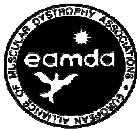


ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ
V ČESKÉ REPUBLICE



VÝROČNÍ ZPRÁVA
2006



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady osob se zdravotním postižením České republiky a pozorovatelem EAMDA–Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí

Poslání a cíle asociace

Asociace muskulárních dystrofií v ČR je celostátní organizace působící v České republice, která sdružuje občany postižené muskulární dystrofií, tzv. myopatií, a dalšími nervosvalovými nemocemi. Skupina muskulárních dystrofií patří k nejtíže postiženým, z nichž mnozí jsou odkázáni na používání vozíku pro invalidy a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky této skutečnosti.

Asociace muskulárních dystrofií v ČR prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, školení a semináře, společensko-kulturní setkání, rekondiční ozdravné pobyty, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru. Poskytuje též sociálně právní poradenství a jinou pomoc svým členům a vyvíjí úsilí v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům.

Důležitou součástí činnosti AMD v ČR je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který je určen pro poskytování informací jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových nemocí a jejich následků. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku nervosvalově postižených včetně dětí a mládeže.

Asociace muskulárních dystrofií v České republice

Výbor AMD v ČR:

Filip Bican
Zdeněk Janda
Jitka Kačírková
Jaroslava Kaslová (tajemnice)
Blanka Jedličková
Petr Procházka (místopředseda)
Stanislava Újezdská - Rédlová
(předsedkyně)
Jana Roušalová (hospodářka)
Dr. Eva A. Schmidtová
Jiří Šandera
Zuzana Vojáčková

Výkonný výbor:

předsedkyně	Stanislava Újezdská - Rédlová
místopředseda	Petr Procházka
členové	Zdeněk Janda Blanka Jedličková Jitka Kačírková Jiří Šandera Zuzana Vojáčková

Revizní komise:

předsedkyně	Jana Macáková
členové	Josef Selichar Věra Kačírková

Redakční rada Zpravodaje AMD:

Odpovědná redaktorka: Dr. Eva A. Schmidtová
Členové redakční rady: **Blanka Jedličková**
(do 30.9.)
Dona Zalmanová
(od 30.9.)
Jitka Kačírková
St. Újezdská - Rédlová
František Újezdský

Zástupci AMD v ČR v krajských radách zdravotně postižených:

Věra Furišová - Olomoucký kraj
Dr. Alena Mrázová - Královéhradecký kraj
Nikos Nerancolakis - Moravskoslezský kraj
Pavčina Riglová - Brněnský kraj
Zuzana Vojáčková - Plzeňský kraj

Zástupce AMD v ČR v Evropské alianci asociací nervosvalově postižených (EAMDA):

Jitka Kačírková

Zástupkyně AMD v ČR pro styk s veřejností:

Stanislava Újezdská - Rédlová

Počet členů AMD v ČR v roce 2006: 339

Z toho dětí a mládeže: 32

Naše adresa:

**Asociace muskulárních dystrofií v České republice
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414
tel. / fax 272 933 777, e-mail: amd@md-cz.org
internet: www.md-cz.org
IČO: 16190254**

**Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414
Úřední hodiny: Po, Út, St, Čt 13.00 – 16.00 hodin
Konto u Komerční banky Praha 4: č.ú. 30333041/0100**



*Z rekondičního pobytu v Hodoníně u Kunštátu – soutěže v slalomu
a v kuželkách (foto Frant. Újezdský)*

Vážení přátelé,

Asociace muskulárních dystrofií v ČR vám předkládá výroční zprávu o činnosti a hospodaření za rok 2006. Naleznete v ní mimo jiné přehled aktivit organizace s přihlédnutím na důležité události a akce, které jsme během uplynulého roku uskutečnili.

Pro Asociaci muskulárních dystrofií v ČR byl rok 2006 z hlediska činnosti stejně jako v letech předešlých pestrý a úspěšný. Jako na počátku minulých dvou let, i na začátku roku 2006 jsme se ocitli ve svízelné situaci znovu vzniklé zamítnutím finanční dotace z MPSV ČR. Znovu jsme byli nuceni obhajovat náš projekt v námitkovém řízení, kterého jsme se zúčastnili osobně. Výsledkem bylo vyhovění naší námitce, ovšem opět byla požadovaná částka snížena. Tato skutečnost není pro nás opravdu lehká, proto se i nadále ze všech sil snažíme hledat jiné finanční zdroje, abychom naši činnost nemuseli výrazně tlumit, což by mělo negativní vliv na naše klienty. Náš cíl je opačný a spokojenost členů s činností AMD v ČR je pro nás prioritou. Nebytí stálých sponzorů jako je např. společnost OPTREAL s.r.o. nebo Benediktinské opatství Rajhrad, byla by situace AMD v ČR existenčně ohrožena.

MZ ČR naše projekty dostatečně finančně podpořilo a naši členové tak mohli strávit příjemné chvíle na ozdravných pobytech v tuzemsku. Pouze dotace na Zpravodaj AMD byla krácena na výši roku 2005. Změnou metodiky MZ ČR v roce 2006 nepodpořilo zahraniční ozdravné pobyty, a tak místo plánovaného pobytu v Chorvatsku nám byl schválen rekondiční pobyt v Janských Lázních.

Projekt HUMPRO na konání již VII. ročníku memoriálu V. Krejčího v šachu byl úspěšný pouze částečně, neboť byl podpořen jen čtvrtinovou částkou roku 2005.

Kromě jiných pobytů proběhlo již 3. národní putování po Plzeňském kraji, které bylo v roce 2006 podpořeno sponzory i dotací z MZ ČR, stejně jako tomu bylo i při říjnovém VII. ročníku memoriálu Václava Krejčího v šachu.

Naše Asociace žádala v roce 2006 o granty na MÚ Praha 11, které se týkaly akcí a činnosti AMD v ČR a kroužku arteterapie. Kroužek arteterapie byl podpořen v plné výši a projekty týkající se akcí a činnosti AMD v ČR byly podpořeny částkou 12 000 Kč. Opět jsme se pokusili o zařazení do Adventních koncertů a podali jsme dva projekty do druhého kola Fondu T-Mobile. Jeden se týkal opět Zpravodaje AMD a druhý dokumentárního cyklu Diagnóza. Projekt Zpravodaj uspěl v plné výši, ale druhý projekt podpořen nebyl.

Je třeba poděkovat státním institucím za finanční pomoc, ale i všem sponzorům za finanční a materiálové přispění, a zejména také za

práci mnoha ochotných dobrovolníků. Bylo dosaženo cíle, pro který jsou výše jmenované akce určeny. Klientům AMD v ČR umožnily načerpání tolik potřebných nejen fyzických, ale především psychických sil. Život s muskulární dystofií s sebou přináší mnoho nesnází jak samotným postiženými, tak také jejich blízkým, kteří o ně pečují. Setkat se se stejně postiženými, podělit se o své zkušenosti, vzájemně si předat důležité informace, to všechno je možné uskutečnit právě na našich ozdravných pobytech a akcích. Vědomí, že nejsem se svými problémy sám, dokáže posílit. Ale i opačně, pokud dokáží poradit jinému, posílím i sám sebe.

V činnosti AMD v ČR jsme v roce 2006 jako v letech předchozích kladli důraz na to, aby se život postižených muskulární dystofií i ostatních zdravotně postižených neustále zkvalitňoval a přinášel pozitiva v každodenních situacích. Úkolem asociace je vyvíjet úsilí k naplňování cílů, které by přispěly k začlenění i nejtěžze zdravotně postižených, ke kterým právě řada MD patří, do společnosti ve všech oblastech života. Činnost AMD v ČR spočívala v roce 2006 tedy především v pomoci všem, kteří se na nás v průběhu celého roku obrátili se svými problémy. Konkrétní pomoc spočívala hlavně v poradenství v právní a sociální oblasti. Snažili jsme se také poskytovat rady z oblasti nervosvalových nemocí a naše klienty jsme v případě potřeby odkazovali na konkrétní odborná pracoviště. V tomto směru úzce spolupracujeme s doc. MUDr. Miluší Havlovou, CSc., vedoucí nervosvalového centra v Praze. O palčivých problémech, se kterými se muskulární dystrofici i ostatní těžce tělesně postižení potýkali, jsme jednali na kompetentních místech.

AMD v ČR se v průběhu roku 2006 ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením v ČR aktivně podílela na vývoji zákona o sociálních službách a přispěla svým dílem k jeho dokončení tak, aby nabyl 1. ledna 2007 účinnosti.

Vážení přátelé, navzdory finančním problémům v prvních měsících roku 2006 se Asociaci muskulárních dystofiků v ČR podařilo tento rok zvládnout. Nezbytným prostředkem k úspěšnému fungování je úsilí pracovníků a dobrovolníků AMD v ČR, kteří do své práce vkládají maximum svých možností. Odměnou za jejich práci a důkazem smyslu jejich činnosti zůstává úspěšné začlenění těžce zdravotně postižených do společnosti ve všech oblastech života. Prioritou pro nás i nadále zůstává vyrovnání příležitostí pro všechny, tedy i pro ty nejtěžze postižené občany.

Děkuji všem, kteří nám jsou v našem úsilí nápomocni.

Stanislava Újezdská - Rédlová
předsedkyně AMD v ČR

Celkové vyúčtování hospodaření AMD v ČR k 31.12.2006

Příjmy

Dotace MZ ČR	Kč	469 800,—
Dotace MPSV ČR		275 259,04
Granty MČ Praha 11		60 000,—
Grant Město Kladno		5 000,—
Grant ČRHO		15 000,—
Granty T-Mobile-Nadace VIA		126 100,—
Sponzorské dary		180 000,—
Ostatní příspěvky		4 700,—
Příjmy za pobyty		451 769,—
Jiné ost. příjmy – vratka /05		9 062,—
Úroky KB, TV		92,41
Členské příspěvky		60 350,—
Příjmy celkem	Kč	1 657 132,45

Výdaje

Mzdové náklady: Kč 412 140,—		
- hrubé mzdy	Kč	212 251,—
- OOV		95 540,—
- odvody ZP, SP		104 349,—
Provozní náklady: Kč 1 168 796,61		
materiálové		
- kancel., ostat. materiál		2 573,—
- DDHM – PC, tiskárna		36 177,19
nemateriálové		
služby		
- elektrická energie		3 477,50
- pobyty		862 860,—
- Zpravodaj AMD		105 933,—
- AK (soc. poradenství)		28 560,—
- nájemné		10 128,—
- pojištění majetku		3 029,—
- úrazové pojištění organizace		1 254,—
- kurzy – arteterapie		25 766,—
- schůze		6 694,—
- jubilea		1 299,—
- ostatní služby		844,57
- poplatky KB, NRZP, KRZP		8 820,—
- internet, webové stránky		31 542,81
- EAMDA		7 118,—
cestovní náklady		
spoje		
- doprava		5 470,50
- telefon		25 264,54
- poštovné		1 985,50
Výdaje celkem	Kč	1 580 936,61

Hospodářský výsledek za rok 2006 – zisk Kč 76 195,84

Jana Roušalová, hospodářka AMD v ČR

Dotované projekty

Rekondiční pobyty, školení a semináře, Zpravodaj AMD – MZ ČR, Úřad MČ Praha 11, Fond T-Mobile – Nadace VIA

Projekt – správa služeb odborných středisek, sociální poradenství a pobytové akce se zvláštním zaměřením na muskulární dystrofiky – MPSV ČR

Hlavní akce v roce 2006

Rekondiční pobyty:

20. – 27.5.2006 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR v RZ Záměček v Hodoníně u Kunštátu

4. – 11.6.2006 - Rekondiční pobyt členů AMD v ČR v Jan. Lázních

1. – 8.7.2006 – Rekondiční pobyt členů AMD v ČR ve Vel. Losinách

15. - 22.7.2006 - Rehabilitační pobyt členů AMD v ČR se sportovním zaměřením v RZ Záměček v Hodoníně u Kunštátu

22. - 29.7.2006 - Rekondiční pobyt členů AMD v ČR v RZ Záměček v Hodoníně u Kunštátu

Společný program rekondičních a edukačních pobytů AMD v ČR: zdravotní problematika, využití neagresivních fyzioterapeutických technik, dechová cvičení, aplikace podpůrné plicní ventilace v praxi, stravovací režim, individuální a skupinová cvičení, sociální problematika, nácvik sebeobsluhy aj.

Školení a semináře:

6.– 7.5.2006 - Seminář členů VAMD v ČR a členů OPS v RZ Záměček v Hodoníně u Kunštátu

Sociální poradenství:

Průběžně po celý rok 2006 prostřednictvím JUDr. Jana Běbra

Časopis Zpravodaj AMD:

Byla vydána čtyři čísla – v dubnu, v červenci, v říjnu a v prosinci 2006

EAMDA

Vzájemná komunikace mezi AMD v ČR a sekretariátem EAMDA průběžně po celý rok 2006 (písemnou formou nebo přes internet)

22.-24.9.2006 – účast AMD v ČR na mezinárodní konferenci a 36. vý-
roční schůzi EAMDA v Bratislavě

Schůze výkonného výboru AMD v ČR

23.2.2006, 20.4.2006, 7.9.2006, 30.11.2006

Akce dotované MZ ČR a podpořené sponzory

20.–24. 5. 2006 – 3. ročník národního putování po Plzeňském kraji

16. 9. 2006 – Jednodenní setkání členů AMD v ČR v Třemošné u Plzně

9. 12. 2006 – Bowling pro členy AMD v ČR v Plzni

Sportovní akce AMD v ČR dotované MZ ČR, ČRHO (projekt HUMPRO) a podpořené sponzory

18.– 22.10.2006 – VII. ročník memoriálu Václava Krejčího v šachu pro
členy AMD v ČR v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

Kulturně zájmová činnost

1.1. – 31.3.2006 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových
domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultu-
ry, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

12.4.2006 - Vernisáž výstavy výtvarných prací členů kroužku artete-
rapie AMD v ČR nazvané „Barevná setkání“ v prostorách PC klubu
Zelený pták v Praze – Kunraticích

27.10.2006 – V rámci konání mezinárodního veletrhu zdravotnické
techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica Central Europe v Brně
a v rámci 11. prezentace nestátních neziskových organizací s humanitár-
ním zaměřením „Pro Váš úsměv 2006“ se člen AMD v ČR Fr. Újezdský
(grafický redaktor Zpravodaje AMD) zúčastnil X. ročníku fotografické
soutěže o životě lidí s postižením „Život nejen na kolech 2006“ a získal
titul absolutního vítěze a současně 1. místo v kategorii „A“ za cyklus
fotografií „Louže“

14.11.2006 – vernisáž výstavy „Pavel Soukup – obrazy, E.A. Schmidtová – grafika“ v Malé galerii Chodovské tvrze, Praha 4

1.10 – 31.12.2006 – Kroužek arteterapie pro zájemce v bezbariérových domech v Petýrkově ulici v Praze 4. Grant poskytl odbor školství, kultury, mládeže a tělovýchovy MČ Praha 11

Mediální a veřejné aktivity AMD v ČR

25.3.2006 - Účast AMD v ČR na valné hromadě Klubu vozíčkářů Petýrkova

5.4.2006 – Účast AMD v ČR na konferenci s názvem „Budou léky a kompenzační pomůcky dostupné pro zdravotně postižené?“, pořádané NRZP ČR a Incheba Praha s.r.o. v Křížkové pavilonu B na pražském Výstavišti v Holešovicích

4.–7.4.2006 – Účast AMD v ČR na 10. ročníku specializované výstavy pro zdravotně postižené Non Handicap 2006 s prezentací činnosti AMD v ČR a na 28. ročníku mezinárodního zdravotnického veletrhu Pragomedica 2006 na pražském Výstavišti v Holešovicích. Prezentace se uskutečnila ve stánku NRZP ČR formou informačních letáků a Zpravodaje AMD.

25.4.2006 – Účast AMD v ČR na informativním setkání k dotazníkové akci Magistrátu hl. města Prahy, týkajícího se aktualizace mapování sociálních služeb na území hl. města Prahy. Setkání proběhlo v budově úřadu MČ Praha 11

17.5.2006 - Účast AMD v ČR na Dnu pražské organizace vozíčkářů na pražském Žofíně

18.5.2006 - Účast AMD v ČR na schůzce zástupců organizací sdružující osoby s tělesným postižením na téma „Městská hromadná doprava v hl. městě Praze z pohledu cestujících s tělesným postižením“. Schůzka se uskutečnila na pozvání Pražské organizace vozíčkářů v Centru POV v Benediktské ulici v Praze 1

25.5.2006 – Účast členů AMD v ČR na VIII. sportovních hrách seniorů a zdravotně postižených pražského Jižního Města

4.6.2006 - Účast členů AMD v ČR na 10. ročníku módní přehlídky POV Fashion 2006 v hotelu Diplomat v Praze 6

21.6.2006 – Účast AMD v ČR na valné hromadě České rady humanitárních organizací v sále Athena hotelu Olympik v Praze

21.8.2006 - Účast AMD v ČR na slavnostním setkání se zástupci organizací podpořených ve 2. kole grantového programu Fond T-Mobile. Toto setkání bylo spojeno s předáváním symbolických šeků na získané částky a slavnostním podpisem smluv. AMD v ČR byla v rámci 2. grantového kola Fondu T-Mobile pro regiony podpořena částkou 39 000 Kč na realizaci projektu Zpravodaj AMD. Slavnostní setkání se uskutečnilo v sídle společnosti T-Mobile v Praze

9.9.2006 – Účast členů AMD v ČR na XXIV. sportovním setkání (nejen) vozíčkářů – Hvězda 2006

21.-23.9.2006 - Účast AMD v ČR na mezinárodní konferenci „Kroky vpřed v léčbě a péči o pacienty s nervosvalovým onemocněním“ a 36. výroční schůzi EAMDA v Bratislavě

4.10.2006 - Účast AMD v ČR na informačním semináři v Kongresovém centru Praha na téma „Co přináší nový zákon o sociálních službách pro uživatele sociálních služeb“

12.10.2006 - Účast AMD v ČR na Dnu otevřených dveří u příležitosti 70 let od založení firmy MEYRA v Německu a 15 let působení v České republice. Akce se uskutečnila v pražském sídle MEYRA ČR s.r.o.

16.10.2006 - Účast AMD v ČR na konferenci na téma „Dialog ve zdravotnictví – pacientské organizace“ konané Výborem pro zdravotnictví a sociální politiku ve spolupráci s Koalicí pro zdraví v prostorách Senátu

24.10. – 27.10.2006 – Prezentace činnosti AMD v ČR prostřednictvím stánku NRZP formou informačních materiálů na mezinárodním veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica Central Europe v Brně a v rámci 11. prezentace nestátních neziskových organizací s humanitárním zaměřením „Pro Váš úsměv 2006“

9.11.2006 - Účast AMD v ČR na schůzi Monitorovací a hodnotící skupiny k projektu „Systém kvality v sociálních službách“, pořádané Europrofisem s.r.o. ve spolupráci s MPSV v prostorách MPSV

Publikace vydaná v roce 2006



Výroční zpráva za rok 2005 – duben

Kontakty se státními subjekty, partnerskými organizacemi apod.

V průběhu roku 2006 jsme se kromě každoroční spolupráce s MZ ČR, MPSV ČR, MÚ Městské části Praha 11 a ČRHO zúčastnili konferencí, seminářů a jednání týkajících se široké problematiky organizací působících v sociální a zdravotní oblasti.

Pravidelně se obracíme na JUDr. Jana Běbra při řešení sociálně právních problémů našich členů. Nadále úzce spolupracujeme s Klubem vozíčkářů Petýrkova, Asociací polio, Pražskou organizací vozíčkářů, Sdružením zdravotně postižených v Brně a s některými zdravotními institucemi, např. s Neurologickou klinikou VFN Praha 2, Neurologickým oddělením VFN v Brně, Státními léčebnými lázněmi Velké Losiny, III. interní klinikou VFN Praha 2 aj.

Prezentace v médiích

Tisk

Vozíčkář, Vozka, Klub KVP, Noviny MŮŽEŠ, Klíč

Rozhlas a televize

kabelová televize UPC – Aktuál Prahy 11

Pražský zájmový kroužek arteterapie AMD v roce 2006

Arteterapie jako terapeutická metoda svého druhu přispívá k duševní pohodě a seberealizaci jedince, pomáhá léčit akutní i chronické bolesti a zmírňovat stresy vyplývající z těžkého zdravotního postižení. V neposlední řadě vede k rozvinutí návyků tvořivé práce a komunikace ve skupině, k udržení a zlepšení jemné motoriky rukou.

Kroužek arteterapie AMD byl zahájen v pražském bezbariérovém komplexu v Petýrkově ulici v lednu 2002. Od té doby jeho členové již třikrát vystavovali své práce ve foyeru Úřadu městské části Praha 11. V dubnu 2006 pod názvem „Barevná setkání“ proběhla výstava výtvarných prací členů pražského kroužku arteterapie AMD v ČR v PC Klubu Zelený pták v Praze – Kunraticích.

V roce 2006 měl kroužek deset členů. V kroužku vznikly pozoruhodné pocitově vyjádřené práce provedené různými výtvarnými technikami - tužkou, uhlím, perokresbou, pastelem, malbou akvarelovými, temperovými i akrylovými barvami. Důležitou náplní práce kroužku je fotografování, oblíbená je i malba na hedvábí, na skle nebo na kamelech. Kromě malíře Pavla Soukupa, který výtvarný kroužek vede, začali se věnovat výtvarné práci na téměř profesionální úrovni dva další členové kroužku, E.A. Schmidtová a fotograf František Újezdský. Svědčí o tom jejich úspěšné společné i samostatné výstavy a různá ocenění.

Pražský kroužek arteterapie finančně podporuje odbor školství a kultury MČ Praha 11 na základě vypisovaných grantů pro oblast rozvoje kultury Jižního Města.

Eva A. Schmidtová



*Z vernisáže výstavy kroužku arteterapie v PC klubu Zelený pták
(foto Fr. Újezdský)*

AMD a EAMDA v roce 2006

Mezinárodní konference a 36. výroční shromáždění EAMDA v Bratislavě

"Kroky vpřed v léčbě a péči o pacienty s nervosvalovým onemocněním" byl název mezinárodní konference, která předcházela letošní výroční schůzi EAMDA na Slovensku. Přípravy a organizace se ve spolupráci s EAMDA ujala slovenská Organizácia muskulárných dystrofií (OMD). Místem konání bylo příjemné prostředí hotelu Barónka v Bratislavě, účastníky byli odborníci z oblasti nervosvalových onemocnění a zástupci organizací muskulárních dystrofií z 13 evropských zemí. Letos se obou událostí díky přátelskému pozvání slovenské OMD zúčastnil i zástupce AMD v ČR s doprovodem.

Konferenci 22. září oficiálně zahájil hlavní odborník pro neurologii Ministerstva zdravotnictví SR a děkan Lékařské fakulty Univerzity Komenského v Bratislavě, profesor MUDr. Pavol Traubner, Phd., který nad konferencí převzal odborný patronát.

Významným odborníkem, který na konferenci vystoupil, byl profesor Dr. Volker Straub z Institutu lidské genetiky při Univerzitě v Newcastle ve Velké Británii, která se již mnoho let těší reputaci mezinárodního lídra ve výzkumu NSO. Vyjádřil optimismus týkající se nových poznatků a vývoje léčebných metod zejména u DMD, BMD a SMA a představil novou evropskou iniciativu TREAT-NMD (Translational Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases), jejímž cílem je urychlit cestu slibných léčebných terapií k postiženým pacientům. Projekt počítá se spoluprací na celoevropské úrovni, neboť počty pacientů splňujících přesná klinická a genetická kritéria pro konkrétní klinické zkoušky mohou být v jednotlivých zemích velmi malé. V současné době však tento proces brzdí velké rozdíly v úrovni diagnostiky a péče v různých zemích Evropy. Je proto nezbytně nutné vytvořit a zavést společné standardy pro diagnostické a terapeutické postupy, které by měly zahrnovat všechny aspekty multidisciplinárního přístupu. Pacientům a jejich rodinám by měla být poskytnuta stejná úroveň péče, léčby a poradenství bez ohledu na to, kde v Evropě žijí.

Zdůraznil také význam již existujících metod léčby NSO, které spočívají především v předcházení a minimalizování přidružených kom-

pplikací jako jsou kontraktury, deformace kloubů a páteře, srdeční a respirační poruchy. Tímto způsobem lze již dnes významně zkvalitnit a prodloužit život osob s NSO. Hovořil o důležitosti noční podpůrné ventilace, která zmírňuje klinické symptomy nedostatečného okysličení krve, jimiž mohou být ranní bolesti hlavy, celodenní únava, nechut' k jídlu, deprese či ztráta hmotnosti, a která pomáhá předcházet infekcím dýchacích cest a případné hospitalizaci.

Přednášky dalších dvou odborníků se týkaly multidisciplinární lékařské péče o pacienty s NSO. Dr. Anthony Behin a Dr. Louis Viollet z Francie představili způsob její koordinace ve dvou specializovaných centrech v Paříži.

Do tohoto bloku patřily i přednášky Doc. MUDr. Miluše Havlové, vedoucí lékařky Centra pro nervosvalová onemocnění na Neurologické klinice VFN v Praze, která se však ze zdravotních důvodů nemohla konference zúčastnit.

Aktuální stav výzkumu budoucí terapie DMD/BMD nastínil MUDr. Petr Vondráček z Kliniky dětské neurologie FN Brno. Konstatoval, že následující čtyři roky mohou přinést historický přelom v možnostech léčby nervosvalových chorob, zejména DMD/BMD a SMA, neboť ve světě již probíhají klinická hodnocení nových preparátů a terapeutických strategií a další jsou plánována v letech 2006-2010.

Aby do budoucích mezinárodních klinických studií mohli být zařazeni i čeští a slovenští pacienti s DMD/BMD, zahájila Klinika dětské neurologie FN Brno ve spolupráci s občanským sdružením Parent Project práci na projektu *Centrální databáze českých a slovenských pacientů s Duchenneovou/Beckerovou svalovou dystrofií*. Cílem projektu je vytvořit soubory pacientů s delecí či určitým typem mutace dystrofinového genu nebo specifickými klinickými rysy, což v případě nalezení účinné terapie umožní jasný a rychlý výběr vhodných kandidátů pro konkrétní lék nebo léčebnou metodu.

V současné době databáze obsahuje záznamy 83 osob (73 z České Republiky, 10 ze Slovenské Republiky) – 59 pacientů s DMD, 7 pacientů s BMD a 17 přenašeček.

Na téma *„Model zapojení organizace pacientů do výzkumu a vývoje léků“* hovořila Ing. Pavlína Petrásková, předsedkyně Parent Project v ČR, občanského sdružení rodičů dětí s DMD/BMD, jehož posláním a prioritou je finančně podporovat výzkum DMD/BMD a budoucí léčbu.

Do budoucnosti Parent Project plánuje ve spolupráci s odborníky rozšíření databáze na země bývalého východního bloku, další zkvalitňování diagnostiky DMD v ČR a přímé zapojení českých specialistů do výzkumných projektů v zahraničí nebo v ČR. Sdružení se rovněž rozhodlo finančně podporovat výzkum metody exon skipping, jejíž klinické zkoušky již probíhají ve výzkumném centru v Leidenu, Holandsko. Tato metoda by měla zastavit progresi Duchenneovy/Beckerovy svalové dystrofie a sdružení usiluje o to, aby se čeští pacienti mohli do studie zapojit již v roce 2007.

Další příspěvek se věnoval *účinku koenzymu Q10 na celkovou kondici a funkční schopnosti pacientů s NSO*. Dr. Anton Župan ze Slovinska popsal studii, které se zúčastnilo 50 pacientů s různými formami MD ve věku od 18 do 53 let.

Co se týče funkčních schopností pacientů však měření, která se prováděla na začátku studie a na konci každého čtyřměsíčního období, neprokázala statisticky významný účinek koenzymu Q10 u žádného z měřených parametrů kromě řízení vozíku.

Na konferenci rovněž vystoupila zástupkyně farmaceutické společnosti GENZYME, paní Annemarie Dillon. Přinesla informace o vývoji prvního léku na Pompeho nemoc, Myozyme, který byl nedávno schválen a uveden na trh.

36. výroční schůze EAMDA se uskutečnila dopoledne 23. září. Prezident Boris Šuštaršič poděkoval slovenské organizaci za bezvadnou organizaci letošní konference a výroční schůze. Zároveň byla přijata nabídka paní Broekgaarden a Petera Strenga z nizozemské asociace připravit konferenci 2007 v polské Varšavě. Na závěr schůze proběhla volba nového člena výkonného výboru EAMDA, kterým se stala místopředsedkyně slovenské OMD Mária Duračinská.

Opoledne účastníky čekala kulturní prohlídka Bratislavy počínaje Bratislavským hradem, kam jsme byli dopraveni autobusem a auty s plošinou. Odtud jsme ve skupinkách se slovensky i anglicky mluvícími průvodci sjížděli do centra Starého města. Výlet završilo přátelské posezení u sklenice piva či kávy v zahradní restauraci.

Účast na letošní konferenci a schůzi EAMDA byla pro AMD velmi přínosná nejen díky získání nových poznatků a informací z oblasti výzkumu a léčby NSO, ale umožnila také navázání přátelských kontaktů s účastníky z jiných organizací. Velice příjemné bylo setkání s Andreou Madunovou, předsedkyní slovenské organizace, a dalšími mladými lid-

mi, kteří ji řídí. Předali mi kapku ze svého entusiasmů a moc bych si přála, aby naše dvě organizace navázaly bližší kontakty a spolupráci.

Pozitivní byl také hovor s prezidentem EAMDA, Borisem Šuštaršičem, který je zároveň předsedou slovinské organizace, a dalším jejím zástupcem, Ivo Jakovljevičem. Vyjádřili potěšení, že se konference EAMDA po dvou letech zúčastnil i zástupce AMD a projevíli upřímný zájem s naší organizací spolupracovat. Velkým překvapením bylo, když jsem se dozvěděla, že, třebaže máme v současné době v EAMDA statut pozorovatele, uhradila za nás slovinská organizace členský příspěvek za rok 2006. Boris Šuštaršič doufá, že se v blízké budoucnosti opět staneme aktivním členem a krátce zmínil myšlenku, že by se po polské Varšavě v roce 2007 mohla dějištěm konference EAMDA stát Praha.

Jitka Kačírková



Z mezinárodní konference EAMDA v Bratislavě

III. ročník putování Západočeským krajem

Rok uplynul jako voda v potoce, nastal opět máj, a to pro nás znamenalo, že se můžeme od 20.5. těšit na čtyři báječné dny ve společnosti našich kamarádů vodáků. Jen televizní rosnička nás moc nepotěšila. Půvabná, s úsměvem na rtech, sdělovala televizním divákům, že mají počítat s bouřkami, přívalovými dešti a dokonce krupobitím. Kdo má ale dobrou náladu v srdci, tomu ji žádný liják nemůže zkazit.

V sobotu jsme se sjeli na naší základně, v bezbariérovém domě Exodus v Třemošné. Teple oblečení jsme vyrazili k vodáckému kempu v Dolanech, kde náčelník Olda zahájil již III. ročník našeho putování. Posilnili jsme se v tom nevlídném počasí čajem, kávou, vynikajícími koláčky a buchtami. K obědu byl tradiční guláš a byl tradičně mooc dobrý. Odpoledne se otužili vodáci plavili na raftech po Berounce. Plavba byla překrásná, ale než dopluli, splnila se předpověď počasí a začalo pršet. Přesto nálada zůstala výborná. K večeri jsme si pochutnali na uzených kolenech, tzv. uzkolech. Skupina Vandr Boys zahrála a zazpívala. Dále jsme zhlédli ukázkou historického šermu, perfektně provedenou. Dostali jsme na památku krásné kamínky a srolované, po obvodu lehce ohořelé listy s milou básní, kterou nás naši kamarádi vodáci vítali na setkání. Kvečeru znovu došlo na slova televizní rosničky, zvedl se prudký vítr, lilo a dokonce přes silnici padl strom.

Druhý den jsme vyrazili na výlet autobusem. Cílem bylo Černé jezero na Šumavě a hraniční nádraží v Železné Rudě. Já i mnozí moji kolegové vypadali, že vyrážíme zdolat Mont Blanc, jak jsme byli navlečeni. Cestou jsme mohli do duše ukládat nádherné přírodní scenérie, lesy, horské svahy a v nich posazené domečky či chatičky, pasoucí se stáda krav a ovcí. Díky našim skvělým organizátorům, kteří opatřili potřebná povolení, jsme se dostali autobusem až k samotnému jezeru. A tam nás zcela pohltila krása. Hladina jak zrcadlo, kolem hluboký les a ticho, ledový čistý vzduch... Černé jezero, které se rozlévá na severním svahu Jezerní hory, je naším největším. Má rozlohu přes 18 ha a hloubku téměř 40 m. Všech osm šumavských jezer, pět na našem území a tři na německé straně, je ledovcového

původu, mají přibližně stejnou nadmořskou výšku kolem 1 000 m a leží uprostřed lesů.

Cílem našeho dalšího putování bylo společné česko-bavorské nádraží Železná Ruda - Bayerisch Eisenstein. Velká nádražní budova, kterou prochází státní hranice, byla zrekonstruována za finanční pomoci EU. Prošli jsme celní a pasovou kontrolou a ocitli jsme se v SRN. Jak prosté, už žádné hraniční zátarasy. V budově je umístěno česko-bavorské informační centrum Národních a přírodních parků Šumavy. Zde jsme si vyslechli poutavé vyprávění nad reliéfní mapou šumavského pohoří, např. o stavbě železničního tunelu pod Špičákem a o historii železniční trati z Plzně do Bavorska. Shlédli jsme krátký film o německé části Šumavy, který připomínal, že člověk je součástí přírody a měl by ji proto ochraňovat, neboť tak vlastně ochraňuje sám sebe. Pak jsme se vrátili zpět do Česka a náš autobus se vydal na zpáteční cestu. I letos nám naši organizátoři zadali již tradiční domácí úkol - napsat báseň na uvedená slova. Tentokrát to byla tato pestrá směsice: vokzal /rusky nádraží/, uzkol /kdo neví, viz druhý odstavec/, štamprlich /štamprle/, tunel, pláštěnka, pampeliška, souboj, voda, kokrhel, lanovka, bouře.

Třetí den jsme se těšili na besedu s Mgr. Martinem Vobruba, mluvčím plzeňské ZOO. Přivezl s sebou i hosta z říše plazů, a to agamu vousatou. Původně to měl být hroznýš královský, ale ten se právě začal svlékat z kůže, a tak byl ponechán, ať se v klidu svého domova převlékne. Mgr. Vobruba přivezl ještě vycpané exempláře kotula, fenka a outloně. Dozvěděli jsme se mnoho informací o zvířatech plzeňské ZOO, která letos slaví 80 let svého trvání. Největší raritou ZOO jsou varani komodští, nejmohutnější ještěři světa. Večer se o zábavu postarala skupina Vandr Boys, opět jsme soutěžili a pak se prováděla kontrola domácího úkolu - bylo napsáno a přečteno pět básní. Členové skupiny Vandr Boys od nás letos dostali tentýž úkol - vytvořit báseň na námi zadaná slova. Splnili ho na jedničku. O přestávce mezi hraním stvořili kouzelnou rychlo-báseň. Bavili jsme se náramně. Čas se nedá zastavit, a tak i nám nastala chvíle rozloučení, a teprve dlouho po půlnoci jsme se dostali do svých pelíšků.

Poslední den jsme se věnovali sportu, zahráli jsme si bowling. Závěrečnou akcí našeho setkání byla přednáška zástupkyně cestovní kanceláře o lázeňství.

Prožili jsme čtyři překrásné dny. Děkujeme všem sponzorům, bez jejichž pomoci by se naše setkání nemohlo uskutečnit. Děkujeme organizátorům, že nám věnovali svůj čas. Moc si toho vážíme. Svě zpravodajství zakončím veršíkem platným pro rok 2007: „Až nastane května čas, sejdem se rádi zas.“

Během našeho krásného přátelského setkání se stala jedna moc smutná událost. Zemřel otec našeho hlavního organizátora Oldy. Věnujme mu tichou vzpomínku.

Nad'a Helmerová



*Nahore - z besedy o zvířátkách z plzeňské ZOO,
dole - radost z velké louže v Železně Rudě a na bowlingu v Třemošné
(foto František Újezdský a Petr Vojáček)*

Dolany 2006

V loni v červenci jsem se ve svých 47 letech poprvé zúčastnila vodácké výpravy po řece Berounce. S těmito zkušenostmi „vodáka“ jsem se rozhodla zúčastnit „vodáckého víkendu“ pro muskulární dystrofiky. Měla jsem trochu zkušeností s vodou, entuziasmus pomoci a být platná a také, přiznám se, trochu očekávání, jak bude vše probíhat.

To co jsem měla možnost prožít nejen splnilo, ale mnohonásobně předčilo všechna moje očekávání. Lidičky na vozíčkách projevíli úžasnou odvalu, nadšení a radost.

Nakonec jsem já osobně na lodi nejela, ale ostatní kamarádi, kteří se této zodpovědné úlohy ujali, pádlovali jako o závod, jelikož obloha stále nabízela hojnost vody a zlověstné blesky a vítr signalizovaly možnost pěkné bouřky. Všichni dojeli v pořádku se zdravou chutí k jídlu a sdělování zážitků.

Večer jsme společně prožili krátkou, ale o to hrozivější bouřku – přičetla jsem ji jako vzdání velkého obdivu a díky za odvalu a statečnost všech vozíčkářů – vodáků. Také jako rozloučení jednoho skvělého člověka s tímto pozemským světem.

Druhý šumavský den strávený na Černém jezeře, kde na nás na skalní stěně za vodou pomrkávaly zbytky sněhu, rozzářené oči účastníků a zdravý hladík způsobený zdravým horským vzduchem. Spousta vjemů, které lze jen těžko vyjádřit na jedné straně a pochopit na straně druhé. Pokud to člověk nezažije – neuvěří.

Poslední rozlučkový večer ve Třemošné v Exodu – opět úžasná atmosféra. To co člověk vnímá a vstřebává ve společnosti těchto lidí je především klid, radost ze života, spontánnost projevu, uvědomění si hodnoty lidského bytí – zastavení, předání si lásky, pochopení, uznání, uvědomění si, co je v nás samých. Co můžeme dávat a naopak co potřebujeme poznat a chtít a umět přijímat. Propojení dvou světů.

Je to neuvěřitelné, ale z tohoto setkání jsem si odnesla hodně tvořivé energie do příštích dnů, přesvědčení, že svět je nádherný i z koleč-

kového křesla, jelikož jsem za celé dny neslyšela ani jedno jediné postesknutí. Uvědomujeme si to my, lidé hnaní rytmem této doby, zavalení starostmi a prací?

Život je o setkávání, předávání lásky, odpouštění, radování, uvědomění si sama sebe a toho, proč jsme tady. Nabízí se zamyšlení: Jakým způsobem chci čas vyměřený mi na této planetě vyplnit, jak ho zhodnotit, čím být prospěšný a jaký vlastně jsem a jaký tu mám úkol....

Jsem ráda, že jsem mohla být uvnitř dění. Děkuji všem, kteří mě o existenci těchto akcí uvědomili a tím mi umožnili účastnit se.

Monika Hubičková, Plzeň



*Z Dolan – ukázka šermu a večerní posezení
(foto P. Vojáček a P. Zákostelna)*

Rekondiční pobyt AMD v Janských Lázních

Když jsem si na začátku roku přečetla ve Zpravodaji AMD nabídku rekondičních pobytů, ani na chvíli jsem nezaváhala a zvolila Janské Lázně. Naposledy jsem na léčebném pobytu v těchto lázních byla jako pacientka v roce 1988, proto jsem byla velmi zvědavá, jak se za osmnáct let změnilo nejen lázně samotné, ale i městečko a jeho okolí. A tak jsem se ve dnech 4.6. – 11.6.2006 společně s dalšími členy AMD zúčastnila rekondičního pobytu v Janských Lázních.

Přijížděli jsme sice za velmi chladného počasí, ale atmosféra lázní a okolních hor byla úžasná. Všechno kolem zelené, svěží a ještě nespálené letním sluncem

Ubytování jsme byli přímo v Lázeňském domě. Pokoje měly vlastní koupelnu, WC a navíc byly vybaveny i lednicí, telefonem a televizí. Po vstupní lékařské prohlídce (mnozí z nás se jí chtěli vyhnout, ale nekompromisní MUDr. Bradnová nám nedala šanci a prohlídku museli všichni absolvovat) jsme dostali rozpis procedur a začali si opravdu zažívat typické lázeňské prostředí: cvičení a plavání v bazénu, masáže, koupele, motomed, elektroléčbu, zábaly, klasické individuální cvičení a nejobdivnější účastníci i plynové injekce. Přístup zdravotnického personálu byl velmi milý a přátelský.

Od let, kdy jsem do Janských Lázní jezdila pravidelně jako pacientka, se mnohé změnilo. Lázeňský dům byl propojen s vedlejším lázeňským domem Terrou a Janským dvorem a byly v něm vybudovány další výtahy vhodné pro vozíčkáře, jídelny, koupelny a WC. V Janském dvoře jsou pacientům k dispozici i venkovní terasy. Lázeňským domem stále proudily skupiny pacientů tam a zpět skoro jako v labyrintu. Ve stráni nad Lázeňským domem je vybudován nový balneoprovoz s velkým bazénem a moderními tělocvičnami, který je opět s Lázeňským domem propojen koridory a výtahy. Chladné počasí nám tedy téměř nevadilo, vždyť jsme prostor celého lázeňského komplexu nemuseli vůbec opustit. Nicméně procházky po okolí jsme si neodpustili. V okolí lázní vznikla řada nových penzionů a hotelů, kterých si při procházkách po okolí nebylo možné si nepovšimnout.

Největším překvapením však bylo pro mne stravování. Jako účastníci rekondičního „samoplátcovského“ pobytu jsme byli doslova rozmazlováni. Výběr ze tří druhů jídel byl velice příjemný, každý si mohl objednat podle svého založení. Hlavní jídla byla bohatě doplněna zeleninovými přílohami, ovocem, sladkostmi, poháry a součástí večerí byla nabídka nealkoholických i alkoholických nápojů.

Týden uběhl velice rychle a zpět jsme se vraceli už za typického letního počasí.

Už dnes se těším, že příští rok bude v možnostech AMD tento rekondiční pobyt opět zrealizovat, že se budeme moci touto cestou opět do Janských Lázní podívat a na týden si prožít lázeňskou atmosféru.

Ing. Miroslava Janotová



Z pobytu v Janských Lázních (foto Petr Procházka a Alena Váchová)

Rekondiční pobyt AMD v ČR v lázních Velké Losiny 1. – 8. července 2006

Rekondice jak má být

Byl to kouzelný týden v kouzelném domě. Personál v onom domě věkovým průměrem jistě nepřesahující ani třicítku dělal pro nás divy, a to ještě se vstřícným úsměvem. Potřebujete sám posunout denně večeři o dvě hodiny dřív? Samozřejmě. Potřebujete to či ono – víme sami, kolik toho potřebujeme navíc. Vše s úsměvem. Jako by se nad domem rozprostíral laskavý a dobrotivý duch jakéhosi pradědečka. Ano, řeč je o hotelu Praděd ve Velkých Losinách, kde jsme pobývali v červenci na rekondičním týdnu.

Rovněž tak s úsměvem a mile se mezi námi v jídelně prochází (tu na čtyřech kolech, tu kousek „po svých“) vedoucí rekondice Petr Procházka. I on je tu dobrotivým dědečkem (a nejen proto, že již má i vnoučka), až vzhledu dosud nedědečkovského.

Příjemný genius loci je tu všude, i v obou bazénech (venkovním i lázeňským), ba i u rybníčku. Tam vám v malé restauraci ogrilují pstruha, ba můžete si ho i sami chytit, prut vám půjčí. Čekám tu po otevření jako první, dychtivý pstruha i piva. Pozoruji tenkou servírku, jak se lopotí s těžkými podstavci pod slunečnky, aby je přenesla na plac, když mě osloví od pultu její šéfová: „Jestli nejste nákej moc nemocnej, mohl byste jí s tím pomoct.“ Chlupská ješitnost zapracuje, ale ouha: to, co slečinka vleče, byť s problémy, sama, já ani nenazdvihnu, ba mi na tom uklouznou ruce a já se úprkem vzad snažím najít rovnováhu. Nenašel jsem. Ale aspoň se mi podařilo kecnout na zadek na okraji pěšinky, za kterou už je rybník. Asi bych rybářům zamotal vlasec i hlavu a poplašil pstruhy. Kousek nad Losinami v Maršikově nacházím kouzelný dřevěný evangelický kostelíček z roku 1609, v lese nad ním studánku s dobrou vodou.

Chlubím se tu Petru Procházkovi coby pamětník, že jsem byl u toho, když se roku asi 1967 na lázeňáku v Janských Lázních „kuly pikle“ na založení asociace myopatů – ještě s Jirkou Ulmanem, Karolkem Trníkem, Jirkou Kuthejlem a nynější paní Petra Procházky, kterou po čtyřech desetiletích poznávám. Byl jsem tehdy v redakční radě bulletinu „My MD“, cyklostylovaného v závrtném nákladu dvou set kusů. Čím byl amatérštější, tím jsme ho víc milovali. Po roce 1970, v době tuhé bolševické „normalizace“, navštívili Káju Trníka dva soudruzi se zlověstným výrazem a výtkou, co si dovoluje vydávat časopis bez povolení komunistických úřadů. Tehdy totiž byla podezřelá a nežádoucí, ba likvidována každá aktivita zdola, protože

mohla budit dojem, že strana a vláda se špatně stará. Ta se přece starala o všechno a o všechny. Před perzekucí ho zachránil asi jen vozíček. Ale Trník nebyl zvyklý se vzdávat. Hledal řešení, které pak našel v tom, že MDA (tehdy Muscular Dystrophy Association, což byl první název) se přejmenoval na češtěji a tedy méně podezřele znějící Kolektiv muskulárních dystrofií, stal se součástí tehdejšího Svazu invalidů a bulletin mohl vycházet jako „odborné účelové periodikum“, přičemž v redakční radě mohli být jen funkcionáři organizace a lékařští odborníci. Bulletin samozřejmě podléhal stranické kontrole, takže nebylo radno koledovat si o průsvih či zrušení třeba článkem, že jistá britská milionářka nabízela v Československu zdarma vybudovat dvanáct velkých zařízení pro tělesně postižené a stát to odmítl s odůvodněním, že socialistický stát se přece o své potřebné umí postarat a nemusí žebrot u kapitalistů. Mimochodem – nic z toho, o čem píšu v souvislosti s rekondičním týdnem, si nedovedu představit v době před Listopadem.

Mezi příjemné a moudré lidičky v Losinách patří i paní Holubcová, která nás masíruje až na pokoji a jeden večer nám předává poznatky o zdravém životě a stravování. Uf, to nám to dává zabrat víc než nejtvrďší masáž. Pivo ne, ledacos příjemného taky ne, na dotaz, pije-li kávu, odpovídá: No víte, já si ty tři čtyři dám. Pak dodá: za rok. Ale víme, že má pravdu. Pár jejích myšlenek teď přepíšu, paní Holubcová totiž ví, o čem mluvím:

- tělo se čistí zhruba od 4 do 11 hodin, proto je třeba ho šetřit. Taková káva či uzeniny apod. ho proto neúměrně zatěžují
- k čajům: zelený čaj s citronem je nevhodný, přetěžuje tělo; medem sladit jen bylinkové čaje; nejlepší na časté pití je meduňkový čaj, vše v těle čistí. Lze i Roibos s medovou příchutí. Čaje louhovat nejvýše 7 – 8 minut, ne víc. Po 8 minutách se do vody vylučuje i citrin, který je nežádoucí
- ráno je dobré pít vodu, kterou jsme večer převařili. Usazeniny se přes noc vyplavily
- alkohol odvodňuje tělo a ničí žádoucí hlen v hrtanu. Běžným „panákem“ se ztrácí až 1 litr tekutin. Pivo překyseluje a odvodňuje tělo. „Kocovina“ spočívá mj. i v tom, že mozek je silně dehydratovaný
- k čištění organismu je dobré na pět dní naložit „rychlou kvašku“: zelí, kmín, česnek, trochu mrkve
- na jaře je dobrá kúra: 10 dní jíst po 10 stvolech pampelišky denně. První chutná trpce, další už jsou sladší. Sedmikráska lze jíst i dlouhodoběji, třeba na chleba
- káva a bílé pečivo ničí maz nutný na klouby
- rajská jablka je dobré nechat tři dny na okně na sluníčku

- tropické ovoce je většinou ozářené. Banány jsou nejzdravější až úplně změkklé. Jinak nejsou vhodné, tělo je špatně přijímá. Holandská a jiná cizí jablka jsou rovněž ozářená a napuštěná, aby vydržela navenek pěkná po řadu měsíců. Nejlepší jsou neošetřená česká jablka
- chceme-li hubnout (zejména na břiše), je dobré jíst pravidelně před spaním čistý bílý jogurt (v jiné denní době snědený tento účinek nemá)
- z mas je nevhodnější makrela. Krom tří složek má všechny látky, které potřebujeme, což je výjimka. Vhodnější je nekuchaná, protože kuchaná byla opakovaně rozmražená a zase zmražená. Jíst ji bez kůže. Je dobrá i na srdce
- k večeri je vhodnější lehčí jídlo, např. brambory nebo špagety se zeleninou. Spí se lépe
- gingo je dobré (třeba gingo-prim na studené nohy), všeobecně nejlepší je gingo-biloba. Po 8 týdnech užívání ale ztrácí gingo účinek

Karel Funk



*Zámek Velké Losiny a rybaření v losinském rybníčku
(foto Fr. Újezdský a Vl. Rédl)*

Rekondiční pobyt AMD v Hodoníně u Kunštátu 15.7. – 22.7.2006

Hlavní náplní letošního pobytu byl počítačový kurz, který probíhal každý den ve vybavené počítačové učebně. Kurz byl rozdělen do dvou oddílů – pro začátečníky a pokročilé, a to ve všech věkových kategoriích. Pro ty, kteří se kurzu nezúčastnili, byl pobyt spíše odpočinkový, přizpůsobený horkému letnímu počasí.

Rehabilitační cvičení i většina přednášek a ostatních akcí mohla probíhat venku na čerstvém vzduchu. Krásné slunečné dny přály také výletům na koupaliště v rekreačním areálu Žalov, opalování a procházkám do okolí.

Prázdninová letní pohoda, odpočinek a dobrá nálada – tak lze shrnout tento příjemný týden. Jediný problém, který při pobytu nastal a všem zkazil náladu, byla porucha výtahu, odstraněná se značným zpožděním, přičemž pan správce nikoho neinformoval o průběhu oprav. Jsme toho názoru, že v rehabilitačním středisku pro tělesně postižené by se podobné technické potíže měly řešit ihned.

Věříme, že se už tato situace nebude opakovat, a že nikoho neodradila od další návštěvy Hodonína.

Marie Krčková, Zdeněk Baldík



*Hlavní náplní pobytu byl počítačový kurz, nechybělo cvičení ani zábava
(foto Fr. Újezdský)*

Hodonín, dovolená v Zámečku 22. – 29.7.2006

Rekreační středisko Zámeček je v krásném prostředí Českomoravské vrchoviny, kolem jsou hluboké lesy a rozsáhlé louky.

Hned první den večer jsme se na zábavě seznámili s novými lidmi, kteří byli milí a příjemní, a postupně se z nás všech stali kamarádi.

Každý den byl program, kde se hrály různé soutěže, při kterých jsme se vyřádili a bavili se. Po každé soutěži bylo vyhodnocení a rozdány odměny.

Zúčastnili jsme se také koncertu zpěváka Petra Bílého, který zpíval nádherně, a přednášky právníka, které byla zajímavá a při které jsme se dozvěděli plno nových věcí.

Nedaleko Zámečku je koupaliště Žalov, kam jsme se chodili koupat. Ze začátku se nám voda zdála studená, ale pak jsme si zvykli. Občas jsme chodili na rozcvičky s cvičitelkou Karolínou. Vyzkoušeli jsme si ubrouskovou techniku na miskách, které jsme si mohli vzít domů. Jeden večer proběhla dražba, z které jsme si dovezli různé maličkosti. Ve čtvrtek večer se konal táborák s opékáním párků. Poslední večer se konala na rozloučenou diskotéka, na které jsme vydrželi dlouho do noci.



V sobotu nastává čas balení, poslední snídaně, loučení s novými přáteli a odjezd domů. Velice se nám v Zámečku líbilo, jídlo bylo dobré a chutné, nabrali jsme určitě pár kil. Domů se nám ani nechtělo, na krásné chvíle strávené s milými lidmi budeme vzpomínat celý rok a doufat, že se v příštím roce znovu setkáme.

Matouškovi
(foto Fr. Újezdský)

Šachové klání v Hodoníně

Již podruhé jsem dostal pozvání zúčastnit se šachového turnaje v malebném prostředí rekreačního střediska v Hodoníně u Kunštátu. V druhé polovině října zde bývá nádherný podzim, což se opět potvrdilo.

I tentokrát jsem byl přítomen jako lichý hráč, tedy jako rozhodčí. Znovu se zde sešel hojný počet vyrovnaných soupeřů včetně čtyř hráčů z Maďarska a jedné účastnice ze Slovenska. Z třiceti hráčů byl úctyhodný počet jedenácti žen. Od začátku se zdálo, že favorité se oddělí od ostatních hráčů, ale během několika kol bylo jasné, že jednoznačně silných ani slabých hráčů nebylo. Startovní pole se natolik promíchalo, že ještě v sedmém kole nebylo jasné, kdo má k vítězství nejbližší. Z konečného vítězství se nakonec radoval host z Maďarska. O tom, že výkonnost hráčů byla opravdu vyrovnaná, svědčí fakt, že jedenáct hráčů se v konečném zúčtování dělilo o 10. – 21. místo. Všech devět kol proběhlo v naprostém pořádku a dvě drobná nedorozumění se vyřešila ihned u partie.



Na snímku vlevo hraje Zd. Šnyta simultánku, vpravo Jiří Šandera a Irena Badačová dohrávají partii (foto Fr. Újezdský)

Po celý pobyt o nás bylo jako vždy výtečně postaráno i přesto, že se od loňského roku vyměnil na Zámečku personál. Abychom

se dostatečně aklimatizovali na vesnické prostředí, nesměla chybět pravá zabijačka selátka, ze kterého se čerpaly zásoby po zbytek pobytu.

Po dva večery jsme měli možnost pobavit se s živou muzikou, a abychom se po večerech nebavili jen u muziky, na pořad přišla i oblíbená simultánka. Proti dvanácti hráčům nastoupil nehrající host Zdeněk Šnyta, který 1x prohrál, 3x remizoval a 8x vyhrál.

Věřím, že příští ročník se opět vydaří, jako ty předešlé.

Leoš Spáčil

Co jsou to šachy v Hodoníně?

Včera jsem se vrátila ze šachového turnaje - sedmého ročníku Memoriálu Václava Krejčího. Vzápětí usedám k počítači, abych se s vámi podělila o prožité chvíle na Zámečku v Hodoníně u Kunštátu.

Hodonín nás přivítal barevností okolních smíšených lesů ve svazích nad vesničkou. Kopce hrály všemi barvami podzimu. Mám tyto odstíny ráda, neboť působí velmi teple a uklidňují mou rozháranou duši.

Na Zámeček jsem dojela jako první a šla se projít po okolí. Stála jsem na kopci u Hodunky a dívala se na vesnici. Spousta komínů kouřila, i když zatápět určitě nebylo třeba. Kouř vůbec nepůsobil rušivě a neekologicky. Naopak. Navodil mi Ladovy obrázky z dětských let. Na okolních svazích se pásly krávy a telata. Jedna kráva stála u sloupu elektrického vedení a intenzivně si o něj drbala krk. Při této pro ni důležité činnosti se na mě upřeně dívala. Nevím, co se jí honilo hlavou, ale já si vzpomněla, že musím upalovat na Zámeček a uvítat ostatní.

Pomalu se začali sjíždět a ubytovávat. Prezentace, které jsem se účastnila jako pomocník, proběhla v srdečné atmosféře. Mezi hráči z Čech a Moravy byli i čtyři z Maďarska a Janka ze Slovenska. Všichni jsme se přivítali a těšili se na další den, kdy v deset hodin dopoledne začínalo 1. kolo turnaje. Čekaly na nás šachovnicové

stolky s figurkami a hodinami. U každého místa na stole stála cedulička se jménem hráče. Ti byli vylosováni počítačem, který obsluhoval náš rozhodčí, příjemný a usměvavý člověk - Leoš Spáčil. Já, šachový začátečník a nezkušenec, jsem v losování měla velké štěstí. Na první zápas se na mě chystal vítěz loňského turnaje, Maďar Géza Rázsits. Lepší vylosování jsem si ani přát nemohla. Měla jsem před sebou svůj první opravdický šachový zápas a hned s takovým soupeřem. Tlumočník maďarských šachistů mi pomohl s Gézou se domluvit. Jen my tři víme, o čem jsme si povídali. Pochopitelně jsem svůj první zápas ve své snad nadcházející šachové kariéře prohrála, ale díky Gézovi a tlumočnickovi Karlovi se ctí. Do turnaje jsem skočila rovnou po hlavě a po třech zápasech měla neuvěřitelné dva body. Soupeři se začali třást. Neměli ovšem důvod.

Kromě šachů jsme se dokázali i bavit. Soutěže o Super Star jsem se styděla zúčastnit a přitom zpívání, to je moje silná stránka. Kdybych se místo šachů raději věnovala zpěvu a učení textů, určitě bych to někam dotáhla. Tedy kdybych byla mladší.

Jeden večer jsme pořádali simultánku, které jsem se z pochopitelných důvodů nezúčastnila, a dva večery jsme strávili ve společnosti hudebníků, zpěvu, tance, tomboly a dražby. Bavili se snad všichni a nebylo třeba nás do zábavy nutit.

Zpestřením pak byla soutěž masek a Vlastíkova projekce videonámku. Mluvím za sebe. Hodně jsem se zasmála a pobavila.

Pět dní ve společnosti kamarádů v Hodoníně uteklo jako voda. Nikdy nezapomenu na dva okamžiky, které mě opravdu poznamenaly. První slzy v očích jsem měla při pohledu na krásně oblečenou a upravenou paní Kratochvílovou, která tančila. Další pro mě nezapomenutelný zážitek, plný emocí, byl sólový taneček novomanželů Stáni a Fandy Újezdských. Píseň „Z hor divoký tymián“ jen umocnila důležitost okamžiku. Mráz mi běhal po zádech a já měla pocit, že se mi hlava rozskočí.

Prožili jsme nádherné chvíle u šachovnic i mimo ně. Byla jsem se podívat na Žalově. Ve stylové dřevěné hospůdce voněla kamna a bylo tam příjemně teplo. Cesta zpět už byla horší. V naprosté tmě se jen velmi špatně orientovalo. Naštěstí jsem nešla sama. Kamarád na cestu svítil mobilním telefonem.

A tak bych chtěla touto cestou poděkovat všem svým kamarádům, že mi umožnili prožít krásné dny. Dlouho na ně budu vzpomínat a žít z nich. Za rok snad na shledanou v Hodoníně při dalším šachovém klání, kdy všichni budete mít důvod se mě u šachovnice bát.

Mila Kristová



*Několik pohledů na hráče soustředěné nad šachovnicemi
(foto Fr. Újezdský)*

Poděkování státním institucím, sponzorům a dárcům

Děkujeme státním institucím, sponzorům a dárcům, kteří finančně nebo materiálními dary přispěli k činnosti a prezentaci Asociace muskulárních dystrofií v České republice. Velmi si této pomoci vážíme a doufáme v jejich podporu i v dalších letech.

Seznam státních institucí, sponzorů a dárců je uveden abecedně bez ohledu na výši finančního příspěvku či hodnoty daru:

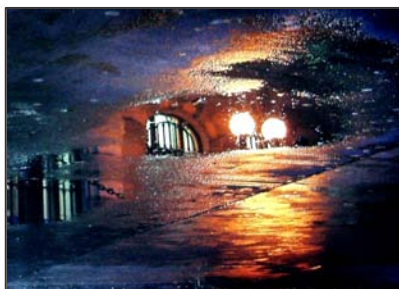
Alena a Olda Netrvalovi
Babička a dědeček
Benediktinské opatství Rajhrad
Caha Stanislav
Česká rada humanitárních organizací
ELEKTROUNIVERSAL – Michal Malík, Praha
Fond T-Mobile – Nadace VIA
Fuchsová Hanička
Hospůdka v Chaloupce
LT stavby Plzeň
MEYRA ČR
MEZADO – Jan Pešek Plzeň
Marek Pech – Autodoprava Plzeň
Franta a Marta Bockovi
Milan a Jana
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Věra a Petr Landovi
OPTIK JAKL, Praha
OPTREAL s.r.o
ORTOSERVIS
Půjčovna lodí Pavel Sikita
Profi Bowling Třemošná
Restaurace Na potravinách
Restaurace SPORT – Nové Strašecí
Řehořík Zdeněk
Petr Vojáček – počítače FOX
SETRANS – Josef Selichar
Šachový oddíl Habrovany
Trafika u Vlastíka
Tytorová Zdena
Úřad MČ Praha 11
Volksbank – pobočka Brno
VANDR BOYS
Vodácké tábořiště DOLANY
Zlatnictví LONY s.r.o.
ZLATÝ SVĚT s.r.o. - Josef Zdeněk, Praha

a mnozí, kteří si nepřáli být jmenováni, také někteří členové AMD v ČR

Z fotosoutěže „Život nejen na kolech 2006“



*František Újezdský u panelu se svými snímky
(foto Pavla Hybnerová – red. čas. Vozíčkář)*



Ukázka z vítězného cyklu „Louže“ Františka Újezdského