

# MITOCHONDRIÁLNÍ METABOLICKÁ MYOPATIE

kauza paní H. Č.  
17. 7. 2023

Dobrý den, paní Bláhová,

posílám vám svůj příběh, jak jsme se dohodly.

Jsem holka z paneláku a provdala jsem se na vesnici do baráčku, kde byla k mé velké radosti spousta zvířátek: psi, kočky, králíci, slepice, krůty, měli jsme i poštolku. Manžel byl hajný, tak občas přinesl domů i zvěřinu. Dnes už vím, že to byl slušný zdroj mé parazitární zátěže. Jsem zahradnice a květinářka, při své práci se dostanu do kontaktu s hnojiv, které jsou vyráběny ze slepičího trusu, guána nebo kravského a koňského hnoje. Při sázení jsem se zřejmě nadýchala prachu plného parazitů z těchto hnojiv. Dnes už vím, že musím sázet s rouškou a v rukavicích. Přispěl další kontakt se zvířaty v domě a kolem něj, především s naší domácí kočkou.

Před třemi lety jsem dostala vyrážku, která ne a ne zmizet. Tři roky jsem běhala po doktorech. V lékárně už si ze mne dělali legraci, že jsem všemi mastmi mazaná. Žádná z dostupných mastiček mi nepomohla. Během těch tří let jsem měla tolik antibiotik, kolik za dosavadní život ne. Psal mi je obvod'ák, kožařka, imunolog - párkrát jsem jedla souběžně i dvoje. Na alergologii mi doporučili upravit stravu, vynechat laktózu, lepek, a korýše. Poslali mě ještě jednou na kožní, tentokrát do fakultní nemocnice v HK. Nejdříve jsem si na internetu nastudovala, co všechno mně tam čeká. Proto jsem

byla neskutečně překvapená, když mě mladá paní doktorka za tři minuty vypakovala z ordinace, a já z lékárny odcházela z další mastičkou. Světe div se, večer jsem si ji natřela na obličej, a ráno jsem nevěřila svým očím: zabrala. Tak rychlou reakci jsem nečekala. Byla to Soolantra s obsahem ivermectinu, což je antiparazitikum. Od tohoto okamžiku se mi začaly spojovat střípky informací nasbíraných za několik let. Našla jsem si kontakt a objednala jsem se v Brně.

## **DCERA**

Když se mi narodila dcera, měla zakalenou vodu, ale bylo to zdravé, usměvavé spokojené dítě, plně kojené 19 měsíců. Nic nenasvědčovalo tomu, že není něco pořádku. Chodit sama začala trochu později, asi v roce a půl. Chůze byla nejistá, koordinace horší, řeč patlavá a do toho průjem. Nezvládala ani odrážedlo, nikdy nejezdila na trojkolce, koloběžce, natož na kole. Když se zpětně dívám na její fotky z dětství, v obličejí byla nateklá. V té době jsme skončily na očním se zánětem očních řas na spodním víčku. Vytvořila se jí tam boulička, která se měla se operativně odstranit. Při předoperačním vyšetření se v odběrech krve zjistily vyšší hodnoty svalových enzymů. Operace byla odložená, a my jsme skončily na neurologické klinice v Praze s diagnózou **geneticky podmíněná myopatie**.

V 18 letech dostala konečnou diagnózu **mitochondriální metabolická myopatie**. Podle odborníka na metabolické poruchy se s tím nedá nic dělat, tato choroba je nevyléčitelná a nedá se ani zlepšit, spíše se stále během let zhoršuje.

Docházely jsme pravidelně na neurologii. Měly jsme vlastně štěstí na paní doktorku, která si s námi nevěděla rady, proto nás pobídla k hledání alternativní léčby. Dnes je dceři 22 let.

Během těch 20 let toho máme za sebou hodně. Hlavně ze začátku jsme objely čtyři léčitele a doufaly, že nám někdo pomůže, nebo aspoň navede, ale každá návštěva byla bezúspěšná.

První léčitelka byla z Olomouce. Dceři našla borreliózu a léčila ji Bachovými kapkami. Stihly jsme ještě pana Paseku. Jeho závěr byl, že problém je v nadledvinkách - pila čaje. Pan Havelka doporučil koupele v olejčku ze sibiřské jedle, a od dalšího léčitele jsme jely napakované mnoha doplňky stravy.

Navštívily jsme i MUDr. Zerzánovou v Institutu celostní medicíny. Odtud jsme jely s knihou makrobiotické stravy a nějakými informatiky. V 10 letech docházela k panu Leiblovi na EAV přístroj. Vytestoval jí parazitickou zátěž, jenže ji léčil zase informatiky, opět bez úspěchu.

Až s paní Bláhovou nám svitla naděje, že se s tím dá opravdu něco dělat. Když jsem prohlížela její web, všimla jsem si, že se zmiňuje i o atrofii nebo dystrofii svalů. Objednala jsem nás obě. Termín jsme dostaly v únoru 2022. Papír byl hustě popsaný zátěžemi. Dostaly jsme rozpis na tříměsíční kúru, informační kapky, a odnesla jsem si sebou i dvě knihy a dvoje skripta. Příběhy uzdravených lidí se čtou jako pohádka.

Od malička se na průvodních jevech u dcery moc nezměnilo: velká únava, pořád odřená kolena od neustálých pádů, malá síla v rukou, nemotornost, špatná chůze do schodů, kratší doba pozornosti, všechny svaly slabé. Slabý zrak, špatná výslovnost, špatná jemná i hrubá motorika. Ztěžka dýchala, měla gynekologický zánět a akné.

V průběhu roku jsme stihly 3 detoxikační kúry, teď v lednu 2023 jsme byly na čtvrté návštěvě. Pokaždé se parazitární

zátěž zmenšuje, a nebýt domácí kočky, šlo by nám to asi ještě rychleji. Největší posun je u dcery v přívalu energie, už není tak unavená, vydrží i větší zátěž. Poponese těžší tašku, ujde více, regenerace po fyzické zátěži je kratší. Lépe dýchá, zánět už nemá, zlepšila se jí pleť, a hlavně koordinace pohybů, už tak často nepadá. O vánočních svátcích ji kamarádi vytáhli na snowboard, ujela pár metrů, pro nás bomba. Jsem zvědavá na další pokroky. Za dva měsíce jedeme po delší době na kontrolu na neurologickou kliniku. Naplánovaly jsme proto v Brně intenzivnější dočišťovací kúru, aby se do kontroly vše stihlo. Bereme s sebou pro neuroložku Deníky poradce a necháme se překvapit.

### **Komentář HB:**

vždycky když slyším

slovo „genetická“, „nevléčitelná“, „vrozená“, nebo „nejasného původu“, to mne nastartuje. Strašně ráda luštím záhady a je pro mne motivací zkusit zlepšit to, co lékaři považují za nevléčitelné. Takže jsem mamince s dcerou dala co nejdříve termín, sama jsem na to byla zvědavá. Po mých zkušenostech s rakovinami-nerakovinami, s „nevléčitelnou“ RS, s „nevléčitelnou“ choreou, s „nevléčitelnou ALS“, už jsem k těmto pochmurným diagnózám skeptická. Byla jsem hodně zvědavá a zvědavost mne nezklamala.

**Matka** souhrnně a postupně: vyrážky, závratě, špatné zažívání, svědění kůže, ucha, otoky, mimořádný hlad. Naměřeno: Askaridy - hlad, nafukování břicha, zpomalené vyprazdňování. Prvoci a hlísti dohromady obecně mohou za akne. Toxocara kočičí v uchu, oku a postupně leckde - svědění kůže, závratě. Další běžné kočičí a psí tasemnice a hlísti, mycobacterie - svědění a hrubší kůže, babesie, vlasovci. První změna byla pleť. Klientka má dnes nádhernou porcelánovou pleť s růžovými líčky, jako by se právě prošla

svižnou chůzí v mrazivém vzduchu. Její pleť je neuvěřitelná, jako kolorovaný prvorepublikový obrázek, pleť jí rozhodně závidím. Závratě nejsou. Ženské potíže nejsou a střevní se zlepšily. Další symptomy se zlepšují a zhoršují jako na houpačce podle toho, co nachytá v práci, nebo doma od kočky. Kočku stařešinu odčervujeme a tolerujeme, necháme dožít.

**Dcera:** tady to bylo zajímavé. Rodina byla v minulosti na dovolené v Egyptě a na Sardinii, odkud si dcera přivezla dokonce dvě tropické filariózy, tropickou malárii, ale k tomu má i tři evropské. Bodejť by nebyla slabá a unavená. Tropické zátěže pochopitelně nemá od narození, ale je tu plno dalších zajímavých patogenů. Už jenom plasmodia mohla mít od mala, babesie, prvoky, kočičí a psí tasemnice a škrkavky, toxoplazmózu, chlamydie, měchovce, svalovce!!!!/zvěřina?/ tenkohlavce, tasemnici bezbrannou /zvěřina?/, roupa dětského, škrkavku dětskou, tasemnici dlouhočlennou z vepřového na mozku / nejistá chůze, motání..., zvěřina?/. Nejpodezřelejší pachatel je **svalovec**, jehož larvy produkují neurodegenerativní toxin, který umí doslova ochromit svaly. **Filárie** napadají lymfu, svaly a klouby končetin. Dosud jsme zlikvidovaly prvoky, zmizely tedy ženské záněty, zlepšilo se akné. Stabilizovala se chůze, protože T. solium z mozku je pryč. Dle mého dojmu se zrychlila řeč. Dcera je dnes soběstačná, pracuje jako recepční. Stále ale bojujeme se zbytky zástupců filárií, tasemnic i hlístů, i když je papír stále méně popsáný. Proto jsme v další kúře zkrátily mezery v kolotoči, aby byl výsledek na květnové kontrole u neuroložky co nejlepší. Doporučila jsem cvičit řeč, třeba často nahlas číst, a dlouho nepoužívané svaly zpevňovat cvičením. HB

## **Matka doplnila 17. 7. 2023:**

Dcera pozitivně naladěná pokroky po odčervování začala chodit na jaře na logopedii a logopedka je z ní nadšená, jak se jí zlepšuje výslovnost i rychlost řeči. Také má svou fyzioterapeutku, pravidelně dochází na fyzioterapii a cvičí si i doma. Fyzioterapeutka ji mimo jiné nechává cvičit na balanční plošině, aby v zimě mohla znovu na snowboard.

**26. 5. 2023 kontrola v Praze** na neurosvalové klinice po dvou letech. Paní profesorka, která ji zná od malička, nevěřícně kroutí hlavou. Testuje se svalový tonus, chůze, dřep, jízda na trenažeru a další... Svalový tonus se nezhoršuje, jak je u těchto diagnóz obvyklé. Dcera je pevnější, chůze je stabilnější, zlepšila se řeč, její rychlost, i celkové vyjadřování. Odvyprávěla jsem jí příběh s paní Bláhovou. Usmála se a popřála nám další úspěchy. Kontrola stačí už ne za rok, ale zase za dva roky.

**17. 7. 2023** před 14 dny byla Mája letos poprvé na koních – zapsali jsme ji na hypoterapii. Lektorka se nestačila divit, v jaké je kondici. Bez větší dopomoci se dostala na koně. Pro mne neuvěřitelné.

Každý den pozoruji větší a větší zlepšení, ani nepamatuji, kdy naposledy spadla. Dřív to bylo pořád, a nejhorší na tom bylo, že ruce nereagovaly, a letěla natvrdo na zem. Teď, když by měla spadnout, reakce těla jí pomůže, ruce a nohy ihned zareagují, vyvažují, koordinace je úplně někde jinde. Těšíme se na další návštěvu, děkujeme, H a M

**Komentář HB:** K tomu bych dodala jen jeden známý vtíp: odborník řekne, že to nejde, blbec neví, že to nejde, a udělá to.

