všechny dlahy, které jsou určeny k léčbě vady pes equinovarus, a to v jakémkoliv stavu, od jakéhokoliv výrobce, v jakékoliv velikosti botek či tyčky. Přijímáme dlahy jak v celku, tak i samostatně botičky nebo tyčku. Dlahy, které již nejsou v nejlepším stavu, opravujeme. Některé dlahy typu AFO, DAFO či KAFO jsou vyrobeny na míru, ty bohužel dále upotřebit nemůžeme.

POTŘEBUJI DLAHU

Máte dlahu, ze které už vaše dítě vyrostlo, není pohodlná nebo je zničená a ještě nemáte nárok od pojišťovny pro objednání nové?

Achilleus vám pomůže.

Od dárců sbíráme již použité a nepotřebné dlahy, které dáváme k dispozici (k zapůjčení) svým členům ve svízelné situaci. Nečlenům dlahy zapůjčujeme za poplatek.

Co mám udělat, abych si mohl/a zapůjčit dlahu?

Jsem členem Achillea

- Kontaktujte spolek na e-mailu obcanske.sdruzeni@achilleus.cz
- Dlahu bude během pár dní zaslána na adresu vašeho bydliště
- Uhradíte poštovné a balné

Dlahu se zapůjčuje na blíže neurčenou dobu, je veden seznam zapůjčených dlah. Podmínkou půjčení je vrácení dlahy v případě, že ji už nevyužíváte.

Nejsem členem Achillea

- Pro nečleny Achillea je stanoveno půjčovné ve výši 200 Kč na měsíc plus poštovné a balné.

JAK POMOCI

Nemůžete pomoci všem, ale každý může pomoci někomu...

Podpořte naše aktivity! Jak na to?

Máte několik možností, vyberte si jednu nebo třeba všechny najednou:

- 1)** Staňte se členem spolku Achilleus. Výhody členství naleznete na stránkách Achillea. Roční členský příspěvek činí 300 Kč.
- 2)** Podpořte nás **jednorázovým či pravidelným příspěvkem**. Uděláte dobrou věc!
 - pokud jste zaměstnán/a a věnujete více než 1000 Kč, můžete hodnotu daru použít jako odčitatelnou položku a získat slevu na daních
 - číslo transparentního účtu spolku Achilleus: **2101507299/2010**
- 3)** Platte své nákupy přes **givi.cz**. Procenta z nich věnujte dodavateli ze své marže našemu spolku. Zapojeno je většina známých e-shopů jako Aliexpress, Bonprix, Kasa.cz, Zoot.cz, Čedok a spousta dalších. Jak to celé funguje, se dočtete na stránkách Achillea.
- 4)** Můžete nás podpořit **DÁRCOVSKOU SMS**: na telefonní číslo **87 777** zašlete SMS ve formátu **DMS GOLFOVANOHA 30, 60, 90**
Trvalá pomoc nám pomáhá víc pomáhat! Zadejte trvalou dárcovskou SMS a podporujte nás dlouhodobě.
Vyberte si částku, kterou nás chcete každý měsíc podpořit, a odešlete **TRVALOU DÁRCOVSKOU SMS** ve tvaru:
DMS TRV GOLFOVANOHA 30, 60, 90 na telefonní číslo **87 777** a každý měsíc Vám bude automaticky odečtena zvolená částka. Platbu lze kdykoliv ukončit.





umíme v tom chodit

© 2021 Achilleus z. s.

Všechna práva vyhrazena

obcanske.sdruzeni@achilleus.cz

www.achilleus.cz

www.ponseti.cz