



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

PROSINEC 2023 ROČNÍK 42 **3**

Asociația Română de
Neurologie Pediatrică

Prese în amurgul pediatriei
ne-is reușește să se lupte

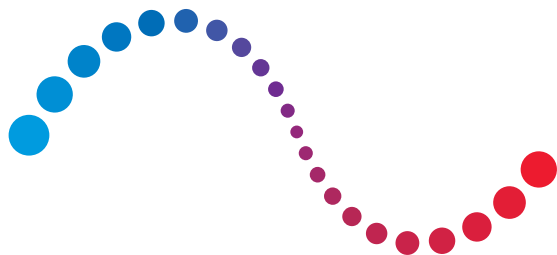
28. noiembrie 2023

Volby do výboru AMD

5. ročník Setkání členů

**Konference EAMDA
v rumunské Bukurešti**

Rozhovor s Jiřím Lodrem



ResMed

*Changing lives
with every breath*



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



**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 (AMD) je celonárodní nevládní pacientská organizace, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními. Osoby trpící muskulární dystrofií patří k těm nejvíce postiženým, mnozí jsou zcela odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají – zdravotními, sociálními i finančními.

AMD prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů ve všech oblastech jejich života. Pořádá pravidelné rehabilitační kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje a jiné společenské akce, spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významný prvek v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům, a také svým členům poskytuje sociálněprávní poradenství.

Důležitou součástí činnosti AMD je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází třikrát ročně a poskytuje členům informace jak z okruhu vlastní činnosti naší organizace, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob v ČR i v zahraničí. Časopis je také základnou pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů osob s touto diagnózou, a to včetně dětí a mládeže.

Cílem AMD je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku ve všech oblastech života s touto nemocí. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům 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
VOLBY	9
INFORMUJEME	21
Ocenění činů pro dobrou věc	21
ZŮČASTNILI JSME SE	22
Kurzy EUPATI	22
25. Republikové shromáždění NRZP ČR	23
Konference EAMDA v rumunské Bukurešti	25
POŘÁDALI JSME	32
Konal se 5. ročník Setkání členů	32
ROZHOVOR	36
Rozhovor s Jiřím Lodrem – prezidentem České rady sociálních služeb a ředitelem Diecézní charity Plzeň	36
REKONDIČNÍ POBYTY	39
Hodnocení rekondice konané ve dnech 5.–12. 8. 2023 v rekreačním středisku Oáza srdce v Horním Bradle	39
O pohár MDA RIDE 2023	41
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	44
Velké Losiny	44
Chorvatsko – Makarská riviéra	45
ZÁBAVA	46
Pohádkové zmatky	46
NAVŽDY NÁS OPUSTILI	47
PARTNEŘI A SPONZOŘI	48

Úvodní slovo



Milí čtenáři,

dostává se vám do rukou speciální volební číslo Zpravodaje. Ano, uběhlo několik let a máme tu opět volby. Vzhledem k tomu, že se nám letos volby trochu zpozdíly, moc bych vás chtěla poprosit, abyste poslali vaše volební lístky co nejdříve, abychom výsledky zpracovali do konce roku. Vše potřebné k volbám najdete na stránkách 9–20.

Přečtěte si medailonky kandidátů vám již dobře známých, ale seznamte se i s novými tvářemi, které se nám podařilo už během minulého volebního období zapojit do aktivit naší organizace a rozhodli se kandidovat. Je mi moc líto, že přihlášek nebylo víc, ale všem těm, kteří jsou ochotní podílet se na vedení naší organizace, moc děkuji a věřím, že AMD posuneme opět o kus dál.

Jelikož jsme toto číslo Zpravodaje museli dávat dohromady ve zkráceném čase, je jeho obsah o dost chudší než obvykle, ale termín voleb nás velice tlačil. Najdete tu ale shrnutí 5. ročníku Setkání členů a také krátký rozhovor o stavu sociálních služeb. Slibuji, že v příštím čísle vám vše vynahradíme.

Přeji vám šťastnou ruku při volbách a do nového roku hodně zdraví, štěstí, a hlavně pohodu a klid.

Mgr. Dona Jandová,
předsedkyně 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 vytiženo 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. 9. – 31. 12. 2023 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

- 35 let* Petra Votočková
40 let Josef Čech, Jan Uchytíl
45 let Martina Liberdová
50 let Erika Řezníčková, Renata Vostrá, Miroslava Zajíčková
55 let Miroslava Janotová
60 let Marcela Bořková, Zdeněk Miklík, Marie Vytlačilová
65 let Bohumila Fiedlerová, Blanka Jedináková, Bohumila Lauberová, Zuzana Vojáčková
70 let Leoš Fučík
75 let Miroslav Urban
80 let Renata Haklová, Petra Jizbová
85 let Josefína Hildprandtová

Blahopřejeme



VOLBY

Vážení přátelé, v řádném volebním čase se uskuteční volby do výboru a revizní komise AMD v ČR. Dostáváte kandidátku navržených členů do těchto orgánů. Jde o skupinu zkušených i nových lidí, kteří zastupují různé generace, regiony a profese.

Volby proběhnou tak, že do přiložené obálky vložíte řádně vyplněný volební lístek. Na obálku do levého rohu místo odesílatele napište „**VOLBY AMD**“. Obálku ofrankujte a pošlete do **17. prosince 2023** na adresu:

Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Petýrkova 1953

148 00 PRAHA 4 – Chodov

Na volebním lístku zakroužkujte v poli před jménem vámi vybrané kandidáty. Aby byl volební lístek platný, je nutné označit **preferenčním kroužkem minimálně jednoho kandidáta** na kandidátce do **výboru AMD** a **minimálně jednoho kandidáta** na kandidátce do **revizní komise AMD**. **Maximálně** můžete na kandidátce do **výboru AMD v ČR** označit **11 jmen**, na kandidátce do **revizní komise** pak **3 jména**. Kandidáti jsou řazeni podle abecedy.

ODSTRÁHNĚTE VOLEBNÍ LÍSTEK, KTERÝ NAJDETE ZA MEDAILONKY KANDIDÁTŮ!

redakce

KANDIDÁTI DO VÝBORU AMD:

1 Bc. Michaela Bělinová



Jsem „srdcař“. Miluji dobré jídlo, víno, partu skvělých přátel, cestování, ale také svoji práci a rodinu – manžela Jiřího, děti Jirku (18 let) a Mišku (17 let). Je mi 45 let a mám myotonickou dystrofii II. typu. Narodila jsem se a žiju v Hořicích, městě sladkých trubiček. Po maturitě na gymnáziu v Hořicích (1997) jsem rok studovala na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci (matematiku a občanskou nauku pro 2. stupeň základních škol), ale brzy jsem zjistila, že mě to mnohem víc táhne k cestovnímu ruchu. Vysokou školu – Slezskou univerzitu v Opavě – jsem dostudovala až jako mamka dvou dětí. Od 16 let jsem letní prázdniny trávila jako brigádník v autokempu Milovice. Nejdříve jako pokladní na minigolfu, a když jsem dozrála do plnoletosti, tak jako recepční. To byly krásné časy plné slunce a lidí, od kterých jsem se mnohému naučila. Opustila jsem vidinu kantořiny a začala studovat Vyšší odbornou školu rozvoje venkova, obor cestovní ruch, kterou jsem úspěšně zakončila v roce 2001. V téže roce se zřizovalo turistické informační centrum v Hořicích. Dodala jsem si odvahy a přihlásila se do výběrového řízení, kde jsem uspěla, a ještě před dokončením školy jsem tak měla svoji první opravdovou práci. Teprve časem jsem si uvědomila, že mě ta práce opravdu baví a naplňuje svojí barevností i nenadálými změnami, které jsou tím správným kořením. Po 20 letech jsem se rozhodla pro změnu z důvodu zhoršení zdravotního stavu a v polovině roku 2021 jsem nastoupila do Destinačního managementu Hradecko. 10 let jsem byla členkou Rady Asociace turistických informačních center České republiky za Královéhradecký kraj a stále aktivně hájím zájmy „íček“ a „destinaček“ na krajské i celorepublikové úrovni. Spoustu aktivit mám i v Hořicích – dobrovolně pracuji pro Spolek přátel hořického zámku, pro Museum Czech Road Racing a zároveň jsem členkou Rady a Zastupitelstva města Hořice. Se stejným elánem bych ráda pracovala i pro Asociaci muskulárních dystrofií v ČR.

2 Filip Bican



Je mi 53 let, jsem svobodný a bydlím v Praze v bezbariérovém domě v Petýrkově ulici. Mám spinální svalovou atrofii typ 2. Vystudoval jsem střední ekonomickou školu na Vinohradech a nyní pracuji v oboru IT. Dříve jsem programoval, nyní dělám technickou podporu v oblasti kompenzačních pomůcek a fotovoltaických elektráren. Pracuji rovněž v neziskovém sektoru. Dříve jsem byl v dozorčí radě KVP (Klub vozíčkářů Petýrkova). V Asociaci muskulárních dystrofií jsem specialista na IT, podílím se na organizování pobytů

a radím v oblasti kompenzačních pomůcek. Rád bych i nadále pomáhal v oblastech jako doposud a nově bych chtěl více času věnovat i sociální oblasti – zajišťování péče a legislativním změnám. Doufám, že se zde začnou dít pozitivní změny ohledně příspěvku na péči (valorizace, 5. stupeň).

3

Věra Furišová



Narodila jsem se v Hynčicích na Novojičínsku roku 1951. Jsem postižena progresivní svalovou dystrofií, která se u mne začala projevovat kolem desátého roku věku. Od 41 let se pohybuji pomocí elektrického invalidního vozíku.

Po vychození základní školy v Odrách jsem žila nadále u rodičů. Začátkem roku 1974 jsem se přestěhovala do ÚSP Hrabyně, kde jsem si našla své první zaměstnání v místní provozovně SI Meta. Po patnácti letech života v ÚSP jsem se s partnerem odstěhovala do bezbariérového bytu v Brně – Vinohradech. Zde jsem opět pracovala v provozovně SI Meta. Několik let jsme bydleli také v Hranicích. V té době jsem založila a provozovala půjčovnu kompenzačních pomůcek v Přerově.

Nyní bydlím v Luké, v Olomouckém kraji.

Členkou AMD jsem od jejího založení. Zastupuji AMD v NRZP ČR v Olomouckém kraji. V současné době jsem členkou výboru AMD. Pracuji také ve sdružení SPERANZA 2005 o. s., které se zabývá rozvojem regionu, kde bydlím.

Pro kandidaturu do výboru naší organizace jsem se rozhodla proto, abych svou troškou přispěla a organizace pomáhala všem, kdo o naši pomoc stojí.

4

Mgr. Dona Jandová



Je mi 64 let, bydlím v Kladně, vystudovala jsem obor Český a anglický jazyk na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy. Mám dospělého syna a dvě vnoučátka. Dlouhá léta jsem se věnovala výuce anglického jazyka a překladatelství. Již 15 let působím jako šéfredaktorka časopisu Zpravodaj AMD a od roku 2020 jsem členkou výkonného výboru AMD. V roce 2011 jsem se stala členkou výkonného výboru EAMDA (Evropská aliance organizací pro nervosvalová onemocnění), kde v současnosti zastávám pozici viceprezidentky.

Po smrti mého manžela Zdeňka Jandy, bývalého předsedy AMD, jsem v roce 2021 tuto funkci převzala. Začátky nebyly lehké, jelikož nás v té době opustila také paní účetní a manažerka projektů Jana Macáková. Musela jsem se se vším seznámit za pochodu, ale troufám si říct, že se mi na dlouholetou práci mého manžela podařilo navázat, a to i díky podpoře ostatních členů a také s pomocí nové paní účetní Jaroslavy Zástěrové.

Do současných voleb kandiduji s přáním zachovat plynulý chod naší organizace, ale i s vědomím, že na budoucí výbor čekají možná ještě náročnější výzvy. Pokud chceme, aby Asociace muskulárních dystrofií i v budoucnu plnila své cíle a vize, bude nutná její profesionalizace a práce v souladu s dnešními vysokými nároky. Budu dělat i nadále vše, co bude v mých silách, ale upřímně říkám, že to nebude možné jak bez silné podpory všech členů budoucího výboru, a také vás, ostatních členů.

Mým hlavním cílem je stále snaha o zlepšení péče pro dospělé pacienty s nervosvalovými onemocněními, o rozšíření advokační činnosti v rámci odborné i laické společnosti, o šíření nejnovějších poznatků z výzkumu a o možnostech léčby. Věda i výzkum postupují stále rychleji a je možné, že tak, jak byla objevena léčba pro spinální muskulární atrofii SMA, budou v blízké budoucnosti objeveny léky i na jiné typy nervosvalových onemocnění. A proto musíme být připraveni.

5 Iva Klebanová



Je mi 56 let a narodila jsem se v Třebíči, kde žiji téměř celý život. Vychovala jsem dva syny. Od svých třiceti pěti let jsem na invalidním vozíku, neboť se u mě objevila nevyléčitelná nemoc zvaná svalová dystrofie. V současné době pracuji na administrativní pozici v knihkupectví Jakuba Demla. Jsem také již šťastnou babičkou a není mi lhostejné, za jakých podmínek a v jakém prostředí budou moje vnoučata vyrůstat.

Ráda bych se angažovala v oblasti zlepšení životních podmínek handicapovaných osob. Snažím se mapovat a upozorňovat na nedostatky přístupných míst nejen v našem městě. Jsem velmi komunikativní, nebojím se upozornit na problémy a řešit konflikty.

Tvrdím, že je nutné myslet nejen na mladé lidi, úpravy chodníků pro jízdu mladých maminek s kočárky, ale i na starší občany, kteří se pohybují pomocí berlí či jiných zdravotních pomůcek. Sama bydlím v bezbariérovém domě, kde se setkávám s problémy seniorů a ráda by se jich zastala a pomohla jim.

6 Hana Macháňová



Je mi 55 let, jsem vdaná a bydlím v rodinném domě v Praze 8. Vystudovala jsem střední ekonomickou školu. Z domova pracuji jako manažerka deratizační firmy, pro naši městskou část jako kronikářka, správce obsahu webových stránek a editorka Dáblického zpravodaje.

Svalová dystrofie (LGMD2I) se u mne začala projevovat ve 24 letech. Kratičké vzdálenosti bez překážek ještě zvládám, venku se pohybují výhradně na elektrickém invalidním vozíku.

Od r. 2019 jsem členkou výboru AMD. Opětovně kandiduji i z důvodu získávání informací (a jejich následného šíření) o zjednodušení života se svalovou nemocí.

7 René Molitoris



Je mi 59 let, jsem ženatý, bydlím v Praze v bezbariérovém domě v Petýrkově ulici.

Mám střední odborné vzdělání v oboru elektro, v tomto oboru jsem pracoval v Mechanice Praha a ve firmě Elespo, dále jsem pracoval ve firmě ZM Hasoft na pozici technika a poté jsem pracoval na PC s kancelářskými programy. Pracovní činnost jsem ukončil v roce 2003.

Mám svalovou dystrofii, která se u mě projevila v 6 letech, v současné době se pohybuji na elektrickém invalidním vozíku.

Byl jsem členem Klubu zdravotně postižené mládeže Praha, Společnosti C-M-T, Klubu vozíčkářů Petýrkova. Jsem členem Pražské organizace vozíčkářů.

V současné době jsem členem výboru AMD, naši organizaci zastupuji v Národní radě osob se zdravotním postižením.

Do výboru AMD kandiduji, protože bych chtěl zvyšovat povědomí o naší diagnóze a dělit se o zkušenosti se zvládáním běžného života s touto diagnózou.

8 PaedDr. Jitka Molitorisová



Je mi 60 let, jsem vdaná, bydlím v Praze v bezbariérovém domě v Petýrkově ulici. Vystudovala jsem obor Speciální pedagogika a poté Francouzský jazyk a literatura na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Pracovala jsem jako učitelka v ZŠ pro nedoslýchavé, a v ZŠ při nemocnici Motol, později jako obchodní referent prodejny Mandala. Od roku 1997 jsem v plném invalidním důchodu. Mám dědičnou neuropatii Charcot-Marie-Tooth (CMT). Pracovala jsem ve výboru Společnosti C-M-T a několik let v redakční radě časopisu Bulletin Společnosti C-M-T. Byla

jsem členkou Klubu vozíčkářů Petýrkova a členkou výboru AMD. V současné době jsem členkou revizní komise AMD. Zajímám se o problematiku zdravotně postižených osob s nervosvalovým onemocněním. Ráda bych i nadále pomáhala v činnosti organizace, proto kandiduji do výboru AMD.

9

Mariana Morari



Jmenuji se Mariana, je mi 37 let a mám spinální muskulární atrofii 3. typu. Pohybuji se na elektrickém vozíku. Mám skvělého přítele, se kterým se v příštím roce budeme brát. Už 8 let bydlím v Praze, ale pocházím z Moldávie. Do České republiky jsem původně odcestovala kvůli studiím. Vystudovala jsem zde bakalářské studium jako sociální a diakonální pracovnice. V té době jsem měla v Moldávii již dostudovaného inženýra v textilním průmyslu a magistra v oboru konzultace v rodinách. Po studiích jsem si v Praze našla práci a začala zde budovat svůj život.

Nyní pracuji na plný úvazek a převážně z domova. Dělán administrativní práci pro velkou nadnárodní společnost, která prodává software. Mým úkolem je follow up, práce s klienty, pomáhám s fakturováním a smlouvami. V Moldávii jsem byla dlouho dobrovolníkem v municipálním centru, které podporuje děti s postižením. Následně jsem v roce 2011 pracovala jako speciální pedagog. V letech 2012 až 2015 jsem byla sekretářkou a poté manažerkou pro vztah s veřejností v Alianci organizací pro lidi s postižením v Moldávii.

Miluji celoroční cestování. V tomto roce jsme s přítelem navštívili Maltu, Krakov a mimo zahraničí často jezdíme i po České republice.

Také mě baví se obklopat skvělými a šťastnými lidmi. Členkou Asociace muskulárních dystrofií jsem více než rok a právě zde jsem přesně takové lidi našla. I proto bych se chtěla formou dobrovolnictví do aktivit AMD více zapojit. Bylo by skvělé, kdyby moje organizační schopnosti byly užitečné při přípravě dalších členských setkání a chtěla bych pomáhat s různými projekty. Domluví se čtyřmi jazyky – rumunsky, rusky, anglicky a česky. Mohla bych je uplatnit na různé překlady nebo psaní textů v jiných jazycích.

Moc by mě potěšilo, kdybych se přidala k tak profesionální a důvěryhodné organizaci.

10

Veronika Nesměřáková



Jmenuji se Veronika Nesměřáková, je mi 42 let, bydlím v Praze a jsem svobodná a bezdětná. Mám spinální muskulární atrofii 3. typu, pohybuji se na elektrickém vozíku a podstupuji léčbu Spinrazou, která mi moc pomáhá.

Vystudovala jsem gymnázium a počítačovou a propagační grafiku. Jako grafička jsem pracovala cca 15 let. Poté jsem již potřebovala nějakou změnu a chyběl mi kolektiv, proto jsem se začala poohlížet po nových příležitostech.

Absolvovala jsem kurz, kde jsem potkala pana Jandu, předsedu Asociace muskulárních dystrofií, který mi zde nabídl práci. S radostí jsem souhlasila. Spravuji webové stránky, sociální sítě, dělám grafiku propagačních materiálů i Zpravodaje, do kterého občas přispívám svými články či překlady. Podílím se na organizování akcí různého druhu a propagaci organizace. Práce mě moc baví, jsem ráda, že i přes svůj handicap mohu být užitečná.

Ve volnu chodím za kulturou. Mám ráda především koncerty, divadla, kino, kulinářské zážitky. Velmi ráda cestuji, setkávám se s přáteli, miluji zvířata a přírodu. Baví mě fotografování a čtení. Moc ráda bych se dál věnovala činnostem, které doposud pro AMD dělám, ráda bych přinášela nové informace např. o možnostech léčby či nových kompenzačních pomůckách, zajímavých aktivitách a mým snem je zprostředkovat našim členům výlety či zájezdy.

11 Petr Procházka



V letošním roce jsem docílil 75 let věku. Školní docházku jsem začal v roce 1958 a ukončil maturitou v roce 1962 na ekonomické škole. Od roku 1972 jsem byl zaměstnán na tehdejší Svazu invalidů v Praze, kde jsem byl 17 let a postupně jsem se dostal do problematiky zdravotně postižených.

V té době jsem se oženil a s mojí ženou, která má myopatii, jsme se zapojili do organizace AMD. V současné době pracuji ve funkci účetního, organizačně se starám o rekondiční pobyty. Jsem členem výboru ve funkci místopředsedy a statutárního zástupce. Vzhledem

k potřebnosti a zajímavosti náplně činnosti organizace kandiduji na další volební období.

12 PhDr. Miroslav Valina



Je mi 60 let, jsem svobodný, bydlím v Plzni. Vystudoval jsem obor Vědecké informace a knihovnictví na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Pracuji ve svobodném povolání – spisovatel, překladatel (autor 11 vydaných knih, dalších 11 vydaných knih jsem přeložil). Ve věku dvou let se u mě projevil nervosvalové onemocnění – jedna z variant SMA (spinální svalová atrofie). Patřím ke spoluzakladatelům klubu KID (klub invalidních dobrodruhů) a od roku 2012 jsem předsedou Plzeňské

krajské rady osob se zdravotním postižením. Členem AMD jsem od roku 2007 a v uplynulých třech volebních obdobích jsem byl zvolen do jejího výboru. Spolupracuji s redakcí Zpravodaje AMD. Zajímám se o cestování bez bariér a sociální služby pro lidi s nervosvalovým onemocněním. Do výboru AMD jsem se rozhodl kandidovat proto, že věřím, že i v následujícím období dokážu svým podílem přispět ke změnám k lepšímu v obou uvedených oblastech.

13

Zuzana Vojáčková



Je mi 64 let. Jsem vdaná. Bydlím na malé vesnici v okrese Plzeň-sever, kde pracuji jako účetní. Myopatie se u mne projevila v 17 letech. V současné době chodím s holemi nebo se pohybuji na invalidním vozíku. Členkou AMD jsem od roku 1993. Předcházející čtyři volební období jsem byla členkou výboru AMD v ČR a v posledním volebním období členkou revizní komise. V současné době také zastupuji AMD v ČR v NRZP Plzeňského kraje.

14

Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová



Jmenuji se Klára Zikmundová, je mi 41 let a bydlím v Jablonci nad Nisou. Přesně na první narozeniny mi byla po pěti měsících od projevení prvních příznaků diagnostikována spinální svalová atrofie – nikdy jsem nechodila, nestála, neležela a vlastně bez opory ani pořádně neseděla, odmalicka se pohybuji pomocí elektrického vozíku.

Po vychození běžné základní školy a maturitě na gymnáziu v Jablonci jsem v prezenčním studiu absolvovala magisterský obor český jazyk a literatura a obor obecná lingvistika a fonetika na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze (FF UK). Už během těchto studií mě zajímala problematika poruch řeči, takže jsem docházela ještě na výuku předmětů alternativní komunikace, logopedie a foniatry na Pedagogickou fakultu UK a později vystudovala na Technické univerzitě v od nás nedalekém Liberci (TUL) i magisterský obor speciální pedagogika se zaměřením právě na logopedii a surdopedii.

Od dokončení FF UK pracuji na pozici redaktorka, korektorka pro menší knižní nakladatelství, příležitostně vykonávám převážně redakční práce

pro další subjekty (korektury absolventských prací, různých periodik včetně Zpravodaje Asociace muskulární dystrofií apod.) nebo píšu překlady článků, které můžete ve Zpravodaji také potkávat. Jako dobrovolník občas vypomáhám jabloneckému klubu Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR (zajišťovala jsem například vedoucí na letní rekondiční pobyty, podílela se na tvorbě a realizaci programu „táborů“ pro děti i dospělé s těžkým zdravotním postižením, spravovala informace v SharePointu jakožto regionální koordinátorka apod.).

Ráda čtu, chodím do divadla, těší mě kreslení a drobné, sílu nevyžadující rukodělné a výtvarné práce, povídání si s přáteli, mazlení naší domácí zvěře (pes a kocour) nebo v neposlední řadě hraní si s mými malými synovci. A ačkoliv mě ve škole (zejména té základní, ale možná ještě i na začátku gymnázia) dlouho bavily hlavně přestávky a obědové pauzy, mám jako koníčka nakonec i to vzdělávání (se) – v současné době mj. dokončuji kombinované bakalářské studium sociální práce na TUL.

Asociaci muskulárních dystrofií budu ráda k dispozici vším, co znám a umím.

REVIZNÍ KOMISE 

KANDIDÁTI REVIZNÍ KOMISE:

1 Věra Landová



Je mi 57 let a do AMD jsem vstoupila, když byla staršímu synovi ve třech letech diagnostikována DMD. V současné době jsem členem revizní komise AMD. Mám vysokoškolské vzdělání a pracuji jako datový analytik. Ráda plavu, čtu a cvičím taiji.

2 Jan Mikulenčák



Je mi 49 let a jsem ženatý. Narodil jsem se ve Vsetíně, ale vzhledem ke zhoršujícímu se zdravotnímu hendikepu jsem se před 20 lety přestěhoval do Hrabyně. Vyučil jsem se strojním mechanikem, ale pracuji home office jako PC operátor. Mám diagnostikovanou svalovou dystrofií pletencové formy LGMD 2A, jejíž projevy začaly ve 12 letech života. V současnosti se pohybuji již pouze na invalidním vozíku. Předchozí dvě volební období jsem byl členem výboru AMD a organizuji především rekondiční pobyty a šachové turnaje.

3 Irena Nesměráková



Je mi 63 let, jsem z Prahy a vystudovala jsem střední zdravotnickou školu, obor zubní laborant. Toto zaměstnání jsem mohla dělat jen krátce. Brzy se mi narodila dcera s diagnózou SMA a já se o ni přes 40 let starám, protože je zcela odkázána na pomoc druhé osoby. Dcera pro AMD pracuje a tím, že jí asistuji, se všeho zúčastňujeme společně. Jsem tedy mnoho let součástí organizace, se všemi se znám a orientuji se v dění. Ráda bych ještě více pomohla, proto bych se chtěla přihlásit do revizní komise.

VOLEBNÍ LÍSTEK



Volební lístek pro volbu výboru AMD v ČR a revizní komise 2023

KANDIDÁTKA DO VÝBORU AMD V ČR

- 1 Bělinová Michaela
- 2 Bican Filip
- 3 Furišová Věra
- 4 Jandová Dona
- 5 Klebanová Iva
- 6 Macháňová Hana
- 7 Molitoris René
- 8 Molitorisová Jitka
- 9 Morari Mariana
- 10 Nesměráková Veronika
- 11 Procházka Petr
- 12 Valina Miroslav
- 13 Vojáčková Zuzana
- 14 Zikmundová Klára

KANDIDÁTKA PRO REVIZNÍ KOMISI AMD V ČR

- 1 Landová Věra
- 2 Mikulenčák Jan
- 3 Nesměráková Irena

OCENĚNÍ ČINŮ PRO DOBRU VĚC

Znáte někoho, kdo (nejen) v letošním roce vykonal něco úctyhodného, významného, potřebného apod. pro komunitu osob se zdravotním postižením, případně víte o stejně zaměřených projektech nebo aktivitách?



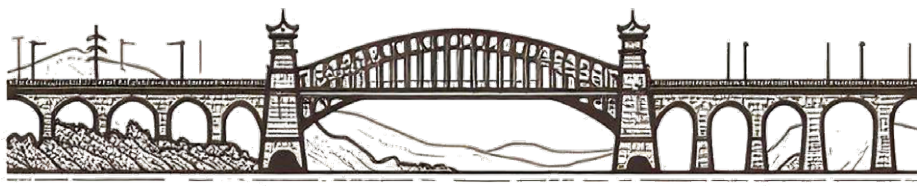
Autorkou ceny, glazované keramiky umělecky ztvárňující most z lidských rukou, je akademická sochařka Jitka Wernerová; ostatní nominovaní dostávají pamětní diplomy.

Pak neváhejte, z webové adresy <https://nrzp.cz/cena-mosty> si stáhněte nominační formulář na udělení ceny **Mosty 2023** (21. ročník vyhlásila v září Národní rada osob se zdravotním postižením ČR) a do konce roku ho vyplněný odešlete buď na e-mail j.chudy@nrzp.cz nebo na korespondenční adresu **NRZP ČR, Partyzánská 1/7, 170 00 Praha 7**. Nominovace na ocenění **přitom mohou podávat fyzické i právnické osoby ve čtyřech kategoriích: instituce veřejné správy, nestátní subjekt, osobnost hnutí osob se zdravotním postižením a zvláštní cena.**

Slavnostní vyhlášení vítězů včetně předání cen by se mělo uskutečnit ve čtvrtek **23. května 2024 od 15 hodin v jihlavském Horáckém divadle.**

Veškeré informace týkající se ceny Mosty uvádí zmíněný web.

(mk)



ZÚČASTNILI JSME SE

Dne 12. 10. 2023 jsme se v rámci APO zúčastnili 5. modulu evropského vzdělávacího programu **EUPATI – Regulační záležitosti, bezpečnost léčivých přípravků, farmakovigilance a farmakoepidemiologie**. Vzhledem k tomu, že jde o velmi obsáhlé téma, modul je rozdělen do dvou částí, dnes proběhla část první. Přednášejícími byli MUDr. Jana Doksanská z farmaceutické společnosti Sanofi, která je zároveň garantkou pátého modulu, Ing. Iva Budařová z farmaceutické společnosti Astellas Pharma a MUDr. Tomáš Boráň, ředitel Sekce registrací Státního ústavu pro kontrolu léčiv.

Řekli jsme si o principech vývoje regulatorní legislativy, jaké jsou koncepty registrací a legislativa, jak probíhá příprava a podání žádosti o registraci nového léčivého přípravku, jaké jsou principy správné praxe. Dále jsme se dozvěděli, jak probíhá vývoj léčiv pro děti, jaký je rozdíl mezi léky na předpis a volně prodejnými včetně případných rizik, jaké jsou dopady nedostatku léčiv, že každý výpadek léku můžeme dohledat na internetových stránkách Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL), stejnou informaci by měly poskytnout i všechny lékárny. Trochu jsme také zabrousili do historie a řekli si, co jsou lékopisy a mnoho dalšího. Užitečné informace jako databáze léků, jejich aktuální dostupnost, ceny a úhrady léků, databáze lékáren a mnoho dalšího, lze dohledat na stránkách SÚKL. Určitě doporučujeme sledovat.

Dne 10. 11. 2023 jsme se v rámci APO zúčastnili **druhé části 5. modulu EUPATI – Farmakovigilance a farmakoepidemiologie**. Přednášejícími byli MUDr. Jana Doksanská, garantka pátého modulu, MUDr. Radek Běla, oba z farmaceutické firmy Sanofi, a Ing. Iva Budařová z farmaceutické společnosti Astellas Pharma.

Seminář byl velmi přínosný a umožnil nám doplnit si mozaiku vědomostí z minulých modulů EUPATI. Definovali jsme si, co je farmakovigilance (léková bdělost), co je nežádoucí účinek, nežádoucí příhoda, závažné nežádoucí účinky, neočekávané nežádoucí účinky..., kdo může nahlásit na SÚKL nežádoucí účinky a jaký je postup. Dozvěděli jsme se také, jak funguje a k čemu slouží evropská databáze nežádoucích účinků (EudraVigilance), jak vypadají edukační materiály obecně, co musí splňovat a komu jsou určeny, co je peregistrační studie bezpečnosti a jak vypadají tzv. veřejná slyšení. Zajímavá byla informace, jak závažný světový problém u pacientů představuje nedodržování léčby či chybné dávkování léku, nevyzvednutí si předepsaného léčivého přípravku a důsledky z toho vyplývající. Přínosný byl i vhled do statistiky, stejně jako vysvětlení pojmů prevalence, incidence, epidemiologie apod. Poslední díl semináře byl věnován tématu reklamy – co je a není reklama, jaká přísná kritéria jsou ukotvena v zákoně o regulaci, na koho může být reklama zacílená (široká veřejnost, odborníci) a jak zásadní roli má etický kodex.

Kromě definování si rozdílů léčivého přípravku a doplňku stravy zazněl důraz na to, jak důležité je přečíst si před užíváním každého nového léku příbalovou informaci. Být informován,

zejména pokud se to týká vlastního zdraví, se určitě vyplatí.

Autorka textů:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

25. REPUBLIKOVÉ SHROMÁŽDĚNÍ NRZP ČR

Dne 12.10.2023 jsem se za naši organizaci zúčastnil **25. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením České republiky (NRZP ČR)**. Republikové shromáždění se věnovalo současné situaci lidí se zdravotním postižením vzhledem k současnému ekonomickému i společenskému stavu. Delegáti diskutovali o problematice v oblasti sociální politiky – příspěvku na péči, způsobu posuzování nároku na dávky, podpoře zaměstnávání OZP a dalších tématech. V oblasti zdravotnictví se delegáti věnovali problému úhrad zdravotnických prostředků z veřejného zdravotního pojištění, absenci valorizace úhrad zdravotnických prostředků z veřejného zdravotního pojištění. Delegáti také

diskutovali například o situaci kolem prováděcích předpisů nové stavební legislativy. Delegáti se shodli, že současnou prioritní otázkou je dosáhnout co nejdříve valorizace příspěvku na péči ve všech stupních. V této souvislosti Republikové shromáždění vyzývá všechny občany, aby podpořili petici NRZP ČR, která je vyhlášena na podporu přijetí novely zákona o sociálních službách, kterou by se zvýšily příspěvky na péči ve všech stupních. Republikové shromáždění NRZP ČR přijalo prohlášení, kterým se delegáti obrací na předsedu vlády a ministry vlády ČR.

René Molitoris

Prohlášení delegátů XXV. Republikového shromáždění NRZP ČR

Vážený pane předsedo vlády,

vážení členové vlády,

Republikové shromáždění na svém jednání dne 12. 10. 2023 posoudilo současnou situaci, a to vzhledem k úrovni zdražování energií, služeb, potravin, zdravotnických a kompenzačních pomůcek, ale i dalších komodit pro osoby se zdravotním postižením. Výše inflace významným způsobem zasahuje do života lidí se zdravotním postižením, kteří nejsou schopni trvale pracovat a jejichž hlavním příjmem je invalidní důchod. Bohužel musíme konstatovat, že přístup vlády ke kompenzaci zvýšených nákladů u osob se zdravotním postižením považujeme za nedostatečný.

Jsme si velmi dobře vědomi současné tíživé hospodářské situace a událostí, které ovlivňují ceny jednotlivých komodit. Na druhé straně je potřeba také chápat tisíce občanů, kteří mají, mimo svoje každodenní starosti, těžké zdravotní postižení nebo pečují o své velmi těžce zdravotně postižené rodinné příslušníky. I přes zvýšení životního minima a zvýšení důchodů zůstává ekonomická situace rodin se zdravotně postiženým členem velmi obtížná a dlouhodobě neudržitelná. Průměrný invalidní důchod je dnes o více než 4 000 Kč nižší než průměrný starobní důchod a tím se výrazně zhoršuje životní úroveň lidí odkázaných na tento příjem.

K výše uvedeným nákladům je třeba také připočítat neustálé zvyšování doplatků na zdravotnické prostředky, častou nedostupnost léků, ale i snahu snížit prostředky na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

V této situaci se Národní rada osob se zdravotním postižením ČR rozhodla připravit vlastní návrh novely zákona o sociálních službách, kde navrhuje zvýšení příspěvku na péči ve všech stupních a věříme, že bude v nejbližší době podán poslaneckou iniciativou. K podpoře jeho schválení jsme se rozhodli vyhlásit petici občanů a věříme, že i koaliční poslanci se k tomuto návrhu připojí. Připomínáme, že péče v domácím prostředí je převažující péčí a pro veřejné rozpočty zdaleka nejlevnější. Proto nás překvapuje, že podpora péče v rodinách není prioritou vlády.

NRZP ČR je okamžitě připravena k diskusi s představiteli vlády a Parlamentu o míře kompenzací vysoké míry inflace, aby se lidé se zdravotním postižením nestali prvními obětmi zdražování.

Vážený pane předsedo vlády, vážení členové vlády, velmi závažnou oblastí, která se dotýká především lidí s těžkým zdravotním postižením, je absence valorizace úhrad zdravotnických prostředků z veřejného zdravotního pojištění. Zákon o veřejném zdravotním pojištění stanovil v roce 2019 úhradu jednotlivých zdravotnických prostředků z veřejného zdravotního pojištění. Od té doby nedošlo k žádné úpravě, což postupně vede k nedostupnosti zdravotnických prostředků z důvodů zvyšujících se doplatků anebo proto, že výrobci a distributoři se stahují z našeho trhu pro sníženou poptávku. NRZP ČR připravila návrh novely zákona o veřejném zdravotním pojištění, který tuto situaci alespoň částečně řeší, a věříme, že jej podpoří i koaliční poslanci.

Vážený pane předsedo vlády, vážení členové vlády, z hodnocení plnění Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025 je zřejmé, že dosud nebyla provedena žádná systémová opatření v oblasti sociálních služeb, zaměstnanosti OZP, ucelené rehabilitace a v dalších oblastech. My, delegáti Republikového shromáždění NRZP ČR, Vás žádáme o diskusi nad výše uvedenými tématy a přijetí takových opatření, která zlepší možnost lidí se zdravotním postižením zapojit se plně do společnosti.

V Praze dne 12. 10. 2023

Za NRZP: Mgr. Václav Krása, předseda

KONFERENCE EAMDA V RUMUNSKÉ BUKUREŠTI

Dne 28. října jsme se vydali do rumunské Bukurešti na konferenci EAMDA, abychom vám přinesli novinky z oblasti nervosvalových onemocnění, potkali se s přáteli a navázali nové kontakty. Na Bukurešť jsme byli moc zvědaví, protože jsme neměli vůbec žádnou představu o bezbariérovosti. Výhodou pro nás byla jazyková vybavenost, protože paní předsedkyně i naše milá nová kolegyně z Moldávie umí mluvit perfektně anglicky a dokonce právě i rumunsky.



Kvůli možným potížím s elektrickými vozíky v letadle jsme se rozhodli pro jízdu autem. Všude byl velký provoz a cesta trvala celkem cca 20 hodin, proto jsme si ji rozdělili a odpočinuli si. Přespali jsme hned za hranicemi Rumunska v Aradu. Hotel nás velmi mile překvapil, protože i když pokoje nebyly vedeny jako bezbariérové, byly prostorné a kromě malé sprchy bez sedátka zcela vhodné pro vozíčkáře. Zaměstnanci byli moc milí a náš zdejší pobyt potěšil, proto jsme si rezervovali pokoje i pro cestu zpátky.

Cestou jsme obdivovali nádhernou přírodu – hory, řeky, ... Překvapilo nás, že toulavých psů jsme potkali jen pár. Naše obavy ze špatných silnic byly brzo pryč. Až na občasné zácpy se jelo perfektně.

Do Bukurešti jsme dojeli až ve večerních hodinách. Pro tak velkou skupinu lidí, kteří potřebují bezbariérové ubytování, nebylo možné najít vhodný hotel, takže se našlo místo, kde byly velké hotely hned dva, přesto to někteří vozíčkáři museli zvládnout na klasickém pokoji, což byl pro nás



maličko problém, ale nakonec se situaci podařilo vyřešit a měli jsme dva vozičkářské. Pokoje byly moc hezké, velmi prostorné, s úžasnou matrací. Pro mě osobně bylo náročnější WC. Bylo dost nízké, tak jsem se bála přesunu zpět na vozík. Ocenila jsem však sprchu a kanálek. Toto mělo fungovat jako bidet, ale já je využila na osprchování celého těla, protože sedačka ve sprše nebyla dostatečně dlouhá pod nohy a spadla bych z ní. Jinak bylo vše v pořádku a srovnatelné s Českou republikou.

Po ubytování jsme se se všemi přivítali. Na našem hotelu byly samé známé tváře – Michal Rataj z Polska a Mojca Sušec, zástupkyně slovinské organizace. Při večeři za námi přišla paní předsedkyně EAMDA Arabela Acalinei z Rumunska, díky které se konala konference právě v této zemi. Za chvíli dorazila i její pravá ruka – Ipek Badirgali z Turecka – rozhovor

s ní byl ve Zpravodaji číslo 3/2018. Tehdy jsme se s ní poprvé potkali na konferenci EAMDA v Praze: měla přednášku o organizování sbírky, kde se snažila získat finanční prostředky na léčbu Spinrazou pro svojí neteř postiženou SMA. Paní Badirgali tentokrát vzala neteř Ece spolu s rodiči s sebou a my mohli na vlastní oči vidět, jak jí léčba prospívá. Dokázala sama chodit a vypadala moc spokojeně a vesele.



Další dva dny byl celodenní program v přednáškovém sále. Po registraci a úvodním slovem, odstartoval pásmo ředitel laboratoře pro výzkum neurodegenerace (Univerzita Koç, Turecko) prof. A. Nazlı Başak, Ph.D.



s prezentací Molekulární krajina ALS, další přednáška o CMT byla od Dr. Andrey Cortese (University College London, Velká Británie). Velmi úspěšná byla prezentace Léčba SMA – poznatky a perspektivy od Dr. Roberta Grahama, ředitele pro klinickou péči z Kliniky anesteziologie, intenzivní péče a medicíny bolesti (Bostonská dětská nemocnice, USA). Na jejím konci padlo mnoho dotazů. My jsme se zeptali na léčbu ve spojení s těhotenstvím, protože toto téma je mezi

mladými pacientkami velmi diskutované. Maminek s SMA totiž přibývá. Dopomáhá tomu právě také zlepšení zdravotního stavu. Potěšilo nás,



Dr. Robert Graham

že i s léčbou je těhotenství možné a v USA je mnoho gravidních žen bez jakýchkoli komplikací. Další otázka byla na dietní opatření pro pacienty SMA, což je velmi individuální a složité, ale důležitá je hlavně pestrá



strava a nehladově. S panem doktorem jsme se pak osobně seznámili při coffee breaku a domluvili možnost návštěvy Prahy. Doufáme tedy, že se nám podaří do budoucna toto setkání pro naše členy realizovat. Dr. Raluca Ioana Teleanu, vedoucí neurologického oddělení (Dětská nemocnice Dr. Victora Gomoiu, Rumunsko) popovídala o klinické péči o pacienty s Duchennovým syndromem, Dr. Nicolae Grecu (Bukurešťská univerzitní pohotovostní nemocnice, Rumunsko) o LGMD – poznatky a perspektivy a Dr. Crisanda Vilciu, vedoucí oddělení neurologie II (Fundeni Clinical Institute, Rumunsko) se zaměřila na myastenii gravis. Zajímavá a složitá přednáška byla o tom, jak umělá inteligence v neurozobrazování mění zdravotnictví a odprezentoval ji Rahul Gaurav, MS, PhD (Paris Brain Institute (ICM), Francie), kterého známe z online vysílání EAMDA. Po obědě následovaly panelové diskuze na téma novorozenecký screening a přechod z pediatrické péče na péči o dospělé. Na zá-

věr dne se konala slavnostní večeře, kdy jsme měli příležitost si popovídat s našimi přáteli.

Druhý den zahájila naše paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová, která je



Mgr. Dona Jandová

z poloviny Rumunka. Zavzpomínala na své dětství v této zemi a promluvila o tom, jak ji potěšilo, že Rumunsko udělalo za roky, co tu nebyla, velký pokrok. Tento den byl věnovaný opět panelovým diskuzím. Témata byla: klinické studie, překonávání překážek v přístupu k léčbě NMD, síla advokacie a profesionální osobní asistenti. Zde byla debata o tom, zda by měl





Workshopy

asistenci dělat rodinný příslušník nebo spíše profesionální asistent, o krizových situacích, kdy asistent onemocní, dofinancování asistentů apod. V těchto diskuzích jsme zjistili, že se v každé zemi potýkáme se stejnými problémy.

Na konferenci jsme se seznámili s velmi milými lidmi z rumunské organizace. Svěřili se nám s problémy, které je trápí. Dostávají opravdu velmi málo peněz a musí si vydělávat. Vyřábí proto všelijaké džemy, čalamády apod., aby měli nějaký příjem. Kom-

penzační pomůcky dostávají převážně od nadací.

Celou konferenci provázela výstava obrázků s uměleckými díly, která v loňském roce sbírala na prodejní



Naši noví přátelé z rumunské organizace



Obraz, který malovala Seda Karakaya



Seda Karakaya

akci Ipek Badirgali. Byly zde fotografie, koláže, kresby, malby a 4 z nich si můžete prohlédnout v naší kanceláři. K dispozici byla také kniha od neteře Ece s jejími obrázky.

Na prohlídku města jsme neměli moc čas, ale využili jsme večery a obědové pauzy, abychom viděli aspoň část města okolo hotelu. Co se týče bezbariérovosti, tak někde bylo WC v pořádku, někde naprosto nevyhovující. Často jsme měli problém se zařízením Brano, to je v Rumunsku hodně oblíbené a pro vozíčkáře, který nemá doprovod, velmi nevhodné. Po městě jezdil nízkopodlažní autobus, ale jízda s ním je sázka do loterie. Stejně jako u nás jsou řidiči často rozladění a některé zastávky mají do auto-

busu další schod, proto není možné vyklopit plošinu. Na cestu autobusem bych se tedy vydala jen coby zdatný nebo zkušený místní vozíčkář, jinak bych ji neriskovala. Na chodníku většinou najdete nájezdy. Překvapilo mě však, jak nebezpečné je zde přecházení silnice. Auta jezdí rychle a běžně se stává, že vás jedno auto pustí a další auta předjíždějí nebo nezastaví v dalším pruhu. Občas také netolerují červenou... Prohlédli jsme si místní překrásný park se skanzenem. Vše bylo bez problému přístupné a vstu-



py jsme měli zdarma. Potkávali jsme velmi milé lidi, obzvláště v hotelu, kde nám i sami nabízeli pomoc. Domluvit se všude dalo bez problému anglicky. Ceny jsou srovnatelné s námi, něco je maličko dražší, něco zase levnější.



Pokud se dostanete do Rumunska, doporučuji ochutnat místní citrónovo-medové limonády, sýry, olivy, sarmale (typické balkánské závitky z listů vinné révy či zelí, uvnitř nichž naleznete mleté maso, cibuli, česnek či pohanku, které se podávají se sýrem nebo smetanou), mamaligu (kukuřičná kaše podobná italské polentě podávaná často jako příloha k masům), zeleninovou Zacuscu, lilkovou pastu, či pomazánku s kapřími jikrami. V Bukurešti se určitě jdete podívat

na večerní nasvícené a hrající fontány a na Palác Parlamentu, tato dvě populární místa jsme bohužel nestihli. Byly to krásné zážitky a domů se nám vůbec nechtělo, proto jsme alespoň zvolili romantickou cestu přes Brašov, kde jsme viděli nádhernou přírodu, hory, vesnice, kostely, chrámy, hrady. Děkujeme za příležitost se podívat do této nádherné země, i když jen na pár dní.

Veronika Nesměráková



KONAL SE 5. ROČNÍK SETKÁNÍ ČLENŮ

Tak je to opět za námi. Je to neuvěřitelné, že už jsme se s vámi potkali popáté. Na půlkulatém ročníku Setkání členů jsme vám chtěli udělat i malou radost. Protože spousta z vás je používá, zvolili jsme dárečky v podobě kovového brčka s čistítkem a látkovým sáčkem, abyste si ho mohli vozit všude s sebou a použít ho i na akci, stejně tak jako antistresové míčky s motivačním nápisem na procvičování prstů během přednášek.



Na každém Setkání chceme přinést něco nového, abyste měli stále přínosné informace. Místo však neměníme, protože se nám hotel Clarion velmi osvědčil polohou, vhodnými prostory i skvělým jídlem a obsluhou.

Paní předsedkyni Mgr. Donu Jandovou v úvodu vystřídala MUDr. Lívie Mensová s prezentací Diagnostika



a organizace péče o pacienty se svalovou dystrofií. Chtěli bychom jí moc poděkovat za to, že si na nás udělá vždy čas, i když je na mateřské s již třetím miminkem, které měla dokonce s sebou. Rovněž bychom chtěli moc poděkovat paní Martě Dřimal Ondráčkové, jež byla novinkou tohoto ročníku a měla úžasný workshop



o obličejové józe. Vážila za námi se svými malými dětmi dlouhou cestu až z Brna. Workshop měl veliký úspěch a paní Marta nám slíbila speciální video, na které se moc těšíme. Náš skvělý Ladislav Hykel, DiS. popovídal o domácí neinvazivní plicní ventilaci a my jsme jemu a MUDr. Radimu Mazancovi, Ph.D. udělili čestné členství za dlouholetou obětavou činnost ve prospěch naší organizace. Před coffee breakem nám zástupce MDA RIDE Milan Nedvěd pustil zdravotní od Káďi a video z akce. S naším dvorním kameramanem Václavem Uhrem jsme se následně přenesli do slunného Španělska a nahlédli do lehce adrenalinových výletů



Electric Eccentric, kdy z ležáků dělá jezdce. Další novou přednášející byla MUDr. Simona Dostálová, Ph.D., která popovídala o myotonické dystrofii a poruchách spánku. Mgr. Michal Prager, MBA nám představil svou iniciativu Žít po svém, která usiluje o důstojný, svobodný a naplněný život všech lidí s postižením. Následující panelovou diskusi vedla moderátorkacelé akce Jitka Kratinová. Vaše odpovědi nás často dojaly a motivovaly. Program zakončila skvělá MUDr. Karolína Podolská přednáškou o koordinaci péče o dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním. S paní doktorkou





spolupracujeme již delší dobu, ale přednášela nám rovněž poprvé.

Moc děkujeme všem členům, přednášejícím, partnerům, sponzorům, asistentům, hotelu, jeho personálu a dalším lidem, kteří se na akci podíleli. Těšíme se zase na příště!

Veronika Nesměráková

SPECIÁLNÍ PODĚKOVÁNÍ:

*Podařilo se nám také navázat spolupráci s firmou **I am CBD**, která pro každého účastníka darovala **CBD olejíček**. Jak konopný olej působí? Posiluje imunitu, podporuje normální činnost svalů, kloubů a zažívání, příznivě ovlivňuje normální hladinu glukózy v krvi, má protizánětlivý faktor, lépe se po něm spí a působí proti bolesti, má příznivý vliv na činnost kardiovaskulárního systému a pomáhá zmírnit stres a úzkosti. Navíc tekutá forma se lidem s nervosvalovým onemocněním lépe užívá. Snad vám olejíček pomůže, budeme rádi za každou zpětnou vazbu! Prosím dejte nám vědět na e-mail nesmerakova@amd-mda.cz.*



www.iamcbd.cz

PARTNEŘI AKCE:



Úřad vlády České republiky



SPONZOŘI:



VIDEO Z AKCE



ROZHOVOR S JIŘÍM LODREM – PREZIDENTEM ČESKÉ RADY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A ŘEDITELEM DIECÉZNÍ CHARITY PLZEŇ



Pane řediteli, dobrý den. Začneme u vás. Prozradte, prosím, na úvod čtenářům Zpravodaje něco o sobě a o své cestě životem.

Moc nerad bych o sobě mluvil dlouho. Jsem 34 let ženatý s báječnou ženou a máme tři dospělé děti: dcera Lenka je vdaná a má tři děti, syn Jan je ženatý a máme vnučku a nejmladší Jakub je zatím svobodný, ale má skvělou přítelkyni. Vystudoval jsem obor zootechnika; nejprve pro politické přesvědčení mého drahého otce rok na učilišti, následně i na střední a vysoké škole a jen tato léta by vydala na román. Poté jsem pracoval v zemědělském družstvu Červený Hrádek jako zootechnik a od roku 1990 už jako místopředseda družstva.

V roce 1993 jsem přijal pozici ředitele nově zřízené Diecézní charity Plzeň. Právě nyní, 1. listopadu 2023, jsme oslavili 30 let služby této instituce a i já děkuji za to, že jsem v ní těchto 30 let mohl sloužit, spolu se skvělými lidmi, kteří tvoří rodinný tým této organizace.

Měl jsem tu čest podílet se na založení teprve třetího hospice v České republice, Hospice Sv. Lazara v Plzni, ke kterému mám i nadále blízko. Také jsem se svým týmem pomohl založit potravinové banky v Plzni a Karlových Varech, jsem prezidentem České rady sociálních služeb a členem sekce sociálních služeb Unie zaměstnavatelských svazů ČR.

Po dobu celých 30 let se věnuji legislativě, například v rámci MPSV ČR, a jsem aktivní v sociální politice krajů a měst, ať už díky zastupitelské funkci či v odborných komisích.

Mám rád život a jsem za vše vděčný.

My dva se spolu potkáváme už asi patnáct let v různých rolích a situacích, souvisejících s poskytováním sociálních služeb. Vy ale v této sféře působíte o mnoho roků déle. Jaký je váš osobní pocit z jejího dosavadního vývoje a z jejího směřování do budoucna?

Já vždy žiji jako člověk, který věci kolem sebe vnímá pozitivně. Pracuji s mým týmem v plném nasazení a podporuji v něm odbornost, nikoliv politiku. Protože máme a předáváme především praktické zkušenosti, snažíme se s našimi cíli a vizemi co nejvíce oslovit ty za danou oblast zodpovědné, ať už na MPSV, v Poslanecké sněmovně, nebo na úrovni krajů a obcí. Vše je to běh na dlouhou trať a občas také zdroj zklamání, protože jsme již několikrát zažili, že se nám viditelný cíl ztratil v mlze a museli jsme začít znovu. Přesto se vždy povede nějaký posun vpřed a já jsem vděčný, že zdroje od MPSV rostou i v době nutné ekonomické korekce, že se v této oblasti hraje fér a kraje s předstihem několika měsíců ví, kolik financí mají k dispozici na podporu sociálních služeb. Také se intenzivně pracuje na změně zákonů v sociální oblasti. Pokud by si všichni aktéři byli ochotni naslouchat a hledat společnou řeč ve snaze proměnit systém k lepšímu, bylo by to super. Ale některé tyto momenty známe jen z pohádek.

Náš rozhovor navazuje na rozhovor s Michalem Pragerem v minulém čísle časopisu Zpravodaj AMD. V něm zaznělo, že by zejména mladší lidé s těžkým tělesným postižením chtěli mít aktivnější pozici v systému poskytování sociálních služeb, že je pro ně (pro nás) důležité a přirozené být subjektem, nikoli objektem péče o svou osobu a že velmi stojíme o individualizaci

podpory této péče. Jak tyto názory vnímáte vy z pohledu poskytovatele sociálních služeb?

To jistě – sociální služby jsou z pohledu nás a našich partnerů nastaveny tak, že je třeba maximalizovat péči v domácím prostředí, pokud to je únosné; na toto téma jsme již spolu hovořili i na veřejnosti. Proto je důležité posilovat roli osobní asistence, proto se posiluje pečovatelská služba, respitní (odlehčovací) péče, tísňová péče a zdravotní služba domácí péče a domácí hospicové péče. Jenže toto není jen otázka zdrojů, ale kvalitních lidí schopných jít do těchto služeb a přijmout je jako svoji cestu.

Je určitě třeba změnit strukturu zdrojů poskytovaných na institucionální a individuální péči.

Národní rada osob se zdravotním postižením v současné době usiluje o zvýšení takzvaného příspěvku na péči (PNP) od 1. 1. 2024. Cílem je mimo jiné kompenzovat uživatelům zvyšování cen sociálních služeb v uplynulých letech. Nakolik se podle vás jedná o cíl opodstatněný a nakolik je reálně dosažitelný? Samozřejmě se asi shodneme, že tak jako tak bude nutno v blízké budoucnosti najít systémové řešení - třeba právě v individualizovaném systému podpory poskytování sociálních služeb?

PNP se navýší během roku 2024, myslím od 1. 7. 2024. Zároveň se intenzivně jedná o tzv. pátém stupni závislosti – ten bude představovat

doplatek na základě objektivního posouzení konkrétní potřeby individuální a respitní péče v domácím prostředí. Změn bude postupně dost a budou nutné vzhledem k narůstajícímu objemu zejména sdílené individuální a respitní péče o občany s datem narození 1970 a starší. V souvislosti s tím opakovaně sdělují svůj názor, že by se mělo přistoupit k zavedení individuálního PNP podle konkrétních potřeb a potřebné péče. K tomu by bylo vhodné platem ohodnotit také osobu blízkou, aby bylo možné zajistit důstojnou péči. Je zřejmé, že pokud by se měla péče odehrávat v současných parametrech, pak by se musela na dobu 10-15 let dvojnásobně navý-

šit kapacita služeb, což nikdo nebude schopen provozně ani finančně utáhnout. Proto je podle našeho poznání potřeba nastavit jasná pravidla a najít potřebnou formu mezi institucionální respitní a domácí péčí a podpořit péči důstojnou úhradou platu pečující osobě. Věřím, že k tomuto v nějaké formě dojde, byť se nejedná o věc jedné vlády, ale celého řetězce kroků a diskusí mezi státem, kraji, městy a obcemi a poskytovateli služeb.

Moc děkuji za vaše odpovědi a za váš čas!

Miroslav Valina

20% SLEVA NA VŠE

klouby, svaly, šlachy

kód: AMD

V košíku zadejte kód kupónu "AMD" a potvrďte tlačítkem „Použít kupón“. Nelze kombinovat s jinými kupóny, a není platný na Dárkové sady a Dárkové poukázky.

www.annabis.cz

REKONDIČNÍ POBYTY

HODNOCENÍ REKONDICE KONANÉ VE DNECH 5.–12. 8. 2023 V REKREAČNÍM STŘEDISKU OÁZA SRDCE V HORNÍM BRADLE



V sobotu 5. srpna v odpoledních hodinách se sešlo 20 účastníků rekondice v pěkném prostředí střediska Oáza srdce. Po ubytování a krátkém odpočinku jsme se shromáždili ve společenské místnosti, kde všechny účastníky rekondice srdečně přivítala a zároveň seznámila s organizací a průběhem pobytu vedoucí Iva. V plánu bylo uskutečnit turnaj ve hře mňolky, pétanque, přednášku, zdravotní cvičení a trénink paměti. Večer všem účastníkům zpestřil diskžokej Ruda hudbou k poslechu i tanci. Znamé hity jsme si rádi společně zazpívali a zatančili si při nich.

Nedělní ráno jsme zahájili vydatnou a zdravou snídaní. Nepřízeň počasí nám nedovolila vydat se na průzkum okolí nebo do blízkého lesa zjistit, zda letos rostou houby. Ve společenské místnosti jsme se vrhli na trénink paměti v podobě přesmyček hradů a zámků, verbální matematiky, hledání čísel v textu. Před obědem, v rámci zdravotního cvičení, jsme potrénovali paměť v seznamovací hře

s míčem. Protože nám počasí stále nepřálo, trénovali jsme ve společenské místnosti kuželky. Večer jsme využili ke společenským hrám.



Pondělní ráno bylo zahájeno zdravotním cvičením pod vedením cvičitelky Magdy. Na cvičení jsme se scházeli třikrát denně, a to před snídaní, obědem a večeří. Po snídani byl zahájen turnaj v kužkách. V odpoledních hodinách podnikli někteří účastníci procházku do blízkého rekreačního zařízení Tesla.



Úterní den byl ve znamení turnaje v mōlkkách, relaxace a koupání. Večer byl věnován hrám.



Středeční dopoledne pokračoval rozehraný turnaj. Po poledním klidu jsme vyrazili na návštěvu bývalé výrobny vánočních ozdob, která nyní slouží jako výstavní a prodejní síň. Mnozí neodolali křehké nádheře a zásobili se na vánoční svátky. Večer vedoucí rekondice Iva seznámila účastníky se změnami v legislativě v oblasti sociální péče. V průběhu přednášky proběhla diskuse o problémech hendikepovaných osob, např. obtížném vstupu do různých institucí, problematice nevhodně osazených obrubníků na přechodech pro chodce, nedostatku bezbariérových WC apod.

Ve čtvrtek dopoledne proběhl turnaj ve hře pétanque. Po obědě a krátkém odpočinku jsme se vydali do nedaleké vesničky Lipka, kde se nachází asi 800 let stará lípa. Při silné bouřce došlo k rozlomení lípy, a tak jsme přímo z ní nemohli načerpat energii jako v loňském roce. Večer byl věnován písničkám na přání.

Páteční dopoledne jsme si zahráli mōlčky. V odpoledních hodinách podnikli někteří účastníci procházku do blízkého rekreačního zařízení

Tesla, kde se vykoukali ve zdejších koupališti.

Večer se konalo vyhodnocení soutěží a ocenění vítězů. V turnaji v mōlkkách za vozíčkáře zvítězily Iva K. a Marcela, na druhém místě se umístili Iva V. a Pepík. Za chodící se na prvním místě umístili Magda a Arnošt, na druhém Jarka a Jarka a na třetím Dana a Anička. Následovalo vyhodnocení pétanquu – na bednu se dostali vozíčkáři Andrea, Pepík a Iva K., za chodící Marie, Anička a Jana. Po vyhodnocení soutěží proběhlo zhodnocení pobytu, účastníci poděkovali za příjemně strávený týden organizátorce Ivě a Magdě. Následovala volná zábava, při které se probíraly náměty a možnosti na další rekondice.



Při sobotním loučení si všichni slíbili, že za rok se rádi znovu setkají.

Iva Klebanová

O POHÁR MDA RIDE 2023

Letošní šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2023 a rekondiční pobyt ve Velkých Losinách se konal v termínu od 8.10.do 14.10.. Nebudu dlouze popisovat, jak dobře jsme si zahráli a současně zrehabilitovali svoje těla.

Místo toho příkládám několik fotografií a hezké rozjímání našeho pravidelného účastníka Karla Funka.

Jan Mikulenčák





LETOŠNÍ POVÍDÁNÍ Z LOSYNA Z LOSIN, NE UŽ O ČÁPECH JAKO MINULE, ALE O PIVU. A TAKY O SAKRÁLNÍ PAMÁTCE

Jen pro připomenutí, loni jsem psal, jak jsem coby pacient v lázních Velké Losiny bezděčně v autě přemýšlel o mé známé, eurytmistce jménem Čápová, a že její děti jsou tedy čápata. A hle, do toho přemýšlení jsem spatřil vysoký komín u hotelu Losín a na něm čapí rodinku. Prý se tomu říká učeně, podle C. G. Junga, synchronicita. A ty nynější Losiny? Byl říjen a čapí už odletěli do tepla na jih. Holt si žijí na vysoké noze. No řekněte, může si to našinec každoročně dovolit? Máme tak vysokou nohu? Ne. Ale když už jsme u těch ptáků, tak napřed malou vzpomínku z mládí v Janských Lázních. V lázeňském domě Réva na pokraji lesa jsem vždy večer zahoukal mezi oběma palci jako sova. A vida, sovy se nacytaly, a za chvíli se rozhoukal okolní les. Netušil jsem, kolik jich tam je. Ale lichoťtilo mi, že to umím tak, že na to naletěly. Asi nejsou tak chytré, jak se o nich tvrdí, když si nevšimly, že to nehouká jedna z nich, ale jakýsi poťouchlý větší tvor.

V Losinách jsem letos věnoval zájem, když už ne čápům a sovám, tak pivu. A opět jsem se projevil jako neinteligentní nemešlo.

I letos mne tam totiž provázel můj jakýsi celoživotní amatérismus nebo zmatkařství. Protože jsem nebyl schopen obstarat si kartičku, kterou se otevírá závora ke vjezdu do areálu, kde je i bazén, musel jsem vždycky před závorou v autě čekat, až pojedě někdo s kartičkou sem či tam, závoru zvedne, a já se mu navěším za zadek a projedu s ním. Bylo to někdy ale i jen tak tak, čekal jsem, kdy mi zavírající se kovová závora bouchne do střechy.

Podivnosti byly i na pokoji. Nejen já jsem zmatkař. Na silné bušení na mé dveře jsem otevřel s obavami, nejsa ničím ozbrojený. Hned jsem uskočil. Kolega z vedlejšího pokoje se totiž vříttil na můj záchod, patrně ve vteřinách posledních. Jak to? Vysvětlil pak, že se nemohl do svého poko-

je dostat, protože jeho spolubydlící nechal zevnitř klíč v zámku a usnul spánkem nespravedlivých.

V bazénu bývá někdy uvolněnější konverzace, než třeba u snídaně či piva. A nebývá plánovaná. Jednou tam s rodiči krásně radostně bezstarostně skotačila asi 7–10letá holčička. Měla na hlavě stopy patrně po nějaké operaci. Říkám si, jak užitečné by bylo umět porozumět osudu, proč nám to či ono připravuje. Byl bych rád blbnul s ní, ale asi by to od cizího dědka nepřijala. Aspoň jsem řekl těm rodičům, jakou mají úžasnou holčičku. Asi to pro ně není snadné.

A to pivo z titulku? Chtěl jsem vypít svá dvě piva v restauraci Losín, kousek pod naším hotelem. Jenže jsem přejel jejich mrňavé parkoviště, tedy jsem pokračoval v naději, že najdu další hospodu. Když jsem si ale jedné všimnul, už jsem ji míjel. Tedy jsem se hodlal vrátit do Losín, podle jakéhosi tušení, někudy druhou stranou, shora, přes Loučnou. Ani tam nebyla hospoda k nalezení a moje nezvládnutá pivní chtivost se stupňovala. Zavzpomínal jsem si teskně na klidné doby předputinovské a předbabišovské, kde byla hospoda na každém rohu. Že bych tedy patnáctikilometrovým okruhem po Jeseníkách nenatrefil na hospodu? K mému překvapení jsem z opačného směru dojel až k našemu hotelu a hned po vstupu jsem se, bez větší důvěry ve výsledek, zeptal paní recepční, neví-li, kde tu mohu dostat pivo. Ochotně ukázala

na dveře pár kroků od recepce, kolem kterých jsem denně bez povšimnutí chodil, a na nich byl skromný nápis RESTAURACE. Tedy bych si byl mohl dojít na svá dvě piva jen v pantoflích. Větší pohodu než pivo ale navozovali při onom pobytu manželé Janka a Jeník Mikulenčákovi, kteří byli hlavními organizátory, trvale ochotnými a usměvavými. Podobně obětavý je Petr Procházka. Udržuje se tu světlá stopa po zakladatelích AMD či jejich aktivistech z doby před více než půl stoletím, jako byli přátelé Karol Trník, Jiří Ulman, Jan Posker (alias Claudius Viator), Josef Čada, Jiří Kuthejl a jiní. A není to snadné, znám to z vlastní praxe dobře.

Ale nejen to povídání, bazén či pivo. Kousek od Losín je vesnička Žárová, kde je autentická památka (bez narušení dalšími úpravami) středověké renesance – roubený kostel svatého Martina. Podobný kostel, patrně od stejného architekta, je i v blízkém Maršíkově. Postavil ho roku 1611 majitel losinského panství pan Jan Jetřich ze Žerotína. Je tam u dveří i telefon na správce, který kostel na přání otevře. Tedy „chytrý“ závěr – pivo máme všude. Vzácné sakrální památky – každou v celé vlasti jen jedinou. Po pivě je únava. Po nadýchnutí posvátnosti – niterné osvěžení. Lze to obojí skloubit, je-li snaha.

(kf)

PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

Penzion Horinka a hotel Istria: 13. 7. – 20. 7. 2024

Část účastníků bude ubytována v hotelu Istria, kde jsou 4 bezbariérové pokoje. Další 4 pokoje budou k dispozici v penzionu Horinka. V ceně ubytování je zahrnuta snídaně. Ostatní stravování si zajistí každý sám. Cena pobytu na osobu zatím není stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat ve stejné výši. V ceně budou zahrnuty náklady na balneoterapii, tedy plavání a oblíbený pobyt v termálním koupališti. Lze si též objednat i jiné procedury. Parkování je zajištěno v místě pobytu. Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku.

Petr Procházka
Hřebečská 2674
272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz
kopie na: info@amd-mda.cz
mobil: 603 255 820

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ Průkaz ZTP/P č.: _____

Používám: 1) mechanický vozík 2) elektrický vozík 3) zvedák

Doprava: 1) vlastní vozidlo 2) žádám o pomoc při zajištění mikrobusu

Budu mít průvodce: ano – ne
a) z Prahy
b) z blízkého okolí Prahy (odkud):

Jméno a příjmení průvodce: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____ Tel.: _____

Mám zájem o: termální bazén – masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén – masáže

Dne: _____ Podpis: _____

CHORVATSKO – MAKARSKÁ RIVIÉRA

Hotel Biokovka: 14. 8. – 24. 8. 2024

V roce 2024 se tradičně chystáme uskutečnit zahraniční rekondiční pobyt v chorvatské Makarské v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka. Z Prahy se bude odjíždět 13. 8. a zpět z Makarské 25. 8. 2024. Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. Vzhledem k hmotnosti a zatížitelnosti autobusu je přepravcem stanovena kapacita na 7 elektrických vozíků a několik mechanických, které se mohou umístit v zavazadlovém prostoru. V hotelu je dispozici několik zcela bezbariérových dvoulůžkových pokojů. Každý účastník, který je odkázán na asistenta, si musí svého průvodce zajistit sám. Asistenti, kteří s námi jezdí pravidelně, pomáhají pouze při přesunech do moře, do bazénu či s nošením zavazadel.

Petr Procházka
Hřebečská 2674
272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
mobil: 603 255 820



Termíny dalších pobytů a akcí upřesníme ve Zpravodaji nebo na našem Facebooku a webových stránkách v příštím roce.

POHÁDKOVÉ ZMATKY

U problémů, které mohou postihnout také království s oblíbeným i chytrým vladařem Filipem, zůstaneme i tentokrát. Špatné dvojníky dobrých postavček z minulé pohádky totiž vystřídá veliký chaos v ... knihách

(mk)

Ve Filipově královské knihovně byla i jedna velká vzácnost, kniha se všemi nejoblíbenějšími pohádkami. Podle tradice se nechávala každý den hodinu otevřená na stole, protože čerstvý vzduch ji pomáhal udržovat ve stále vynikajícím stavu.

Jednou ale sloužící opomněli zavřít okno a neštěstí bylo na světě. Do knihovny se tak stačil vplížit skřítek Knihomor a než si sloužící svou chybu uvědomili a skřítku vyhnali, podařilo se mu hrozným způsobem zpřeházet nebo i změnit názvy i děje pohádek.

Co teď? Sloužící museli chtít nechtě předstoupit před krále a přiznat se. Měli štěstí, protože panovník byl se svou milovanou Simonkou: „No, měl bych vás potrestat, ale snad to ještě nějak zachráním sám. Přineste mi knížku sem a já se na ni podívám. Jen vás prosím, abyste mne po celou dobu vůbec nevyrušovali.“

Když s knížkou osaměl, hned ji otevřel a začal nejprve pročítat názvy pohádek. Byly tam třeba takové jako O princezně na špekáčku, Princezna se špinavou hvězdou na hlavě, Dlouhý, víla Amálka a Krátkozraký, Červená Růžeňka, Šípková Karkulka, Hloupý Smolíček, O motýlu Fíkovi, Sněhurka a sedm havranů. Ale i v textech byl velký zmatek. Smolíčka nevozil jelen se zlatými parohy, ale divoké prase Karbous. Jeníček s Mařenkou nezabloudili k perníkové chaloupce,

ale do pekla, kde vládl hodný vodník Česílko. Nejvyšší čert Lucifer místo toho srdnatě vysvobozoval Šípkovou Karkulku. Synek loupežníka Rumcajse se jmenoval Lotrando a neběhal po Řáholci, ale seděl v hladomorně. Z Budulínka se vyklubal úplně jiný kluk, protože zásadně odmítal jíst, ba dokonce utíkal do sklepa, když před něj chudák máma postavila vrchovatou mísu koláčů, na které se sbíhaly sliny i opičce Žofce. Honza měl v nůši místo makových buchet jogurt a krupicovou kaši. Princové nechtěli vysvobozovat princezny ze zajetí sedmihlavých draků a raději s jejich vězňiteli hráli piškvorky. Největší neplechu ale Knihomor natropil ve Filipově oblíbené říkance Skákal pes přes oves: „Hopsal kocour přes žito, přes červenou paseku, jel před ním princ, tužku za uchem. Kocourku náš, co provádíš, žes' tak pořad nadšen? Mňouk' bych vám, ale nevím proč, skok a pokračoval“.

Filip byl zdrcen: „Koukám, že Knihomor se opravdu do sytosti vyřádil. Ale slíbil jsem, že vše napravím, takže s chutí do toho.“ A protože to byl král sečtělý, netrvalo dlouho a pohádková knížka měla zase všechny stránky v pořádku. Ale jak to dopadlo s oblíbenou říkanou? Filip se snažil tak moc dávat vše do pořádku, že na ni dočista zapomněl, a tak to musíte udělat za něj. Pomůžete mu?

V období 1. 9. – 31. 12. 2023 nás

NAVŽDY OPUSTILI

tito naši členové:

Anna Langmeierová ve věku *77 let*

Speciální vzpomínku bychom chtěli věnovat básnířce, výtvarnici,
novinářce a naší dlouholeté člence výboru a redaktorce Zpravodaje

Dr. Evě A. Schmidtové, která zemřela ve věku *88 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



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: Natálie Toldi

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 Vojáková (členové)

ADRESA:

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

Kancelář: Petýrkova 1949/16, suterén

Autor snímku na titulní straně obálky: Irena Nesměráková

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: 10. 3. 2024

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

Úřad vlády České republiky





Veselé Vánoce a v novém
roce 2024 hodně štěstí
a zdraví přeje
AMD v ČR





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