



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

ZÁŘÍ 2023 • ROČNÍK 42

2

**Rozhovor s mladou tanečnicí
Kájou Dejevou**

Přístupné jeskyně pro vozíčkáře

**Pokroky ve výzkumu
facioskapulohumerální svalové
dystrofie (FSHD)**

Láska a manželství s postižením

SETKÁNÍ ČLENŮ

Clarion Congress
Hotel Prague

20. září 2023

STŘEDA



PROGRAM

- 09.00 – 10.00 registrace a přivítání účastníků, **COFFEE BREAK**
- 10.00 – 10.30 seznámení s programem, úvodní slovo předsedkyně AMD Mgr. Dony Jandové
- 10.30 – 11.00 MUDr. Lívie Mensová: Diagnostika a organizace péče o pacienty se svalovou dystrofií
- 11.00 – 11.30 Ladislav Hykel, DiS.: Domácí neinvazivní plicní ventilace
- 11.30 – 12.30 Marta Dřímál Ondráčková: Obličejová jóga
- 12.30 – 13.30 **COFFEE BREAK**
- 13.30 – 14.00 MDA RIDE
- 14.00 – 15.00 Václav Uher: Electric Eccentric a cestování
- 15.00 – 15.30 MUDr. Simona Dostálová, Ph.D.: Myotonická dystrofie a poruchy spánku
- 15.30 – 16.00 **PŘESTÁVKA**
- 16.00 – 16.30 Mgr. Michal Prager, MBA: Žít po svém
- 16.30 – 17.30 panelová diskuze
- 17.30 – 18.00 MUDr. Karolína Podolská: Koordinace péče o dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním
- 18.00 – 19.00 **PŘESTÁVKA**
- 19.00 – 22.00 pracovní večere



Úřad vlády České republiky





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postížením České republiky
a EAMDA – Evropské aliance
organizací pro nervosvalová onemocnění**



naše adresa:

**Asociace muskulárních
dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 414**

tel.:

+420 272 933 777

webová adresa:

www.amd-mds.cz

e-mail:

info@amd-mds.cz

kancelář:

**Petýrkova 1949/16 (suterén)
148 00 Praha 414**

provozní doba:

**pondělí: 9:00–12:00
17:00–19:00**

**soc. poradenství: 9:00–12:00
17:00–19:00**

úterý: 14:00–17:00

středa: 12:00–15:00

čtvrtek: 15:00–19:00

soc. poradenství: 17:00–19:00

pátek: 9:00–12:00

soc. poradenství: 9:00–12:00

bankovní konto:

**Komerční banka, Praha 4
č. účtu 30333041/0100**

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofie patří k nejvíce postiženým osobám, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů. Pořádá rehabilitační kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd. Spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Mimo jiné svým členům poskytuje též sociálněprávní poradenství.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází třikrát ročně a poskytuje členům informace jak z okruhu vlastní činnosti, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými onemocněními, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů osob s touto diagnózou včetně dětí a mládeže.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku v této oblasti. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	5
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	6
INFORMUJEME	7
Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2023	7
GIVT	7
Společenská rubrika – životní jubilea	8
O pohár MDA RIDE a přebor jižní Moravy	9
Zúčastnili jsme se	10
Milionová patnáctka	12
Den zdraví na Praze 13	14
Výběr z legislativních změn	15
VÝZKUM A LÉČBA	17
A co moje nemoc? Proč je nová léčba jednoho nervosvalového onemocnění dobrou zprávou pro všechny	17
Jednoduše řečeno: Pokroky ve výzkumu facioskapulohumerální svalové dystrofie (FSHD) ...	20
V čem mohou nové kódy diagnóz LGMD prospět komunitě LGMD	24
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	26
Láska a manželství s postižením	26
Pestrý život lidí s postižením pomocí ergoterapie	29
REKONDIČNÍ POBYTY	32
Fotogalerie Velké Losiny	32
Fotogalerie Chorvatsko – Makarska	34
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR	37
Tři jeskyně, které přivítají také návštěvníky na vozíku	37
ROZHOVORY	40
Kája Dejová – Tanec můj život s handicapem obohacuje	40
Rozhovor s Michalem Pragerem – sebeobhájcem	47
ZDRAVÍ	49
Cuketa a její vliv na naše zdraví	49
ZÁBAVA	52
Když je nepříjemné nakonec k něčemu dobré	52
Machová a Šebesta	54
NAVŽDY NÁS OPUSTILI	55
PARTNEŘI A SPONZOŘI	56

úvodní slovo



Milí čtenáři,

toto nové číslo Zpravodaje se k vám dostává s malým zpožděním způsobeným dovolenými a také organizačními problémy, které souvisejí s letošními volbami do výboru AMD v ČR. Původně jsme chtěli medailonky kandidátů zařadit do tohoto čísla. Vzhledem k tomu, že se nepřihlásil dostatečný počet kandidátů, rozhodla jsem termín voleb trochu posunout a ještě poskytnout čas potenciálním zájemcům.

Chtěla bych poděkovat všem sponzorům a mým spolupracovníkům, kteří se podíleli na organizaci Setkání členů. K úspěšnosti hlavní události tohoto roku bylo třeba vykonat značné úsilí. Hlavní poděkování patří firmám Roche, Biogen, ResMed CZ, MDA RIDE, Úřadu vlády ČR, Veronice a Ireně Nesměrákovým za neskutečné nasazení a Jitce Kratinové za výborné moderování i všem ostatním. Toto naše každoroční setkání považuji za jedinečnou a krásnou příležitost sejít se, vidět se a popovídat si i získat nové odborné poznatky nebo jen nápady, jak si ulehčit svoji každodennost.

Představení všech navržených kandidátů a veškeré pokyny ohledně voleb přinese letošní poslední číslo Zpravodaje, které vyjde mimořádně již v měsíci listopadu.

Ráda bych vás poprosila o co nejvyšší účast ve volbách – výsledky by měly skutečně vyjadřovat přání většiny členů. Před námi je bezpochyby náročné období, je tedy důležité, aby v čele organizace stáli schopní lidé, kterým opravdu záleží na její budoucnosti. Někteří členové stávajícího výboru mají už svůj věk a jsou unaveni dlouholetou prací, a proto bychom velmi rádi uvítali nové tváře, které přinesou do organizace svěží vítr a neotřelé nápady a zároveň budou pokračovat v odkazu a idejích těch, kteří této činnosti věnovali kus svého života. Nemusíte mít z ničeho obavy. Rádi nově zvoleným členům pomůžeme a podpoříme je. Uvědomuji si, že většina z nás má svou práci, rodinu, starosti ohledně zdravotního stavu atd. Jsem ale přesvědčená, že je důležité, aby organizace pokračovala dál a rozvíjela se. V následujících letech se očekávají další výsledky ve výzkumu a všichni doufáme, že se objeví nové léky na různé typy nervosvalových onemocnění. A k tomu, aby se léčba dostala co nejdříve k pacientům, mají velkou roli právě patientské organizace.

Jsem si jistá, že se mezi více než 300 členy AMD najdou ti správní lidé, kteří budou ochotni se na tomto velikém úkolu podílet.

Přeji vám všem krásný a klidný podzim.

Mgr. Dona Jandová,
předsdkyně AMD

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ VÁM POSKYTUJEME V KANCELÁŘI AMD:

OSOBNĚ:

Petýrkova 1949/16
148 00 Praha 4 – Chodov

tel.: +420 272 933 777

pondělí 9:00–12:00, 17:00–19:00

čtvrtek 17:00–19:00

pátek 9:00–12:00

PÍSEMNĚ:

Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4 – Chodov

e-mail: info@amd-mds.cz

webové stránky: www.amd-mds.cz

sociální pracovnice:

PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Mgr. et Mgr. Nikola Jelínková, DiS.

ODBORNÁ PRACOVISTĚ:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

tel.: +420 224 436 866

e-mail: radim.mazanec@email.cz

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

e-mail: n-s.poradna@volny.cz

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN,
Centrum pro poruchy spánku a bdění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: david.kemlink@vfn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

zástupce přednosta
Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: svohanka@fnbrno.cz

Ladislav Hykel, DiS.

technická podpora pro plicní ventilaci
ResMed CZ, s. r. o.

Hvězdova 1689/2a, 140 00 Praha 4

tel.: +420 244 471 299

e-mail: ladislav.hykel@resmed.cz

Při objednávání na vyšetření může dojít k situaci, kdy v některých případech bude konkrétní pracoviště vyčerpáno natolik, že budete přesměrováni na jiné.

Pokud byste měli jakékoliv problémy s objednáním, obraťte se na naši kancelář.

ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY

Vážení členové,
 členské příspěvky bylo potřeba zaplatit do konce března, přesto, pokud jste ještě nezaplatili **200 Kč, učinite tak, prosím, co nejdříve. Členové, kteří příspěvek nezaplatí, se nebudou moci účastnit rekondičních pobytů a jiných akcí pořádaných AMD!** Po přihlášení na pobyt bude **poplatek kontrolován!** Věříme, že k tomu dochází především z toho důvodu, že na platbu zapomenete. Doporučujeme proto zadání **trvalého platebního příkazu** ve vaší bance. **Děkujeme!** Obzvláště bychom chtěli poděkovat všem členům, kteří přispívají vyšší částkou. Vážíme si každé podpory.



JAK NÁS MŮŽETE PODPOŘIT



Podpořte nás, když **nakupujete!** Pokud alespoň občas **nakupujete na internetu**, zkuste to přes portál **www.givt.cz**. Najdete na něm přes **1 200 neznámějších e-shopů** – a ať už budete nakupovat věci do domácnosti, obnovovat šatník nebo objednávat dovolenou, naše organizace vždy dostane příspěvek.

JAK NA TO:

1. Přidejte si do prohlížeče jednoduché rozšíření od GIVTu – **Pomocníka**. Získáte ho zde: <https://givt.cz/aplikace>.
2. Až budete nakupovat, **Pomocník se objeví na e-shopech, které s GIVT.cz spolupracují. Vy si v něm jen zvolíte, že chcete podpořit Asociaci muskulárních dystrofií.**
3. **Nakupte si, jak jste zvyklí.**

To je celé. **Nestojí vás to nic**, a my navíc **dostaneme část peněz z hodnoty nákupu.**



Nakupujete spíše přes mobil? Pak pro vás máme aplikaci GIVT. V ní se jednoduše přeměrujete na e-shop a dále nakoupíte, jak jste zvyklí. Aplikace je zdarma dostupná pro Android v internetovém obchodu Google Play.

Nakupovat se dá i anonymně, takže pokud nechcete, nemusíte se nikam registrovat. A můžete o této možnosti říci i svým přátelům.

Díky, že na nás myslíte a pomáháte nám!

DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

Společenská rubrika

V období 1. 4. – 31. 8. 2023 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

- 35 let* Daniel Štercli
45 let Michaela Bělinová, Ilona Halamová, Jan Oharek
50 let Vlastimil Hahn, Marcela Matoušková
55 let Monika Kopecká, Hana Macháňová, Martin Černý,
Petr Vykoukal, Jana Moravčíková
65 let Pavla Mléčková, Milan Drahokoupil, Miloš Gruber
75 let Karel Funk, Ivan Baustein, Milada Petrová, Zdeněk Pernica,
80 let Jaroslava Kaslová

Blahopřejeme





Asociace muskulárních dystrofií ve spolupráci s ŠO TP Habrovany pořádá rekondiční pobyt spojený s tradičními šachovými turnaji

O POHÁR MDA RIDE 2023 a Přebor Jižní Moravy

Termín konání: Od neděle 8.10.2023 do soboty 14.10.2023

Místo konání: Hotel Istria, Rudé armády 20, 788 15 Velké Losiny

Hrací systém: Turnaj hraný švýcarským systémem na 7 kol bez rozdílu postižení a výkonnosti, tempo hry 45 min.+30 vteřin/tah. Turnaj se bude hrát jako společný a vyhlášen bude celkový vítěz, vítěz poháru MDA RIDE a vítěz přeboru Jižní Moravy.

Rozhodčí: Leoš Spáčil

Organizátor pobytu: Jan Mikulencák

Ubytování + strava: Dvoulůžkové pokoje se sociálním zařízením
Strava v ceně je pouze s každodenní snídaní tzn. první snídaně v pondělí (obědy a večeře dle svých potřeb lze dokoupit přímo v hotelové restauraci nebo v blízkém okolí) a ukončení v den odjezdu snídaní

Pobytový poplatek: Hráči a doprovod uhradí (hotově při prezentaci) náklady na ubytování a stravu ve výši 4 400,-Kč. Součástí pobytu je poukaz v hodnotě 800,-Kč na vstupy do thermal parku, masáž, cvičení apod.

Prezentace: V hrací místnosti "Hotelu" 8.10.2023 od 19:00 hod.

Časový plán: Každý den od 10:30 hod. jedno kolo "počínaje pondělím"
a dvě dvojkola "druhé od 17:00 hod. Upřesníme po prezentaci.

Přihlášky: Do 2.10.2023 e-mailem na janmikulencak@seznam.cz

ZÚČASTNILI JSME SE

Dne 28. 3. 2023 jsme se zúčastnili online semináře **Přeshraniční zdravotní péče: přehled možností a příklady z praxe**, který pořádal *Pacientskýhub*. Lektor dr. Adam Ander, expert Ministerstva zdravotnictví ČR, nám mimo jiné poskytl komplexní informace týkající se možnosti čerpání zdravotních služeb v zahraničí i mnoho dalších praktických informací, dále vysvětlil, co je přeshraniční péče a jak ji upravuje legislativa EU, co rozumíme nezbytnou péčí při přechodném pobytu, jaký je její rozsah nebo jaké jsou typy evropských formulářů. Skvělý seminář. Děkujeme!

Dne 29. 3. 2023 jsme se v rámci APO zúčastnili online přednášky na téma **Evropský prostor pro zdravotní data (EHDS)**, kterou vedl Martin Dorazil. Toto téma je velice aktuální – týká se všech aspektů plánované digitalizace zdravotnictví, například primárního a sekundárního využití dat ve zdravotnictví a jejich ochrany. Problematiku budeme nadále sledovat a informovat vás. Děkujeme APO za možnost zúčastnit se a za výběr užitečných přednáškových témat.

Dne 14. 4. 2023 jsme se zúčastnili v sídle AIFP **1. modulu evropského vzdělávacího programu EUPATI (Evropská akademie pacientů pro terapeutické inovace)** s názvem: **Objev léků a plánování vývoje léčiva**. Garantem tohoto vzdělávacího modulu byla PharmDr. Lenka Součková, Ph.D. z CZECRIN. Řekli jsme si, jak je definována nemoc, zdraví, co je léčivý přípravek, jaké jsou možnosti léčby, jaké jsou typy farmakoterapie

a její historický vývoj, rizikové faktory, jaké máme typy léčiv, jak vypadá genová terapie v praxi a terapie somatickými buňkami, v krátkosti nastínili jednotlivé fáze klinických studií (podrobně bude v dalších modulech), co je tkáňová terapie, fytofarmakologie a její lékové interakce, co je translační medicína a její principy, jak se provádí klinické hodnocení léků a čím se zabývá farmakovigilance a mnoho dalšího. Seminář byl obohacen mnoha odkazy na samostudium.

EUPATI je nezávislá nezisková nadace v Nizozemsku, založená před 10 lety. Poskytuje vzdělávání a odbornou průpravu s cílem zvýšit informovanost a schopnost jak pacientů, tak jejich zástupců s cílem porozumět výzkumu a vývoji léčiv a získat lepší dostupnost lékařských informací pro pacienty a další zúčastněné strany.

Skvělá příležitost, jak se stále vzdělávat.

Dne 10. 5. 2023 jsme se zúčastnili webináře **NAPO** na téma **Evropský prostor pro zdravotní data (EHDS)** a elektronizace zdravotnictví. Jak jsme vás již informovali, jedná se o komplexní a složitý proces ve všech jeho aspektech, některé navrhované změny jsou zatím v podobě návrhů. Téma je to velmi aktuální: budeme o něm stále hovořit a informovat hlavně o očekávaných změnách.

Vysvětlili jsme si, co jsou primární a sekundární data a způsoby jejich využití, jaký je rozdíl mezi anonymizací a pseudoanonymizací dat, jaká jsou práva pacientů, kdo jsou příjemci a držitelé dat, kde najít potřebné infor-

mace nebo co říká paragraf 65 zákona o zdravotních službách.

Velice přínosné informace nám sdělila Lenka Kaška, ředitelka pro korporátní záležitosti společnosti Pfizer, děkujeme za ně, stejně jako za možnost zúčastnit se této akce.

Dne 17. 5. 2023 jsme se zúčastnili *5. mezinárodní odborné konference Péče o pacienty se svalovou dystrofií, zejména typ Duchenne* pořádané Parent Project, klinikou dětské neurologie FN Motol a 2. lékařskou fakultou UK. Celodenní konference s českými i zahraničními odborníky byla rozdělena do čtyř bloků. První se věnoval vstupům týkajících se zdravotní péče o pacienty s DMD, druhý advokacii a sociální péči o pacienty s DMD, třetí blok výzkumu a poslední byl zaměřen na různé workshopy.

Konference se konala pod záštitou předsedy vlády ČR, ministra zdravotnictví a vládní zmocněnkyně pro lidská práva. Účast byla vysoká, program nabitý, spektrum přednášek široké, takže si každý účastník mohl odnést to, co pro něj bylo zajímavé.

Dne 6. 6. 2023 jsme se v rámci APO zúčastnili v sídle AIFP pokračování evropského vzdělávacího programu **EUPATI, 2. modulu: Neklinické testování a farmaceutický vývoj a 3. modulu: Průzkumný klinický vývoj**. Další moduly (celkem 6) budou následovat v průběhu podzimu. Přednášejícími byli Mgr. Denisa Vozárová z TWMA Clinical Research and Pharmacovigilance Praha (nezávislá výzkumná organizace), PharmDr. Zdeněk Chmelík a garant PharmDr. Lenka Součková, Ph.D.

z národní výzkumné infrastruktury CZECRIN. Nebudeme zastírat, že přednášky byly náročné a že budou vyžadovat další samostudium. Díky přednáškám jsme získali povědomí o jednotlivých klinických fázích vývoje léčiv, o sledování bezpečnosti léku, seznámili jsme se s mnoha cizími pojmy i kazuistikami. Děkujeme APO, že se můžeme stále vzdělávat.

Dne 29. 8. 2023 se ve funkcionalistickém komplexu Galerie Mánes na Masarykově nábřeží v Praze 1 konal osmý ročník patientské konference **APO Letní škola**. Program byl rozdělen do dvou přednáškových cyklů, pokračoval panelovou diskuzí a závěrečným networkingem, který nám poskytl úžasnou příležitost sdílet zkušenosti s ostatními účastníky z patientských organizací a debátovat o proběhlé velmi živé panelové diskuzi. Odborné přednášky se pokusily odpovědět na tyto otázky: **Kde jsou hranice reklamy na léky? Dá se rozlišit propagace a informace? Jak aktuální úprava dopadá na aktivity patientských organizací?** Skvělé a podnětné prostředí včetně celkové organizace akce. Děkujeme!

*Autorka textů:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová*



MILIONOVÁ PATNÁCTKA



I když na sobotu 10. června nebyla zrovna příznivá předpověď počasí, nám to nevadilo a vyrazili jsme s radostí na Václavák na 15. MDA RIDE. Těšili jsme se na přátele, na to, že budeme zase obdivovat nádherné motorky a auta, na spanilou jízdu, super hudbu a nové zážitky. Vše se povedlo tak dokonale, že to odehnanolo i mraky a nakonec spadlo jen pár kapek pro štěstí. Na pódiu to rozjela tradičně kapela Strahov, Petr Vondráček a „jeho“ Lokomotiva, Tom Cortés a Kateřina Karešová, které známe z vánočního setkání MDA RIDE, a zahrála také skupina The Beautifuls. Hudební část uzavřela a neuvěřitelnou atmosféru navodila revivalová kapela AC/DC. Při jejím koncertě kotel jen vřel, všichni tančili, zpívali a dožadovali se přídavků. Nechyběla ani show Radonických Babaletek a soutěž o nejhezčí motocykl. Při spanilé jízdě nám svítilo sluníčko a my si ji moc užili, mávali jsme turistům a obdivovali naši stověžatou Prahu. Celý den jsme se navíc mohli zkrášlovat v kadeřnickém salónu Hair

Area slavné Blanky Haškové, nechat se nalíčit nebo dočasně potetovat. K tomu jsme přikusovali dobroty od báječných žen z motorkářské party a učili se správně čistit zuby u Curaprox. Byl to zkrátka dokonalý den a odcházeli jsme z něj šťastní a natěšení na další ročník. Děkujeme všem, kteří tuto akci organizují, podporují a jakkoliv se na ní podílejí. Jsou to úžasní lidé s obrovským srdcem a jsou již jako naše rodina. Díky nim se podařilo vybrat částku **863 000 korun**, kterou po akci krásně dorovnal a zakulatil restaurátér Tomáš Ságl, majitel Ságl Production a také kavárny Pauseria v Praze na Starém Městě na **MILION korun!**

Díky výtěžku si mohou naši členové pořídit kompenzační pomůcky nebo zaplatit osobní asistenci, na kterou není dostatečně velký příspěvek od státu.

Moc všem děkujeme!

Veronika Nesměráková



DEN ZDRAVÍ NA PRAZE 13

Dne 14. 6. jsme se zúčastnili Dne zdraví v Praze 13. Měli jsme možnost prezentovat naši pacientskou organizaci Asociace muskulárních dystrofií v ČR, jejíž stánek jsme také zapojili do soutěžení. Děti u nás mohly získat speciální razítko za splnění následujících úkolů: nafukování balónků, slalom na mechanickém

vozíku, odpovídání na kvízové otázky a malování i psaní vzkazů na panenky. Vše sloužilo pro přiblížení oblasti nervosvalových onemocnění.

Děkujeme Úřadu MČ Praha 13 za pozvání a MDA RIDE za zapůjčení stánku a podporu!

Veronika Nesměřáková



VÝBĚR Z LEGISLATIVNÍCH ZMĚN

► **Návrh zákona o podpoře v bydlení a návrh zákona, kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o podpoře v bydlení**

Zákon míří do připomínkového řízení. Jeho finální návrh hodlají ministerstva pro místní rozvoj a práce a sociálních věcí předložit vládě letos v listopadu. Jeho účinnost se zatím zvažuje od roku 2025.

Hlavními pilíři zákona jsou:

- a) zřízení kontaktních míst pro bydlení při obcích s rozšířenou působností, která budou v přenesené působnosti
 1. poskytovat veřejnosti poradenství ohledně bydlení,
 2. zapisovat do evidence podpory v bydlení osoby v bytové nouzi a osoby ohrožené bytovou nouzí,
 3. zkoumat, zda byty, v nichž se má osobám v bytové nouzi poskytnout bydlení, splňují základní funkční standardy (technické, bezpečnostní, hygienické), a zapisovat je do evidence podpory v bydlení,
 4. koordinovat poskytování podpůrných opatření osobám v bytové nouzi a
 5. jednou za 3 roky vypracovávat zprávu o bydlení pro svůj správní obvod (tj. pro správní obvod obce s rozšířenou působností),
- b) nastavení systému příspěvků, garancí a kompenzací přiznávaných krajskými úřady, které budou motivovat určité subjekty (tzv. poskytovatele), aby osobám v bytové nouzi poskytovaly podpůrná opatření, kterými budou
 1. poskytování garancí spočívající zejména v závazku uhradit za nájemce pronajímateli škodu, kterou mu způsobí nájemce (osoba dříve vyhodnocená jako osoba v bytové nouzi),
 2. poskytování podnájemního bydlení, které si poskytovatel pronajme k tomuto účelu,
 3. poskytování podporovaného obecního bydlení, tedy pronájem bytů ve vlastnictví obcí, které jsou v tomto případě poskytovateli, a
 4. poskytování asistence jakožto prevence ztráty bydlení a minimalizace rizik pro majitele bytů a sousedy.

► **Milostivé léto**

Dne 1. 7. 2023 nabyl účinnosti zákon o pokračování tzv. Milostivého léta, které trvá do 30. 11. 2023. Tentokrát se týká dluhů, které vznikly převážně podnikatelům a firmám. Jedná se o dluhy u České správy sociálního zabezpečení, Finančního úřadu a Celní správy, tedy o dluhy především na sociálním pojištění, daních a pokutách. Tyto dluhy nejsou vymáhány soudními exekutory (jedná se o tzv. správní exekuce), proto se na ně předchozí Milostivá léta nevztahovala. Finanční správa umožňuje dlužníkům požádat o mimořádné odpuštění daně a mimořádný zánik nedoplatků na dani a příslušenství. Mimořádné odpuštění daně se vztahuje na tzv. příslušenství daně, které nebylo doposud uhrazeno. Podmínkou pro odpuštění příslušenství daně je uhrazení jistiny (původního dluhu). Odpuštění by se mělo týkat úroku z prodlení, úroku z posečkané částky,

penále, pokuty za opožděné tvrzení daně, nákladů na řízení včetně exekučních nákladů.

Odpuštění dluhů, které má dlužník u České správy sociálního zabezpečení, se týká především penále z dlužného pojistného a částky exekučních nákladů, které byly stanoveny exekučním příkazem.

Podmínkou pro odpuštění je, že dluh vznikl do 30. 9. 2022. Dále je třeba, aby dlužník požádal o odpuštění dluhu a také tento původní dluh splatil v rozhodném období, tedy mezi 1. 7. a 30. 11. 2023. Tyto podmínky platí jak u dluhů na dani, tak u dluhů na sociálním pojištění.

Letošní novinkou je, že úhradu dluhů vyšších než 5.000 Kč bude možno rozložit do více splátek. U daňových dluhů musí dlužník splatit původní dluh nejpozději do 17 měsíců. U dluhů na sociálním pojištění je stanoveno splácení rozdílně pro dluh do 50.000 Kč a nad 50.000 Kč. Do 50.000 Kč musí být dluh uhrazen do 12 měsíců, nad 50.000 Kč do 5 let. První splátku však musí dlužník uhradit nejpozději do 31. 12. 2023.

Některé nedoplatky na dani a příslušenství daně zanikají zcela. Jedná se o nízké tzv. bagatelní nedoplatky. Jde o nedoplatky na dani z nemovitých věcí a jejím příslušenství, které nepřesáhnou 30 Kč, nebo jiné nedoplatky, které nepřesáhnou 200 Kč. Pokud má dlužník více nedoplatek, pak podmínkou je, aby celková hodnota zanikajících nedoplatek u jednoho správce daně nepřekročila 1.000 Kč. Tyto nedoplatky zanikly automaticky bez žádosti, dnem účinnosti zákona, tedy 1. 7. 2023.

► Zákon o zaměstnanosti

MPSV ČR připravuje novelu zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Jednou z částí připravované novely je také úprava podmínek zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

V posledních měsících se však ukazuje, že v souvislosti s vývojem státního rozpočtu se vláda rozhodla šetřit všude a za všech okolností, takže došlo i na podporu zaměstnávání lidí s hendikepem. Na posledním jednání pracovní skupiny, kterého se účastnil také ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka, se mluvilo o konceptu změn, který naší cílové skupině nevyhovuje. Je již zřejmé, že žádná valorizace příspěvku na zaměstnávání OZP, jak na chráněném trhu práce, tak na volném trhu práce nebude. Restriktivní opatření jednotlivých koeficientů povedou k úspoře financí státu asi ve výši 630 milionů korun ročně. Je jisté, že tento krok povede k postupnému zhoršování situace jednotlivých zaměstnavatelů a tím následně k propouštění nejprve těch lidí, kteří mají nejnižší produktivitu práce, což jsou zpravidla ti, kteří jsou nejvíce zdravotně postiženi. Nepříjemné je i zrušení podpory zaměstnávání osob zdravotně znevýhodněných. Jedná se o menší skupinu lidí, kteří mají zdravotní postižení, ale nebyl jim přiznán invalidní důchod. Přesto se může jednat o kombinaci zdravotních postižení, která brání těmto lidem najít zaměstnání na volném trhu práce.

Podpora státu na jednoho pracovníka na chráněném trhu práce je v současné době přibližně 15 000 korun měsíčně. Pokud je takový člověk zaměstnán na plný úvazek, tak z minimální mzdy, kterou pobírá, se odvádí přímo ve formě sociálního a zdravotního pojištění za zaměstnavatele a zaměstnance asi 47 %.

A CO MOJE NEMOC? PROČ JE NOVÁ LÉČBA JEDNOHO NERVOSVALOVÉHO ONEMOCNĚNÍ DOBRU ZPRÁVOU PRO VŠECHNY

Nedávné novinky v léčbě Duchennovy svalové dystrofie (DMD) a spinální svalové atrofie (SMA) vyvolaly v komunitě osob postižených nervosvalovými onemocněními velký rozruch. Plno z nich si také položilo otázku: „A co moje nemoc?“

Zprávy o pokrocích v rámci výzkumu jakéhokoli nervosvalového onemocnění jsou dobrou zprávou, protože způsoby jejich léčby a nové metody dláždí cestu pro potenciální léčbu dalších z nich, dokonce i těch, která jsou považována za velmi vzácná.



První krok v léčbě geneticky podmíněných chorob

V roce 2003 bylo v rámci *Projektu lidského genomu* dokončeno mapování všech genů v lidském těle. To odstartovalo slibnou novou éru pro léčbu genetických poruch. Identifikace a pochopení genetické kauzality onemocnění je prvním zlomovým krokem k vývoji terapií, které se zaměřují

na hlavní příčinu tohoto onemocnění. V popředí těchto snah stojí nahrazení genů a oligonukleotidové terapie. „Tyto dva molekulární terapeutické přístupy se šíří výzkumem mnoha chorob,“ říká MUDr. Peter Kang, vedoucí Centra svalové dystrofie Paula a Sheily Wellstoneových na Minnesotské univerzitě. Konkrétně americký Úřad pro kontrolu potravin



MUDr. Peter Kang říká, že rostoucí znalosti o metodách využívaných k léčbě DMD a SMA lze aplikovat i na jiná onemocnění.

a léčiv (FDA) schválil čtyři oligonukleotidové terapie pro DMD a jednu pro SMA. Jedna genová terapie je FDA schválena pro SMA, několik dalších je v klinických studiích testováno na lidech v rámci léčby různých onemocnění, včetně pletencové svalové dystrofie (LGMD) a facioscapulohumerální svalové dystrofie (FSHD).

Oligonukleotidy jsou krátké řetězce molekul podobných DNA, které se vpravují do těla člověka, aby změnily expresi genů a způsob, jakým buňky vytváří proteiny.

Genová substituční terapie funguje tak, že se do cílových buněk v těle dopraví funkční verze genu, která nahradí chybně pracující nebo nefunkční gen.

U dětí s SMA I. typu se zdá, že Zolgensma – genová substituční terapie – zastavuje progresi onemocnění.

„Pro děti s SMA jde o velký převrat,“ říká Alan Beggs, Ph.D., profesor pediatrie na Lékařské fakultě Harvardu a ředitel Mantonova centra pro výzkum vzácných onemocnění v Bostonské dětské nemocnici.

„Děti, které by se jinak pravděpodobně nedožily více než jednoho roku, obvykle prospívají a rostou, přičemž mnohé se nakonec naučí stát a chodit.“

Slibný výzkum

Dr. Beggs v současné době zkoumá využití genové terapie pro přenos chybějícího proteinu u lidí s X-vázanou myotubulární myopatií (XLMTM), velmi vzácným nervosvalovým onemocněním, které se celosvětově vy-



Alan Beggs, Ph.D., studuje využití metody genové terapie používané k léčbě SMA pro jiná onemocnění.

skytuje u 1 z 50 000 novorozenců mužského pohlaví. Klinické studie probíhají, zpráva popisující první z nich je nyní přezkoumávána. „To, oč se pokoušíme zde, je obdobou toho, co bylo vytvořeno na SMA,“ říká a dodává, že jde o příklad metody vyvinuté pro léčbu jednoho nervosvalového onemocnění, která může být použita i na další choroby.

MUDr. Michael Shy z Carverovy lékařské fakulty na Iowské univerzitě, který se zabývá dědičnými neuropatiemi, používá zvířecí modely ke studiu možností využití protisměrných (antisense) oligonukleotidů (ASO) nebo RNA interference (RNAi), aby pomohl lidem s Charcotovou-Marieovou-Toothovou nemocí (CMT) nebo jinými dědičnými motoricko-senzorickými neuropatiemi, které způsobují poškození periferních nervů vysílajících zprávy z mozku nebo míchy do svalů. „Nejběžnější forma CMT je způsobena zmnožením genu a jeho proteinu zvaného periferní myelinový protein 22. ASO a RNAi mohou redukovat tento gen a hladinu proteinu,“ uvádí.

Kromě toho vzhledem k úspěchu již vyvinutých terapií pracuje mnoho biotechnologických společností na budoucích klinických studiích pro vzácná nervosvalová onemocnění.

Pokračování v poznávání vzácných onemocnění

Každá preklinická studie, klinické hodnocení prováděné na lidech a schválení oligonukleotidu nebo

genové terapie FDA přináší výzkumníkům poučení, která jim pomohou zdokonalit následné studie.

„Naše znalosti těchto terapií a toho, jak se chovají za různých podmínek a u různých typů pacientů, jsou stále sofistikovanější, což urychluje jejich aplikaci na jiné druhy nemocí,“ říká dr. Kang.

Z pohledu výzkumníků je pokrok dosažený u jednoho nervosvalového onemocnění pokrokem u všech onemocnění.

„To, co se učíme o SMA, můžeme aplikovat na další choroby,“ říká dr. Beggs. „O každé nemoci se dozvíme nové věci a vše, co se naučíme, nám pomáhá postupovat rychleji při výzkumu jiných onemocnění, protože pak víme, nač si máme dávat pozor. Jsem obezřetný, ale velmi se těším na to, co přinese budoucnost.“

*Z anglického originálu přeložila:
Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová*

Zdroj: ALKON, Cheryl, 2023. What About My Disease? Why a New Treatment for One Neuromuscular Disease Is Good News for All. In: MDA Quest Media [online]. 27. 2. 2023 [vid. 12. 8. 2023]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/what-about-my-disease-why-a-new-treatment-for-one-neuromuscular-disease-is-good-news-for-all>

JEDNODUŠE ŘEČENO: POKROKY VE VÝZKUMU FACIOSKAPULOHUMERÁLNÍ SVALOVÉ DYSTROFIE (FSHD)

Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) postihuje svaly obličeje (facio), ramen (scapulo) a horních končetin (humerální). Jedná se o jednu z nejčastějších forem svalové dystrofie, jejíž výskyt se celosvětově odhaduje na 1 z 8 000 až 1 z 20 000 jedinců.



Příznaky FSHD

U většiny osob s FSHD se příznaky začnou projevovat kolem dvacátého roku života, ačkoli k nástupu onemocnění může dojít kdykoli od kojeneckého věku až po střední věk. Progrese FSHD je obvykle pomalá, ale příznaky, závažnost a průběh onemocnění se mohou u různých jedinců značně lišit. Obecně FSHD způsobuje postupnou svalovou slabost, která začíná v obličeji, ramenou a horních částech paží, dále pak postupuje k dalším svalovým skupinám. Svalová slabost je často asymetrická, projevuje se tedy více na jedné straně těla než na druhé. U osob s FSHD, u nichž se příznaky objevily již v raném věku, bývá onemocnění závažnější a může vést až k upoutání na invalidní vozík.

Ve většině případů není onemocnění život ohrožující a neovlivňuje výrazně délku života.

Příčina FSHD

Většina vědců se domnívá, že příčinou vzniku onemocnění FSHD je zkrácení DNA v oblasti chromozomu 4 obsahující tandemové opakování určité sekvence DNA známé jako „repetice D4Z4“, z nichž každá obsahuje kopii genu DUX4. Zkrácení oblasti D4Z4 v kombinaci s dědičně předanou genetickou odchylkou (alela 4qA) vyskytující se u některých jedinců vede k nesprávné expresi genu DUX4, který se standardně exprimuje pouze během raného embryonálního vývoje a v dospělých tkáních je vy-

pnutý. U osob s FSHD se však gen DUX4 reaktivuje a vytváří ve svalech toxické prostředí, které způsobuje odumírání buněk a postupnou slabost a atrofii (úbytek) svalů v obličeji, ramenou a horních končetinách.

Existují dva geneticky odlišné typy FSHD. Přibližně 95 % osob s tímto onemocněním má facioskapulohumerální svalovou dystrofii typu 1, která je spojena se zkrácením oblasti D4Z4. FSHD typu 2 je mnohem méně častá a je způsobena ztrátovou (loss-of-function) mutací genů, které za normálních okolností zabraňují expresi genu DUX4.

Genetická změna, která způsobuje FSHD, se dědí autozomálně dominantně, což znamená, že k rozvoji onemocnění stačí, aby člověk zdědil od jednoho z rodičů pouze jednu kopii změny na chromozomu 4 způsobující toto onemocnění. V některých případech však může k FSHD dojít spontánně, bez známé rodinné anamnézy.

Diagnostika FSHD

Diagnostika FSHD bývá obtížná. Příznaky mohou být rozmanité a tudíž zaměnitelné s jinými typy nervosvalového postižení. Diagnóza FSHD se obvykle provádí na základě posouzení klinických příznaků v kombinaci s genetickým testováním. K odhalení zkrácení repetice D4Z4 je zapotřebí specializovaný genetický test prováděný v diagnostických laboratořích, který je rovněž obvykle podmínkou pro zařazení do klinických studií. Genetické poradenství a testování je důležité v případech, kdy se FSHD vyskytuje v rodinné anamnéze, nebo tam, kde existuje riziko přenosu onemocnění na potomky.

Současná léčba FSHD

V současné době není znám žádný lék ani léčebná terapie modifikující onemocnění FSHD. K dispozici je však několik terapií a strategií, které mohou pomoci zvládat příznaky a zlepšit celkový zdravotní stav pacientů. Patří mezi ně:

- **Fyzioterapie** zaměřená na posilování svalů a rozšiřování rozsahu pohyblivosti, snižování bolesti a ztuhlosti a prevenci vzniku kloubních kontraktur.
- **Ergoterapie**, která pomáhá rozvíjet dovednosti a strategie nezbytné k nezávislému zajištění každodenních činností, jako je oblékání, stravování či osobní hygiena.
- **Léky**, např. kortikosteroidy, které pomáhají zvládat příznaky jako zánět a bolest.
- **Chirurgické zákroky** k odstranění kloubních kontraktur (zkrácení svalů) nebo k řešení jiných problémů.
- **Zdravotnické pomůcky**, např. ortézy či dlahy, k podpoře oslabených svalů a zlepšení pohyblivosti.
- **Cvičení**, např. aerobní a odporový trénink, ke zvýšení svalové síly, pohyblivosti a celkového zdravotního stavu.

Vzhledem k tomu, že se průběh onemocnění a typ příznaků u různých jedinců s FSHD značně liší, bývají léčebné plány obvykle individuálně sestaveny podle potřeb dané osoby a na základě doporučení různých odborníků.

Doporučení pro péči, kterými se mají lékaři řídit v rámci průkazné diagnostiky a léčby osob s FSHD, zveřejnilo Evropské centrum pro nervosvalová onemocnění (European Neuromuscular Centre; 2010) a členské organizace Americké neurologické akademie (American Academy of Neurology) a Americké asociace pro neuromuskulární a elektrodiagnostickou medicínu (American Association of Neuromuscular & Electrodiagnostic Medicine; 2015). Asociace FSHD (FSHD Society) navíc každoročně pořádá několik konferencí pod názvem FSHD 360 Conferences, kde se zveřejňují nejnovější poznatky z oblasti výzkumu, léčby onemocnění a osobní svéprávnosti a jsou tak významným zdrojem informací pro osoby žijící s FSHD.

Probíhající výzkum a nové způsoby léčby

Ačkoli péče o pacienty stále spočívá především v symptomatické léčbě, přináší jí osobám s FSHD výraznou naději pokroky ve výzkumu a příslib kvalitnějších léčebných postupů, které již jsou na obzoru. Pochopení genetických příčin FSHD vedlo ke zlepšení diagnostiky a zároveň je určující pro vývoj nových léčebných strategií.

Farmaceutický přípravek, který je nejžhavějším kandidátem ke schválení ze strany amerického Úřadu pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) k léčbě FSHD, je losmapimod, malá molekula inhibující enzym zvaný p38MAPK a v důsledku toho snižující expresi genu DUX4. Bylo prokázáno, že dlouhodobá léčba losmapimodem (až 96 týdnů) zpomaluje nebo zastavuje u osob s FSHD úbytek svalových funkcí, jak bylo vyhodnoceno

na základě testu „pracovní prostor v dosahu“ (reachable workspace) hodnotícího schopnost účastníků studie provádět pohyby v prostoru vymezeném na délku paže. Losmapimod je v současné době ve 3. fázi klinické studie (Reach) sponzorované společností Fulcrum Therapeutics.

Kromě léčby malými molekulami jako v případě losmapimodu se v souvislosti s FSHD testují další strategie zaměřené na expresi genu DUX4 nebo na události, které na expresi genu DUX4 navazují. Mezi některé z těchto cílených strategií patří:

- **Terapie antisense oligonukleotidy (ASO):** ASO terapie využívá krátká vlákna RNA k úpravě nebo blokaci exprese specifických genů. Současně je ve fázi vývoje několik terapií ASO určených ke snížení exprese genu DUX4 u pacientů s FSHD, žádná z nich však zatím nedospěla do fáze klinických zkoušek.
 - **Editace genů:** V preklinických modelech se zkoumají techniky editace genů (např. CRISPR-Cas9) jako prostředku k provádění přesných změn v sekvenci DNA, jež by dokázaly opravit genetické změny způsobující FSHD.
- Dále se výzkum zaměřuje na necílené léčebné strategie k zachování nebo obnovení svalové tkáně u pacientů s FSHD. Mezi takové strategie náleží:
- **Léčba kmenovými buňkami:** Cílem této metody je regenerace nebo náhrada poškozených svalových buněk s použitím kmenových buněk.
 - **Cvičení a fyzické aktivity:** Vědci testují různé tréninkové režimy ve

snaze identifikovat účinné postupy fyzického cvičení, jež by vedly ke zlepšení síly a funkce svalů.

- **Anti-myostatinová léčba:** Použití protilátek k blokování myostatínu, tedy bílkoviny, která za normálních okolností inhibuje růst svalů, se momentálně nachází ve 2. fázi klinické studie a přijímá zájemce o účast.

Uvedené terapie jsou v počátečních fázích vývoje a je tedy možné, že pro široké použití ještě nějakou dobu nebudou k dispozici. Jde však o slibné oblasti výzkumu, které by mohly vést ke vzniku nových a účinných terapií FSHD.

Přípravenost na klinická hodnocení

V rámci přípravy na vývoj farmaceutik k léčbě FSHD se někteří výzkumníci zaměřují na studie přirozené anamnézy s cílem pochopit faktory ovlivňující rychlost progresu onemocnění a ověřit klinické výsledky a biomarkery, aby tyto poznatky bylo možné využít v budoucích klinických studiích. Přípravenost na klinická hodnocení je cílem Sítě pro výzkum klinických studií facioscapulohumerální svalové dystrofie (Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy Clinical Trial Research Network – FSHD CTRN), konsorcia patnácti akademických výzkumných center (12 ve Spojených státech a 3 v Evropě) odborně zaměřených na klinický výzkum a studie FSHD. Jak postupují práce na vývoji nových terapií kupředu, je požadavek připravenosti na klinická hodnocení stojící před odbornou veřejností stále naléhavější. Založení FSHD CTRN umožňuje odborníkům aktivním ve výzkumu:

- Vytvářet infrastrukturu vyškolených klinických hodnotitelů, kteří k měření progresu FSHD používají standardizované postupy.
- Připravovat efektivní regulační strategie k urychlení vývoje terapeutických postupů.
- Zajistit, aby se na procesu vývoje léků podílely všechny hlavní zainteresované strany, tedy výzkumní pracovníci, pacienti, zastánci patientských zájmů i komerční subjekty.
- Zavést jednotnou strategii náboru subjektů na úrovni celých států, která zajistí zastoupení všech osob s FSHD.
- Vyškolit novou generaci odborníků pro výzkum zaměřený na FSHD.
- Provádět studie za účelem získání nástrojů pro realizaci vysoce kvalitních klinických studií nebo testování nových terapií.

Společné úsilí center Sítě FSHD CTRN směřuje k realizaci účinných a vysoce kvalitních klinických studií léčebných strategií u FSHD.

Chcete-li se dozvědět více o příležitostech k účasti na klinických studiích a studiích přirozené anamnézy FSHD, navštivte stránku <https://clinicaltrials.gov> a vyhledejte v políčku výraz Porucha či onemocnění „facioscapulohumeral muscular dystrophy“ (facioskapulohumerální svalová dystrofie).

*Z anglického originálu přeložila:
Mgr. Dona Jandová*

Zdroj: Quest

V ČEM MOHOU NOVÉ KÓDY DIAGNÓZ LGMD PROSPĚT KOMUNITĚ LGMD

Prvního října 2022 byly klinickým lékařům a výzkumným pracovníkům oficiálně oznámeny nové diagnostické kódy pro pletencové svalové dystrofie (LGMD). LGMD tak byly poprvé uděleny kódy diagnóz specifické pro danou svalovou dystrofii.

Jaký vliv však tento krok bude mít na komunitu LGMD? Konec konců, používání specifických diagnostických kódů podle klasifikace ICD-10 se často odehrává v zázemí kliniky a pacient jej vnímá zřídka. Je dost pravděpodobné, že o diagnostických kódech ICD-10, které používá váš lékař nebo poskytovatel zdravotní péče, vůbec nevíte.

Poté, co byly nové kódy diagnóz stanoveny, by však komunita LGMD měla pochopit, jak důležité je používat správný diagnostický kód a kdy.



Co vlastně jsou kódy diagnóz v klasifikaci ICD-10 a jak získaly různé varianty LGMD kódy specifické pro dané onemocnění?

V klinickém prostředí je každému přidělen diagnostický kód ICD-10, který odpovídá jeho klinické diagnóze. Tento kód je uveden ve zdravotnické dokumentaci a používá se pro sledování onemocnění, rozhodování o úhradě či

proplácení a koordinaci péče poskytované několika zdravotnickými zařízeními.

Když pacient s LGMD před prvním říjnem navštívil svého lékaře, byl mu pravděpodobně přidělen kód ICD-10 pro „jinou svalovou dystrofii“, případně některý jiný podobně obecný kód, který nevystihoval specifický podtyp

LGMD či dokonce ani LGMD obecně. Používání nepřesných diagnostických kódů je problematické z několika důvodů. Mimo jiné brání hlubšímu porozumění daného onemocnění, jeho progresu a prevalence, a zároveň komplikuje přístup k cílené léčbě a péči.

Americká Asociace muskulárních dystrofií (Muscular Dystrophy Association, MDA) ve spolupráci s partnery zasazujícími se o zlepšení situace pacientů a s předními lékaři na tento problém poukázala, v průběhu dvou let úspěšně požádala o přidělení přesnějších diagnostických kódů pro LGMD a tyto získala – včetně kódů specifických pro jednotlivé podtypy nejrozšířenějších LGMD a podtypy, u nichž probíhá vývoj léčby v pozdější fázi.

Nové kódy byly oficiálně oznámeny 1. října.

Když jsou nyní nové kódy diagnóz k dispozici, jaký můžeme očekávat dopad této skutečnosti?

Nové kódy diagnóz se pozitivně projeví pouze v případě, že je bude klinická komunita vhodně používat. Proto se MDA silně zaměřila na informování klinické komunity o tom, jak a kdy používat správný kód podle klasifikace ICD-10.

Pokud budou kódy používány správně, mohou reálně zlepšit poznání dystrofií této skupiny i dostupnost péče.

Za prvé, výzkumní pracovníci budou mít k dispozici přesnější údaje o prevalenci, incidenci a progresi LGMD, což povede k hlubšímu poznání onemocnění v obecnější rovině. Za druhé, jakmile bude k dispozici cílená léčba specifická pro jednotlivé podtypy LGMD, bude proces uplatňování této léčby u příslušných pacientů efektivnější a racionálnější. Za třetí, klinické studie budou moci postupovat rychleji, protože kódy usnadní a urychlí nábor subjektů. A konečně, přesnější kód diagnózy ve zdravotnické dokumentaci by měl vést ke kvalitnější koordinaci péče mezi více poskytovateli.

Chceme-li, aby efekt kódů dosáhl svého plného potenciálu, musí každý správně plnit svou roli. Lékaři a zdravotníci přidělující kódy podle klasifikace ICD-10 musí tyto kódy správně používat a pacienti s LGMD by měli svým lékařům připomínat dostupnost nových kódů a význam, který jejich používání má.

Pozn: tato klasifikace se netýká České republiky.

Z anglického originálu přeložila:

Mgr. Dona Jandová

Zdroj: Quest

LÁSKA A MANŽELSTVÍ S POSTIŽENÍM

Kathy LeMieuxová

Hledání protějšku může být obtížné pro naprostou většinu lidí. Najít skutečnou lásku, pokud jste člověkem s postižením, vám může připadat jako sázka do loterie, při níž doufáte, že budou vylosována všechna vaše čísla. Najít opravdovou lásku může být náročné a riskantní. Můj příběh je dokonalým příkladem takovéto hazardní hry potřebné k tomu, abyste natrefili na krásný, vzájemně naplňující a radost přinášející vztah. Je o nalezení skutečné lásky.

Hledání cesty

Jakožto ženě se spinální svalovou atrofií (SMA) narozené v 70. letech mi bylo navázání romantického vztahu společností prezentováno jako nereálný sen. Barbie a Ken mohli prožívat divoký milostný vztah, ale já ne. Bylo nepravděpodobné, aby někdo, kdo potřebuje tolik komplexní fyzické péče jako já, našel hlubokou, upřímnou lásku, kterou jsem vídala ve filmech.

Jak jsem vyrůstala, stal se ze mě sebevědomý, otevřený člověk, který dokáže hájit své zájmy. Bylo pro mě snadné takto vospět – obklopovaly mě odvážné, houževnaté ženy. Mé sestry, z nichž dvě se narodily také s SMA, mě každý den učily, co je důležité vidět, slyšet a pochopit.

Když jsem studovala na vysoké škole, díky spoustě přátel a sociálním vzbábám se zdálo, že budu mít plno příležitostí někoho si najít. Místo rybek jsem ale příliš často i na tu nejlepší udici chytala pijavice. Pouštěla jsem je zpátky k vodě a soustředila se na své vzdělání a kariéru, přátele a rodinu a na vlastní štěstí a spokojenost. Byla jsem si jistá, že to je ta nejlepší cesta k nalezení skutečné lásky.

V následujících letech ovšem tato dráha nebyla hladká. Šlo o roky plné krásných slibů končících ve slepých uličkách a těžkými rozhodnutími.

Vzrušující a kamenitá

Moje první manželství trvalo skoro 10 let. Je těžké vidět, jak se cesta, kterou jste se zavázali spolu kráčet celý život, rozdělila. Byl to on, kdo se tak změnil, nebo jsem to byla i já?

Po určité době, kdy jsme se rozcházeli a zase k sobě vraceli, jsme se setkali u soudu, abychom podpisem své manželské sliby zrušili. Ten den jsme spolu vycházeli jako nejlepší přátelé.

O něco později jsem potkala někoho, kdo vypadal jako můj osobnostní, intelektový i charakterový zrcadlový obraz... Nebo jsem si to alespoň myslela. Bylo to jako vichřice. Tak rychlé, že jsem si až do jednoho velmi horkého čtvrtého července nevšimla jistých varovných signálů.

Ten den se konala letecká přehlídka, které se jakožto armádní zaměstnanec účastnil. Stavila jsem se na letišti, abych ho pozdravila. Vypadal rozpačité a našťvaně. Byla jsem zmatená. Natáhla jsem se, abych se dotkla jeho



Kathy LeMieuxová našla toho pravého partnera ve svém manželu Daveovi.

ruky, ale on se odtáhl, sklonil a řekl něco jako: „Nikdy už nenos žabky na veřejnosti, tvoje nohy vypadají divně.“ Au! To byl konec oné vichřice. Možná jsem se v některých ohledech cítila slabá, protože jsem se stále léčila z rozpadlého manželství, ale v žádném případě jsem nepotřebovala jeho rady ohledně obuvi. Boty byly moje věc!

Tyto rozpadlé vztahy a jejich nedodržené sliby způsobily, že jsem pozbyla zájmu najít si někoho, s kým bych mohla žít, a rozhodla se věnovat se raději více sama sobě.

Znovuzrození a opravdová láska

Tolik jsem se snažila to všechno zvládnout, ale zdálo se, že poté, co jsem se odhodlala být znovu sama, svobodná a nezadaná, přišly ještě mnohem náročnější časy.

Potýkala jsem se se zdravotními obtížemi, s problémy s financemi i s pečovateli a dalšími věcmi. Byla jsem tím zahlcená, vyčerpaná. Jednoho dne na mě cestou do práce dolehla tíha toho všeho a já se rozplakala. Přes slzy jsem neviděla, takže jsem zastavila. Začala jsem se modlit a prosit

o Boží pomoc. Díky jeho milosti a díky své práci na sobě jsem zažila cestu od prozvození. Páni! To je ta neuvěřitelná, nepodmíněná láska, láska dokonalá a skutečná.

Moje perspektiva i priority se změnila a moje srdce bylo jako vyměněné. Mohla jsem k životu přistupovat ze zcela nového úhlu. Nechápejte mě špatně, stále jsem se chtěla vdát, ale pokračovala jsem ve svém životě, věnovala se rodině, asistenčnímu psovi, práci a sobě a přitom jsem periferním pohledem vyhlížela toho pravého.

Jednoho večera jsem byla sama doma a začala snít o krásném vztahu. Viděla jsem, jak odcházím z práce, zastavuji se na trhu a vcházím do dveří s čerstvými ingrediencemi, abych připravila vynikající, zdravý pokrm, na kterém by si pochutnal. Rychle jsem se probrala, když jsem si uvědomila, že se mi hlava sklonila příliš dopředu a nemohu ji zvednout. Díky předchozím zkušenostem jsem věděla, že nesmím panikařit, protože tím se ještě víc ztěžuje dýchání. Říkala jsem si, že asistent, který mě večer pomáhá uložit do postele, by měl brzy dorazit. Naštěstí jsem nečekala dlouho.

Díky této události jsem si uvědomila, že mohu mít zdravý partnerský vztah, ale budu potřebovat pomoc s téměř všemi každodenními úkony, domácími povinnostmi, prací, péčí o domácí mazlíčky i moji osobu. Ano, byla jsem si vědoma množství péče, kterou potřebuji, a věděla jsem, že úspěšný vztah bude vyžadovat chápatého partnera.

Nakonec jsem ho potkala během rande naslepo. Mluvili jsme spolu předtím pouze telefonicky a já dorazila do restaurace jako první. Vzhledla jsem

a uviděla vysokého, mužného, opáleného a sympaticky vyhlížejícího blondáka.

„Ty jsi Dave?“ zeptala jsem se. „No, ty jsi Kathy?“ odpověděl.

Naklonila jsem hlavu a pobaveně se usmála, protože jsem byla v restauraci jediná žena na invalidním vozíku. Objednali jsme si oběd, ale k jídlu jsme se skoro nedostali. Povídali jsme si, vyprávěli příběhy ze života, ptali se jeden druhého na víru a představy o budoucnosti a hodně se nasmáli. Smála jsem se, až mě bolel obličej. Tuhle bolest miluji.

Sedli jsme si. Vzájemně jsme se doplnili jako přátelé, životní partneři a manželé.

O osmnáct let později jsme stále nejlepšími přáteli a pořád se rádi smějeme. A stejně jako můj muž přijímá mnoho výzev, které přináší život s SMA, chápu jakožto jeho manželka specifika jeho života s mozkovou obrnou.

Jednoduše řečeno, tohle je skutečná láska.

Kathy LeMieuxová (šťastně) oslavila své 52. narozeniny. Bydlí v Jižní Karolíně a je životní poradkyní ve společnosti Grace with a Glitch, kde pomáhá lidem s postižením definovat nové normy. Ráda také píše příspěvky na blog, dopisy a básně.

Z anglického originálu přeložila: Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová

Zdroj: LEMIEUX, Kathy, 2023. Love and Marriage With a Disability. In: *MDA Quest Media* [online]. 16. 2. 2023 [vid. 25. 7. 2023]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/love-and-marriage-with-a-disability>

PESTRÝ ŽIVOT LIDÍ S POSTIŽENÍM POMOCÍ ERGOTERAPIE

Už se vám také stalo, že jste si v dobré víře pořídili kompenzační pomůcku, která se nakonec v domácím prostředí a každodenní praxi ukázala jako nefunkční? Nebo jste doma řešili problém, na který jste žádnou kompenzační pomůcku nenašli? Přesně kvůli tomu jsme v **Pestré, o.p.s.** založili nácvikovou ergoterapeutickou místnost. Vytvořili jsme prostor, kde vám nejen pomůžeme vybrat vhodnou pomůcku, ale dokonce vám ji půjčíme domů, abyste si ji mohli vyzkoušet v každodenním užívání a ujistili se tak, že je to opravdu ono, než budete vynakládat vysoké částky na její pořízení.



Ergoterapie v Pestré

V *Pestré* se už od roku 2009 zabýváme výcvikem asistenčních psů pro lidi s různými druhy postižení – tělesným, sluchovým, zrakovým a kombinovaným, ale také například pro děti s poruchou autistického spektra. Vycvičili a do aktivní služby jsme předali již 78

asistenčních psů. Psí pomocník není vždy nejvhodnější řešení pro zlepšení klientovy soběstačnosti a samostatnosti. S unikátním nápadem na nácvikovou ergoterapeutickou místnost, která by vhodně doplnila komplexní přístup ke zvýšení soběstačnosti a samostatnosti, přišel zakladatel or-

ganizace Michal Prager. „Mám SMA II. stupně. Snažím se zvládat maximum věcí sám, proto mám asistenčního psa, ale i tak potřebuji mnoho kompenzačních pomůcek a ergoterapeutickou i rehabilitační podporu, abych byl co nejvíce samostatný, soběstačný a hlavně v pohodě,“ říká Michal.

Nácviková ergoterapeutická místnost, kterou provozujeme v rámci sociální služby sociální rehabilitace, nabízí klientům s různým postižením možnost vyzkoušet si řadu kompenzačních pomůcek v prostorách organizace nebo přímo v terénu. S podporou ergoterapeutky a sociální pracovnice klienti nacvičují efektivní způsoby využití pomůcek, kterých máme k dispozici skutečně širokou škálu (od chodítek a vozíků přes pomůcky určené k hygieně, přípravě a konzumaci pokrmů až po robotickou ruku a počítačové programy). Oblíbenou službou, kterou poskytujeme klientům zdarma, je zapůjčení pomůcek k vyzkoušení do domácího prostředí. Klienti mohou s pracovníky *Pestré* také konzultovat, jak získat vhodné pomůcky přes úřady, pojišťovnu či dárce.

Role ergoterapeuta v Pestré

Ergoterapeutka má v naší organizaci opravdu pestrou pracovní náplň. Zodpovídá za chod nácvikové ergoterapeutické místnosti a pracuje s klienty s tělesným a kombinovaným postižením. „Každý klient si zvyšuje soběstačnost či samostatnost různými směry a prostřednictvím rozličných aktivit. Někteří z klientů potřebují najít a vyzkoušet vhodné kompenzační pomůcky či technické prostředky do koupelny, jiní hledají vhodně upravené kuchyňské náčiní nebo pomůcky

pro hygienu. Mnozí klienti potřebují nacvičit přesuny z vozíku na postel a obráceně, jiní by si rádi samostatně zavázali tkaničky nebo by potřebovali poradit, jak vhodně fixovat mobilní telefon na vozík. Někteří potřebují konzultovat sed ve vozíku či stabilitu chůze, jiní by rádi upravili běžně dostupné kompenzační pomůcky i předměty denní potřeby zcela dle individuálních potřeb v domácím či pracovním prostředí,“ říká ergoterapeutka Anna Rubínová.

Když se ergoterapeutka nevěnuje těmto kreativním aktivitám, podílí se u klientů s tělesným a kombinovaným postižením na nácvicích klienta s asistenčním psem. Podporuje klienta, aby správně využíval speciální dovednosti psa, a pomáhá je případně upravovat dle potřeb s konkrétním psem v reálných situacích. Jedná se například o situace, kdy klient dává povel psovi (intonace hlasu), kdy klient udržuje se psem oční kontakt (jak dokáže klient upoutat pozornost psa) a kdy klient správně koriguje psa v případě nežádoucího chování. U klientů, kteří využívají pasivní canisterapii (polohování se psem) se ergoterapeut zaměřuje, aby byl klient ve správné poloze a canisterapeutické polohování mu přineslo co nejvyšší rehabilitační či relaxační účinek. U klientů, kteří využívají aktivní canisterapii (rozvojové aktivity na hrubou a jemnou motoriku či rozvoj smyslů), se podílí na úpravě podoby speciálních dovedností asistenčního psa. Podporuje klienta při nácvicích, jak tyto speciální dovednosti využít pro co nejvyšší možnou sebe-realizaci. Ergoterapeut se vždy zaměřuje na to, aby všechny speciální dovednosti asistenčního psa klient využil co nejvíce bezpečně a efektivně

tak, aby asistenční pes kompenzoval limity a obtíže spojené s klientovým postižením v co nejvyšší míře.

Pokud vás nebo další osoby z vašeho okolí ergoterapie v *Pestré* zaujala a myslíte si, že bychom vás v naší sociální službě mohli podpořit při zlepšení soběstačnosti a samostatnosti, neváhejte se nám ozvat. Rádi se budeme věnovat klientům napříč Českou republikou.

Kontakt:
www.pestra.cz
ergoterapie@pestra.cz
mobil: 603 838 607
Mgr. Michal Prager, MBA
uživatel ergoterapie
Bc. Anna Rubínová
ergoterapeutka

Zdroje:

PRAGEROVÁ, Klára, SIROTKOVÁ, Jana. Asistenční pes pro dítě se zdravotním postižením. Praha: Pasparta, 2020. ISBN: 978-80-88290-54-4.

Interní řády, směrnice a metodiky organizace Pestrá, o. p. s.

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. Úvod do ergoterapie. Praha: Grada Publishing, a. s., 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

Summary of Standards [online]. Assistance Dogs International: © 2022 [cit. 13. 3. 2023]. Dostupné z: <https://assistancedogsinternational.org/standards/summary-of-standards/>



REKONDIČNÍ POBYTY

Během léta se podle plánu konaly oblíbené rekondiční pobyty. Ve fotogalerii se můžete podívat jak jsme se měli a co všechno jsme prožili. Příští rok se můžete přidat k nám!

16.-23. 7. – Velké Losiny

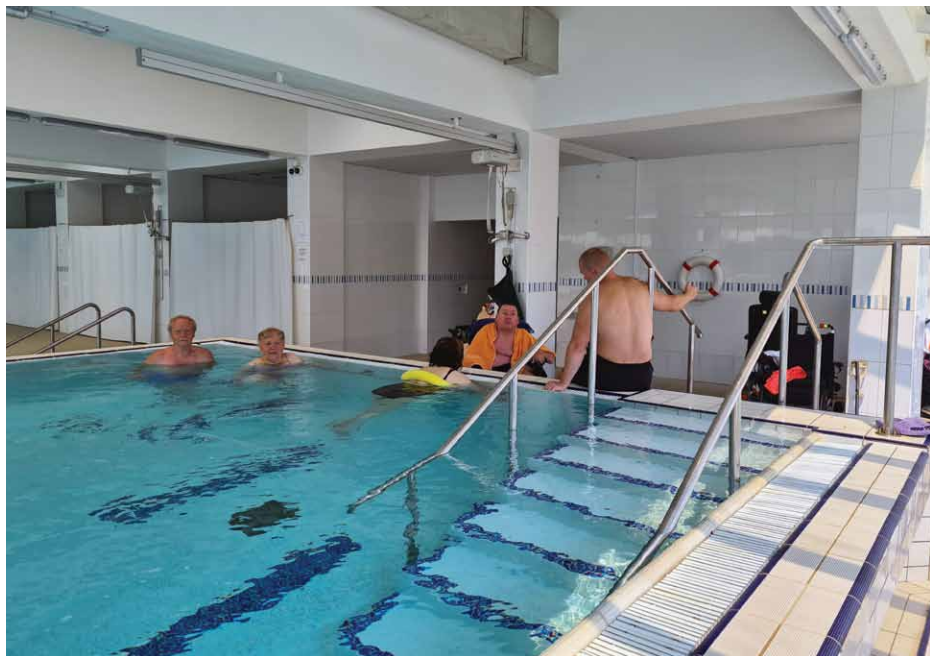




16.-25. 8. – Chorvatsko – Makarska







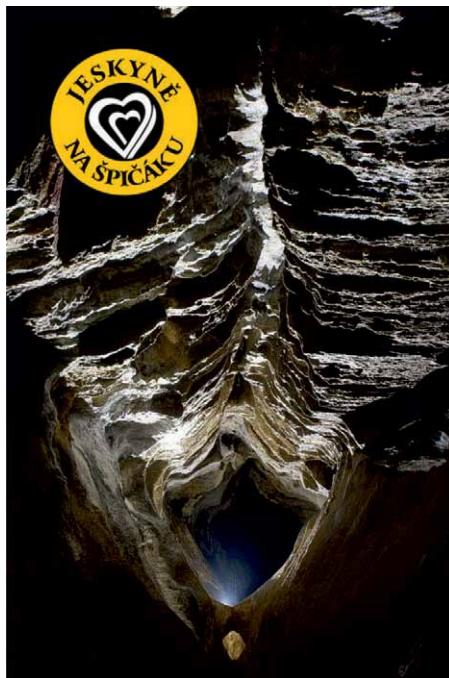
TŘI JESKYNĚ, KTERÉ PŘIVÍTÁJÍ TAKÉ NÁVŠTĚVNÍKY NA VOZÍKU

V naší republice je možno v současnosti absolvovat s odborným výkladem prohlídky 14 jeskyní a obdivovat v nich stalagmity, stalaktity a stalagnáty (krápníky rostoucí od podlahy, od stropu a srostlé ve sloup – pozn. aut.), průzračná jezírka i jinou výzdobu, někdy i spatřit hnízdicí netopýry. Trojice moravských má navíc „otevřené dveře“ i pro vozíčkáře. A bude jen dobře, když k jejich návštěvě zlákají po přečtení tohoto článku také některé čtenáře našeho Zpravodaje. Lákadly budiž také snímky z archivu Správy jeskyní ČR přibližující prostory popisovaných jeskyní, do kterých se dostanou nebo které uvidí.

Jeskyně Na Špičáku

se nachází severovýchodně od města Jeseník mezi obcemi Písečná (na silnici číslo 44) a Supíkovice. Zvláštní logo připomíná její charakteristický srdcovitý profil.

Přibližně půlhodinu trvající prohlídka měří 220 metrů. Vozíčkáři musí dovnitř



vstoupit bezbariérovým východem (vchod má schody) a k začátku trasy se přesunout v opačném směru. Cestu srdcem a historií zvládnou prakticky celou s výjimkou Srdcové chodby s profilem zobrazeným na logu: je totiž pro vozíky příliš úzký, chodbu přesto uvidí z obou stran. Lákadly jsou dozajista také Královská hrobka, sintrový vápencový blok podoby sarkofágu, nebo křížovatka chodeb Kalvárie se zrestaurovanou renesanční malbou krucifixu.

Tato severomoravská jeskyně má otevřeno od ledna do března jen po dohodě a v období duben až říjen každý den kromě pondělí. Osoby ZTP a ZTP/P starší 15 let zaplatí za vstupenku 100 korun (dále „vozíčkářské“), 50 korun (dále „poloviční“) každý člen hromadné skupiny dětí ZTP a ZTP/P ve věku do 15 let – hromadnou výpravu od 15 osob je přitom třeba ohlásit předem na čísle mobilu 602 295 562. Do všech 14 jeskyní mají volný vstup průvodci osob ZTP/P a děti do 15 let, pokud nejsou členy hromadných skupin.

Vše potřebné o jeskyni Na Špičáku přináší webová adresa:
<http://naspicaku.caves.cz>.

Jeskyně Výpustek

přivítala první návštěvníky v roce 2008 – od 30. let 20. století byla vojensky využívána. Patří mezi pět zpřístupněných jeskynních komplexů Moravského krasu, je zhruba dva kilometry jihozápadně od obce Křtiny s nádherným poutním kostelem Jména Panny Marie, kam se mohou podívat i vozíčkáři (více viz web www.pmkrtiny.cz/bezbarierovy-pristup), při silnici do Adamova.

Délka celé prakticky bezbariérové prohlídkové trasy je 600 metrů, trvá 75 minut, vzhledem k vysokým vstupním prahům by se na ni měly vydat pouze osoby na mechanickém vozíku s doprovodem. Kromě lidských zásahů souvisejících s dřívějším využitím všichni návštěvníci uvidí například rozlehlý Medvědí sál s věrným modelem jeskynního medvěda v životní velikosti nebo se seznámí s vynikající

akustikou Jindřichova sálu (Heinzovy síně).

Jeskyně zve na prohlídku po celý rok: od května do září každý den v týdnu, ostatní měsíce mimo pondělí. Cena „vozíčkářského“ vstupného činí 90 korun, „polovičního“ 45 korun.

Jeskyně Výpustek se na webu představuje na adrese:

<http://vypustek.caves.cz>

Sloupsko-šošůvské jeskyně

se rozkládají na severním konci 7,5 kilometru dlouhého krasového kaňonu Pustý žleb (na jeho opačném konci je bezbariérová budova Ústřední informační služby Skalní mlýn pro oblast Moravského krasu) na katastru městyse Sloup.

V těchto rozsáhlých jeskynních prostorách se vozíčkáři mohou vydat jen na kratší okruh o délce 890 metrů





s dobou trvání 70 minut, musí oželeť úsek Eliščinou jeskyní a kolem 90 metrů hluboké Nagelovy propasti. Ale například Nicová jeskyně (název podle nic-kamínkové, tj. kašovitě vápnité hmoty výzdoby na stěnách), mohutná Gotická chodba nebo netradiční pohled z nového přemostění do 65metrové Stupňovité propasti jim zapovězeny nebudou.

Prohlídky v těchto jeskyních se konají od března do listopadu, doporučuje se předchozí objednání – stačí 2 až 3 dny předem. Od září je pro vozíčkáře omezena možnost návštěvy stejně jako v Punkevních jeskyních – viz dále. „Vozíčkářské“ a „poloviční“ vstupné je 90, resp. 45 korun.

Podrobné informace o Sloupsko-šošůvských jeskyních uvádí web: <http://sloupskososusvske.caves.cz>.

Správa jeskyní České republiky zarážuje na svém webu www.caves.cz

k vozíčkářsky přístupným ještě nejnavštěvovanější **Punkevní s propastí Macochou** (<http://punkevni.caves.cz>). Prohlídka pro tyto návštěvníky není ovšem tak jednoduchá: Mohou absolvovat jen „suchou“ část trasy (tj. bez plavby po podzemní říčce Punkvě) a pak se stejnou cestou vrátit zpět, místy ke spádu až 16 procent s nimi musí jít zdatná doprovodná osoba, důrazně se doporučuje rezervace prohlídky (až rok předem), je ale možná účast jen na první anebo poslední prohlídce příslušného dne.

Naproti tomu je prakticky bezproblémová vyhlídka na dno 138 metrů hluboké Macochy z horního můstku, který je vzdálen zhruba 200 metrů od parkoviště u druhého bezbariérového informačního centra Moravského krasu – příjezd k němu je přes obce Lažánky a Vilémovice.

(mk)

KÁJA DEJOVÁ: “TANEC MŮJ ŽIVOT S HANDICAPEM OBOHACUJE”

Kája je 16 let a v pěti letech jí byla diagnostikována kongenitální svalová dystrofie. Má dva starší zdravé bratry. Ve čtyřech a půl letech byla i s bratry dána do výchovy prarodičů z otcovy strany. Důvodem byla nedostatečná péče rodičů, jejich sklon k drogám a alkoholu. Kája nikdy nelezla ani se neplazila. Nedokázala si sama sednout. Teprve v péči babičky a dědečka začala intenzivně rehabilitovat. Po prvním zápisu do ZŠ dostala odklad a měla to štěstí, že se jí podařilo absolvovat běžnou MŠ s asistentkou.

Zde se totiž začala pohybovat na upraveném odrážedle. Během tohoto roku rozkvetla! Rozmluvila se, zapojila se do výuky hravé angličtiny, hodně kreslila a začala hrát za zobcovou flétnu. Po krátkém čase paní učitelka doporučila Káje ZUŠ. Díky paní místostarostce se na škole vybudoval výtah a plošina a Kája se zde mohla pohybovat již na svém prvním vozíku. Na ZUŠ začala také zpívat a hrát na klavír. Na ten však neměla sílu, proto jej vyměnila za elektronické varhany. Ve hře na flétnu i klávesy to dotáhla až do absolvování cyklu. Ve flétně pak ještě pokračovala v cyklu druhém. Celou dobu navštěvovala i výtvarný kroužek. Karolína má ráda výzvy. Naučila se plavat, jezdit na kole s pomocnými kolečky, handbiku, lézt na lezecké stěně, vyzkoušela bruslení, monoski, skibob, bobování, sáňkování, jezdit na koni, sjíždět i řeku. Jezdí na tábory se zdravými dětmi z místního domu dětí a mládeže (DDM), ale i na pobyty stejně postižených dětí. Její vášní je také tanec, se kterým se proslavila v televizní soutěži Československo má talent.





Řekni nám, prosím, jakou máš diagnózu a jak vše u tebe začalo?

S postižením jsem se už narodila. Nejdříve to byla těžká hypotonie (nemám svalové napětí a sílu). Až když jsme se dostali do péče babičky a dědy, zjistili lékaři po všech vyšetřeních, že mám i kongenitální svalovou dystrofii typu 1A. To znamená, že mám úbytek svalové hmoty.



Jakou školu nyní studuješ nebo se chystáš studovat? Jak si rozumíš se spolužáky?

Nyní jsem ukončila 9. třídu ZŠ. Měla jsem velké štěstí, že jsem mohla chodit na běžnou základní školu. V září se chystám na Praktickou školu do Jedličkova ústavu v Praze. Budu se učit sebeobsluze, vedení domácnosti, vaření, šití, košíkářství a výrobě keramiky. Chtěla jsem jít studovat grafiku, ale můj zdravotní stav to nedovolí.



Když jsem byla na prvním stupni, měla jsem hodně kamarádek a kamarádů mezi spolužáky, ale i z táborů. Chodili i k nám domů. Na druhém stupni se začaly ve třídě tvořit skupinky. Víc jsem se bavila s klukama. Myslím si, že i přesto jsme měli skvělý kolektiv. S některými jsem chodila už do škol-

ky. Jsem pro každou legraci. S jednou spolužačkou jsme stále kamarádky a doufám, že i zůstaneme. Chtěly jsme jít studovat grafiku spolu. Také mám kamarádky v tanečním klubu. Nejvíce času trávím se svou taneční partnerkou Eliškou Jeřábkovou.

Co tě přivedlo k tancování?

DDM u nás měl prezentaci kroužků a my jsme se zúčastnili, protože jsme hledali kroužek pro mého bratra Filipa.



Líbila se mi skupinka dětí, které se zajímaly o prezentaci tanečního kroužku a přidala jsem se k nim. Po ukončení prezentace jsem oslovila paní Pavlu Jeřábkovou, která vedla u nás v Kopřivnici v DDM taneční kroužek, a zeptala se jí, jestli mohu také chodit tancovat. Měla jsem za sebou již velké zklamání. Jednou jsme se byli s MŠ podívat v ZUŠ. V jiné, než jsem chodila já, u nás nebyl taneční obor. Líbil se mi sál plný zrcadel. Tam mě ale nechtěli, byla jsem odmítnuta. Dnes už ale chápu, že si tanec se mnou nedokázali představit. Paní Jeřábková mi však nabídla, že se mnou tancování zkusí. Má dceru Elišku, která mne zapojovala do společných choreografií. Postupně mezi námi vznikalo přátelství, což vedlo i k samostatným choreografiím. Byla to pro mne velká výzva. Díky tanci jsem zkoušela, co všechno dovedu. Pavlu Jeřábkovou k tancování přivedla její maminka, která tancuje dodnes. Pavla je inženýrka ekonomie, ale tanec miluje už od dětství a lásku k tanci předává mnoho let dál. Její skvělá dcera Eliška je dnes již také trenérka. Ještě má syna Honzu. Babička, Pavla, Eliška i Honza stepují! Jsou úžasní! Zkoušela jsem s nimi step, když jsem ještě dokázala chodit s chodítkem. Pavla později založila



Taneční klub Gradus. S tanečním klubem jsme se úspěšně účastnili místních, národních i mezinárodních soutěží a vystoupení na charitativních, ale i prestižních tanečních akcích. V pubertě se však bohužel začal můj zdravotní stav zhoršovat. Omezuje mě v pohybu i aktivitách.

Pověz nám, prosím, něco víc o Elišce a vašem společném tancování. Vidáte se i ve volném čase? Povídale jste si o tom, co tvé onemocnění obnáší a jak se tomu musí tanec přizpůsobit? Jsou nápady z tvé nebo její hlavy?

Když jsme byly malé, vymýšlela choreografie její maminka, trenérka Pavla. Zařadila mě do choreografií i bez vozíčku. Kdo mě neznal, nevěděl, že jsem na vozíčku. Byla jsem na saních, v mušli, na chodítku nebo odrážedle. Postupně, jak jsme rostly, začaly jsme si vymýšlet choreografie samy. Pavla je náš skvělý a zkušený poradce. Eliška je o tři roky starší než já. Nyní

studuje na střední škole cestovní ruch a chtěla by pokračovat na VŠ.

Na základní škole jsme s Eliškou spolu trávily hodně času. Na trénincích, soustředěních, různých akcích, soutěžích, ale i v soukromí. Naše rodiny se velmi sblížily. Často se bavíme o mém zdravotním stavu. Choreografie tomu přizpůsobujeme. Dříve jsem zvedla ruce nad hlavu, sedla si na blatník invalidního vozíku nebo z něj slezla a na zemi jsem dělala třeba převaly na kolenou. Dnes už mnohé nedokážu. Společně vymýšlíme, jak by to šlo.



Jak ovlivňuje tanec tvůj handicap? Pociťuješ spíše únavu nebo je to pro tebe i forma rehabilitace a sva-ly se posilují?

Tanec můj život obohacuje. Spíš můj handicap omezuje tanec. Pravda je, že jsme se díky tancování dostaly na spoustu různých akcí a setkaly se se zajímavými lidmi. Na trénincích, vy-

stoupeních nebo soutěžích na únavu nemyslím. Ta přijde, až je po všem. Před vystoupením nebo soutěží mám vždycky trému. Jsem moc šťastná, když se nám choreografie povede a má úspěch. Tanec je pro mě příjemná forma rehabilitace. Během tréninku svaly určitě posilují. Vystoupení nebo soutěž je spíš krásná odměna.



Byla jsi v soutěži Československo má talent. Čí to byl nápad a jak se ti soutěž líbila? Na jakém místě ses umístila?

Přihlásit se do soutěže Československo má talent byl nápad Elišky. V té době jsem na tom byla zdravotně lépe než teď. Bylo to hodně o napětí, dlouhém čekání a neuvěřitelné reakci poroty i diváků. Byly jsme mile překvapené a dojaté. Postoupily jsme sice do semifinále, ale do finále porota vybírala už jen deset vystoupení ze všech postupujících do semifinále. Byla tam velká konkurence různých žánrů. Ale za ten zážitek to stálo.

Jaké jsou tvé další koníčky?

Ráda kreslím a maluji. Mám ráda hudbu, módu a zamilované filmy, hlavně historické. Protože jsem na ZŠ měla každý den odpoledne buď hodinu v ZUŠ, pěvecký sbor nebo trénink v tanečním kroužku, k tomu někdy i třikrát týdně rehabilitaci, moc času už mi na koníčky nezůstalo. Vlastně všechny moje mimoškolní aktivity jsou mým koníčkem. Také ráda cestuji a poznávám nová místa.



Máš nějaký sen?

S Eliškou jsme měly velký sen – tancovat v populární taneční soutěži StarDance. Byla jsem dvakrát na natáčení. Pokaždé to byl úžasný zážitek, který se nedá srovnat s televizním vysíláním. Tuto soutěž mám moc ráda



a v televizi mi nesmí uniknout žádný díl. Letos mi přišla úžasná nabídka, a sice, abychom vystoupily na Mistrovství Evropy IBFF Fit Kids a Inter-

national Dance Open Praha 2023 (uvedené akce se konaly o víkendu 16. a 17. června – pozn. aut.).



Pořadatelé připravují projekt zařazení tance na vozíku do soutěžních kategorií této sportovní federace. Nabídlí mi, abych se stala ambasadorkou jimi pořádaných akcí a tento projekt podpořila. Bylo by úžasné, kdyby se tato myšlenka podařila. Spolupráci jsem s radostí přijala.

Co bys chtěla v budoucnu dělat?

Co budu v budoucnu dělat, je hodně závislé na mém zdravotním stavu. Jsem moc zvědavá, jaké nové výzvy mě čekají v Praze na střední škole. Chtěla bych pokračovat v tom, co mám ráda, ale přesně ještě nevím.



Co bys vzkázala našim čtenářům?

Milí čtenáři, nevzdávejte se! Jak napsal pan Šimon Ornest (*český zpěvák, hudebník, pedagog, kapelník a manažer skupiny The Tap Tap – pozn. aut.:*) Lítost ještě nikomu nepomohla. Zažijte nudu, dělejte vše, co máte rádi, buďte veselí a šťastní!

*Otázky připravila:
Veronika Nesměřáková*

ROZHOVOR S MICHALEM PRAGEREM – SEBEOBHÁJCEM

Ahoj Michale. My dva se spolu známe už něco přes deset let a kromě diagnózy máme společnou i lásku k Šumavě. Můžeš na úvod zmínit o sobě a o Šumavě pár slov?

Myslím, že čtenáři mě znají již z některého předešlého čísla. Jen ve zkratce tedy zmíním novinku, že se mi právě podařilo úspěšně dokončit magisterské studium na Fakultě humanitních studií Karlovy univerzity. Pracuji jako PR manažer a tiskový mluvčí v neziskové organizaci Pestrá, o.p.s.

Se Šumavou to u mě byla láska na první pohled, která se po hříchu dostavila až v dospělosti. Fascinuje mě její divokost, atmosféra a historie. Nu, a vlastně i poměrně dobrá bezba-

riérovost. Tu lásku jsem vzal natolik vážně, že jsme si tu s rodinou pořídili chalupu a trávíme zde hodně času.

Tento rozhovor navazuje na článek z minulého čísla Zpravodaje AMD, kde se k tématu možného budoucího směřování sociálních služeb u nás vyjadřoval Mgr. Erik Čipera, ředitel společnosti Asistence, o.p.s. a Ing. Jiří Lodr, prezident České rady sociálních služeb. Jaký máš názor na jejich odpovědi? Začneme u Erika Čipery.

S Erikem se známe řadu let. Pracoval jsem s ním v Asistenci a obdivuji jeho zápal pro zlepšování životní situace nás, kteří jsme závislí na pomoci druhé osoby. Když jsme s Erikem diskutovali projekt *Pátý stupeň*, naší ambicí bylo, abychom přišli s nápadem, který lze realizovat rychle a který bude pro širokou veřejnost pochopitelný. Je neoddiskutovatelný fakt, že ČR v dostupnosti zejména osobní asistence hrubě selhává. Přijetím *Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením* se jasně zavázala dodržovat články v ní obsažené. Péče na 4,5 hodiny denně je v přímém rozporu s článkem 19: *Nezávislý způsob života* a zapojení do společnosti. Do iniciativy *Pátý stupeň* jsem já osobně nezaznamenal žádnou debatu o individualizovaném systému příspěvku na péči a při jednání s paní ministryní Maláčovou bylo zřejmé, že o tom nikdo nepřemýšlí ani na MPSV.

A odpověď Jiřího Lodra?

S odpovědí pana Lodra lze souhlasit. Je potřeba hledat systémové řešení.



Na druhou stranu je potřeba přijmout i rychlé, alespoň dílčí řešení, které nám pomůže hned. V rámci svého výzkumu pro diplomovou práci jsem zkoumal životní situaci dospělých lidí, mých vrstevníků, kteří žijí ve výhradní péči rodiče. Rodiče stárnou a docházejí jim síly. „Až rodiče nebudou péči zvládat, půjdu do LDN a tam umřu,“ to je životní realita jedné z mých výzkumných respondentek. Je potřeba, aby se ČR velmi rychle přihlásila ke svým závazkům a tuto situaci řešila okamžitě. Já vnímám osobní asistenci nikoli jako sociální službu, ale jako lidské právo. Těmi odborníky na péči v domácím prostředí jsme my sami – uživatelé osobní asistence. My nejlépe víme, co potřebujeme, kdy to potřebujeme a jak to potřebujeme. Se vší úctou k APSS (Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky) bych se chtěl zeptat, kolik uživatelů z cílové skupiny je součástí připravovaného řešení? My pracujeme s konkrétními kazuistikami. Systém a jeho design musí v první řadě vycházet z potřeb uživatelů, což je i podstatou zákona o sociálních službách. Musíme být sami integrální a neopomíjenou součástí výsledného řešení. Nesmíme být poskytovateli sociálních služeb pasováni do role objektů sociální péče.

V titulu se objevuje slovo sebeobhájce. Můžeš obecně i z vlastní zkušenosti popsat, co to znamená – být sebeobhájce? Mimo jiné i v souvislosti s poskytováním sociálních služeb?

Sebeobhájce je člověk, který aktivně hájí svá práva a přispívá tím k určité

společenské změně. Já jsem rozhodně nikdy neměl vizi stát se sebeobhájcem. Ale rozčiluje mě tato sociální nespravedlnost. Přijal jsem nějakou strategii, která mi umožňuje žít „samostatně“. Ale velmi si uvědomuji křehkost této strategie. Jejím základním pilířem je má žena a znamená to, že musí být zdravá, plná sil a energie. Musíme mít svůj život do detailu naplánovaný. Jakmile tento stavební prvek vypadne, strategie se hrouť. Nechci jednoho dne skončit v ústavu. Nechci být pouhým objektem péče, ale jeho plnoprávným subjektem. Chci stejně jako kdokoli jiný chodit do práce, být dobrým tátou, trávit čas na své milované Šumavě. Pokud mi však systém sociálních služeb neumožňuje svobodně si dojet na toaletu, když potřebuji, je nespravedlivý a pro mě nefunkční.

A na závěr: Pokud se někdo ze čtenářů Zpravodaje teď rozhodne stát se sebeobhájcem – co mu poradiš a doporučíš?

Společně s Jitkou Rudolfovou (PR manažerka Aliance pro individualizovanou podporu – pozn. aut.) jsme založili iniciativu sebeobhájců – *Žít po svém*. Je potřeba, abychom si my, lidé s postižením, sami hlasitě říkali o svá práva. Abychom byli autentickým hlasem a nenechali za nás hovořit pouze organizace. Přidat se k nám může kdokoli, kdo souzní s našimi vizemi, jednoduše prostřednictvím webu www.zitposvem.org.

Děkuju za tvé odpovědi

Miroslav Valina

CUKETA A JEJÍ VLIV NA NAŠE ZDRAVÍ

Cuketa je jedním z nejzdravějších druhů zeleniny. Je snadno dostupná, výborně chutná a velmi prospívá zdraví. Obsahuje velké množství vitamínů, minerálů a dalších prospěšných látek. Cuketová sezóna je od června do října, nicméně v obchodech je k dostání celoročně. Vyskytuje se v mnoha odrůdách, které mají barvu od sytě žluté až po tmavě zelenou.



Jak cuketa prospívá našemu zdraví?

Cuketa je bohatá na živiny. Je nízkokalorická, obsahuje 93 % vody, bílkoviny, sacharidy, žádný tuk, vitamíny A, B (B1, B2, B5, B6, B9), C, E, K, vlákninu, vápník, železo, fosfor, hořčík, draslík, zinek, sodík, selen, mangan, měď, omega-3 mastné kyseliny, aminokyseliny. Je zdrojem antioxidantů (vitamín A, C). Mezi její antioxidanty patří i karotenoidy, jako je lutein, zeaxantin a betakaroten.

Podporuje trávení a zlepšuje vyprazdňování.

Blahodárně působí na sliznici našeho střeva. Je bohatá na vodu, která dokáže změkčit stolici a rozpustnou i nerozpustnou vlákninu. Nerozpustná vláknina dodává stolici objem a pomáhá potravě snadněji procházet střevem, což dále snižuje riziko zácpy. Rozpustná vláknina je prebiotická, což znamená, že vyživuje prospěšné bakterie žijící v našem střevě. Cuketa pomůže



s překyslením organismu, je mírně zásaditá a tím pádem pomáhá udržet acidobazickou rovnováhu. Díky vláknině podporuje činnost střev, což prospívá imunitnímu systému. Využívá se jí při poruchách trávení, gastritidě, dráždivém tračníku, při zánětu lustého střeva.

Cuketa může pomoci snížit hladinu cukru v krvi u lidí s diabetem 2. typu díky nízkému obsahu sacharidů a cuketové vláknině, která pomáhá stabilizovat hladinu cukru v krvi, čímž zabraňuje prudkému nárůstu hladiny cukru po jídle.

Cuketa může přispět ke zdraví srdce, prevenci před kardiovaskulárními chorobami. Vláknina, draslík a karotenoidy v cuketě mohou snižovat krevní tlak, cholesterol a další rizikové faktory srdečních chorob. Pektin, jeden typ rozpustné vlákniny nacházející se v cuketě, je účinný při snižování celkového a „špatného“ LDL cholesterolu.

Cuketa může posílit náš zrak. Obsahuje vitamín C a beta-karoten (provitamín A). Provitamín A, ze kterého organismus metabolickou přeměnou získává vitamín A, je důležitý antioxidant, který pomáhá dobrému stavu očí, brání vzniku šerosleposti. Dodává energii. Je nezbytný pro látkovou přeměnu v buňkách. Antioxidanty lutein

a zeaxanthin se mohou hromadit v naší sítnici, zlepšují naše vidění a snižují riziko očních onemocnění souvisejících s věkem, jako je makulární degenerace, glaukom či katarakta.

Podporuje a pročisťuje ledviny a močové cesty. Cuketu můžeme

využít také jako pomocníka pro detoxikaci a odvodnění organismu. Čistí tělo od odpadních látek, pomáhá k tomu, aby naše tělo nezadržovalo zbytečnou vodu, a také pomáhá odplavovat přebytečnou sůl, která se právě na zadržování vody negativně podepisuje. Lidem, kteří mají problémy s otoky a nepříjemným zavodňováním, je doporučována jedna malá cuketka denně.

Cuketa je dobrá proti respiračním problémům, posiluje nervy, zuby a kosti. Vitamín C, silný antioxidant,

je důležitý k udržení silného imunitního systému a při potížích s respiračními problémy, astmatem. Její protizánětlivé vlastnosti pomáhají udržovat plíce čisté. Cuketa obsahuje také vápník, který napomáhá správnému fungování nervového systému a dává potřebnou sílu kostem a zubům.

Podporuje funkci mozku a paměti.

Cuketa je bohatá na komplex vitamínů B, který pomáhá podporovat metabolismus bílkovin, sacharidů a nukleových kyselin. Dostatečný přísun vitamínů B je důležitý pro kognitivní zdraví, zlepšuje činnost mozku, přispívá ke zklidnění, předcházení únavy a udržení dobré nálady. Posiluje svaly.

Prevence vzniku rakoviny a civilizačních chorob. Cuketě se

přisuzují také protirakovinné účinky, ochrana před rakovinou prostaty. Bývá doporučována při problémech se dnou nebo revmatismem.

Zlepšuje kvalitu vlasů, pokožky a nehtů. Dokáže zmírnit vypadávání vlasů i akné, pomůže bojovat proti pigmentaci, proti šupinaté pokožce na hlavě, proti svědění hlavy a problémům s lupy. Pomáhá zvyšovat hladinu kolagenu.

Podporuje metabolismus, spalování podkožního tuku. Cuketa může pomoci při hubnutí díky tomu, že je bohatá na vodu a vlákninu a přitom má nízký obsah kalorií, což vše může pomoci snížit pocit hladu a pomoci nám cítit se sytější, to může časem vést ke ztrátě hmotnosti. Jezme cuketu klidně každý den, ale nezapomínejme také na příjem dostatku bílkovin a správný pitný režim.

Cuketa patří do zdravého jídelníčku

Cuketa je dietní zelenina, která má bohaté využití v kuchyni. Je neuvěřitelně všestranná, lze ji jíst syrovou nebo vařenou. Připravit si ji můžeme na mnoho způsobů, na slano i na sladko. Nejlepší je konzumovat mladé plody cukety. Nejchutnější a nejvyšší jsou malé až středně velké plody do 25 centimetrů, které se nemusí loupat, mají minimum masy měkkých nedovyvinutých semínek a jsou křehké. Nejvíce zdraví prospěšných látek (včetně antioxidantů) najdeme ve slupce, kterou má mladá zelenina jemnou a lehce stravitelnou. Pro většinu jídel tudíž můžeme použít neloupanou cuketu, včetně semínek. Slupku je lepší odstranit pouze u přerostlých a starších cuket, kdy je již tvrdá. Pokud jsou semínka uvnitř cukety nahnědlá, je lepší je vydlabat včetně vnitřní dužiny. K přípravě pokrmů se také dá využít cuketové květy.

Cuketa má velkou výhodu v tom, že její chuť je neutrální, a tak se snadno

stane součástí mnoha jídel, jejichž chuť nenarušuje, ale doplňuje. Její příprava a úprava je jednoduchá. Tato chutná zelenina tvoří základ celé řady výborných pokrmů. Cuketu můžeme dusit, smažit jako řízky, přidávat do polévek, podávat jako přílohu, grilovat, restovat na olivovém oleji. Skvěle chutná plněná i zapečená. Z cuket můžeme připravit i výborné saláty, cuketové koláče a buchty. Cuketou můžeme zahušťovat omáčky. Květy cuket můžeme plnit mletým masem, smažit, použít syrové na saláty, do polévků a dušených jídel.

Pozor na hořkou cuketu

Cukety a další plodiny z čeledi tykvovitých (tedy třeba tykve, dýně, melouny nebo okurky) mohou být nebezpečné, pokud mají hořkou chuť. Tu mají na svědomí **jedovaté** toxické steroidy kukurbitaciny, které slouží tykvovitým rostlinám jako obrana před škůdci. **Pokud se vám cuketa bude zdát hořká, rozhodně ji nejezte. Sousedto vyplivněte a vyhodte.** Cukety z obchodu a malé cukety by toto riziko mít neměly, proto se všeobecně doporučuje sklízet plody mladé, ve stadiu plné zralosti mohou znamenat větší riziko. Tím je také sucho, horké počasí anebo škůdci, protože podobný stres vede k produkci zvýšeného množství kukurbitacinů v rostlině.

Co napsat závěrem?

Každý z nás má či si jistě najde oblíbené recepty z cuket. Při přípravě cukety myslíme na to, že provitamin A se rozpouští v tucích. Aby bylo dosaženo jeho optimálního vstřebání, je vhodné cuketu při přípravě vždy doplnit, třeba trochou olivového oleje.

Z internetových zdrojů převzala a upravila PaedDr. Jitka Molitorisová

KDYŽ JE NEPŘÍJEMNÉ NAKONEC K NĚČEMU DOBRÉ

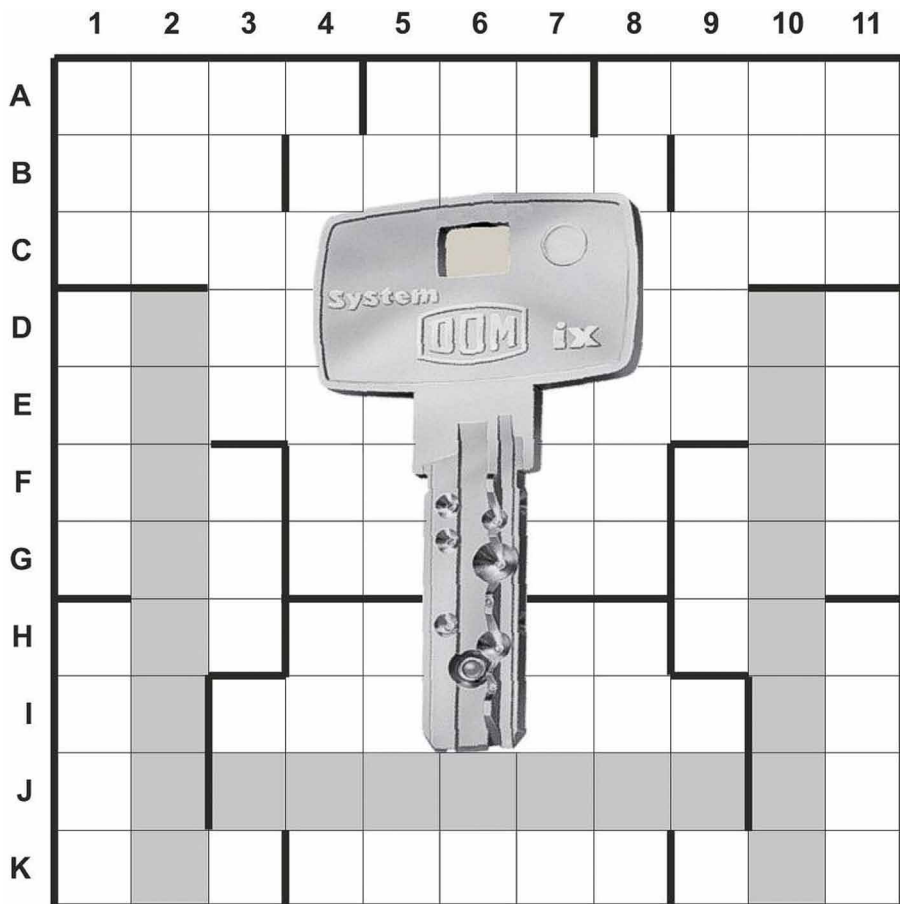
Předpokládám, že někteří z luštitelů mají nebo hned poznali věc uprostřed této křížovky s „kvízovou otázkou“ (písmena se vpisují i do neúplných buněk), díky které mohou snadno, rychle a bez „dveřních bariér“ použít veřejně přístupné toalety, výtahy, schodišťové plošiny i jiná obdobná zařízení. Pro jiné může být křížovka, stačí vlastně pouhé přečtení její úvodní části bez nutnosti vylúštění vč. zvolení správné tajenky, podnětem k tomu říct si: „Ale tohleto by mi hodně zpříjemnilo život, musím si to sehnat!“

Předmět na obrázku s popsanou schopností je euroklíč, speciálně upravený jednotný evropský klíč se speciálním systémem zámků. Za jeho vznikem v roce 1986 stojí nemilá příhoda, jejímž svědkem byl jedné pozdní noci Martin Dederichs, (**tajenka – ze tří vylúštěných je třeba následně vybrat správnou odpověď**) _____ bezpečnostní technik: „Tehdy jsem zastavil u dálniční čerpací stanice a po chvíli si všiml bezradné starší dámy na vozíku. Stále se totiž snažila otevřít toaletu pro vozíčkáře, ta byla ale nedobytně uzamčená. Se zoufalým výrazem se dívala k obleženému pokladnímu pultu, aby upoutala pozornost, ... bezvýsledně. Až po nekonečných minutách se dočkala pozornosti. Na otázku, zda potřebuje klíč od toalety, však krátce a s trpkým úsměvem odpověděla, že už ne...“

Kovový pomocník v nouzi, často nejvyšší, se nejprve začal ve stále větší míře objevovat v „domovské“ zemi, aby se pak dostal i do dalších zemí našeho kontinentu.

Vše důležité o tomto jedinečném nápadu jednoho obyčejného člověka uvádějí webové stránky dlouhodobého projektu Národní rady osob se zdravotním postižením ČR Euroklíč www.euroklic.cz. Na tuto adresu by se tedy měli obrátit všichni, kteří by se chtěli stát dalšími majiteli speciálního klíče pro osoby se zdravotním postižením.

Vodorovně: **A.** Ambaláž; souhlas; počítačový konektor. – **B.** Pravoslavný kněz; starořecká pohřební oběť; ples. – **C.** Ploška před křídlem letadla; výměšek očních žláz. – **D.** Španělská řeka; hmotnost obalu zboží. – **E.** Středoslovenské město; hexadekan. – **F.** Knižní předložka; polní plošná míra; římskými číslicemi 49; čidlo zraku. – **G.** Turecký důstojník; značka tantalu; osobní zájmeno; jednotka hlasitosti. – **H.** Infekční činitel; včelí obydlí; slovensky „pokud“; zámezí. – **I.** Zkratka obchodního centra; běloveská kyselka; hrob; předložka. – **J.** Iniciály herce Kostelky; **tajenka A;** pojem duše u starých Egyptanů. – **K.** Středověký opevněný hrad; vyladovat; zvuková shoda slov na konci verše.



Svisle: 1. Římská bohyně úrody; sbírka starých severských bájí; jednotka napětí. – 2. Zármutek; **tajenka B.** – 3. Příkaz psovi; mezinárodní kód letiště Kearney (USA); rakouská řeka. – 4. Pájet; osud. – 5. Staré vztažné zájmeno; velký papoušek; jihoamerický sudokopytník. – 6. Předložka; jméno spisovatele McBaina. – 7. Otec (řídce); porozumění; zajisté (zastarale). – 8. Barevné malířské křídly; zakotvání. – 9. Člen misijního řádu; symetrála; velká sova. – 10. Plavecké nebo veslařské tempo; **tajenka C.** – 11. Prkenné stropy; keton; slovenská rocková skupina.

Pomůcka: EAR, Edda, oblát.

(mk)

Tajenky – A: německy (správná odpověď), B: belgický, C: rakouský.

MACHOVÁ A ŠEBESTA

Jako další pohádkový příběh, který se udál v říši chytrého a oblíbeného mladého krále Filipa, vybral náš dopisovatel povídání o špatných dvojnicích dobrých postaviček. Inu, není to vždy lehké sedět na trůnu...

(mk)

Vladařský majestát přikazoval králi Filipovi také přijímat návštěvy. Protože to byl panovník spravedlivý a chytrý, nepřicházely k němu jen návštěvy vítané, ale i takové, které měly nekalé úmysly.

Jednou vešel do přijímacího salonu a strnul: „Tyhlety tři postavičky přeci velice dobře znám. Ten vpravo je Mach, ale proč mu z kapsy nekouká utržené sluchátko? Ta s velkými copy je Šebestová a mezi nimi její věrný přítel pes Jonatán od paní Kadrožkové. Co je ale přivádí za mnou?“ Ale nedal na sobě nic znát a začal s uvítačí řečí: „Vítám tě, milý Machu, vítám i tebe, milá Šebestová, buď vítán také ty, Jonatáne. Čemu vděčím za vaši návštěvu?“

To, co následovalo, ho ale velice zaskočilo: „Jakýpak Machu, jakýpak Šebestová, jakýpak Jonatáne,“ vřeštila postavička v kalhotách a tričku, „my jsme přeci Machová a Šebesta a tohle je fena Jonatána. Nemáme žádné utržené sluchátko, ale mobil. A nejsme jako ti žáci z třetí bé, kteří dělali se svým utrženým sluchátkem dobré skutky, my po sobě necháváme všude nepořádek a znepřátelené lidi. Protože nám mobil sdělil, že ve tvém království se mají všichni dobře a že je tady všechno tak, jak má být, dorazili jsme sem vykonat dílo zkázy. Jen se, králi, jdi sám přesvědčit, co se nám už podařilo.“

A skutečně! Filip se zhroutil hned za hradbami, kde uviděl obrovské hromady strašného nepořádku. Všude se povalovaly zbytky z královské kuchyně smíchané s odpadky z okolních vesnic. Když se král dostal za les, který obepínal jeho hrad ze všech stran, spatřil ještě mnohem větší spoušť, zkrátka nepořádek, kam jen oko dohlédlo.

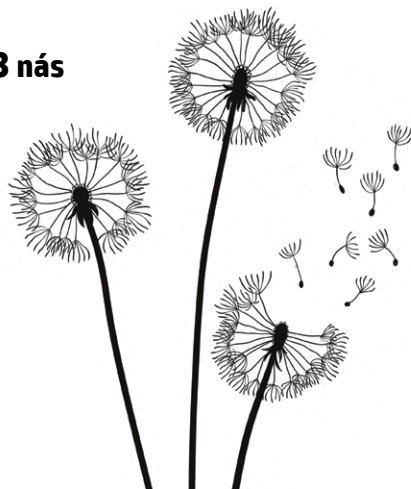
Po návratu se postavil s rozkročenýma nohama před Machovou a Šebestu a rozhodným hlasem jim řekl: „Velice, opravdu velice jste mne zklamali. Nevadí mi, že jste mne svou podobou s oblíbenými pohádkovými postavkami zmátli. Jsem ale mrzutý z toho, že tak klamete děti, které v Machovi, Šebestové a Jonatánovi vidí ochránce pravdy a přátelství a kteří každému pomohou v nesnázích, styďte se. A váš mobil slouží špatným lidem, kdybych měl tu moc, hned bych vám ho sebral a zakopal sto sáhů pod zem. Budu ale spravedlivý a dám vám ještě možnost. Vezmu vám ho jen do té doby, než vše vlastníma rukama uklidíte. A varuju vás, nikde nesmí zůstat ani smítko, jinak skončíte v té nejčernější a nejhlubší hladomorně.“

Teprve tato rozhodná králova slova na Machovou se Šebestou zapůsobila a oba se dali do práce. Když z království nadosmrti zmizeli, zbyla po nich jen špatná vzpomínka.

V období 1. 4. – 31. 8. 2023 nás
NAVŽDY OPUSTILI
tito naši členové:

Josef Němeček ve věku *79 let*

Uzpomínáme



PARTNEŘI A SPONZOŘI



Úřad vlády České republiky



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



eamda
European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations



kw CZECH
REPUBLIC
KELLERWILLIAMS.



KontoBariéry



DSAPRAGUE
Diplomatic Spouses Association



techsoup
ČESKÁ REPUBLIKA

PROFYLAX



optreal
pozemky pro váš dům

PRINT PRODUKCE
PRAHA





Svět-tašek.cz

Specialisté na výrobu tašek a jejich potisk

Vyrobíme pro Vás tašky
papírové | igelitové | luxusní

info@svet-tasek.cz | www.svet-tasek.cz | 775 594 914

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Šéfredaktor: Mgr. Dona Jandová

Zástupce šéfredaktora: Veronika Nesměráková

Redakční rada: Jitka Šafránková, PhDr. Miroslav Valina, PaedDr. Jitka Molitorisová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Mgr. Dona Jandová

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Veronika Nesměráková, Filip Bican, Jan Mikulenčák

Tajemnice: Jaroslava Zástěrová

Revizní komise: Věra Landová (předsedkyně),
PaedDr. Jitka Molitorisová, Zuzana Vojáčková (členové)

ADRESA:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář: Petýrkova 1949/16, suterén

Autor snímku na titulní straně obálky: soukromý archiv Karolíny Dejóvé
Vychází 3x ročně a je neprodejný

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR
pod ev. čís. E 11139**

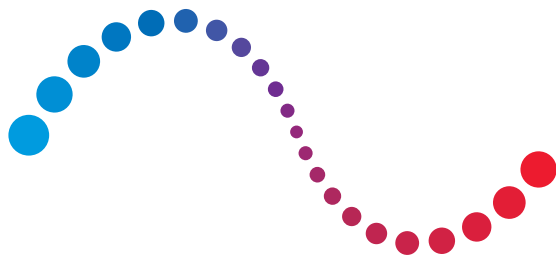
Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 15. 11. 2023

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR,
Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením
a městské části Praha 11**

Úřad vlády České republiky





ResMed

*Changing lives
with every breath*



Přední dodavatel zdravotnických prostředků
a telemedicínských řešení pro **domácí plicní
ventilaci a léčbu spánkové apnoe**



Jsme schopni navrhnout a realizovat úpravu vozidla dle přání majitele tak, aby nastupování, ovládání a užívání bylo co možná nejpohodlnější a nejbezpečnější, za použití originálních dílů předních světových výrobců a našich vlastních systémů prověřených a stále zdokonalovaných v praxi již od roku 1998.



Kompletní úpravy automobilů pro tělesně postižené,
odvoz vozidla k úpravě a zpět je v případě zájmu zajišťován
vlastním odtahovým speciálem

24 let profesionální práce v oboru