



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

DUBEN 2024 • ROČNÍK 43

1

Rozhovor s Michaelou Bělinovou

Můj život s myotonickou dystrofií

Novinky v sociální oblasti

Alternativní medicína a nervosvalová onemocnění



8. 6. 2024 od 10:00 h PRAHA • HRADČANSKÉ NÁMĚSTÍ

**NEJVĚTŠÍ MOTOCYKLOVÁ CHARITATIVNÍ AKCE V ČR
A VEŘEJNÁ SBÍRKA NA POMOC LIDEM SE SVALOVOU DYSTROFIÍ**

SPANILÁ JÍZDA PRAHOU start ve 14:00 h
Spousty krásných MOTOCYKLŮ
Výstava AMERICKÝCH AUTOMOBILŮ

Přijede cestovatel IGOR BREZOVAR
MDA RIDE podpoří JITKA ZELENKOVÁ

Koncerty:

STRAHOV • PETR VONDRÁČEK a LOKOMOTIVA
• TOM CORTÉS a KATKA KAREŠOVÁ •

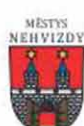
Od 15.00 h zahraniční host
AC/DC BRATISLAVA
a dánský zpěvák CLAUD DREBOLDT

*Jedeme v tom
s vámi!*



mdaride.cz

VSTUPNÉ ZDARMA





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením 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 dystofií a dalšími nervosvalovými onemocněními. Osoby trpící muskulární dystofií 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 širokou problematiku nervosvalových onemocnění a pomáhat řešit obtíže s nimi spojené ve všech oblastech života. 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
INFORMUJEME	9
Zápis o volbách AMD v ČR, z. s., na období let 2024–2028 konaných 5. 1. 2024	9
Nejlepší nemocnice roku 2024	11
Konference ECRD	12
Evropský summit o přístupnosti se bude konat 7. května 2024	12
Žádosti o příspěvek od MDA RIDE	13
Setkání členů se bude konat dne 25. září	13
ZÚČASTNILI JSME SE	14
Závěrečná konference Pacientského hubu; konference Efektivní nemocnice 2023; APO Alumni VIII.; webináře na téma Stabilizace emocí u protistrany jednání; konference BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024; EUPATI	14
Vánoční jarmark MČ Praha 13	20
Vánoční setkání MDA RIDE	21
Den vzácných onemocnění	22
Ples na kolečkách	23
NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI	25
Dávka státní sociální pomoci	25
Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením vzroste až o 1 500 korun	25
Příspěvek na péči má být zvyšován pružněji než dosud	26
Novela zákona o sociálních službách schválena	28
VÝZKUM A LÉČBA	30
Je alternativní medicína bezpečná pro léčbu příznaků nervosvalových onemocnění?	30
Věděli jste, že když nemůžete k lékaři, musí on za vámi?	35
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	37
Můj život s myotonickou dystofií	37
ROZHOVOR	40
Rozhovor s Michaelou Bělinovou	40
Lodě na Labi	46
ZDRAVÍ	47
Bobkový list	47
ZÁBAVA	50
Návrat do starších časů	50
Král otesáneků	51
Setkání s mistrem po dvaceti letech (Václav Uher)	51
NAVŽDY NÁS OPUSTILI	55
PARTNEŘI A SPONZOŘI	56

Úvodní slovo



Vážení členové,

přichází k vám první letošní číslo a já doufám, že jste všichni v pořádku, plní energie a optimismu a užíváte si krásy jara.

Ráda bych vás ve stručnosti seznámila s novými událostmi z naší asociace, a to především s výsledky voleb do Výboru AMD, které najdete uvnitř Zpravodaje. Mám velikou radost, že se k nám přidali noví členové, ochotní se zapojit do dění asociace a pomáhat při plnění dalších úkolů. Určitě si všimnete, že máme i nového pana místopředsedu, Filipa Bicana, kterého mnoho z vás zná. V poslední době mi byl velikou oporou, a přestože má plno dalších pracovních a osobních povinností, souhlasil s převzetím této zodpovědnosti. Při této příležitosti bych chtěla poděkovat bývalému místopředsedovi, jenž se dlouhá léta aktivně podílel na chodu naší organizace, panu Petrovi Procházce. Byl jmenován čestným členem AMD a i nadále se bude zapojovat do našich aktivit a předávat nám své zkušenosti a znalosti.

Další významnou událostí je změna redakční rady Zpravodaje odsouhlasená Výborem AMD. Funkci šéfredaktora převzala Veronika Nesměráková, která se vždy podílela významnou měrou na tvorbě našeho bulletinu. Další důvod ke změně šéfredaktora je také úzus, že předseda spolku nikdy nebyl i vedoucí redakční rady, a proto bychom chtěli i nadále respektovat toto pravidlo. Jsem přesvědčená, že pod vedením Veroniky a nové redakční rady bude kvalita Zpravodaje ještě vyšší.

Zároveň apeluji na vás, čtenáře Zpravodaje, abyste nám posílali vaše připomínky, návrhy a podněty, jelikož zpětná vazba je pro nás velmi důležitá.

Chtěla bych také zmínit smutnou událost, která se stala koncem minulého roku, kdy nás po delší nemoci opustila paní Jaroslava Zástěrová. I když u nás pracovala jen necelé dva roky, byla velkou oporou v těžkých chvílích chodu naší organizace.

Z obsahu tohoto čísla upozorňuji zejména na rozhovor s novou členkou Výboru, paní Michaelou Bělinovou, na informace o novinkách v sociální oblasti a zahraniční článek o myotonické dystrofii.

Přeji vám vše dobré a příjemně prožité dny.

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 přednosty
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**, **učiňte 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. 1. – 31. 3. 2024 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

<i>30 let</i>	Aneta Špinka, Jakub Fajta
<i>35 let</i>	Dina Sayedová
<i>40 let</i>	Adéla Hanáková, Roman Pliska
<i>45 let</i>	Pavel Hrubý
<i>50 let</i>	Miroslava Ertelová, Rostislav Repář
<i>60 let</i>	Jitka Kratinová, Magdalena Křížová
<i>65 let</i>	Dona Jandová
<i>75 let</i>	Jaruška Kocmáňková
<i>80 let</i>	Milada Schramhauserová

Blahopřejeme!



ZÁPIS O VOLBÁCH AMD V ČR, z. s., NA OBDOBÍ LET 2024–2028 KONANÝCH 5. 1. 2024

Předsedkyně AMD v ČR paní Dona Jandová přivítala přítomné a omluvila nepřítomné. Pogratalovala zvoleným členům Výboru.

Přítomní:

Dona Jandová, Filip Bican, Veronika Nesměráková, Petr Procházka, Hana Macháňová, Jan Mikulencák, Zuzana Vojáčková, Jitka Kratinová, Klára Zikmundová, Věra Landová, Mariana Morari, Iva Klebanová, Michaela Bělinová, Hana Hejná

Nepřítomní:

René Molitoris, Jitka Molitorisová, Věra Furišová, Miroslav Valina, Iveta Jelínková
Přítomní členové schválili navržený program schůze.

1) Výsledky voleb do **Výboru AMD v ČR** prezentovala paní Dona Jandová.

Do Výboru AMD v ČR pro následující volební období do roku 2028 bylo zvoleno 11 členů:

Bělinová Michaela	22 hlasů
Bican Filip	35 hlasů
Furišová Věra	19 hlasů
Jandová Dona	41 hlasů
Klebanová Iva	23 hlasů
Molitoris René	23 hlasů
Molitorisová Jitka	25 hlasů
Morari Mariana	24 hlasů
Nesměráková Veronika ...	28 hlasů
Vojáčková Zuzana	22 hlasů
Zikmundová Klára	21 hlasů

Nebyli zvoleni:

Macháňová Hana	11 hlasů
Procházka Petr	16 hlasů
Valina Miroslav	17 hlasů

2) Byl odsouhlasen způsob volby Výkonného výboru AMD v ČR a zvolena volební a sčítací komise. Volba proběhla veřejným hlasováním.

Navrženi byli: Filip Bican, Veronika Nesměráková, Dona Jandová, Jitka Molitorisová a Mariana Morari. Jiný návrh nebyl.

3) Volby do **Výkonného výboru AMD v ČR**:

Bican Filip 8 hlasů

Nesměřáková Veronika 8 hlasů

Jandová Dona 8 hlasů

Molitorisová Jitka 8 hlasů

Morari Mariana 8 hlasů

4) Volba **předsedy AMD v ČR**:

Navržena byla Dona Jandová. Jiný návrh nebyl podán.

Jandová Dona 8 hlasů

5) Volba **místopředsedy AMD v ČR**:

Navržen byl Filip Bican. Jiný návrh nebyl.

Bican Filip 8 hlasů

Na období 2024–2028 byla zvolena předsedkyní AMD v ČR paní **Dona Jandová**.

Na období 2024–2028 byl zvolen místopředsedou AMD v ČR pan **Filip Bican**.

Volba **revizní komise**:

Landová Věra 29 hlasů

Mikulenčák Jan 37 hlasů

Nesměřáková Irena 27 hlasů

Na období 2024–2028 byla předsedou revizní komise zvolena paní **Věra Landová**.

Volební a sčítací komise potvrdila svým podpisem, že výše uvedené volby jsou platné.

NEJLEPŠÍ NEMOCNICE ROKU 2024

Vážení členové,

rádi bychom Vás informovali o tom, že máte opět možnost hodnotit kvalitu českých nemocnic prostřednictvím speciálního **celostátního průzkumu Nejlepší nemocnice roku 2024**.



Pokud jste v roce 2024 byli pacientem některé z českých nemocnic, pomozte nám prosím tuto nemocnici ohodnotit vyplněním jednoho z následujících anonyrních dotazníků:

HOSPITALIZOVANÍ PACIENTI:

<https://hcisurveys.azurewebsites.net/hospitalizovani2024?src=16>

AMBULANTNÍ PACIENTI:

<https://hcisurveys.azurewebsites.net/ambulantni2024?src=16>

Možnost hlasování je otevřena od **1. 2. 2024** do **31. 8. 2024**.

Cílem tohoto průzkumu je sestavit žebříček nemocnic dle míry bezpečnosti a také spokojenosti ambulantních a hospitalizovaných pacientů.

Výsledky 19. ročníku celostátního průzkumu Nejlepší nemocnice roku 2024 budou představeny na konci listopadu v rámci **odborné konference Efektivní nemocnice 2024**, kterou realizuje organizace HealthCare Institute o.p.s.

Výsledky hlasování z roku 2023 a také další zajímavé informace o ostatních kategoriích naleznete zde: <https://www.hc-institute.org/cz/projekty/nemocnice-ceske-republiky/celostatni-projekt-nemocnice-cr-2023.html>

Předem děkujeme za Váš čas i ochotu podílet se na zvyšování kvality poskytované zdravotní péče v českých nemocnicích.

HealthCare Institute o.p.s.

zvyšování kvality, bezpečnosti a efektivity ve zdravotnictví
www.hc-institute.org



**NEJLEPŠÍ NEMOCNICE
ROKU 2024**



**HEALTHCARE
INSTITUTE**

KONFERENCE ECRD

15. až 16. května 2024 se v Bruselu uskuteční setkání evropské komunity zabývající se vzácnými onemocněními na 12. ročníku **Evropské konference o vzácných onemocněních a produktech pro vzácná onemocnění (ECRD) 2024**. Akce se bude konat v hybridní verzi, tedy osobně i online.



Konference ECRD, která se koná každé dva roky, je uznávaná jako největší akce v Evropě zaměřená na formování politiky v oblasti vzácných onemocnění pod vedením pacientů. Je téměř povinnou akcí pro všechny, kteří mají zájem o nové informace a chtějí se aktivně podílet na přelomových řešeních pro zlepšení života 30 milionů Evropanů žijících se vzácným onemocněním.

Více informací najdete na stránkách <https://www.rare-diseases.eu/>.

EVROPSKÝ SUMMIT O PŘÍSTUPNOSTI SE BUDE KONAT 7. KVĚTNA 2024

Evropské fórum osob se zdravotním postižením (EDF) a společnost Microsoft se spojily, aby společně uspořádaly čtvrtý Evropský summit o přístupnosti, celodenní akci, která se uskuteční 7. května 2024 v Bruselu a bude probíhat prezenčně i online. Summit Evropské unie (EU) o přístupnosti je každoroční klíčovou událostí, na níž se setkávají účastníci z různých odvětví, aby diskutovali o významu přístupných technologií v oblasti pracovního uplatnění, vzdělávání a volnočasových aktivit osob se zdravotním postižením v Evropě. Tento ročník summitu se zaměří na stěžejní témata:

- úspěchy v oblasti přístupnosti a aktualizace politiky během posledního volebního období Evropského parlamentu,
- vliv digitální přístupnosti na volební proces a kandidaturu osob se zdravotním postižením ve volbách do Evropského parlamentu v roce 2024,

- možný dopad směrnice o podávání zpráv o udržitelnosti podniků na inkluzivitu pracovního prostředí a umělou inteligenci a její využití v oblasti přístupnosti.

Registrace je již otevřena a počet míst pro osobní účast je omezen.

Podrobné informace i odkaz na registraci naleznete zde: <https://www.edf-feph.org/european-accessibility-summit-2024/>.



Poznámka redakce: Termín přístupnost, anglicky accessibility, můžeme chápat jako bezbariérovost. Pokud např. nějaká místa nebo technologie označíme jako přístupné, znamená to, že jsou přizpůsobené všem potenciálním uživatelům a mohou je bez omezení využívat všichni lidé, včetně osob s (různým) postižením.

ŽÁDOSTI O PŘÍSPĚVEK OD MDA RIDE

Žádosti o individuální příspěvek od MDA RIDE nám pošlejte do konce května na náš e-mail info@amd-mds.cz či poštovní adresu. Formulář naleznete na našich stránkách www.amd-mds.cz.

SETKÁNÍ ČLENŮ

CLARION CONGRESS
HOTEL PRAGUE ****

**25. září
2024**



Freyova 33, Prague 9 – Vysočany, salónek Zodiac

Dne 25. 9. se koná 6. ročník Setkání členů AMD.

REGISTRUJTE SE ZDE:

https://bit.ly/setkani_clenu_2024_registrace



ZÚČASTNILI JSME SE



Dne 15. 11. 2023 jsme se zúčastnili slavnostní **závěrečné konference Pacientského hubu** s názvem „**Participace patientských organizací ve zdravotnictví aneb Pacienti nebudou sedět v koutě**“. Konference byla věnována tématu zapojování patientských organizací a byla zároveň poděkováním za jejich dlouhodobou práci. Akce se konala v Kaiserštejnském paláci v Praze. Součástí programu byly panelové diskuze a přednášky na téma participace pacientů ve zdravotnictví, posilování role pacientů a patientských organizací, přínosy a shrnutí tříleté činnosti a budoucí fungování projektu Pacientský hub. Konference se zúčastnilo více než deset vystupujících, mezi nimiž byli jak zástupci patientských organizací, tak i ministerstva zdravotnictví.



Celou slavnostní akcí se prolínala přátelská a vřelá atmosféra zástupců patientských organizací, přednášejících a celého organizačního týmu. Děkujeme, že jsme mohli být její součástí.

Dne 22. 11. 2023 jsme se v rámci APO zúčastnili celodenního posledního, **6. modulu** evropského vzdělávacího programu **EUPATI: Principy a postupy HTA**. Garantem byl PharmDr. Leoš Fuksa, Ph.D., ze Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL). Tento modul nám krásně doplnil chybějící dílek mozaiky celého vzdělávacího programu *EUPATI (Evropská patientská akademie pro terapeutické inovace)*, který jsme absolvovali. Seminář byl rozdělen do tří částí. První obsahovala obecné principy HTA: řekli jsme si, co je HTA (hodnocení zdravotnických technologií; jde o multidisciplinární proces, který zkoumá důsledky používání zdravotnických technologií a jehož účelem je pomoci při rozhodování tím, že poskytuje informace o dopadech potenciálních rozhodnutí), dále jsme si například definovali, co je zdravotnická technologie. Druhá část se týkala ekonomických aspektů HTA, přednášejícím byl PharmDr. Matěj Haluska ze SÚKL, třetí, klinickou část HTA, vedla PharmDr. Eva Doležalová, Ph.D., také ze SÚKL.

Velmi zajímavý seminář, krásně přehledný s uvedením názorných příkladů. Dostali jsme také materiály s odkazy, kde je možné dohledat další informace k dané problematice, zmí-

něna byla role patientských organizací jako účastníka řízení při rozhodování. Proto je důležité, aby patientské organizace výsledkům HTA rozuměly a uměly je používat.

Ve dnech 28. a 29. 11. 2023 se uskutečnila v Clarion Congress Hotel Prague **odborná konference „Efektivní nemocnice 2023 – Strategie zdravotních pojišťoven, nemocnic a ambulancí“**. Záštitu přijali například



Eva Pavlová, manželka prezidenta republiky, premiér Petr Fiala a někteří ministři české vlády i další osobnosti.

My jsme se zúčastnili druhého dne konference, který byl věnován také patientským organizacím. Zahájil ho 3. diskuzní blok „Summit nemocnic, ambulancí a patientských organizací“. Jeho hlavními tématy byly otázky: 1) Jaké je optimální nastavení spolupráce ministerstva, zdravotních pojišťoven, patientských organizací a poskytovatelů?, 2) Zrychluje se zavádění nových léků a modernější léčby v České republice?, 3) Mají

zdravotní pojišťovny optimálně nastavené preventivní programy? Panelisty tohoto diskuzního bloku byli zástupci nemocnic, ministerstva zdravotnictví, ale i patientských organizací. Probírala se současná situace a horká témata ve zdravotnictví z pohledu ministerstva zdravotnictví, zdravotních pojišťoven, smluvních poskytovatelů zdravotnických služeb (nemocnic), pacientů, patientských organizací, legislativy a všudypřítomné byrokracie, plánované digitalizace a reálné dostupnosti péče, která je palčivým problémem zejména v některých oborech (oční, stomatologie apod.).

Druhou částí konference byly prezentace patientských organizací a odborníků ve zdravotnictví. Za patientské organizace vystoupil Mgr. Vlastimil Milata, předseda Diaktiv Czech Republic, Aliance pacientů s diabetem ČR a Patientské rady ministra zdravotnictví – zmínil důležitost edukace, advokacie, poradenství a celkově patientskou gramotnost. Dále vystoupila Mgr. Petra Adámková, předsedkyně Výboru Hlasu onkologických pacientů a ředitelka Onko Unie, i zde padl důraz na zdravotní gramotnost. Také bylo zmíněno tzv. právo být zapomenut, což je výrazný posun právě pro onkologické pacienty například při



žádosti o hypotéku, úvěr apod. Skvělou prezentaci na téma „Data, infekce a vyhodnocování kvality péče v nemocnicích“ přednesl MUDr. Petr Smejkal, hlavní epidemiolog Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Konference poskytla zajímavé informace a různé pohledy zúčastněných stran a snad i naději na změnu.

Dne 6. 12. 2023 jsme se zúčastnili slavnostního setkání **APO Alumni VIII.**, konaného v nádherné Petschkově vile v pražské Bubenči, která od roku 1945 slouží jako rezidence amerických velvyslanců v České republice, v současné době Bijana Sabeta. Technicky vyspělou a do detailu promyšlenou vilu nechal postavit v letech 1924–1929 bankéř a průmyslník Otto Petschek. Pro svůj záměr si zvolil pražského architekta Maxmiliána Spielmanna, který se inspiroval zámekem ve francouzském Versailles. V překrásných prostorách rezidence, obklopené rozlehlou zahradou, a za pohostinnosti velvyslance jsme měli příležitost být jako zástupci jedné z mnoha patientských organizací (do projektu je jich zapojeno více než stovka) přítomni slavnostního setkání při příležitosti jedenáctého výročí založení vzdělávacího projektu Asociace patientských



organizací (APO), jehož vzdělávacích seminářů se pravidelně účastníme a informujeme vás o nich. Letos poprvé jsme také mohli absolvovat *českou platformu vzdělávacího projektu EUPATI*.



Slavnostní program se skládal ze dvou částí. V první, oficiální, byly proslovy jednotlivých řečníků, druhou





částí byl neformální networking. Jeho Excellence velvyslanec Bijan Sabet slavnostní odpoledne zahájil a přivítal nás na půdě velvyslanectví. Následoval proslov výkonného ředitele *Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP)* Davida Koláře. Zajímavých řečnických vstupů bylo několik: mimo jiné promluvil například zástupce Všeobecné zdravotní pojišťovny, předseda Pacientské rady ministra zdravotnictví ČR Vlastimil Milata, Edita Müllerová, místopředsedkyně Národní asociace patientských organizací (NAPO), Petra Adámková, ředitelka Onko Unie a absolventka *mezinárodní EUPATI*, která na loňském Alumni VII. tento vzdělávací projekt jako první absolventka v ČR představila. Během svého projevu zmínila další dva nové členy mezinárodní EUPATI. O své zkušenosti z *české platformy EUPATI* pořádané APO, která proběhla v roce 2023, se podělila Jitka Kratinová z *Asociace muskulárních dystrofií v ČR*. Programem nás

provázela jako vždy při podobných příležitostech moderátorka České televize Vanda Kofroňová. Networkinová část byla prostorem pro vzájemné setkání a popovídání si s ostatními zástupci patientských organizací.

Tyto akce jsou jedinečnou příležitostí se vidět, sdílet a slavnostně zakončit rok vykonané práce. Podobné chvíle umocňují sounáležitost, chuť k další práci a vědomí, že činnost patientských organizací má smysl a je významným motivačním prvkem takovýchto okamžiků. Poděkování patří všem, kteří se na akci podíleli, zejména organizátorům APO a Asociaci inovativního farmaceutického průmyslu, i americkému velvyslanci za pohostinnost a možnost být při tom.

I v letošním roce nabízí *Asociace patientských organizací (APO)* ve spolupráci s *Asociací inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP)* nabitý harmonogram vzdělávacích seminářů, přednášek, webinářů a školení různého zaměření. Všechny tyto aktivity nám rozšiřují obzor a umožňují vykonávat práci v organizaci lépe a efektivněji.

Dne 7. 2. 2024 jsme se zúčastnili webináře s PhDr. Miladou Záborcovou, Ph.D., na téma **Stabilizace emocí u protistrany jednání**. Umět správně komunikovat, vcítit se do protistrany jednání (rozumět, proč tak či onak jedná), aktivně naslouchat, dokázat formulovat jasně požadavky tak, aby jim protistrana rozuměla, ujasnit si, co je cílem naší diskuze (dohody), kdy je lepší nedojít k žádné dohodě než souhlasit se špatnou dohodou, jak je to s kompromisy, co

se skrývá pod pojmem BATNA, co je model čtyř uší, jak rozpoznat manipulaci a jak jí čelit, jak pracovat s ústupky a mnoho dalšího, to vše bylo náplní tohoto online setkání. Webinar byl srozumitelný, inspirativní, s mnoha různými modelovými situacemi a konkrétními doporučeními. Přínosem byly i příspěvky jednotlivých účastníků, kteří měli k tématu co nabídnout a podělili se o situace, které museli v rámci své činnosti v patientských organizacích řešit. To, že téma webinaru bylo aktuální, dokázala i velká účast.

K zakončení textu použiji výrok, který na setkání zazněl: „Dostává se nám nikoliv takového respektu, jaký bychom si zasloužili, ale takového, jaký si vydobudeme.“

Dne 20. 2. a 21. 2. 2024 jsme se v sídle AIFP zúčastnili **prvních dvou částí** (ze tří) celodenního edukačního projektu **EUPATI** (Evropská akademie pacientů pro terapeutické inovace). Po oficiálním zahájení jsme se věnovali následujícím tématům, uspořádaným do **pěti modulů: Objev léků a plánování vývoje léčiv, Neklinické testování a farmaceutický vývoj, Průzkumný klinický vývoj, Klinické hodnocení, Regulační záležitosti**



a bezpečnost léčivých přípravků. Garantkou prvních čtyř modulů byla PharmDr. Lenka Součková, Ph.D., z Akademie CZECRIN, pátého modulu MUDr. Jana Doksanská ze Sanofi. Přednášejícími byli kromě obou garantek dále MUDr. Alice Němcová, ředitelka Odboru klinického hodnocení léčivých přípravků Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL), MUDr. Tomáš Boráň, ředitel sekce registrací léčivých přípravků SÚKL, Ing. Iva Budařová ze společnosti Astellas a MUDr. Radek Běla ze Sanofi. Vzdělávací projekt EUPATI je významným přínosem pro vzdělávání patientských organizací.

Dne 22. 2. 2024 jsme se zúčastnili online půldenní konference „**BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024**“, pořádané Ústavem lékařské genetiky a genomiky Lékařské fakulty Masarykovy univerzity (MU), Fakultní nemocnicí Brno a Lékařskou fakultou MU ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO), Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Fakultní nemocnici Motol a Centrem excelence CREATIC Lékařské fakulty MU, a následného workshopu na téma „angažovanost pacientů v klinických studiích“. Celkem deset přednášek se týkalo problematiky pacientů se vzácným onemocněním, například diagnostiky, komplexní péče, výzkumu a zvyšování povědomí a snahy nastartovat pozitivní změny nejen pro pacienty se vzácným onemocněním, ale i pro jejich rodiny a pečovatele. Všechny přednášky byly hodnotné a přínosné, stejně jako skvělý workshop PharmDr. Lenky Součkové, Ph.D.,

evropské korespondentky sítě ECRIN. Děkujeme, že jsme mohli být při tom.

Dne 20. 3. 2024 jsme se v rámci APO zúčastnili závěru poslední části vzdělávacího programu **EUPATI – modul 6: Principy a postupy HTA** (Hodnocení zdravotnických technologií). Všichni tři přednášející – PharmDr. Eva Doležalová, Ph.D., PharmDr. Petra Chytilová a garant tohoto modulu PharmDr. Leoš Fuksa – byli ze Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Chtěli bychom poděkovat všem přednášejícím za vynikající přednášky a čas, který nám věnovali. Na závěr byla předána **osvědčení** všem, kteří splnili 80procentní účast na celém **českém programu EUPATI**. Děkujeme APO a AIFP za možnost absolvovat českou platformu EUPATI a zejména Mgr. Zuzaně Komárkové za skvělou organizaci akce.



Dne 27. 3. 2024 jsme se zúčastnili APO webináře – **Jak se lék přes právní řízení dostane k pacientovi**, který vedl zástupce Poradní unie pro legislativu ve zdravotnictví (PULZ – spolek právníků a advokátů pohybujících se v oblasti zdravotnictví, zdravotnických prostředků a léků, další informace lze dohledat na odkazu www.poradniunie.cz).



Důležitým zákonem je *zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění*, který stanoví, za jakých podmínek mají občané na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky. Dozvěděli jsme se, že úhradu léků můžeme rozdělit do čtyř skupin – v té první léky hraadí pacient (prakticky všechny volně prodejné a celá řada léků na recept), ve druhé jsou léky proti výdeji na recept (velmi často s doplatkem), ve třetí při použití v ambulantní péči (teoreticky s doplatkem, ale v praxi se téměř nevybírá) a do poslední patří léky při použití za hospitalizace (ze zákona bez doplatku). Nemocnice pak dostávají léky od pojišťoven uhrazené paušálně. Dozvěděli jsme se také, jak probíhá řízení o léčivém přípravku pro vzácné onemocnění. V řízení jsou jako účastníci zapojeny přímo patientské organizace, stejně jako odborné lékařské společnosti. Toto řízení je specifické tím, že se posuzuje tzv. celospolečenský dopad hrazení přípravku. Webinář krásně doplnil další dílek informací z oblasti léčiv a zdravotní péče z právního aspektu.

Autorka textů:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová

VÁNOČNÍ JARMARK MČ PRAHA 13

Dne **6. 12. 2023** jsme se zúčastnili **vánočního jarmarku MČ Praha 13**. Díky našimi členy poskytnutým výtečným perníčkům, krásným dekoracím a roztomilým medvídkům se podařilo vybrat báječných **5290 Kč**. Náš stánek měl velký úspěch, lidé se vraceli a občas byla i fronta. Po celý den zde probíhala milá vánoční vystoupení místních škol, která nás svátečně nahladila. **Moc děkujeme všem, kteří se na akci podíleli, a Úřadu městské části Praha 13 za pozvání!**



Komu také patří **obrovské poděkování**, jsou ti, bez kterých bychom se trhu vůbec zúčastnit nemohli, tedy ti, kdo nám darovali své výrobky k pro-



deji. Stejně jako loni napekly spoustu úžasných perníčků **Jitka Kratinová** a **Pavla Horská**. K nim se letos přidala i **Michaela Bělinová**, která mimo perníčků uháčkovala i roztomilé medvídky. Moc děkujeme! Po výrobcích se doslova zaprášilo.



Další dobrou duší byla **Kateřina Šedá**. Osobně nám dovezla spoustu překrásných vánočních dekorací, za což velmi děkujeme, a nyní bychom jí také chtěli pomoci. Kačku si můžete pamatovat z covidové doby, kdy pro naši organizaci ušila roušky. Je neuvěřitelně talentovaná a má obrovské srdce. Dělá homestaging, připravuje svatby, provozuje workshopy, vyrábí dekorace a kytičky a přes své velké pracovní vytížení a starání se o velkou rodinu pomáhá spolu se svým manželem ostatním.

Pořádají například charitativní koncerty v kostele nebo jezdí do domovů pro seniory. Novinka u rodiny Šedých je **komunitní centrum Stodola Devět**. Je to místo pro setkávání tvořivých dětí i dospělých a od roku 2024 budou pokračovat charitativní koncerty právě zde. Manželé financují provoz Stodoly pouze ze svých prostředků, bez očekávání osobní odměny a zisku. Nyní je však potřeba rozsáhlejší rekonstrukce, se kterou by potřebovali pomoci.

Pokud byste chtěli tento projekt podpořit, kontakt je:

Kateřina Šedá

STODOLA 9

**kacka.seda@gmail.com,
+420 775 643 283.**

Za případnou podporu velice děkujeme!

VÁNOČNÍ SETKÁNÍ MDA RIDE



V pátek 15. 12. 2023 jsme se zúčastnili již tradičního **Vánočního setkání MDA RIDE** v překrásném **kostele Nanebevzetí Panny Marie a sv. Karla Velikého v Praze**. Proběhly milé proslovy od **Radka Galaše**, našeho **Josefa Kádi Kadeřábka** a **plk. ThDr. Mgr. Jiřího Ignáce Laňky, Ph.D.** Vánočně nás naladila nádherná vystoupení, která jsme vám zpro-

středkovali pomocí živého přenosu. V pauzách jsme se mohli občerstvit výborným svařákem od **Kavárny MéLibeKafe**, punčem od **Muzea Policie ČR** či domácím cukrovím a chlebičky od děvčat z **MDA RIDE Supporters**. Bylo to opět kouzelné setkání, **děkujeme!**



DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ



Při příležitosti **Dne vzácných onemocnění** jsme se zúčastnili **symposia Zdravotnického deníku** v krásných prostorách konferenčního sálu v **Green Garden Hotel v Praze**. Letošním hlavním tématem bylo **zlepšování kvality života pacientů se vzácným onemocněním, jejich pečujících a rodin**.

Celým dnem nás provázel **Mgr. Tomáš Cikrt** a mezi přednášejícími byla řada zástupců českých lékařských fakult a nemocnic, ministerstva zdravotnictví i patientských organizací.



Na sympozium navazovala **oslava Dne vzácných onemocnění 2024**, která se koná tradičně každý přechodný rok. Letos byl místem konání



Art Restaurant v Mánesu. Příprave-no pro nás bylo divadelní představení „**Na každý chvilce záleží**“, ve kterém účinkovala paní Klára Trojanová, pan Luboš Veselý a další. Poté jsme se mohli občerstvit, popovídat si a vyfotit ve fotokoutku. Cestou domů jsme si prohlédli **budovy v centru Prahy**, které byly v rámci oslav tohoto dne zajímavě **nasvíceny**. Moc děkujeme ČAVO – České asociaci pro vzácná onemocnění!



PLES NA KOLEČKÁCH



Chybí vám ples, kde byste se mohli vyřádit i na vozíku? Stydíte se to roztočit na klasickém plese, či se bojíte, že někomu nechtěně přejedete nohy? Nebo prostě jen chcete jít plesat? Jděte na Ples na kolečkách!

Produkční a koordinátorkou plesu je paní Jitka Vaculíková. Jak její nápad vznikl? Dne 25. 2. 2019 organizovala v rezidenci primátora hl. m. Prahy slavnostní večer pro Český svaz tělesně postižených sportovců, kde bylo oceněno deset nejlepších sportovců za rok 2018 – akci s názvem TOP TEN 2019. Mezi pozvanými hosty byla i Alena Jančíková, ředitelka České asociace paraplegiků (CZEPA). Ta vyprávěla, jak jí z auta ukradli taneční invalidní vozík. Paní Vaculíková byla překvapena, že může vozíčkář tančit a že existují speciální taneční vozíky, a napadla ji myšlenka uspořádat ples pro vozíčkáře, na který by Alena připravila předtančení. V Praze taková akce pro vozíčkáře prostě chyběla. O svém nápadu řekla kapelníkovi The Tap Tap Šimonu Ornestovi. Ten nadšeně navrhl název Ples na kolečkách a bylo rozhodnuto. Psal se duben 2019 a s pomocí spolku Student 2050, z. s., započaly přípravy prvního Plesu na kolečkách. Osloveno bylo Národní muzeum, kapela The Tap Tap, taneč-

níci na vozíku a cateringová společnost. První ples se úspěšně konal dne 14. 12. 2019. Zúčastnilo se ho 30 vozíčkářů, slečna s vodicím psem a 150 dalších osob. Byl tak úspěšný, že se letos konal již pátý ročník. Patrony této akce jsou Ondřej Vetchý, prof. Jan Pirk a Vojtěch Dyk. V minulých letech zde mimo The Tap Tap vystupoval např. Michal David, úvodní slovo měl Jan Čenský, generální ředitel Národního muzea Michal Lukeš a primátor hl. m. Prahy Zdeněk Hřib. Jelikož jsem fanynkou Vaška Uhera, který natáčel naše Setkání členů i spot o asistenci, všimla jsem si Ple-su na kolečkách u něj na Facebooku. Je tvůrcem videa, na němž můžeme vidět mimo jiné předtančení Karolíny Dejevové s Eliškou Jeřábkovou. Rozhovor s Kájou jste si mohli přečíst ve Zpravodaji ze září 2023. Řekla jsem si, že další rok nesmím tuto akci propásnout.

Letošní ročník se konal dne 23. 3. 2024 a tančit jsem se vydala s kamarádkou Marianou. Moc jsme si to užily. Prostory Národního muzea jsou krásné, přivítaly nás velmi milé a ochotné paní šatnářky. Vstupenky se prodávají ke konkrétnímu stolu (vozíčkář i doprovod mají slevu na vstupné), tak jsme se nejprve vydaly k našim



zakoupeným místům. Při vstupu jsme dostaly sklenku sektu, proto jsme si hned na přivítání a hezký večer přitukly se svými spolustolovníky, mezi nimiž jsem potkala i přátele ze školních let, což bylo milé překvapení. Po usazení jsme se vydaly pro lístky do tomboly, ve které byla spousta zajímavých a lákavých cen.

Záštitu letošnímu 5. ročníku udělil pan prezident Petr Pavel. Mezi hosty bylo možné potkat například paní Naďu Kalinovskou Vanisovou, která podporuje Ples na kolečkách od samého začátku, několikanásobného medailistu z paralympijských her v paraplavání Arnošta Petráčka a 1. místopředsedkyni PSP ČR paní Věru Kovářovou Železnou. Český červení kříž, jenž podporuje ples také už od 1. ročníku, zastupovala paní Mgr. Lenka Šmerdová. Moderátorem byl Václav Kopta. Večer zahájil s primátorem hl. m. Prahy Bohuslavem Svobodou. Potom už přišlo na řadu překrásné předtančení, které předvedli několikanásobní mistři světa v latinskoamerických tancích, freestylu a vicemistři ve standardních tancích Helena Kašická a Martin Šolc z TK Ellegance Košice. Dalším tanečním párem byla mistryně ČR v kategorii Single Dance 2023 Marcela Řasová (Sportovní klub vozíčkářů Praha) a mistr ČR ve figurálním valčíku Jan Havíř (taneční škola Maestro). První hudební číslo obstaral Nikolas Put doprovázený kapelou Radima Linharta. Parket se začal zaplňovat. Při druhém předtančení jsme mohli vidět Zuzanu Pitterovou (SKV Praha) a devítinásobného mistra ČR v showdance a figurálním valčíku Jana Skuhravého (TŠ Maestro). Po nich následovala Hana Lhotová (SKV Praha) a mnohonásobný mistr a vicemistr ČR v latině, standardu a v kombinaci dese-



ti tanců Lukáš Bartuněk (TŠ Maestro). Oba vstupy s předtančením se nesly převážně v duchu latinskoamerických tanců. Pak už nás rozparádl Olympic Revival Band. Při jejich legendárních písních málokdo zůstal u stolu. Taneční parket doslova vřel pod koly elektrických i mechanických vozíků i tanečnicků na nohách – s berlemi i bez nich. Vrcholem večera pak bylo vystoupení pana Jiřího Korna a jeho Company. Věnoval nám zhruba půlhodinu času, v níž zazpíval své největší hity a neopomněl ani mou milovanou „Ještě tě mám plnou náruč“. Za vystoupení obdržel obrovské ovace. Během večera bylo několik pauz, kdy byla příležitost popovídat si s přáteli a hosty nebo se občerstvit. Na závěr se konala báječná afterparty DJ Kryštofa Kmocha. Tančilo se na nejznámější hity všech dob, několikrát si mnoho z nás nechalo zahrát na přání a nechtělo se nám vůbec domů. Ples byl skvělý a třešničkou na dortu pro mě byla i dvojnásobná výhra v tombole v podobě CD Lucie Bílé a luxusní tužky na oči.

Přijďte se v příštím roce také, moc si akci užijete! Paní Jitce Vaculíkové děkuji za nápad, organizaci, zážitek a super atmosféru!

Veronika Nesměřáková

Stát se chystá kompletně přepracovat systém sociálních dávek pro chudé rodiny. V těchto dnech Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) dokončuje paragrafové znění návrhu reformy, jejíž budoucí vizi už má ujasněnou, ale není vyloučeno, že se ještě změní některé dílčí parametry. Nová pravidla, jejichž návrh má redakce serveru Měsíc.cz k dispozici, by měla začít platit od roku 2025.

DÁVKA STÁTNÍ SOCIÁLNÍ POMOCI

Přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, příspěvek na živobytí a doplatek na bydlení by měla od roku 2025 nahradit jediná dávka státní sociální pomoci (DSSP), která v sobě bude všechny tyto dávky zahrnovat.

Výše nové dávky státní sociální pomoci se bude stanovovat vždy pro období 3 měsíců, a to na základě příjmů a potřeb rodiny v uplynulých 3 měsících (nikoli kalendářních čtvrtletích).

Dávka státní sociální pomoci bude patřit všem členům domácnosti. Jak už bylo řečeno, DSSP bude podmíněna snahou všech členů domácnosti pracovat – samozřejmě vyjma dětí, seniorů, postižených členů rodiny a osob, které jsou závislé na péči někoho jiného.

Nová jednotná dávka se má skládat ze čtyř částí:

- dítě,
- bydlení,
- živobytí,
- pracovní bonus.

Zdroj: mesec.cz

PŘÍSPĚVEK NA PODPORU ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM VZROSTE AŽ O 1 500 KORUN

Vláda v březnu schválila návrh nařízení o maximální částce příspěvku na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném trhu práce, který předložil ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka. Maximální částka příspěvku 14 200 Kč se od dubna tohoto roku zvýší o 1 500 Kč, čímž nově dosáhne 15 700 Kč. „Lze očekávat, že zvýšení maximální částky příspěvku bude mít pozitivní dopad nejen na zachování dosavadních pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením na chráněném trhu práce, ale také bude působit jako motivační prvek pro zaměstnavatele, aby vytvářeli další pracovní místa vhodná pro tyto osoby,“ řekl ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka (KDU-ČSL). Chráněný trh práce je tvořen zaměstnavateli, kteří zaměstnávají více než 50 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců. Příspěv-

kem jsou jim nahrazovány vynaložené prostředky na mzdy nebo platy osob se zdravotním postižením ve výši 75 %. Mzdový příspěvek je však omezen maximální částkou, která bude nově činit 15 700 Kč. Zaměstnavateli k příspěvku rovněž náleží paušální částka 1 000 Kč měsíčně na každou osobu se zdravotním postižením. V případě, že zaměstnavatel nevyčerpá příspěvek za mzdové náklady, může uplatnit také nárok na zvýšení příspěvku o další náklady, které vynaložil na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Toto zvýšení však nesmí přesáhnout rozdíl mezi nově zvýšenou maximální částkou 15 700 Kč a již poskytnutým příspěvkem na mzdové náklady. K zvýšení maximální částky příspěvku, který je poskytován čtvrtletně zpětně, dojde od 1. kalendářního čtvrtletí roku 2024. S tím souvisí i navrhovaná účinnost nařízení vlády od 1. dubna 2024.

Zdroj: tisková zpráva MPSV ze dne. 20. 3. 2024

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI MÁ BÝT ZVYŠOVÁN PRUŽNĚJI NEŽ DOSUD

Podle návrhu, který na konci loňského roku představil ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka, ho vláda bude moci zvýšit pouhým nařízením – nebude už tedy potřeba změna zákona.

K navýšení příspěvku na péči by podle návrhu docházelo pokaždé, když inflace od posledního zvýšení vzroste o pět procent. Konkrétní částky pak upraví vláda přímo v nařízení.

„Příspěvek na péči považuji za opravdu klíčovou formu pomoci státu, která cílí na velmi zranitelnou skupinu lidí. Zavedení koncepčního a předvídatelného valorizačního mechanismu je pro všechny, kdo příspěvek pobírají, transparentním řešením. Naším cílem je zachovat reálnou hodnotu příspěvku,“ říká Jurečka.

Zdroj: <https://www.penize.cz/socialni-davky/449737-prispevek-na-peci-2024-zvyсени-od-cervence-ma-dve-varianty>

V souvislosti s výše uvedeným se Asociace muskulárních dystrofií v ČR rozhodla podpořit stanovisko Národní rady osob se zdravotním postižením ČR. Pan Václav Krása toto stanovisko formuloval v následujícím dopise, který byl rozeslán jednotlivým poslankyním a poslancům:

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče,

obracíme se na Vás opětovně ve věci příspěvku na péči. V týdnu od 8. dubna 2024 budete pravděpodobně rozhodovat ve třetím čtení o tisku 605, novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Jak všichni víte, navrhl pan ministr Marián Jurečka, formou poslaneckého návrhu, navýšení příspěvku na péči ve II. – IV. stupni, nenavrhl však navýšení příspěvku na péči v I. stupni. To znamená, že částka 880,- korun zůstane i po osmi letech stejná.

NRZP ČR a další organizace, které sdružují lidi se zdravotním postižením, zásadně odmítají, aby nedošlo k valorizaci příspěvku na péči v I. stupni. Současně nesouhlasíme také s velmi malým navýšením příspěvku na péči ve II. stupni. Vítáme navýšení příspěvku na péči ve IV. stupni při domácí péči a samozřejmě souhlasíme také se zvýšením příspěvku na péči ve III. stupni o 2000,- Kč.

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče, z kuloárů víme, že někteří představitelé koalice by souhlasili, za určitých podmínek, s navýšením příspěvku na péči v I. stupni, ale ministerstvo práce a sociálních věcí vytrvale odmítá další změnu v této oblasti. Protože jsou to kuloárové informace, nemůžeme tvrdit, že tomu tak skutečně je, ale přesto se na Vás obracíme s naléhavou žádostí, aby v rámci dalšího projednávání novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sněmovní tisk 605, došlo k podpoře těch pozměňovacích návrhů, které zvyšují částky v I. a II. stupni příspěvků na péči. Důvodů, proč naléháme na uvedenou změnu, je mnoho a jsou závažné. Pokusíme se uvést alespoň některé.

Především příspěvky na péči v I. a ve II. stupni byly naposledy valorizovány v roce 2016, to je osm let. Za tuto dobu jsme prošli obrovskou vlnou inflace a dnešní ceny sociálních služeb jsou, ve srovnání s rokem 2016, vyšší o 30 %, viz dvojnásobné zvýšení cen sociálních služeb podle vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách, a to pouze u pečovatelské služby a osobní asistence. U ostatních položek došlo ještě k vyššímu navýšení cen. Dnešní skutečnost je taková, že u klientů, kteří jsou příjemci příspěvku na péči v I. a II. stupni, jsou sociální služby prakticky nedostupné, protože ti lidé nemají dostatečné prostředky na jejich nákup. Pro příklad uvádíme, že dovoz obědů, což je u osamělých seniorů standardní služba, stojí v některých městech i 50,- Kč. To znamená, že osamělá osoba, která si není schopna sama uvařit, nepokryje ze svého příspěvku na péči ani dovoz jednoho teplého jídla denně. Už vůbec nemluvíme o tom, že ti lidé zpravidla potřebují alespoň minimální úklid domácnosti.

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče, chápeme, že vláda argumentuje proti jakémukoliv zvyšování dávek udržení rozpočtové kázně, nezadlužováním budoucích generací a podobně. To je samozřejmě nepochybně chválné. Na druhé straně musíme uvést argument, že od roku 2016 byly valorizovány nejen všechny dávky, ale i spousta dotačních titulů, rozpočty ministerstev a samozřejmě mezd. Je až nepochopitelné, proč zrovna příspěvky na péči v I. a ve II. stupni jsou ty položky, kde odmítáte jejich navýšení. Dovolujeme si ještě upozornit, že od 1. 1. 2024 byla zrušena sleva na poplatníka u dětí ve věku nad tři roky. Zrušení této slevy znamená významný zásah do příjmů rodin, kdy jeden z rodinných příslušníků je trvale upoután k péči a nemůže být ekonomicky aktivní. Tato sleva na dani z příjmů činila 2070,- korun měsíčně, takže ani navýšení příspěvku na péči ve III. stupni o dva tisíce korun neznamená zvýšení příjmů pro tyto rodiny. Zrušení slevy na rodinného příslušníka postihne nejvíce pečující osoby u příjemců příspěvků na péči ve II. stupni, protože je tomu tak, že u II. stupně je často nutný dohled. Jedná se o tisíce rodin, které jsou takto postiženy.

Pan ministr Marián Jurečka i koaliční poslanci uvádějí, že navrhované zvýšení bude představovat zvýšení výdajů o 7 mld. korun. To je však neúplná informace, protože příspěvky na péči mají být zvýšeny až od 1. července letošního roku, tudíž skutečné výdaje budou maximálně pouze 3,5 mld. korun. Dovolujeme si tvrdit, že další navýšení o půl miliardy korun, tak aby došlo k úpravě příspěvků na péči v I. a II. stupni, by nepochybně veřejné finance zvládly.

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče, dovolujeme si vás ještě upozornit na jednu závažnou skutečnost. Dne 22. 12. 2023 vložilo MPSV ČR do eKLEPu návrh novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V návrhu zákona byl návrh na pravidelnou valorizaci příspěvku na péči po dosažení 5 % růstu cen služeb. Součástí návrhu zákona byl také návrh nařízení vlády o zvýšení příspěvků na péči, který se významně liší od částek uvedených v tisku 605. Vnější připomínkové řízení bylo ukončeno 5. ledna letošního roku, ale dosud nebyly vypořádány připomínky, přičemž návrh zákona nebyl stažen z legislativního procesu. Výše uvedené skutečnosti však nejsou součástí poslaneckého návrhu pana ministra M. Jurečky, sněmovní tisk 605, který je přednostně projednáván. Nevyznáme se v tom, co je skutečným záměrem vlády. Celý způsob předkládání jednotlivých návrhů novel zákona o sociálních službách musí nutně vyvolávat velkou nedůvěru veřejnosti o skutečné snaze vlády na zlepšení postavení rodin pečujících o závislé rodinné příslušníky. Dovolíme si dodat, že z našeho pohledu je ostudné, jak vláda přistupuje k této velmi ohrožené skupině občanů.

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče, obracíme se na vás s důvěrou, abyste ještě jednou zvážili celou situaci a v rámci třetího čtení schválili navýšení příspěvků na péči v I. stupni a navýšení současného návrhu na zvýšení příspěvků ve II. stupni.

V úctě

Mgr. Václav Krása
Předseda NRZP ČR

NOVELA ZÁKONA O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH SCHVÁLENA

Co konkrétně přináší?

- **Zvyšuje příspěvek na péči v II., III. a IV. stupni.**

Na základě výstupů z jednání Poslanecké sněmovny ČR ze dne 12. 4. 2024 (tisk 605) Vás můžeme s mírným optimismem informovat, že bylo odsouhlaseno zvýšení PnP od II. do IV. stupně. Ve věci zvýšení příspěvku v I. stupni a legislativního zakotvení nadregionálních a celostátních projektů poskytovatelů sociálních služeb nebylo dosaženo dostatečné shody, a tudíž ke změně nedošlo.

Stupeň závislosti	Nyní	Od 1. 7. 2024
-------------------	------	---------------

Zvýšení příspěvku na péči pro děti od července 2024

I.	3 300 Kč	3 300 Kč (bez zvýšení)
II.	6 600 Kč	7 400 Kč (zvýšení o 800 Kč)
III.	13 900 Kč	16 100 Kč (zvýšení o 2200 Kč)
IV. IV.+	19 200 Kč	23 000 Kč – v pobytovém zařízení (zvýšení o 3 800 Kč) 27 000 Kč – v domácí péči (zvýšení o 7 800 Kč)

Zvýšení příspěvku na péči pro dospělé od července 2024

I.	880 Kč	880 Kč (bez zvýšení)
II.	4 400 Kč	4 900 Kč (zvýšení o 500 Kč)
III.	12 800 Kč	14 800 Kč (zvýšení o 2000 Kč)
IV. IV.+	19 200 Kč	23 000 Kč – v pobytovém zařízení (zvýšení o 3 800 Kč) 27 000 Kč – v domácí péči (zvýšení o 7 800 Kč)

Jedná se o dočasné řešení do doby, než budou přijaté navrhované systémové změny se zaměřením se na lidi s největší potřebou asistence (V. stupeň). Příprava této změny je na úplném začátku. Ambicí Ministerstva práce a sociálních věcí je stihnout její schválení do konce tohoto volebního období. Inspirací pro tuto změnu jsou fungující sociální systémy ve Švédsku a Slovinsku.

- Zakotvuje „pátý stupeň“ pro lidi s nejtěžším postižením, kteří žijí v domácím prostředí. Nově budou pobírat nejvíce peněz v rámci stupně IV+.
- Upřednostní ty sociální služby, které umožní člověku žít ve svém přirozeném prostředí.
- Definuje pečující osobu.
- Stanoví nárok pečujících na podporu prvních sociálních služeb, konkrétně základního sociálního poradenství.

Děkujeme všem, kteří se na této důležité novele podíleli!

Zdroj: internet

JE ALTERNATIVNÍ MEDICÍNA BEZPEČNÁ PRO LÉČBU PŘÍZNAKŮ NERVOSVALOVÝCH ONEMOCNĚNÍ?

Lidé postižení nervosvalovými chorobami jsou odkázáni na konvenční medicínu ve všem od diagnózy přes předepisování léků až po fyzioterapii. Mnoho osob však začalo ve spolupráci se svými lékaři využívat doplňkové terapie a alternativní medicínu, aby zmírnili některé příznaky onemocnění. Tyto metody mohou být založeny na západním přístupu – mezi ně patří např. chiropraxe – nebo na východních tradicích – jako např. akupunktura pocházející z Číny nebo ájurvéda, tradiční indický systém péče o tělesnou i duševní kondici.



Po mnoho let byli lékaři vzdělaní na Západě skeptičtí k jiným léčebným metodám a obávali se, že některé postupy mohou pacientům ublížit. Lidé, kteří chtěli vyzkoušet alternativní léčbu, to často se svými lékaři vůbec neprobrali.

Nyní je mnoho lékařů otevřenějších myšlence přínosu alternativních terapií pro jejich pacienty a jedinci s nervosvalovými chorobami, kteří tyto metody vyzkoušeli, se o své zkušenosti

se svými lékaři i ostatními pacienty obvykle rádi podělí.

Zmenšení otoků

Jose Flores z Fort Lauderdale na Floridě má spinální svalovou atrofii (SMA). Protože celý den sedí na svém elektrickém invalidním vozíku, v nohách se mu hromadí tekutina a dochází ke vzniku lymfedému.



Jose Flores vyfotil své nohy před lymfodrenážní masáží a po ní.

„Kotníky mi vždy hodně otékaly,“ vypráví Jose. „Lékaři mi při každé návštěvě říkali: ‚S tím se nedá nic dělat.‘ Asi před sedmi měsíci jsem ale dostal novou praktickou lékařku a ta mě poslala na lymfodrenážní masáž.“

Jose začal docházet do jihofloridského centra LymphaTx a spolupracovat s jeho majitelkou a certifikovanou lymfoterapeutkou Pamelou Cohenovou, která doporučila léčebný plán začínající kombinovanou dekongestivní terapií (tj. terapií zacílenou na zmenšení otoku a zmírnění s ním souvisejících příznaků; pozn. překl.).

„Kombinovanou dekongestivní terapii zahajuje manuální lymfodrenážní masáž, což je velmi jemná manuální technika napínání kůže, která stimuluje lymfatický systém k efektivnější práci,“ vysvětluje Pamela. „Vyšetřujeme pokožku, opečováváme ji a provádíme

nápravná cvičení, abychom se pokusili napodobit pumpování, jež napomáhá lymfatickému oběhu a které jinak zajišťují fungující svaly. Pak jsme připraveni nasadit kompresní prádlo a bandáže.“

„Omotali mi nohy od prstů přes chodidla a kotníky až do výšky 5 centimetrů pod kolena. Další den jsem viděl výsledky,“ říká Jose.

Zmírnění bolesti

Lyza Weismanová z Los Angeles má také SMA. Trpí chronickou bolestí způsobenou těžkou adhezivní arachnoiditidou, zánětem jedné z membrán obklopujících míchu.



Lyza Weismanová vyzkoušela na chronickou bolest několik alternativních terapií.

Lyza v minulosti vyzkoušela akupunkturu a masáže, ale ty žádnou úlevu od bolesti nepřinesly. Nedávno se dozvěděla o metodě uvolňování napětí těla (tzv. body stress relief).

„Jde o zcela neinvazivní techniku,“ říká Lyza. „Ani se nemusíte svlékat. Stačí ležet na stole a terapeut působí na tlakové body na vašich zádech nebo jiných částech těla. Cílem je uvolnění vašeho těla a povolení napjatých svalů.“

Dle svých zkušeností popisuje tuto terapii jako kombinaci akupunktury, chiropraxe a masáže. „Je to opravdu zajímavé, protože se dostavuje také emocionální reakce,“ říká. „Uvolňuje z těla stres a trauma. Myslím, že pomohla zmírnit některé mé třesy.“

Lyzin neurolog využití této léčebné metody podpořil, protože efektivně zmírňuje její bolesti.

Posilující cvičení

Dwayne Wilson z města Irvine v Kalifornii má Pompeho nemoc, strávuje se podle pokynů lékaře a na podporu dýchání ve spánku využívá přístroj zajišťující dvouúrovňový přetlak v dýchacích cestách (BiPAP).

Prospívá mu také procvičování chůze v bazénu a vířivka. Vzhledem k Pompeho nemoci musí plánovaná cvičení pečlivě zvažovat, protože některé aktivity mu sice pomáhají zachovat pohyblivost, ale nadměrná zátěž může vést k poškození svalů.



Používání technologie hybridní pomocné končetiny (HAL) pomáhá Dwayneovi zůstat mobilním.

„Chodil jsem na fyzioterapie do různých center, abych zjistil, co mi bude vyhovovat a fungovat,“ říká Dwayne. „Loni v květnu se jeden z fyzioterapeutů zmínil o nové technologii zvané HAL – hybridní pomocná končetina (hybrid assistive limb). Jde o exoskelet, který vám pomůže vytrénovat vaše tělo a mysl. Začal jsem s tímto exoskeletem cvičit jednou týdně spodní část těla, abych viděl, jak to bude fungovat. Občas si připadám jako Iron Man. Opravdu mi to pomohlo zlepšit rovnováhu a mobilitu.“

Korekce držení těla

Dan O'Leary, DC, chiropraktik a majitel centra Jax Natural Healing v Jacksonvillu na Floridě, ošetřoval pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD).

Pacienti s nervosvalovými onemocněními kvůli progresivní svalové slabosti běžně používají invalidní vozíky. Mohou mít také ztuhlé a stažené svaly. „To často vede ke vzniku skoliózy nebo nějakému typu vadného držení těla,“ říká. „A právě k léčbě pohybového aparátu – svalového a kosterního systému – jsou chiropraktici vyškoleni.“

Dan radí lidem s nervosvalovým onemocněním, aby přistupovali k návštěvě chiropraktika stejně, jako když jdou ke klasickému lékaři. „Objevují se před-

sudky, podle nichž všichni chiropraktici trhají s páteří, ale my provedeme řádné vyšetření, abychom se ujistili, že ošetření pro pacienta nepředstavuje žádné riziko, zaměříme se pouze na oblasti, které to potřebují, a ujistíme se, že postupujeme jemně a bezpečně,“ říká.

Kromě vlastních rukou používá Dan ve své praxi nejmodernější nástroje včetně laseru, jehož světlo proniká do tkání. To pomáhá zvýšit krevní zásobení svalů a vazů a eliminovat zánět a bolest. Terapie rázovými vlnami využívá zvukové vlny k vyvolání mírného podráždění, ke kterému pak tělo vysílá více prostředků, aby ho vyléčilo. Pacienti mu řekli, že po těchto terapiích pociťují téměř okamžitě úlevu.

Vybírejte pečlivě

Dustin Paul, DO, je dětský neurolog a spolutvůrce Centra péče o pacienty se svalovou dystrofií na Lékařské fakultě Pensylvánské univerzity v Hershey v Pensylvánii. Kromě toho, že je dětským neuromuskulárním specialistou, má bohaté zkušenosti s alternativní medicínou.

„Jsem Ind a můj otec měl ájurvédskou kliniku,“ říká. „Vyznám se v mnoha různých formách alternativních terapií.“

Často vede rozhovory s pacienty a jejich pečovateli, kteří hledají alternativní metody, jimiž by doplnili standardní léčbu. „Jako doktoři osteopatie jsme vyškoleni v holistické péči o pacienty a jejich rodiny, která zahrnuje mysl,



Chiropraktik Dan O'Leary, DC, pracuje s pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií.



Dustin Paul, DO, často probírá s pacienty a pečujícími osobami možnosti doplnění klasické léčby alternativními terapiemi.

tělo i duši," říká. „Alternativní medicína je pro některé rodiny komplementárním doplňkem.“

Přestože podporuje užívání alternativních terapií, nabádá také k určité opatrnosti. Pro pacienty s nervosvalovými onemocněními je důležité zvolit takovou terapii, která je vzhledem k jejich stavu vhodná, a informovat lékaře o daném onemocnění a jakýchkoli konkrétních obavách.

Každý, kdo zvažuje alternativní léčbu, by ji měl probrat se svými lékaři z neuromuskulárního centra, aby se ujistil, že si je vědom všech nebezpečí nebo možných komplikací pojících se s daným postižením.

U mnoha lidí s nervosvalovými onemocněními se například rozvine osteoporóza, která zvyšuje riziko zlomenin kostí. „Vyhňte se jakýmkoli rychlým chiropraktickým trhnutím s páteří,“ radí dr. Paul. „Také své pacienty odrazují od baňkování, pokud jsou upoutáni na invalidní vozík a nechodí, protože hrozí vyšší riziko krevních sraženin.“ Při baňkování se na kůži přikládají pohárky, aby se vytvořilo sání, které přivádí krev do postižené oblasti.

„Řekl bych, že alternativní terapie hrají u nervosvalových onemocnění jistou roli,“ říká dr. Paul. „Někteří zdravotníci jsou s těmito terapiemi dobře obeznámeni, ale pokud ne, pacienti a jejich pečovatelé mohou sami vyhledat informace o dalších metodách, které by mohly pomoci zmírnit příznaky onemocnění.“ Tyto informace mohou následně projednat se svými lékaři.

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

*Zdroj: TRAYLOR, Myrna, 2024.
Is Alternative Medicine Safe for
Neuromuscular Disease Symptoms?
In: MDA Quest Media [online]. 5. 2.
2024 [vid. 8. 4. 2024]. Dostupné z:
<https://mdaquest.org/is-alternative-medicine-safe-for-neuromuscular-disease-symptoms/>*

VĚDĚLI JSTE, ŽE KDYŽ NEMŮŽETE K LÉKAŘI, MUSÍ ON ZA VÁMI?



Autor: Profimedia.cz

Praktický lékař má povinnost vykonávat návštěvy u pacienta doma, pokud ten není kvůli zdravotním potížím schopen se do ordinace dostavit. Po vzájemné dohodě však existují i další varianty kontrol a péče, například s převozem sanitkou. Lékař však může pacienta, který potřebuje návštěvy u sebe doma, předem odmítnout registrovat.

Návštěvní službu jako povinnou součást práce praktických lékařů přímo zmiňuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Podle § 7 uvedeného zákona je součástí primární ambulantní péče poskytované registrujícími poskytovateli v oboru všeobecné praktické lékařství a praktické lékařství pro děti a do-

rost vždy návštěvní služba. Ustanovení tedy platí pro všechny skupiny pacientů.

Návštěvní službu zákon specifikuje jako poskytování zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta – tedy doma nebo například v zařízení sociálních služeb.

Návštěvy lékařů se zejména týkají případů, kdy se pacient s ohledem na svůj zdravotní stav sám nemůže dostavit do zdravotnického zařízení, ale zároveň je poskytnutí péče tímto způsobem s ohledem na charakter potíží pacienta možné. Jedná se tedy o situace, kdy stav pacienta nevyžaduje další speciální vyšetření (například RTG, sonografii) nebo přímo hospitalizaci v nemocnici.

Návštěvy řeší i smlouvy s pojišťovnami

Na zajištění návštěvní služby pamatují také smlouvy o poskytování a úhradě hrazených služeb, které mají praktičtí lékaři uzavřené se zdravotními pojišťovnami.

Ve smlouvách je mimo jiné uveden celkový rozsah doby pro poskytování hrazených služeb (zpravidla min. 32 hodin týdně), z čehož bývá například 20 hodin ordinační doby a ostatní doba má být využita pro návštěvní službu a administrativní činnost praktika.

Každého pacienta praktik registrovat nemusí

Je třeba zdůraznit i skutečnost, že nemožnost zajištění návštěvní služby je podle uvedeného zákona jedním z mála legálních důvodů, proč praktický lékař může odmítnout pacienta registrovat.

Praktický lékař, kterého si pacient zvolil, může odmítnout jeho přijetí do péče, pokud by vzdálenost místa pobytu pacienta neumožňovala výkon návštěvní služby.

Co si zapamatovat

U svých registrovaných pacientů má praktický lékař povinnost návštěvní službu zajišťovat u pacienta, který se nemůže sám dostavit a jehož zdravotní stav vyžaduje kontrolu lékařem.

Druhou možností nad rámec zákona je domluvit se s lékařem, že pacientovi vystaví příkaz ke zdravotnímu transportu, jestliže jeho zdravotní stav neumožňuje dopravu k lékaři běžným způsobem, bez použití dopravní zdravotní služby. Pacienta pak dopraví k lékaři a následně i od něj převozná sanitka.

Praktický lékař může odmítnout registraci pacienta, u kterého předem ví, že mu nebude schopen zajistit návštěvní službu.

Pokud lékař odmítá zajistit svému registrovanému pacientovi návštěvní službu, může pacient zaslat stížnost na krajský úřad, okresní sdružení praktických lékařů, Českou lékařskou komoru nebo svou zdravotní pojišťovnu.

Zdroj:

<https://www.euro.cz/clanky/lekar-domu-navsteva-u-pacienta-povinnost-1402504/>

MŮJ ŽIVOT S MYOTONICKOU DYSTROFIÍ

Emily Blumeová



„Vzpomínáte si na něco neobvyklého ze svého dětství?“ sondoval můj neurolog. Když jsem seděla s mámou mezi bílými stěnami ordinace, nikdo z nás nemohl na nic přijít. Dustin Smyth, DO, specialista na nervosvalová onemocnění, hledal znamení, která v té době mohla zůstat nepovšimnuta.

Tenkrát jsem nevěděla, že jeho rady a péče mi tím nejlepším možným způsobem změní život.

V dětství jsem byla po zdravotní stránce zdánlivě zcela v pořádku. Prožila jsem plnohodnotné, šťastné, kouzelné dětství, aniž by se objevil nějaký mráček naznačující potíže. Říká se, že v nevědomosti je blaženost – a v té jsem skutečně prožila první tři deseti letí svého života.

První známky onemocnění se u mě objevily krátce před třicítkou, kdy jsem pracovala jako televizní reportérka ranní směny v Davenportu v lowě. Budík mi zvonil v 1.30 od pondělí do pátku a do redakce jsem se dostávala o 45 minut později. Jednoho rána na podzim roku 2019 jsem měla při živém zpravodajství najednou problém dokončit větu, která běžela na čtecím zařízení umístěném přede mnou.

Nedokázala jsem pořádně vyslovit všechna předepsaná slova. Měla jsem pocit, jako by mi zamrzl jazyk. Bylo to tak bezprecedentní, že jsem to pak pustila z hlavy a byla jsem ráda, že si toho nikdo jiný nevšiml.



Rodiče navštívili Emily Blumeovou ve zpravodajském studiu.

Více než stres

V následujících letech se to však stávalo častěji, v různých prostředích a obvykle ve chvílích, kdy jsem byla pod tlakem. Připisovala jsem to tedy stresu. Můj neurolog mi později vysvětlil, že stres sice spustil myotonii (svalové křeče) v mém jazyku, ale nebyl tou hlavní příčinou. V té době však slovo myotonie nepatřilo do mého slovníku, takže bych tento jev označila jako „tu věc s jazykem“.

O několik měsíců později se „ta věc s jazykem“ znovu objevila, ale tentokrát to byly moje ruce, které zamrzly. Bodlo mě u srdce. „Jak může za tímhle stát stres?“ lámala jsem si hlavu.

V tuto chvíli jsem začala více uvažovat o něčem, co mi dříve vůbec nepřišlo na mysl: Moji rodiče využili k mému početí dárce spermatu. Může to souviset?

Po stopách příčiny

Poté, co se „ta věc s jazykem“ projevila jako svalová křeč v rukou, jsem

usoudila, že je čas navštívit nového lékaře. Příznaky byly záhadou pro všechny zdravotníky v mém blízkém okolí a ani hledání na internetu nepřineslo žádné jasné odpovědi.

Na první z mnoha neurologických vyšetření jsem se dostavila s obsáhlým seznamem možných vodítek. Probrala jsem vše, o čem jsem si myslela, že by mohlo s mými potížemi souviset – včetně dárce spermatu, jehož anamnéza pro mě byla záhadou.

Odešla jsem odtamtud se slovy „myotonická dystrofie“ (DM) načmáranými přes horní část mých výpisků z tohoto sezení. Nešlo ještě přímo o stanovenou diagnózu, ale byl to začátek.

V dalších týdnech, kdy jsem čekala na výsledky mého genetického testu, jsem se obrátila na spermobanku, kterou moji rodiče využili, s nadějí, že naleznou odpovědi. Myotonická dystrofie typu 1 (DM1) se vždy přenáší od matky nebo otce a u každé generace, která ji zdědí, se projeví výrazněji. Tomu se říká *anticipace*. Protože mé příznaky byly mírné a objevily se až později během života, kdokoli mi ji předal, byl pravděpodobně asymptomatický. Takže v tuto chvíli jsem ji mohla mít se stejnou pravděpodobností po matce jako po dárce.

Genetická poradkyně mi vysvětlila, že před 30 lety dárce na DM netestovali – a co je ještě znepokojivější, stále to nedělají. Poté začala pátrat po spojení s mužem, který daroval sperma před více než 30 lety.

Spermobanka dokázala dárce vystopovat a on souhlasil s testem na DM1. Výsledek počtu opakování tripletu cytosin-thymin-guanin (CTG) ukazoval něco přes 50, což je těsně nad hranicí asymptotické formy této choroby a vysvětluje to, proč nikdy nezjistil, že toto onemocnění má. Moje matka byla také otestována a její výsledky byly negativní.

Péče o mé zdraví

Když mi má genetická poradkyně předložila závěr testu potvrzující DM1, ulevilo se mi. Teď, když vím, oč jde, můžu se s tím naučit pracovat, říkála jsem si.

S těmito nově nabytými poznatky jsem si našla výše zmíněného doktora Smytha z města Coeur d'Alene v Idahu, který má bohaté zkušenosti s pacienty s DM. Poskytl mi cenné rady a návodné postupy a předepsal důležité léky, mexiletin a modafinil, které regulují mou myotonii a únavu během dne.

„Můžete žít do 90 let a zemřít na něco, co s tím vůbec nesouvisí,“ uklidnil mě doktor Smyth. To se stalo mou mantrou ve dnech, kdy se vynořovaly obavy z neznámého.

Uvědomuji si, že ve srovnání s těmi, kteří čelí větším zdravotním problémům, mám obrovské štěstí. Od doby, kdy mi byla stanovena diagnóza, jsem se naučila, jak mohu co nejlépe podpořit své zdraví a rozeznávat záležitosti vedoucí k projevu a zhoršování mých symptomů. Naštěstí jsem ne-

zaznamenala žádnou další progresi onemocnění.

Péče doktora Smytha mi změnila život, je na hony vzdálená onomu „je mi líto, nemůžeme nic dělat“, kterým mě počastoval první neurolog, k němuž jsem byla poslána. Musíme být svými vlastními obhájci. Pokud vám váš lékař neposkytuje odpovědi nebo nenabízí řešení, která by vám pomohla, hledejte někoho, kdo to dělat bude.

I když nevědomost mohla být po určité době mého života blažeností, ve znalosti dnes spočívá síla – a s těmito vědomostmi se cítím šťastná a vděčná, že existují organizace jako MDA (obdoba naší AMD; pozn. překl.), umožňující nám, lidem s nervosvalovými chorobami, žít, jak nejlépe můžeme.

Emily Blumeová je novinářka na volné noze žijící ve státě Washington.

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

*Zdroj: BLUME, Emily, 2023.
My Myotonic Dystrophy Journey.
In: MDA Quest Media [online]. 20. 11.
2023 [vid. 8. 4. 2024]. Dostupné z:
<https://mdaquest.org/my-myotonic-dystrophy-journey/>*

ROZHOVOR S MICHAELOU BĚLINOVOU

Michaela Bělinová se nedávno stala členkou naší organizace a v posledních volbách uspěla natolik, že se stala i členkou Výboru Asociace muskulárních dystrofií v ČR. Na loňské charitativní vánoční trhy nám také napekla a nazdobila spoustu perníčků a uháčkovala nádherné medvídky. Všechny její výrobky šly doslova na dračku! V našem rozhovoru nám o sobě povyprávěla a vy ji tak můžete lépe poznat.



Mišo, jak vypadalo Vaše dětství a co jste vystudovala?

Snažím se vybavit si, na co si vzpomenu, když se řekne dětství... Já si



vzpomenu na prázdniny u babičky na dvorku s kupou dalších dětí, skákání gumy, na silnici kouskem cihly namalované hřiště na vybíjenou, slunce, zralé třešně a dovolenou pod stanem. Ale také věčné potyčky s mojí starší sestrou Lídou, ale to už tak mezi sourozenci bývá. Šťastné dětství vystřídaly letní brigády v autokempu Milovice, nejdřív jako pokladní na minigolfu, to mi bylo 15 let, a od 18 let pak jako recepční. Opět krásná doba. Na brigádách jsem si vydělávala na studia na gymnázium a pak na vysoké škole. Nebyla jsem pevně rozhodnutá, čemu bych se chtěla v životě věnovat, tak jsem si zvolila kantořinu. Matematika mě vždycky hodně bavila a vlastně baví doteď, proto padla volba na Univerzitu Palackého v Olomouci, matematika – občanská výchova pro 2. stupeň základních škol. Ale život mě navedl na dráhu cestovního ruchu. A to je vážně horská dráha.



Pro jakou práci jste se tedy nakonec rozhodla?

Po prvním roce na vysoké škole mně byla nabídnuta pozice vedoucí kempu v Milovicích i s bytem. Podmínkou ale bylo vystudování Vyšší odborné školy v Hořicích, obor státní správa a samospráva, cestovní ruch. Nabíd-



ka mě velmi oslovila a bylo mi také jasné, že mezi puberťáky na základce to nebude žádný med. Pedagogické studium v Olomouci jsem tedy ukončila a nastoupila jsem na VOŠ. Jenže 3 roky je dlouhá doba a nabízená pozice už bohužel neplatila. V roce 2001 se však v Hořicích otevíralo Městské informační centrum. To byl také rok, kdy jsem dokončovala studia, která mě, k mému velkému překvapení, opravdu bavila. A ještě před dokončením školy jsem tak získala svoji první opravdovou práci. Školu jsem dostudovala na individuálním studijním plánu a jako vedoucí jsem zůstala v infocentru dalších úžasných 20 let.



Uvedla jste, že Vás baví cestovní ruch. Určitě jste toho i hodně procestovala. Kde všude jste byla a kde se Vám líbilo nejvíce?

Často si lidé myslí, že jsem musela procestovat celý svět... Ale cestovní ruch se dělá během sezóny a hlavně



o víkendech, takže prostoru na cestování opravdu mnoho není. Ale mám pocit, že jsem asi musela kdysi žít v Itálii. Itálii mám opravdu ráda, ať už to jsou Dolomity, moře nebo památky... tam je mi dobře. A také mám moc ráda tu naši malou zemi. Je tady tolik krásných míst! Do každého muzea a galerie musím „vlézt“, všechno musím vidět a zažít.



Kdy a jak jste zjistila, že něco s Vaším zdravotním stavem není v pořádku?

Na to si pamatuju celkem přesně. Strašně jsem se natloukla, proto si to pamatuju. Bylo to asi v 8. třídě, kdy jsem běžela po schodech dolů a ruka se mi nepustila zábradlí... Jako dítě jsem opravdu hodně sportovala. Věčně jsem visela někde hlavou dolů, skákala přes švihadlo, hrála basketbal, dělala gymnastiku a atletiku. Prostě mě sport bavil. Ale od té doby to šlo tak nějak z kopce dolů a tělocviku na střední škole jsem se začala vyhýbat. Najednou to prostě nešlo a já nevěděla proč. Jednou jsem si povídala s mým tatínkem a smáli jsme se spolu tomu, jaké máme problémy. To ani on ještě netušil, že má myotonickou dystrofii II. typu a že já jsem ji zdělila také. Jeho diagnózu stanovili až ve chvíli, kdy taťka velmi často padal a přestával chodit. To už jsem ale byla vdaná a měla jsem syna (1,5 roku) a dceru (2 měsíce). Moje genetické vyšetření bylo jen potvrzení toho, co jsme už tušili. Táta tu už skoro 10 let není, zemřel v 65 letech.

Popište, prosím, kam vedly Vaše první kroky, jakého lékaře jste navštívila, co všechno Vám řekl. Byla jste s postupem spokojená?

Tomu se musím jen smát. Nikdo nevěděl, co by měl dělat. Můj praktický lékař mi ale říkal, kde všude by mě měli sledovat – zejména neurologie, oční a kardiologie. Šla jsem na neurologii (lékaře nebudu raději jmenovat, stejně už neordinuje). Tam jsem si vyslechla pokaždé hodně sprostých slov. Snažila jsem se chodit na kontroly pravidelně jednou za rok tak, jak by se mělo. Po třetí návštěvě na mě opravdu křičel, proč tam pořád lezu a co si myslím, že se mnou udělá, a na kardiologii jsem byla jen jednou – s výsledkem, že jsem zdra-

vá... Tím moje pokusy o nějaké sledování skončily. Řekla jsem si, že se mnou opravdu nikdo nic neudělá a že je to vlastně jedno. Staral se o mě můj báječný praktický lékař MUDr. Václav Macák, který mi nejednou doslova zachránil život. Jen na oční jsem chodila pravidelně. Při zhoršujících se potížích jsem se na nátlak přátel snažila opět něco dělat. Přes různé peripetie jsem měla štěstí a získala doporučení do Motola k paní doktorce Mensové. Nevěřila jsem, že mě přijme mezi své pacienty, a ještě víc jsem nemohla uvěřit tomu, jak mě přijala. Všechno, co se mnou děje, mi vysvětlila a velmi mi tím pomohla. Jsem neskutečně vděčná všem mým kamarádům, kterým nebylo moje zdraví lhostejné, a doslova mě donutili a dostrkali k nějaké akci. Mám za sebou i moje první lázně v životě a rehabilitační pobyt právě v Motole.



Co děláte pro udržení co nejlepší kondice?

Nic mimořádného. Hlavně už mám na paměti, že to nesmím přehánět, jak mě poučila a vysvětlila právě paní Mensová. Ale pravidelně chodím na fyzioterapie, masáže, snažím se chodit, když to jde, a s kamarádkou teď nově plavat. Zatím jsem chodící a soběstačná, ale schody začínají být pro

mě nezdolatelnou překážkou. Naštěstí mám stále kolem sebe pomocné ruce, které mi pomůžou, když už to moc nejde.



Máte rodinu? Jak se s diagnózou smířila?

Rodinu, jak jsem říkala už dříve, mám a jsem za to ráda. Kdybych diagnózu věděla dřív, asi bych zvažovala, zda děti mít, nebo raději ne. Ale život se děje tak, jak má. A tu „radostnou“ zprávu museli přijmout, ale myslím, že se s tím úplně nesmířili. Muž i děti (dnes je Jirkovi 18 a Mišce 17 let) už vnímají, že potřebuju víc pomáhat. Se vším.

Akce Lodě na Labi podporuje i AMD v ČR a loni jste se jí zúčastnila. Mohla byste nám ji nějak představit?

Lodě na Labi (pozn. red. – podrobné informace o akci naleznete na str. 46) je akce plná skvělých lidí. Těch, co ji organizují, i těch, kteří ji přijdou navštívit. Koná se pravidelně během květnových svátků a nejenak tomu bude i letos. Do Nymburka připlují lodě nejrůznějších velikostí od opravdu největší plující hotelové lodi v Čechách Florentiny až



po malá plavidla. Bývá tu řemeslné a gurmánské tržiště, spousta hudebních produkcí a talkshow. Dokonce i turnaj v boxu. A to vše právě na palubě Florentiny, kam se vejde nejen pódium, ale i boxovací ring a ještě zbyde spousta místa pro diváky. Florentina je po celou dobu volně přístupná, a navíc na ní skvěle vaří. Školám i veřejnosti se na této akci představí záchranáři, poříční policie, jezdí zde převozní loď Oseček, výletní loď Blanice, lodě poříční policie a spousta dalších. Asi už tušíte, že tuhle akci opravdu miluju. Navíc se minulý rok moji přátelé rozhodli udělat během akce aukci a sbírku, která má pomoci nejen mně, ale i AMD. Z letošního programu bych zmínila třeba talkshow Osmanyho Laffity, koncert skupiny Lunetic, Martina Maxy a Honzy Nedvěda mladšího. A to není zdaleka všechno. Bohužel, lodě nejsou bezbariérové. To je jediná nevýhoda. Ale celé nábřeží pod nymburskými hradbami je pro vozíčkáře přístupné. Mimochoodem Florentina v minulém roce hostila



i Dvořákův festival. Několik koncertů z tohoto mimořádného kulturního počínu jsem si nenechala ujít a ve spojení s pohodovou plavbou, skvělou kuchyní a službami jsem si výlet moc užila. Například Rusalka v podání umělců z Národního divadla pod širým nebem na palubě lodi... to je fantastický zážitek. A letos určitě vyrazím na Florentinu opět a podle motto tohoto festivalu budu plout na vlnách hudby.

Jaké jsou Vaše koníčky? Podpořila jste nás svými výrobky, které jsme prodávali na vánočních trzích (krásnými perníčky a roztomilými medvídky), za což ještě jednou moc děkujeme! V medailonku jste zmínila i hořické trubičky nebo Spolek přátel hořického zámku. Kde jste se vše naučila a jak tolik aktivit zvládáte?

Moje koníčky... Nevydržím sedět v klidu, nečinně, a musím být užitečná. To mám asi v nátuře. Tak to vezmu stručně a trochu od začátku. Hořice jsou mým rodným městem a mám je víc než jen ráda. Proto se snažím pomáhat, kde to jen jde. Spolek Strozzi se snaží vrátit život do hořického zámku pořádáním nejrůznějších akcí, jinak by nebyl přístupný. Na těchto akcích se aktivně podílím jako organizátor a minulý rok jsem jednu i moderovala, což mi asi i zůstane. Zámek ožívá pravidelně jen v létě, kdy je v části budovy expozice Musea Czech Road Racing. I v tomto muzeu pomáhám, a to jako správce webu, facebooku a pořadatel besed s motocyklovými jezdci, jako jediná žena mezi muži. Nově se teď podílím na chodu Rodinného centra Konvička, kde organizuji přednášky a řeším administrativu. A k hořickým trubičkám jsem se dostala díky svému působení v Městském informačním centru. Hledala jsem cestu, jak přitáh-

nout návštěvníky na expozici města na veletrzích. Nechala jsem si ušít kroj a ve spolupráci se Sdružením výrobců hořických trubiček jsem trubičky začala stáčet právě na veletrzích. A občas je stáčím i teď na nejrůznějších akcích, ačkoliv už v infocentru nepracuji, protože jsem přesvědčená o tom, že tradice se musí předávat a ukazovat té nejmladší generaci. Ale začíná to být pro mě velice náročné a po takové jednodenní akci s trubičkami si „lížu rány“ docela dlouho.

A když už mám v hlavě ze všeho guláš, to se občas stává, třídím si myšlenky u háčkování. Za prvé to pomáhá na jemnou motoriku a za druhé mi pod rukama něco konkrétního vzniká. Háčkovat jsem začala už jako dítě, ale vrátila jsem se k tomu opět díky nemoci, zánětu mozkových blan. Nemohla jsem číst, nemohla jsem se dívat na televizi, ale háčkování mi nevadilo.



Dostala jste se do Výboru AMD. Na co všechno byste se chtěla zaměřit? Co je potřeba změnit a co byste vzkázala našim čtenářům?

K mému velkému překvapení jsem do Výboru AMD byla zvolena, ačkoliv jsem členkou relativně krátce. Ráda bych poděkovala všem, kteří mi dali svoji důvěru a podpořili mě svým hlasem. Snažím se co nejrychleji zorientovat v problematice, která se zde řeší, ačkoliv informace jsem už průběžně čerpala zejména ze Zpravodaje. Sama jsem si asociaci našla, protože sdílení zkušeností je to nejceněnější, jak si můžeme pomoci navzájem. Ale už teď vím, že je potřeba o asociaci více mluvit, aby byla vidět a víc se o „nás“ vědělo. S tím bych mohla pomoci a na to se zaměřím.

Co bych vzkázala? „I hlemýžď došel do archy Noemovy.“ To mě často napadá, když mi věci jdou pomalu, všechno mě bolí a špatně se mi chodí. A to mi pomáhá. Uvědomit si, že ne všechno musím zlomit na sílu.

*Otázky položila
Veronika Nesměráková*

LODĚ NA LABI

PONDĚLÍ | 29.4. | MĚLNÍK – BRANDÝS NAD LABEM
ÚTERÝ | 30.4. | BRANDÝS NAD LABEM – NYMBURK
DO 8. 5. | FESTIVAL PROBÍHÁ NA NYMBURSKÉM PŘÍSTAVIŠTI

Akce Lodě na Labi v Nymburce, pořádaná letos již dvanáctým rokem, slouží jako podpora lodního turismu a zároveň nabízí pestrou škálu kulturních aktivit. Centrem akce je Florentina, jediná hotelová loď na Labi, která se stává prostředím pro celodenní program.

Mezi hlavní aktivity patří vyhlídkové projížďky lodí po Labi, které umožňují účastníkům objevovat krásy okolní krajiny z unikátní perspektivy řeky. Součástí akce je rovněž tradiční řemeslný a pochoutkový jarmark, kde si návštěvníci mohou zakoupit unikátní výrobky a ochutnat regionální speciality.

Pro milovníky vodního sportu jsou připraveny ukázky hausbótů a nafukovacích plachetnic, které představují zajímavý pohled na tradiční i moderní vodní dopravu. Kromě toho je festival bohatý na kulturní akce, jako jsou hudební vystoupení různých žánrů, talkshow se zajímavými hosty a divadelní představení určená nejen dospělým, ale i rodinám s dětmi.

Tato událost přispívá k oživení turistického ruchu v regionu propojením zážitkových aktivit spojených s vodou a lodním prostředím, doplněných o bohatý umělecký a kulturní program.

Letošní XII. ročník se koná **od 29. dubna od 14:00 do 8. května 2024 do 22:00**. Stejně jako loni bude jeho součástí také **Asociace muskulárních dystrofií v ČR**. V rámci programu bude **v sobotu 4. 5. od 15 hodin Agáta Hanychová dražit podepsaný merch a obraz od známého boxera Rostislava Osičky ve prospěch naší organizace**.

Na co se můžete těšit:

MARTIN MAXA & TRIO | GENERACE 75 | TECHTLE MECHTLE TRAVESTI
REVUE | KAFE U OSMANYHO | VLADIMÍR HRON A KAPELA
THE DROPS | HONZA NEDVĚD ML. PŘÍBUZNÍ | BOXING ON THE RIVER

Kompletní program naleznete na:

<https://pruhpolabi.cz/program-xii-rocniku-lode-na-labi/>

Zdroj: <https://pruhpolabi.cz/lode-na-labi/>



Lodě na Labi

XII. ročník

BOBKOVÝ LIST

Nedávno jsem hovořila s kamarádkou, která mně řekla, jak se její manžel zbavil vleklého kašle pomocí popíjení čaje z bobkového listu. Zaujalo mě to a začala jsem hledat informace o této rostlině, kterou jsem do té doby používala pouze na vaření. Byla jsem velmi překvapená.



Ve starověkém Římě byl vavřínek symbolem vítězství, slávy, vznešenosti, míru a ochrany. Zdobili se jím císařové i vítězové olympiád. Byla to pro ně mytická rostlina, jež přinášela bohatství a štěstí. I když nyní listy vavřínu používáme spíše v kuchyni pod označením bobkový list, odpradáвна byl vavřínek používán jako léčivá rostlina. O jeho prospěšnosti svědčí i to, že v antické medicíně byl vavřínek zasvěcen nestorovi lékařství Aeskulapovi.

Bobkový list je známé koření, které pochází z keře se stále zelenými listy, z vavřínu vznešeného. Není to však jen koření se zajímavým aroma, ale skrývá v sobě i mnohé léčivé účinky. Listy mají velmi specifické aroma a nahořklou chuť – obsahují silice, alkaloidy a hořčiny, které podporují trávení a chuť k jídlu. Obsahují také bílkoviny, vlákninu, glykosidy, tříslovinu, vitamíny A, B, C, kyselinu listovou

a minerální látky jako zinek, vápník, železo, selen, měď, fosfor, draslík a hořčík.

Účinky bobkového listu na naše zdraví

Látky obsažené v bobkovém listu pomáhají, jak již bylo řečeno, s trávením. Pomohou nejen s nadýmáním, ale také s bolestmi žaludku či nechutenstvím. Bobkový list je významným doplňkem léčby při diabetu 2. typu, dokáže totiž snižovat hladinu krevního cukru. Slouží též jako prevence diabetu u predisponovaných osob (diabetes v rodině). Úlevu přináší při revmatických bolestech a artritidě, při bolestech kloubů, kříže, kostí, sedacího nervu či dně, protože se podílí na odstraňování usazenin a solí kyseliny močové z kloubů i tkání celého těla. Obsažené látky také napomáhají rozpouštění kamínků, doporučuje se proto užívat při nemocech ledvin a močového měchýře. Zmírňuje křeče, bolesti hlavy a migrény, zbystřuje paměť, prohlubuje myšlení, zlepšuje soustředění, zklidňuje nervový systém, působí jako mírné sedativum, navozuje klidný spánek, snižuje krevní tlak. Pročišťuje organismus, působí antisepticky i dezinfekčně, má protizánětlivé účinky a podporuje imunitu. Díky protizánětlivým účinkům urychluje i léčbu nachlazení a kašle. Používá se na zmírnění bolestí, na mnohé kožní infekce, křečové žíly, otoky a svalovou vyčerpanost. Vavříin se také podílí na lepší tvorbě žluči a podporuje správnou funkci jater.

Nejčastější formy užívání bobkového listu jsou čaj, odvar, olej a sirup.

Bobkový list můžeme využít ve formě čaje. Dávají se 2 až 3 bobkové listy do 250 ml vroucí vody a nechají se pod pokličkou 10 minut louhovat, nebo se povaří 5 minut.

Pokud máme potíže s trávením, dopřejme si malý šálek 3x denně před jídlem. Jinak stačí vypít dva hrnky teplého čaje během dne. Denní dávka bobkového listu by však neměla překročit 3 gramy. Čaj z bobkového listu se nedoporučuje pít dlouhodobě, nejvýš 3 týdny a poté udělat pauzu. Čaj si můžeme ochutit citronem, případně osladit medem. Do výluhu můžeme přidat jablko, skořici, hřebíček nebo jiné aromatické bylinky.

Čaj z bobkového listu se nedoporučuje těhotným a kojícím ženám. Bobkový list může ovlivnit srážlivost krve, neboť ji mírně ředí, takže by se neměl používat těsně před operací. Naopak je však vhodnou prevencí sraženin v krevním oběhu (embolie, trombus) např. před dlouhou cestou.

Při zánětu průdušek, kašli nebo při nachlazení můžeme kromě popíjení čaje z bobkového listu také inhalovat výpary z **odvaru z bobkových listů**. Postup přípravy odvaru je podobný přípravě čaje, jen odvar může být silnější a vaří se 5–10 min. Přelijeme ho do širšího hrnce, přes hlavu si přehodíme ručník a pár minut vdechujeme teplou páru. Díky uklidňujícím účinkům nám inhalace může pomoci i s bolestmi hlavy.

Odvar se dá využít i pro ošetření kůže či na obklady na bolavé klouby. Obklady přikládáme několikrát denně na bolavá místa, mohou zmírnit i příznaky některých kožních infekcí a pomoci urychlit hojení ran či odřenin. Odvar je vhodný i jako přísada do koupele při revmatických bolestech.

Na bolavé klouby si můžeme připravit i **olej s bobkovým listem**. Rozdrtíme pár bobkových listů a smícháme je s olivovým olejem, nebo vložíme do olivového oleje 5 bobkových listů a necháme je několik dní vylouhovat. Potom olej nanese na látku a přikládáme ji několikrát denně na bolavá místa. Olejem z bobkového listu můžeme namazat ztuhlé svaly a bolavá záda.

Z bobkového listu si také můžeme připravit **sirup** proti kašli a nachlazení. Ve 250 ml citrónové šťávy rozpustíme 500 g cukru a přidáme 15 lístků bobkového listu. Vaříme hodinu, až vznikne tekutina hustoty medu. Bobkové listy vyjmeme a sirup nalijeme do uzavíratelných lahví. Skladujeme v chladničce. Užíváme 1 lžičku denně.

Další využití bobkového listu

Proti lupům, při vypadávání **vlasů** a na slabé kořínky vlasů pomůže výluh z bobkového listu, kterým se vlasy oplachují po každém mytí. Bobkový list v botách zamezí nepříjemnému **zápachu**. Vložení bobkových listů do bot patří k velmi účinným způsobům, jak zápach eliminovat. Bobkový list lze použít také jako účinný přírodní

repelent. Jeho aroma odpuzuje obtížný hmyz, komáry, mouchy, a dokonce i šváby a moly (šatní i moučné). Bobkový list můžeme také použít jako přírodní **osvěžovač** vzduchu, stačí pověsit svazek bobkového listu do místnosti.



Co napsat na závěr?

Jako koření se používají sušené i čerstvé listy; čerstvé by měly mít světlezelenou barvu, čím zelenější je barva, tím vyšší je kvalita koření, na listech se nesmí objevit různobarevné skvrny. Více však chutná v sušeném stavu, protože tak ztratí svou hořkost. Nezapomeňme, že čím déle je vaříme, tím víc hořkne. Aby si bobkový list zachoval svou vůni, je třeba vybrat dobře těsnící kořenku, nejlépe s tmavým sklem. Kořenku neukládáme v blízkosti sporáku, aby nebyla vystavena vyšší teplotě a vlhkosti. Tím by přišel bobkový list o svoje aroma i chuť. Pokud se dobře skladuje, vydrží 3–5 let.

Z internetových zdrojů převzala a upravila PaedDr. Jitka Molitorisová

NÁVRAT DO STARŠÍCH ČASŮ

V letošní první křížovce se luštitelé pomyslně ocitnou téměř o půlstoletí zpátky. Správné řešení tajenky by přitom mělo být jednodušší pro ty, kteří ve zmíněném období jezdívali (nebo alespoň jednou byli) na léčení v Janských Lázních. Ale i pro ostatní nebude dozajista žádný problém vyluštit, že ruka na připojeném snímku z jednoho soukromého archivu je ortopedická pomůcka pro konkrétního člověka, tedy (tajenka), která se používala na protažení/nezkracování prstů.

Tak tedy: „Tajům zdar!“

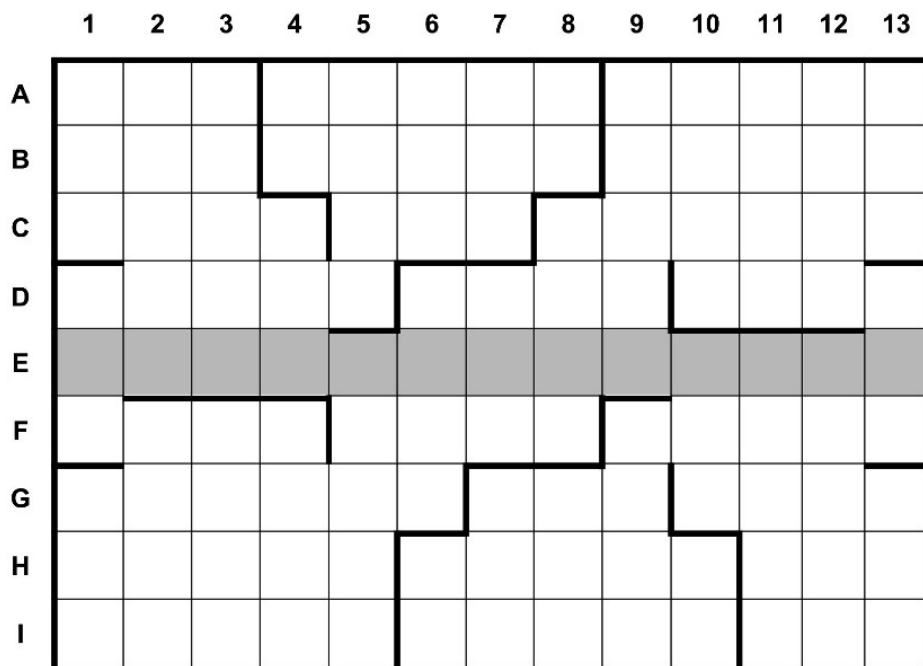


Vodorovně: **A.** Hlas žáby; Turek; extrémní. – **B.** Ledvina (anatomicky); části stromů; jeden ze zakladatelů Wikipedie. – **C.** Domácky Alena; produkty koroze; ručitel. – **D.** Vyřazené spisy; holandské město; korálový ostrov. – **E.** Tajenka. – **F.** Styl; slezská řeka; naše nejčastější příjmení. – **G.** Brukvovitá rostlina; držadla hrnců; ochotna. – **H.** Číslovka základní i druhová; trám; africký veletok. – **I.** Nabývat kvašením kyselé povahy; hladká tkanina; moderní tanec.

Svisle: **1.** Ledovec; sportovní zkratka; 365 dní. – **2.** Opak malého; části houslí. – **3.** Asijský šípový jed; zkosení. – **4.** Iniciály herce Kaisera; mezinárodní kód letiště Arboletas; rostlina voskovka. – **5.** Konec života; trápit. – **6.** Hranice; Fibichova opera; značka kusu. – **7.** Spojka; starší polní plošná míra; domácí jméno Uršuly. – **8.** Poštovní kód státu New York; dosna; sperma. – **9.** Polsky „pozor“; výše než. – **10.** Lavice; zhoubná nemoc; značka astatu. – **11.** Práchnivět (řídce); součásti paláců v islámské architektuře. – **12.** Francouzský herec španělského původu; rozhlasové přijímače. – **13.** Stupeň pliocénu; primitivní zbraň; karbonátový sediment.

Pomůcka: ančar, ARO, uwaga, yam.

(mk)



KRÁL OTESÁNKŮ

V dalším pohádkovém příběhu ze země krále Filipa hraje hlavní roli jeho nějakou dobu trvající velice vřelý vztah k jídlu, který nakonec skončil nečekaným způsobem.

Tentokrát si v žádném případě z počínání mladého panovníka neberte příklad!

(mk)

Ve Filipově království bylo stále všeho dostatek. Lid se nemusel bát, že nebude mít co jíst nebo pít. Zato ve vedlejším království, kde panoval nenasytý král Všechnosnědlanenechalnikomuanikousek se nežilo lehce. Jeho poddaní mu museli odevzdávat veškeré jídlo – vše, co vypěstovali, upekli, usmažili a uvařili. K jídlu jim muselo stačit očichat si v zámecké

kuchyni prázdné nádoby a talíře nebo si bouchnout pytlíkem s vůní koláčů.

Jednou se král Filip asi špatně vyspal nebo si vzpomněl, jak se ani on nemohl u loupežníků dosytosti najíst. Zkrátka si usmyslel, že napodobí sousedního krále, který už byl tak strašně tlustý, že místo na trůnu trávil celý den na své urozené posteli. Filip si říkal:

„To by tak hrálo, abych já, král Filip, nedokázal to, co můj úspěšnější soused.“ A hned přikázal, že si přeje jíst šestkrát denně ty nejvybranější a nejuťušnější laskominy, které dokáží jeho kuchtíci připravit.

A tak se královský jídelní stůl začal prohýbat pod mísami s vepřovým a hovězím masem, švestkovými knedlíky a buchtami s povídky. K tomu král na posezení snědl mísu polévky tlustilky a vypil džbán sladké limonády. Uplynuly dva dny a pomalu se čím dál více podobal svému nenasytnému sousedovi. Boky už se mu začaly pěkně zakulacovat, ale ani ostatní části těla nezůstávaly pozadu. Vešel se sice stále ještě na trůn, ale nevydržel na něm sedět dlouho, protože se v něm nemohl ani hnout.

Jednou se postavil před pravdomluvné zrcadlo a zeptal se: „Zrcadlo, zrcadlo, řekni, kdo je na světě nejtlustší!“ „Jsi velice tlustý, Filipku, a když připažíš, tvoje postava připomíná široké razítko. Ale sousední král je pořád nejtlustší mezi tlustými.“

„Tak to musím ještě přidat!“ rozzlobil se král a sloužící se nestačili divit. Filip poručil, že místo žezla chce mít v ruce šišku salámu, královské jablko že chce vyměnit za vepřovou kýtu a jako korunu že si přeje věnec buřtů.

Uběhlo několik dalších dnů a z Filipa se už opravdu stal tlouštík nad tlouštíky. A když jednou rozsedl trůn a postavil se ho povedlo až obru Zvednuvšechnocochcete, konečně od zrcadla uslyšel to, co chtěl slyšet už dávno: „Teď už nejsi Filip, ale Filipus Maximus, a už i král Všechnosnedlanelenechalnikomuanikousek uznal, že jsi tlustší než on. A chudák Otesánek

řekl, že ho přešla chuť na mámu, tátu i bábu s nůsí, že se vzdává svého jména a že jméno Otesánek teď patří tobě.“ To králi, kterého od té doby museli všichni oslovovat Jeho Milost Tlustofilip, opravdu zalichotilo.

Lidé v království na rozdíl od sousedů hladem netrpěli, ale králova obrovská chuť k jídlu je trápila. Ale ať přemýšleli, jak přemýšleli, nemohli přijít na způsob, jak krále zlovyky zbavit.

Zachránila ho nakonec zvířátka. Když se mu jednou podařilo dojít až k oknu a podívat se zase po dlouhém čase ven, spatřil dvorního myšolovce, kocoura Toma, jak po nádvoří honí myšáky Jerryho a Tlustíka. Viděl štíhlého Jerryho, jak se hbitě schoval ve své díře. Tlustíkovi, který byl Otesánkem mezi myšáky, se nožičky tak hodně pletly a přebytný tuk mu tolik překážel v rychlejší úprku, že to byl jeho poslední výlet za voňavým královským sýrem. Zatímco se Tom olizoval po vydatné svačince, Filip si uvědomil, že více šancí má v životě vždycky ten, kdo nezávidí jinému dobré jídlo.

A netrvalo dlouho a z Filipa byl zase krásně štíhlý a krásný král.

Vyluštění křížovky:

M	A	V	T	E	M	S	A	S	V	K	I
L	I	N	A	D	A	K	E	J	O	B	H
V	D	A	R	A	C	H	U	A	L	O	G
K	A	V	O	N	A	R	O	D	O	H	F
U	R	J	M	A	N	K	E	B	O	R	E
L	O	T	A	G	A	V	H	T	R	A	D
T	N	E	A	V	K	I	Z	R	A	Č	C
S	E	A	L	E	W	A	N	E	M	K	B
A	R	A	T	L	U	N	A	M	S	O	A
13	12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2

Václav Uher

Václav Uher byl do 17 let podle svých slov „obyčejný kluk z podlesí“. Měl rád fotbal, snowboard a těšil se, že se stane dřevorubcem jako jeho otec. Pak ale přišel úraz a s ním i elektrický vozík. Jeho život se stal, jak sám říká, vášnivě jiným.

Díky své houževnatosti žije velice aktivně. Pracuje, předsedá České federaci Powerchair Hockey, cestuje, pořádá dobrodružné výpravy Electric Eccentric, píše blog, zapojuje se do veřejného dění, moderuje, natáčí skvělá videa, potápí se a mnoho dalšího. Veškeré informace najdete na jeho stránkách www.vasekuher.cz



Se svým vozíkem prožívá neuvěřitelná dobrodružství, často i za hranicemi naší země, a o svých zážitcích a setkáních s mnoha lidmi sepsal knihu Zalitý kaktus.

Vašek je náš kamarád a stal se naším vrchním kameramanem a tvůrcem videí ze Setkání členů. Vytvořil i náš videoklip ke sbírce na osobní asistenci na platformě Donio.

Je neuvěřitelně nadaný a často zveřejňuje na svém Facebooku vtipné a milé historky ze svého života, které jeho čtenáři doslova hltají. Nyní nám poskytl několik svých textů i do Zpravodaje a my je budeme pravidelně zveřejňovat v dalších číslech.

SETKÁNÍ S MISTREM PO DVACETI LETECH

Po mnoha letech jsem navštívil mistra, s kterým jsme 4. 12. 2001 vyváželi dříví z lesa. V den, kdy jsem spadl ze stromu a poškodil si míchu.

Krátce poté, co jsme si sedli k prvnímu pivu, řekl mi, co měl, má a možná bude mít ještě nějaký čas na srdci. Ačkoliv já bych si přál, aby už se tím netrápil.

„Já nevím, jestli si všechno pamatuješ,“ začal vyprávět, „Vyváželi jsme dřevo z lesa. Měli jste čekat u ohně, než se vrátím s prázdnou fúrou. Když jsem přijížděl, běžel mi naproti kluk, mával rukama nad hlavou a volal, že jsi spadl ze stromu. Do dneška to vidím. Příběhl jsem k tobě. Křičel jsi: , Táto, táto.‘ Furt jsi volal tátu. Mě jsi nepoznal. Byla zima, tak jsme tě přikryli. Zavolali jsme záchran-

ku. Pod tebou ležel kus dřeva borovice, tak jsem si myslel, že jsi probodnutý. Ovšem nejsem doktor a tohle jsem nikdy neprožil. Přijela záchranka. Dali ti límec a naložili tě. Sanita popojela sto metrů a pak stála, rozumíš. Věděl jsem, že to není normální. Pak přiletěl vrtulník. Nakonec se zjistilo, že chybělo pět minut a bylo po tobě. Nemohl jsi dýchat. Zachránili tě v Motole. Já tam během týdne jel. Nemohl jsem tě najít. V takové nemocnici jsem nikdy nebyl. Když jsem tě našel, tak mě k tobě nechtěli pustit, protože jsem nebyl příbuzný. Řekl jsem jim, že jsem tvůj mistr. Řekli mi, abych počkal, že je u tebe tvůj táta. Tvého tátu jsem neznal.”

Mistr se slzami v očích pomalu pokračoval: „Víš, kdyby se to stalo mému synovi,“ nastalo krátké ticho „tak toho mistra zabiju. Měl jsem mít přímý dozor.“

Z oddělení vyšel tvůj táta. Viděl jsem ho poprvé v životě. Řekl jsem: „Pane Uher, já jsem mistr syna.“ Uvolnil mi cestu k tobě a řekl, že na mě počká. Tak jsem šel k tobě. Byl jsem u tebe asi tři minuty, protože jsi byl úplně mimo. Když jsem se vrátil k tátovi, tak on se na mě nezlobil, rozumíš, ale začal mě litovat. Říkal mi, že za to nemůžu. A říkal mi věci o víře, kterým jsem nerozuměl. Dodnes jim nerozumím.“

Mistr pokračoval: „Ty jsi před tím, co se to stalo, napsal dopis sestře do Anglie a dal jsi ho mámě, aby ho odeslala. Ta ho otevřela, i když to před tím nikdy neudělala, a přečetla si, co jsi sestře psal. Napsal jsi jí, že Bůh má pro tebe zvláštní plán, ale že nevíš jaký. To mi řekl tvůj táta. A za to, že si spadl z toho stromu, že nemůžu já. Nebýt tvého táty, který mě neobvinil, tak jsem možná ve vězení. Radši bych ale seděl, kdybys mohl ty chodit. Do dneška mě to žere.“

Kdybych měl vyzdvihnout jednu skutečnost na mých rodičích, tak by to byla ta, že nikdy nikoho v souvislosti s mým úrazem neobviňovali, ani mistra, ani Boha, ani osud, koneckonců ani mě. Naopak, ačkoliv sami čelili těžkostem, povzbuzovali okolí. Táta jednal, máma mu byla oporou. Svého mistra si velmi vážím, jednak proto, že první pomoc a akutní péči zvládl tak, že dodnes cítím nohy (věřím, že je to tím), a že jednal jako chlap, tenkrát i dnes.

Když táta zestárl, po letech končil se včelařením. Bylo to pár let před tím, než zemřel. Věnoval zbylé úly mému mistrovi. Ten v nich včelaří dodnes. Doufám, že mu včelky nosí hodně medu.

Václav Uher

V období 1. 12. 2023 – 31. 3. 2024 nás

NAVŽDY OPUSTILI

tito naši členové:

Josef Čech ve věku *40 let*

Jaroslava Zástěrová ve věku *52 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

PROFYLAX



Benediktinské opatství
Rajhrad

techsoup
ČESKÁ REPUBLIKA



I am
CBD



DSAPRAGUE
Diplomatic Spouses Association



DERMACOL
PRAGUE



Optreal
pozemky pro váš dům

LUSH FRESH
HANDMADE
COSMETICS

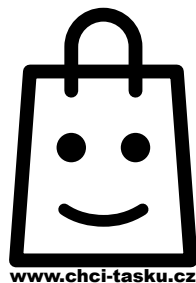
KARL
LIG

DARRÉ
založeno 2008



4GUYS s.r.o.

- . reklamní textil
- . reklamní dárky
- . knihy, publikace, časopisy
- . navigační a orientační systémy
- . polepy aut a výloh
- . realizace her
- . zakázková výroba obalů, krabic, tašek



Pro realizaci zajímavých projektů hledáme komunikativní lidi na pozici telefonista, grafik, tester a tvůrce her.

Přijďte se k nám a uplatněte své nápady a talent.

4GUYS

www.4guys.cz



775 594 575



info@4guys.cz

KURÝR PRAHA s.r.o.

Expresní kurýrní přeprava zásilek po Praze a České republice.

Objednejte si kurýra, který vyzvedne a doručí zásilku v rámci hodin!

KURÝR PRAHA zajišťuje tyto typy zásilek:

- . nákupy
- . vyzvedání léků
- . přeprava dokumentů, krabic
- . přeprava velkých věcí (dodávka)

Chcete vědět více? Kontaktujte nás!



www.kuryr-praha.cz



775 594 906,908



info@kuryr-praha.cz

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Šéfredaktor: Veronika Nesměráková

Zástupce šéfredaktora: PaedDr. Jitka Molitorisová

Redakční rada: Mgr. Dona Jandová, PhDr. Miroslav Valina, Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Mgr. Natálie Toldi

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Mgr. Dona Jandová

Místopředseda: Filip Bican

Členové: PaedDr. Jitka Molitorisová, Mariana Morari, Veronika Nesměráková

Revizní komise: Věra Landová (předsedkyně),
Jan Mikulencák, Irena Nesměráková (členové)

ADRESA:

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

Kancelář: Petýrkova 1949/16, suterén

Autor snímku na titulní straně obálky: Michaela Bělinová, ml.

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.

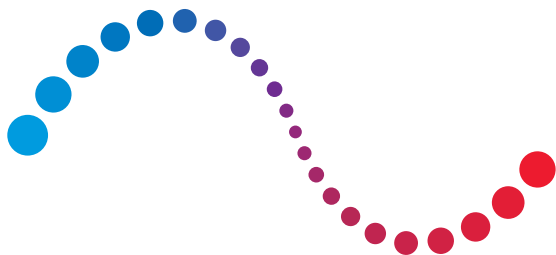
Uzávěrka příštího čísla: 31. 7. 2024

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

Úřad vlády České republiky



praha



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