



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

PROSINEC 2024 • ROČNÍK 43

3



Rozhovor s dr. Robertem J. Grahamem, M.D.

Exon-skippingové terapie nové generace mohou změnit obraz Duchennovy svalové dystrofie

6. ročník Setkání členů

Aromaterapie aneb účinky vůní na tělo a duši



Biogen®

Průkopníci v léčbě neurologických onemocnění



Miliony lidí po celém světě jsou postiženy **roztřesenou sklerózou, Alzheimerovou chorobou či Parkinsonovou nemocí**. Mnoho lidí trpí také méně častými onemocněními, jako je **spinální muskulární atrofie (SMA), amyotrofická laterální skleróza (ALS)** nebo **Friedreichova ataxie**.

Od roku 1978, kdy Charles Weissmann, Heinz Schaller, Kenneth Murray a nositelé Nobelovy ceny Walter Gilbert a Phillip Sharp založili společnost Biogen jako jednu z prvních globálních biotechnologických společností, provádí Biogen inovativní vědecký výzkum. Cílem výzkumu, na který se společnost zaměřuje v posledním desetiletí, je najít způsob, jak vyléčit závažná neurologická onemocnění.



S pokorou vnímáme příležitost měnit životy lidí.



Biogen®



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



naše adresa:

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

tel.:

+420 272 933 777

webová adresa:

www.amd-mds.cz

e-mail:

info@amd-mds.cz

kancelář:

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

provozní doba:

pondělí: 9:00–13:00

soc. poradenství: 9:00–13:00

úterý: 9:00–13:00

středa: 8:00–12:00

12:00–15:00

soc. poradenství: 8:00–12:00

čtvrtek: 9:00–13:00

14:00–17:00

pátek: 8:30–12:30

soc. poradenství: 8:30–12:30

bankovní konto:

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

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

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

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

Cílem AMD je trvale sledovat 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
Informace k členským příspěvkům	7
Jak nás můžete podpořit	7
Společenská rubrika – životní jubilea	8
INFORMUJEME	9
Smáci dospěláci	9
Euroklíčenka	9
NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI	10
Informace od Národní rady zdravotně postižených	10
ZÚČASTNILI JSME SE	15
Vzdělávací akce	15
WMS	19
XXVI. Republikové shromáždění NRZP	20
Workshop EAMDA v Lublani	20
POŘÁDALI JSME	22
Setkání členů AMD 2024	22
ROZHOVOR	25
Dr. Robert J. Graham, M.D.	25
VÝZKUM A LÉČBA	30
Jste připraveni na genovou terapii? Tady je to, co potřebujete vědět	30
Exon-skippingové terapie nové generace mohou změnit obraz Duchennovy svalové dystrofie ...	35
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	37
6 tipů, jak si můžete zkvalitnit život, jste-li senior s nervosvalovým onemocněním	37
REKONDIČNÍ POBYTY	41
Velké Losiny	41
Češkovice (Blansko)	41
Oáza srdce v Horním Bradle	42
Chorvatsko – Makarská riviéra	43
O pohár MDA RIDE 2024	44
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	45
Velké Losiny	45
Češkovice (Blansko), Horní Bradlo	46
Chorvatsko – Makarská riviéra	47
ZDRAVÍ	48
Aromaterapie aneb účinky vůní na tělo a duši	48
ZÁBAVA	52
Vánoční stromy a jejich příběhy	52
Kvíz: Vánoční zvyky z celého světa	54
PARTNEŘI A SPONZOŘI	56

Úvodní slovo



Vážení čtenáři,

opět se blíží konec roku a k vám se dostává poslední letošní číslo Zpravodaje. Je to také příležitost k bilancování.

A troufám si říct, že to byl rok úspěšný, plný významných událostí, které nejen posílily naši komunitu, ale také rozšířily povědomí o problematice nervosvalových onemocnění.

Jedním z významných momentů tohoto roku bylo naše tradiční Setkání členů AMD, kde jsme měli možnost sdílet své zkušenosti, vyslechnout odborné přednášky a diskutovat o aktuálních tématech. Vzácným hostem byl doktor Robert Graham z Bostonské dětské nemocnice, který nám představil tamní model komplexní péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními. Jeho přístup byl inspirativní a ukázal nám, jaké možnosti můžeme postupně zavádět i v našich podmínkách.

Další nepřehlédnutelnou událostí byl kongres World Muscle Society 2024 v Praze, kde jsme měli příležitost prezentovat činnost naší organizace na mezinárodní úrovni.

Letos jsme se také zúčastnili slavnostního otevření nové spánkové laboratoře, která je nyní plně přizpůsobena potřebám vozíčkářů. Jsme hrdí na to, že jsme mohli přispět na její rekonstrukci a tím podpořit vznik moderního a dostupného prostředí, které zlepší péči o pacienty.

Dále bych připomněla naše rekondiční pobyty, které patří mezi nejoblíbenější aktivity našich členů, z nichž bych chtěla zmínit pobyt v Chorvatsku, na jehož financování jsme uspořádali sbírku prostřednictvím platformy Donio. Díky vaší štědrosti se podařilo vybrat dostatek prostředků a umožnit účast i těm, kteří by si ji jinak nemohli dovolit. Vaše podpora byla pro nás neocenitelná, a proto bych chtěla srdečně poděkovat všem dárcům, kteří přispěli a pomohli uskutečnit tento projekt.

Tyto události nám připomněly, jak důležitá je spolupráce – mezi pacienty, odborníky, dárci a organizacemi. Do nového roku vstupujeme s odhodláním rozvíjet naše aktivity a hledat nové způsoby, jak zlepšit kvalitu života nás všech.

Velmi důležitá je pro nás zpětná vazba od vás, a proto jakékoliv připomínky, návrhy a podněty jsou pro nás velmi přínosné.

Zároveň bych chtěla poděkovat všem mým spolupracovníkům, dárcům, podporovatelům a příznivcům za důvěru a podporu.

Přeji vám všem krásné a spokojené vánoční svátky a úspěšný rok 2025.

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 9:00–13:00

středa 8:00–12:00

pátek 8:30–12:30

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

PhDr. Hana Hejná

ODBORNÁ PRACOVISTĚ:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

tel.: +420 224 436 866

e-mail: radim.mazanec@email.cz

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

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

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN,

Centrum pro poruchy spánku a bdění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: david.kemlink@vfn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

zástupce přednosta

Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: svohanka@fnbrno.cz

Ladislav Hykel, DiS.

technická podpora pro plicní ventilaci

ResMed CZ, s. r. o.

Hvězdova 1689/2a, 140 00 Praha 4

tel.: +420 244 471 299

e-mail: ladislav.hykel@resmed.cz

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

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

INFORMACE K ČLENSKÝM PŘÍSPĚVKŮM

Vážení členové,

rádi bychom vás upozornili na důležitou informaci ohledně členských příspěvků:

Splatnost a výše příspěvku: Poplatek **200 Kč** je třeba zaplatit vždy **do konce března**. Pokud svůj příspěvek neuhradíte včas, prosíme, učiňte tak co nejdříve.

Způsoby platby:

- **Složenkou:** Složenku najdete vždy **v prosincovém čísle Zpravodaje**.
- **Hotově:** Platbu můžete přinést přímo **do naší kanceláře**.
- **Převodem na účet:** Číslo účtu je **30333041/0100**.

Důsledky neuhrazení: Členové, kteří příspěvek **nezaplatí**, se **nebudou moci účastnit rekondičních pobytů a dalších akcí pořádaných AMD**. Po přihlášení na pobyt bude zaplacení příspěvku **kontrolováno**.

Jak předejít zapomenutí: Chápeme, že opomenutí může být neúmyslné, a proto doporučujeme **zadat trvalý příkaz ve své bance**.

Děkujeme všem členům za včasné uhrazení příspěvků. Obzvláště si vážíme těch, kteří přispívají vyšší částkou – vaše podpora je pro nás velmi důležitá. Děkujeme!

JAK NÁS MŮŽETE PODPÓŘIT

GIVT

Nakupujte přes www.givt.cz a podpořte nás!

- Přidejte si GIVT Pomocníka do prohlížeče: <https://givt.cz/aplikace>.
- Zvolte naši organizaci při nákupu na podporovaných e-shopech.
- Nakupujte jako obvykle.

Nic vás to nestojí, a my získáme příspěvek! Děkujeme!



Stáhněte si
zdarma
GIVT aplikaci
z Google Play

givt

TRANSPARENTNÍ ÚČET

Darování peněz je pro nás moc důležitá forma podpory. Dává nám tolik potřebnou flexibilitu a také stabilitu a možnost plánovat naše aktivity dopředu.

TRANSPARENTNÍ ÚČET 
4045780379/0800



DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

Společenská rubrika

V období 1. 9. – 31. 12. 2024 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

30 let Martina Kopecká, Rebeka Vörösová

40 let Anna Benešová

50 let Monika Křístková

55 let Irena Veličková

60 let Petr Šilka, Jana Palyová

70 let Jana Wálová

75 let Monika Tesařová



Blahopřejeme!

SMÁCI DOSPĚLÁCI

Od října roku 2023 se začali dospělí pacienti s SMA pravidelně online setkávat v rámci facebookové skupiny SMÁci dospěláci, která vznikla v roce 2019. Cílem založení skupiny bylo propojit se i přes častou vzdálenost jednotlivých pacientů, sdílet své zkušenosti a usnadnit řešení problémů vzájemnou diskuzí. Od října 2023 proběhlo již 9 neformálních setkání a díky zájmu lidí ze skupiny vzniká silnější aktivita jejich členů.

Letos v červnu se podařilo navázat spolupráci s ostravskou rehabilitací

Pokrok. Následně členové pod záštitou Pacientské organizace a spolku Ekvilibro začali s tvorbou odborných webinářů. Nyní mají plán na školní rok 2024/2025, kdy každý měsíc proběhne jeden webinář zaměřený na rehabilitaci u osob s SMA. Posлуchači se tak můžou těšit na zajímavá témata a mohou se připojit do diskuze a ptát se na to, co je o tématu zajímavé. Všechny webináře budou ke shlédnutí na webu rehabilitace Pokrok a Youtube kanálu spolku Ekvilibro z. s.

EUROKLÍČENKA

Na Přírodovědecké fakultě Ostravské univerzity vznikla ve spolupráci s neziskovou organizací Síť pro rodinu unikátní aplikace Euroklíčénka. Aplikace v praxi rozšiřuje využití projektu Euroklíč, který je realizován na celorepublikové úrovni. V aplikaci lze získat přehled o místech, kde je možné Euroklíč v případě potřeby využít. Ostravská univerzita a Síť pro rodinu tak podala pomocnou ruku osobám zdravotně postiženým, seniorům, ale také rodinám s malými dětmi.

Souřadnice GPS určí, kde je nejbližší toaleta a jak je vzdálená od místa, kde se dotýká osoba nachází.

Toaletu lze také vyhledat po zadání města, kdy vám aplikace zobrazí všechny toalety, které se v daném městě nachází.

V této aplikaci jsou však zatím pouze místa v ČR.

Jak získat Euroklíčénku:

Aplikaci Euroklíčénka si mohou uživatelé tzv. „chytrých mobilních telefonů“ s operačním systémem Android stáhnout pod ikonou nazvanou Obchod Play. Zde zadají Euroklíčénka a poté instalovat. Po nainstalování aplikace se uživateli na ploše telefonu zobrazí ikona s názvem Euroklíčénka.

Přímý odkaz: <https://bit.ly/3Zc3tiM>



INFORMACE OD NÁRODNÍ RADY ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

Česká spořitelna končí s hlasovými příkazy

Nejpozději k 31. prosinci 2024 skončí služba České spořitelny, díky které mohl klient zadávat příkazy bance voláním na kontaktní centrum pomocí svého ověřeného hlasu. Podrobnosti najdete na odkaze: <https://www.csas.cz/cs/page/banka-bez-barier>

Tato služba byla velmi výhodná právě pro osoby se zdravotním postižením. Česká spořitelna nyní místo ní doporučuje využívat systém George, a to buď v telefonu, tabletu nebo na počítači.

Prostřednictvím této aplikace lze pak do České spořitelny také přímo zavolat; na tomto odkazu <https://www.csas.cz/cs/kontakti-cisla-adresy#volani-george> najdete postup. Česká spořitelna se stejně jako další banky snaží všechny kontakty a produkty převést do elektronické komunikace, což však může být pro řadu lidí se zdravotním postižením nebo ve vyšším věku problematické, nicméně nezbyvá než toto rozhodnutí, byť pro mnoho klientů závažující, respektovat.

Změny v autobusové dopravě v Praze

Od 29. 6. 2024 se sjednotil režim nástupu a výstupu pro všechny autobusové a trolejbusové zastávky na území Prahy a Středočeského kraje. Jelikož v Praze dosáhl v minulosti počet autobusových a trolejbusových zastávek

„na znamení“ 70 % (1 000 míst) a ve Středočeském kraji překonal 50 % (3 000 míst), bylo rozhodnuto, že do stejného režimu se převedou zastávky všechny. Cílem bylo vše zjednodušit a sjednotit tak, aby cestující nemuseli řešit, kde platí jaký režim. Níže uvádíme přesná pravidla, jak nyní postupovat.

ČEKÁTE NA ZASTÁVCE A CHCETE NASTOUPIT

Už 13 let neplatí, že je na zastávce potřeba mávat, nebo na sebe jinak upozorňovat, což se nezměnilo ani nyní. Jako cestujícímu vám stačí nahlížet se v prostoru zastávky a řidič má povinnost zastavit. Stejně tak musí zastavit v případě, že před ním v zastávce zastavil již jiný autobus, za nímž by své cestující neviděl.

Dávat znamení řidiči autobusu jsou dlouhodobě zvyklí pouze cestující s kočárky, vozíčkáři, nevidomí (pomocí zařízení VPN) a hůře pohybliví lidé. Jejich znamení však signalizuje řidiči záměr nastoupit do vozidla, nejde o žádost o zastavení autobusu, ten při jejich přítomnosti na zastávce zastaví vždy.

JEDETE V AUTOBUSE A CHCETE VYSTOUPIT

Zmáčknete nejbližší tlačítko „STOP“ či tlačítko dveří. Obě tlačítka mají stejnou funkci, a to upozornit řidiče, že máte zájem v následující zastávce vystoupit. Tlačítko „STOP“ vám současně automaticky navolí otevření nejbližších

dveří. Stejnou funkci signalizace zájmu vystoupit mají i tlačítka se symboly kočárku či vozíčku. Vozíčkář, cestující s kočárkem či nevidomí (VPN) tlačítka před výstupem mačkají již dávno, zejména proto, aby jejich pomalejšímu výstupu řidič věnoval dostatečnou pozornost, případně jim vyklopil plošinu.

INFORMACE PRO ŘIDIČE AUTOBUSŮ A TROLEJBUSŮ

Přestože se pro řidiče autobusů a trolejbusů ani cestující od 29. 6. 2024 základní pravidla nemění, sjednocení režimu fungování všech zastávek vyvolalo vhodnou příležitost řidičům připomenout některé postupy, které s již 13 let fungujícím režimem zastavování v zastávkách tohoto typu souvisí.

Řidiči byli zejména požádáni o maximální možnou toleranci ve vztahu k cestujícím, zejména k dětem, k lidem s omezenou schopností pohybu či orientace a těm, kteří třeba využijí nevhodné tlačítko, nebo to správné stisknou později. Zdůrazněna jim byla povinnost zastavovat v zastávce za předchozím stojícím autobusem a v případě, že v zastávce zastaví až jako třetí vozidlo, jejich povinnost vpředu u označnicku zastavit opakovaně. Opakované zastavení u označnicku je pak vyžadováno i v případě, že řidič vidí na zastávce nevidomého či vozíčkáře. Ve všech těchto případech jde však o pravidla, která v rámci PID platí již mnoho let.

STÍŽNOSTI, PODNĚTY A PŘIPOMÍNKY

V případě, že zažijí cestující ve spoji PID nějakou nepříjemnou situaci, urči-

tě k jejímu vyřešení, vysvětlení a napravení pomáhá obdržení konkrétní stížnosti, díky které je pak možno řešit situaci s těmi pracovníky, kterých se to týká.

V případě podání stížnosti je třeba přidat informace o datu, čase, místu události, čísle linky a směru jízdy. Pokud je přidáno zpravidla čtyřmístné (u trolejbusů třímístné) evidenční číslo vozidla, dohledání to usnadňuje.

ROPID (jakýkoli spoj Pražské integrované dopravy, včetně spojů DPP, a. s.)

- písemně přes kontaktní formulář: <https://pid.cz/kontakty/>
- písemně přes email: info@pid.cz
- písemně na adresu: ROPID, Rytířská 406/10, 110 00
- telefonicky (zejména pro nevidomé): +420 234 704 560
- Dopravní podnik hl. m. Prahy, a. s. (spoje metra, tramvaj a většina městských autobusů)
- písemně přes kontaktní formulář: <https://www.dpp.cz/kontakt/kontakt-ni-formular/podnet-stiznosti-pochvaly>
- telefonicky (zejména pro nevidomé): +420 296 18 17 16

Směrnice o evropském průkazu osob se zdravotním postižením a evropském parkovacím průkazu

V odkaze pod textem vám posíláme SMĚRNICI EVROPSKÉHO PARLAMENTU A RADY (EU) 2024/2841 ze dne 23. října 2024, kterou se zavádí evropský průkaz osoby se zdravotním po-

stižením a evropský parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením.

Směrnice o evropském průkazu osob se zdravotním postižením a evropském parkovacím průkazu byly zveřejněny v Úředním věstníku EU! To představuje poslední krok k tomu, aby se směrnice staly oficiálním právním předpisem, a začíná odpočítávání času, který členské státy potřebují k jejich provedení.

Nyní mají maximálně 30 měsíců na přizpůsobení právních předpisů vnitrostátním pravidlům (tzv. proces transpozice) a maximálně 42 měsíců na vytvoření potřebných systémů a zahájení vydávání průkazů. To znamená, že evropský průkaz osoby se zdravotním postižením by se měl stát realitou ve všech zemích EU nejpozději za tři a půl roku: do 14. května 2028.

Průkazy však nezajistí, aby se úplná svoboda pohybu pro osoby se zdravotním postižením stala skutečností. Společně s EDF se hodlá NRZP ČR zasazovat o další právní předpisy, které by zaručily, že se osoby se zdravotním postižením budou moci volně pohybovat a žít kdekoli v EU, včetně možnosti pracovat.

Jak bude vypadat evropský průkaz zdravotně postiženého? Dohodnuté znění se zaměřuje na zajištění toho, aby občané EU, kteří nejsou státními příslušníky, ale jsou občany EU, a státní příslušníci třetích zemí, kteří mají trvalý pobyt, měli při dočasné návštěvě jiných zemí EU přístup ke stejným zvláštním podmínkám a „preferenčnímu zacházení“ jako státní příslušníci.

Zákon nevytvoří žádné nové výhody nebo zvýhodnění.

Průkaz usnadňuje výhody a podporu především osobám, které dočasně pobývají v zahraničí (obvykle po dobu kratší než 3 měsíce), jako jsou turisté a osoby na krátkodobých pobytech (například za prací nebo na výpomoc přátelům či rodině). Pokud se do zahraničí přestěhujete natrvalo, platí pravidla země nového pobytu. Členské státy však mohou rozhodnout, že budou průkaz akceptovat i pro delší pobyty.

Průkaz umožní osobám se zdravotním postižením přístup ke stejným slevám, přednostnímu přístupu a další podpoře jako zdravotně postiženým státním příslušníkům. Členské státy nejsou povinny vytvářet žádné nové výhody. Průkaz umožní osobám se zdravotním postižením přístup k podpoře při účasti v programech mobility EU, jako je ERASMUS+ nebo Evropský sbor solidarity, a to i v případě, že pobývají v zahraničí déle než 3 měsíce. Průkaz bude k dispozici ve fyzické i digitální verzi. Jak přesně bude digitální verze vypadat, se teprve rozhodne, a bude vydáván a obnovován bezplatně. Parkovací průkaz EU a evropský průkaz osoby se zdravotním postižením zůstanou dvěma samostatnými průkazy.

Návrh rovněž posiluje stávající parkovací kartu EU. Nyní například stanoví maximální dobu, ve které musí místní úřad žádost o průkaz vyřídit. Kdo má nárok na parkovací kartu a jakým způsobem se vydává, stále závisí na

místním orgánu. Budou existovat oficiální internetové stránky, které budou poskytovat informace o evropském průkazu pro osoby se zdravotním postižením.

Preventivní programy VZP ČR

Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR v rámci úsporných opatření mění systém příspěvků na preventivní programy, které mají zlepšovat zdravotní stav pojištěnců. Je zřejmé, že obdobně budou postupovat i ostatní zdravotní pojišťovny. Podrobnosti najdete na stránkách VZP ČR. Pro vaši orientaci jsme vybrali pouze tři ustanovení, která se týkají i osob se zdravotním postižením.

- U dospělých VZP zachovala **příspěvek na rehabilitační aktivity**. Tedy na masáž, saunu či nehrazené služby fyzioterapeuta. I ten se ale pro příští rok sníží. Zatímco letos je až do výše 2000 Kč, v roce 2025 půjde čerpat maximálně **1000 Kč**.
- V platnosti zůstává to, že kdo z dospělých bude chtít dosáhnout na tři výše jmenovaná přilepšení, musí mít za sebou **preventivní kontrolu u praktického lékaře**, na kterou je nárok jednou za dva roky. U dětí tuto podmínku VZP nemá a toto bude platit i v roce 2025.
- Novinkou příštího roku bude nový příspěvek **až 4500 Kč na nákup speciálních pomůcek pro děti s rozštěpem patra**. Konkrétně jde o tzv. nostrily, tedy silikonové trubičky zaváděné do nosních dírek kvůli udržení jejich správného tvaru. Pří-

spěvek budou moci čerpat rodiče dětí do jednoho roku věku.

Jednání Výboru pro sociální politiku

Ve čtvrtek 7. listopadu 2024 se ve večerních hodinách uskutečnila schůze Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny. Výbor projednával pozměňovací návrhy k zákonům, které byly podány ve druhém čtení. Garanční výbory vždy před třetím čtením doporučují sněmovně, které pozměňovací návrhy podporují. Výbor pro sociální politiku se zabýval novelou zákona o sociálních službách, sněmovní tisk 704, který kodifikuje propojení sociální a zdravotní péče. K tomuto návrhu zákona jsme měli pouze jednu zásadní připomínku, a to možnost kodifikovat přiznání příspěvku na péči pro občany České republiky, kteří dlouhodobě pracovali na Slovensku, kde platili pojištění a na stáří se odstěhovali zpět do České republiky. Tento návrh se nám podařilo v rámci připomínkového řízení prosadit.

Velká diskuse se rozvinula u projednávání pozměňovacích návrhů k novele zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, protože tento návrh zákona obsahuje řadu opatření, která se dotýkají podpory zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném trhu práce. Návrh zákona obsahuje řadu restriktivních opatření, která mají zabránit zneužívání systému. Řada z nás poukázala na skutečnost, že se ve veřejnosti vzbuzuje přesvědčení, že chráněné dílny jsou často podvod-

nými penězovody, což samozřejmě není pravda. Paradoxní je, že kvůli pár podvodníkům jsou trestáni všichni podnikatelé na chráněném trhu práce.

Návrh zákona stanoví koeficienty nákladů na provoz chráněných dílen a mimo jiné také omezuje započítávání do nákladů mzdy provozních zaměstnanců a asistentů, kteří pomáhají pracovníkům s těžkým zdravotním postižením. MPSV ČR navrhlo, aby koeficient započítávání byl 0,9násobku průměrné mzdy. Poslanecký návrh koaličních poslanců zvyšuje koeficient na 1,0násobek. To je však nedostatečné, protože tato částka je včetně odvodů, takže pracovníci by měli poměrně nízké mzdy. Řada diskutujících odůvodňovala, že se jedná o pracovníky, kteří jsou manažery a musí zajistit zakázky a kvalitu práce. Opoziční poslanci navrhují, aby koeficient byl zvýšen na 1,5násobku průměrné mzdy, ale výbor tento návrh nedoporučil. Teď je na sněmovně, jak se k návrhu postaví. Pokusíme se ještě apelovat na poslance, protože nízký koeficient může vést k tomu, že schopní manažeri a pracovníci odejdou a doplatí na to chráněné dílny.

Vážení přátelé, pokud máte ve svém okolí zaměstnavatele zaměstnávající více než 50 % osob se zdravotním postižením, bylo by velmi dobré, kdybyste je informovali o stavu projednávání novely zákona o zaměstnanosti a požádali je, aby psali poslancům, že žádají navýšení koeficientu na 1,5násobku průměrné mzdy. Mohou psát do doby, než proběhne třetí čtení zákona,

kteří by se mělo uskutečnit asi za čtrnáct dní. Předem vám děkujeme za vaši aktivitu.

Produkt pro ZTP a ZTP/P

Často se na nás obrácíte se žádostí, zda můžeme jednat s ČEZ a.s. o speciálních cenových programech pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P při dodávkách elektřiny a plynu.

Několikrát jsme jednali se společností ČEZ Prodej, která je distributorem elektřiny a plynu za celou skupinu ČEZ a.s. V odkaze pod textem vám posíláme tabulku s nabídkami dodávek elektrické energie a plynu, které jsou upraveny pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P. Je třeba si však uvědomit, že energie obecně zdražují také všelijaké poplatky, které stanoví stát prostřednictvím Energetického regulačního úřadu, na který my opravdu nemáme žádný vliv. Ještě zdůrazňujeme, že produkty, které jsou uvedeny v dokumentu v odkaze pod textem, nejsou fixovány, což je možná v současné době výhodné, protože ceny energií obecně klesají. Je třeba však ceny důkladně sledovat, protože nelze vyloučit, že v budoucnosti nedojde k opačnému trendu.

*Odkaz na aktualitu na webu
www.nrzp.cz:*

<https://nrzp.cz/2024/11/07/informace-c-92-2024-produkt-pro-ztp-a-ztp-p/>

ZÚČASTNILI JSME SE

Během měsíců září – listopad 2024 jsme se zúčastnili několika zajímavých, různě zaměřených vzdělávacích akcí, které nás posouvají v komunikaci, vyjednávání, zdravotní gramotnosti a také v poznání, jak pracují jiné pacientské organizace nejen u nás. Děkujeme, že se můžeme účastnit podobných akcí a neustále tak na sobě pracovat!

Dne 30. 9. 2024 jsme se zúčastnili hybridního webináře (spolupráce Ministerstva zdravotnictví ČR a Pacientského hubu) **Umělá inteligence (AI) ve zdravotnictví: Nové výzvy a příležitosti.**

Tématem bylo využití AI v klinické praxi, bezpečnost, právní a etické aspekty využití AI ve zdravotnictví, informovanost pacientů a jak AI pomáhá posouvat hranice kvality péče o pacienty. Následovala panelová diskuse, kterou vedla Jana Hlaváčová z ministerstva zdravotnictví. Dotazy se týkaly například bezpečnosti a ujištění, že to musí být stále lékař, který diagnostikuje, navrhuje léčebné postupy při využití nástrojů AI, které prošly certifikací zdravotnického prostředku. Lékařské obory, které v současné době nejvíce využívají AI, jsou radiologie a patologie. Byla zmíněna města, jejichž nemocnice nejvíce využívají nástrojů AI, a těmi jsou Ostrava, Plzeň, Hradec Králové, Píseň, Frýdek-Místek či Nový Jičín.

Dne 9. 10. 2024 jsme se zúčastnili tříhodinového online APO (Akademie

pacientských organizací) semináře **Stabilizace emocí při účinném jednání – trénink komunikačních postupů**, který vedla PhDr. Milada Záborková, Ph.D.

Při práci s lidmi se člověk dostává do složitých situací, které potřebuje řešit, zvládat napětí a konfliktní přístup, popřípadě manipulativní nátlak protistrany. Seminář nám ukázal, jak pracovat s vlastní duševní rovnováhou, jak komunikovat s druhými, jak docílit toho, abychom si nebrali věci osobně a nenechali si ubližovat, jak se bránit proti aroganci, manipulaci a nespolupracujícímu chování, pochopit a uvědomit si, co lidé od komunikace chtějí – tedy být chápáni, být respektováni a dostat to, pro co přišli. Jaké máme úroveň naslouchání – tedy jak vnímáme určité sdělení, jak důležité je aktivní naslouchání, jak pracovat s ústupky a mnoho dalšího. Pravidlo pro efektivní a smysluplnou komunikaci je: vyjednáváme – za cíl, NEvyjednáváme – za ego, NEvyjednáváme – proti člověku.

Dne 15. 10. 2024 jsme se zúčastnili webináře Pacientského hubu **Základy advokacie: jak na efektivní pracovní schůzky.** Webinář vedl Věnek Bonuš, který působil šest let jako právník, lobbista ve veřejném zájmu a konzultující Advokačního fóra Nadače OSF.

Školení bylo zaměřeno na efektivní přípravu a realizaci schůzek se zástupci veřejné správy a politickými představiteli nebo dalšími významný-

mi stakeholdery. Nejprve je důležité ujasnit si, čeho chceme dosáhnout, popsat problém, navrhnout řešení, připravit si předem podklady. Řekli jsme si, jak nadefinovat cíle, jak řídit průběh lobbingské schůzky, uspořádané do čtyř přesně definovaných časových úseků, a jaké kroky podniknout po jejím skončení, jak by měla efektivní komunikace vypadat, jak prezentovat, naslouchat a vyjednávat. Webinar nám umožnil nahlédnout do problematiky advokacie a poskytl nám v základních bodech návod, jak si rozvrhnout a naplánovat důležitou schůzku a zejména nepodcenit její přípravu.

Dne 17. 10. 2024 pacientská organizace Cerebrum (Asociace sdružující osoby po získaném poškození mozku) ve spolupráci s islandskou pacientskou organizací Heilaheill (název znamená „pro dobro mozku“ nebo „celý mozek“), uspořádala konferenci **Island a život neurologických pacientů**.



My jsme měli možnost se této jedinečné akce online formou také zúčastnit, což ale nijak nesnížilo přínos získaných poznatků. Dozvěděli jsme

se například, jak fungují pacientské organizace na Islandu, o neurorehabilitaci a logopedických skupinách pro afatiky. Zjistili jsme také, že největším zdrojem financování těchto organizací (kromě členských příspěvků a grantů) jsou výtěžky z loterií a sázkových kanceláří, neboť přibližně 44 % ze sázkového profitu jde na Islandu do neziskového sektoru.

Dále jsme se dozvěděli o existenci speciální aplikace pro případ mozkové příhody – SLAG APP, kterou si každý může stáhnout. Aplikace funguje tak, že po stisknutí tlačítka zaměří GPS polohu postiženého a záchranná služba ihned vyrazí na pomoc.

Dne 18. 10. 2024 se nám za přispění koordinátorky pacientské organizace Frieda naskytl mimořádná příležitost prezentovat Asociaci muskulárních dystrofií prostřednictvím společného informačního stánku na **XI. konferenci Neuropsychiatrického fóra (NPF)**, která se konala ve Francouzském institutu v Praze. Byl na ní věnován blok také nervosvalovým onemocněním, který vedla MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.. Možnost účastnit se této konference nám umožnila



navázat kontakty s odborníky, získat cenné informace z lékařské oblasti a zejména podpořit povědomí o nervosvalových onemocněních a životě osob těžce tělesně postižených. Děkujeme za tuto příležitost!

NPF je odborná nezisková organizace, založená v roce 2011, jejímž posláním je rozvíjet mezioborovou diskusi v rámci neurovědních oborů – neurologie, psychiatrie, psychologie, neurochirurgie a dalších.

Dne 21. 10. 2024 jsme se zúčastnili **webináře NAPO**, kde byl poprvé představen dokument **Pacientská vize zdravotnictví 2035**. Tento desetistránkový text reflektuje představy nás pacientů, jak by mělo zdravotnictví v horizontu jedné dekády vypadat. Jeho plné znění si můžete přečíst a připomínkovat na webových stránkách NAPO www.silapacientu.cz.

Dne 6. 11. 2024 jsme měli příležitost zúčastnit se 3. ročníku konference NAPO nazvané **Fórum pacientů 2024: Budoucnost českého zdravotnictví pohledem pacientů**, pořádané Národní asociací pacientských organizací (NAPO).

Celodenní akce se konala v moderních prostorách Českého institutu informatiky, robotiky a kybernetiky (CIIRC) na ČVUT v Praze 6. Hlavním bodem programu bylo představení dokumentu Pacientská vize zdravotnictví 2035, který reflektuje naše představy o podobě českého zdravotnictví v horizontu deseti let. Tento dokument si můžete přečíst na webových stránkách silapacientu.cz a podělit se o své podněty a připomínky.



Vaše zpětná vazba je klíčová pro formulování požadavků a představ, jak by mělo naše zdravotnictví z pohledu pacientů vypadat.

Program konference byl rozdělen do tří bloků, z nichž každý zahrnoval panelovou diskusi s odborníky z různých institucí a pracovišť, jako jsou CzechHTA, Ministerstvo zdravotnictví ČR, zdravotní pojišťovny (VZP, OZP), Metodické centrum NIKEZ, ÚZIS, Společnost medicínského práva ČLS JEP, Kancelář zdravotního pojištění, Iniciativa Zdravotnictví a další. Kompletní program a jména řečníků naleznete na silapacientu.cz. Diskuze byly tematicky zaměřeny: první blok se věnoval cestě pacienta zdravotním systémem, druhý přístupu pacientů k datům hodnotícím kvalitu zdravotních služeb a třetí úloze zdravotních pojišťoven a zapojení pacientů do jejich řízení.

Na závěr konference byla předána ocenění Zlatý Argan pro patientské organizace. Hodnotící komise, složená z Davida Koláře (AIFP) a Ley Surovcové (ČT), vybírala z 21 zaslaných projektů a ocenila celkem šest patientských organizací ve dvou kategoriích.

Závěrečný networking, volná diskuze a přátelská výměna zkušeností, podnětů a nápadů celou akci krásně zakončily.

Dne 13. 11. 2024 jsme se zúčastnili 4. dílu webináře **EZKarta a její potenciál**. Cyklus webinářů s tematikou digitalizace a elektronizace zdravotnictví pořádá Česká asociace dodavatelů zdravotnických prostředků (czechmed). Přednášku vedl Petr Foltýn, ředitel Národního centra elektronického zdravotnictví (NCEZ). EZKarta je mobilní aplikace Ministerstva zdravotnictví ČR, která poskytuje uživatelsky přívětivý přístup ke zdravotním údajům (například o proběhlém očkování hrazeném pojišťovnou, bude upozorňovat na preventivní prohlídky a další). Stává se klíčovým nástrojem pro elektronizaci zdravotnictví a otevírá dveře novým službám, které zjednoduší a zefektivní každodenní péči o zdraví. Byly zmíněny funkcionality, které budou postupně implementovány během roku 2026. Diskutovalo se o sběru dat a jejich zabezpečení, jaký vývoj mobilních aplikací se očekává, jak prakticky bude fungovat výzva k preventivní prohlídce a mnoho dalších zajímavých informací. Webináře se zúčastnilo několik desítek účastníků (lékaři, zástupci PO...) což vypovídá o tom, jak žhavé téma se diskutovalo.

Dne 13. 11. 2024 jsme se zúčastnili webináře pořádaného Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO) nazvaného „**Aktuality a užitečné informace z různých oblastí EU**“. Tento webinář nám poskytl cenné a praktické informace ohledně cestování po Evropské unii, zaměřené na práva cestujících se zdravotním postižením ve všech druzích dopravy.

Byly představeny různé druhy asistence, které závisí na typu postižení. Každý typ asistence je přesně definován a označen příslušným kódem, což pomáhá přepravcům zajistit odpovídající pomoc pro pasažéry. Dále jsme se seznámili s pojmem ableismus a s informacemi o tom, kam se obrátit, pokud ještě nemáte euroklíč (www.euroklic.cz).

Dne 14. 11. 2024 jsme se zúčastnili celodenní konference „**Zdravá populace, aneb co by nemělo chybět ve volebních programech**“. Akce se konala v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR pod záštitou poslance Viktora Vojtka ve spolupráci s Pavlem Vepřekem (z. s. OBČAN), který byl zároveň moderátorem akce.

Konference byla rozdělena do tří tematických bloků. První blok mapoval stav českého zdravotnictví a výzvy pro udržení zdraví a pracovní schopnosti obyvatelstva, druhý předložil návrhy změn, aby naše zdravotnictví bylo udržitelné i v době demografické krize, a třetí blok směřoval k politické diskuzi o dosažení shody na dlouhodobých cílech.

V závěru bloku proběhla panelová diskuze parlamentních politických

stran o situaci ve zdravotnictví, které se zúčastnila i řada poslanců. Konference poskytla detailní analýzu sou-



časného stavu zdravotnictví a návrhy řešení, k nimž se vyjádřili lékaři, zaměstnavatelé, politici a pacienti. Návrhy řešení, které vycházejí z práce iniciativy Zdravotnictví 2030+, představil Ladislav Švec.

Příspěvky účastníků konference otevřeně pojmenovaly současnou situaci ve zdravotnictví a přinesly cenné návrhy na zlepšení. Bylo pro nás velkým přínosem být součástí tak upřímné a konstruktivní diskuze.

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

WMS

Od 8. do 12. října 2024 proběhl kongres **World Muscle Society 2024**, jehož dějištěm se letos stalo naše hlavní město Praha, konkrétně Kongresové centrum na Vyšehradě. Z tohoto místa byl překrásný výhled a návštěvníci z řad lékařů, farmaceutických firem, vědců a dalších zdravotníků z celého světa se tak mohli mezi jednotlivými přednáškami a debatami pokochat Prahou. Při slavnostním zahájení promluvili MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.,



MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA, a doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., a poté posluchače čekalo překvapení v podobě koncertu Pražského filmového orchestru. V následujících dnech pak probíhaly přednášky a my jsme měli po dobu trvání kongresu možnost prezentovat naši organizaci Asociaci muskulárních dystrofií v ČR, protože spolu s patientskými organizacemi SMÁci - Pacientská organizace SMA, Parent Project CZ a Společnost C-M-T se nás kongres



rozhodl podpořit. Navázali jsme nové kontakty, přátelství a potkali spoustu milých tváří, které už dobře známe. Také jsme se zde dozvěděli některé novinky a měli důležitá jednání, jejichž výsledek se brzy dozvíte. Děkujeme za možnost zúčastnit se této krásné akce!

XXVI. REPUBLIKOVÉ SHROMÁŽDĚNÍ NRZP

Dne 24. října 2024 jsem se za naši organizaci zúčastnil XXVI. Republikového shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením České republiky (NRZP).

Zabývalo se standardními záležitostmi, které každé obdobné shromáždění musí projednat. Nově jsem byl zvolen členem revizní kontrolní komise NRZP.

Zásadní diskuse se vedla kolem postavení osob se zdravotním postižením v České republice a současné situace v oblasti jejich podpory, kterou delegáti vnímají velmi negativně.

Rovněž nesouhlasí s poklesem finanč-

ní podpory tradičních, celostátně působících spolků osob se zdravotním postižením, způsobeným snížením dotačních limitů Úřadu vlády. Jedná se o zásadní ochromení činnosti spolků, které důsledně a dlouhodobě hájí práva a zájmy osob se zdravotním postižením a zároveň často poskytují odpovídající servis pro veřejnou správu.

Delegáti Republikového shromáždění na závěr schválili Prohlášení delegátů k aktuální situaci postavení osob se zdravotním postižením, které je k dispozici na webových stránkách NRZP.

René Molitoris

WORKSHOP EAMDA V LUBLANI

Ve dnech 25. a 26. října 2024 proběhl ve slovinské Lublani workshop EAMDA. Setkali se zde zástupci patientských organizací, včetně naší Asociace muskulárních dystrofií v ČR, farmaceutických firem a dalších zainteresovaných stran, aby společně přednášeli a diskutovali o důležitých tématech pro zlepšení života lidí s neuromuskulárními onemocněními. Jedním z klíčových témat byl novoroze-





necký screening na SMA. Během jedné z přednášek zazněla zásadní myšlenka: „Nejlepší léčba je ta, kterou lze podat co nejdříve.“ Bohužel jsme se dozvěděli i znepokojivé skutečnosti – v některých zemích rodiče odmítají léčbu svého dítěte, protože vypadá zdravě, a oni nevěří, že by mohlo být nemocné. Dalším problémem je, že ani v některých vyspělých státech novorozenecký screening na SMA stále neprobíhá nebo je dostupný pouze v omezené míře. Věříme však, že se situace bude postupně zlepšovat, aby se SMA stala v budoucnosti pouze historií.



Velkou radost nám udělala účast RNDr. Michaely Hrdličkové, MBA, která na workshopu představila projekt APO (Akademie patientských organizací), jenž založila. Pokud sledujete náš Facebook nebo čtete náš

Zpravodaj, víte, že kurzy APO často a rádi navštěvujeme a díky nim si rozšiřujeme své znalosti. O projektu APO proto pohovořila i naše paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová, která se také zmínila o vzdělávacím programu EUPATI, jenž se nově stal součástí kurzů APO. Tento program jsme rovněž absolvovali, přičemž paní Mgr. Bc. Jitka Kratinová získala osvědčení o jeho úspěšném dokončení. Přednáška měla velký úspěch a mezi účastníky byl o podobný projekt jako je APO velký zájem.



Dalšími tématy workshopu byly například fungování klinických studií, zlepšení péče o pacienty, srovnání péče o dospělé s SMA v celé Evropě či informace o Evropské referenční síti ERN. Na závěr se jednotlivé organizace podělily o vyprávění o svých aktivitách a činnosti, aby si tak mohly vzájemně vyměnit zkušenosti a inspirovat se. Paní předsedkyně EAMDA, Arabela Acalinei, představila současné i plánované projekty této organizace.

Jsmo velmi rádi, že jsme se mohli workshopu zúčastnit, získat cenné informace a aktivně se zapojit, navíc v tak krásném městě, jakým je Lublaň.

Veronika Nesměřáková

SETKÁNÍ ČLENŮ AMD 2024

Ve středu 25. září 2024 se v námi osvědčeném kongresovém hotelu Clarion v Praze uskutečnil již šestý ročník Setkání členů Asociace muskulárních dystrofičků v ČR, na němž jsme měli to potěšení přivítat mnohé z vás i další vzácné hosty a přednášející.

Program opět s přehledem a šarmem moderovala paní Mgr. Bc. Jitka Křatínová a úvodní slovo pronesla paní Mgr. Dona Jandová, předsedkyně naší organizace.

Blok odborných přednášek (jejich videozáznamy si můžete pustit na našem YouTube kanálu: <https://www.youtube.com/@amd8359>) zahájila paní MUDr. Karolína Podolská příspěvkem věnovaným našemu systému péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními, jeho nedostatkům a úskalím komplikujícím situaci z pohledu pacientů i zdravotníků a roli českých i zahraničních projektů zaměřených na získávání dat a inovace v této oblasti. Věřme, že díky nim bude postupně docházet ke zkvalitnění celého systému péče. A jak zdůraznila paní doktorka i paní předsedkyně: významnou roli hraje v této iniciativě proaktivní přístup patientských organizací i samotných pacientů.



Mnoho z nás, lidí s nervosvalovými onemocněními, se potýká s obezitou, nebo naopak vyhublostí. Jak bezpečně upravit svůj jídelníček na cestě nejen za optimální váhou, ale i zdravím nám ukázala výživová poradkyně paní Mgr. Eva Chaloupková, Ph.D., která se profesně zabývá právě stravováním osob se sníženou schopností pohybu. Její rady jsou o to cennější, že kromě svých odborných znalostí může vycházet i z vlastních zkušeností.

Paní MUDr. Hana Drašnarová z Fakultní nemocnice v Motole svou přednášku zaměřila na dystrofinopatie u žen. Jedná se o veřejnosti méně známé a možná i trochu opomíjené, přesto důležité téma, neboť u 20 % žen s tímto genetickým nastavením, často matek chlapců s Beckerovou nebo Duchennovou svalovou dystrofií, se onemocnění manifestuje klinickými projevy, z nichž

některé mohou být vážné, zejména pokud se neodhalí včas. Paní doktorka upozornila na důležitost prevence rizik pomocí včasného vyšetření týkajícího se především příbuzných pacientů se svalovou dystrofií a dalších žen s projevy dystrofinopatie i sledování dosud asymptomatických přenašeček a popsala nám systém péče o tyto pacientky.

Její kolegyně, paní MUDr. Lívie Mensová se statečně chopila širokého tématu svalových dystrofií a přehledně nám představila novinky v jejich léčbě.

Respirační fyzioterapeutka, paní Bc. Michaela Jankovská, nám popsala možnosti a metody dechové rehabilitace. Svou přednášku doplnila o doporučení a praktickou ukázkou mnoha pomůcek pro trénink a posilování dýchacích svalů, z nichž některé naší organizaci dokonce věnovala – můžete si je vyzkoušet v kanceláři AMD.



Až z daleké prestižní Bostonské dětské nemocnice za námi přiletěl pan doktor Robert J. Graham, MD. Přiblížil nám, jak vypadá tamní systém komplexní péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními. Obdivovali jsme propojení různých medicínských oblastí se sociální stránkou a dalšími

aspekty života jednotlivých pacientů i jejich rodin a zároveň zázemí, které jejich lékaři pro poskytování takovéto péče mají, a doufáme, že se postupně bude náš systém péče posouvat tímto směrem. Ve druhé části svého vystoupení pan doktor přednášel o pokrocích ve výzkumu a léčbě spinální svalové atrofie a jejich úskalích i příslibech.

Další přednášku pronesl pan Petr Ondráčka z neurorehabilitačního centra POKROK v Ostravě, který se jako jeden z mála odborníků u nás intenzivně věnuje fyzioterapii osob s nervosvalovými onemocněními, a to včetně dětí i dospělých se spinální svalovou atrofií. Ve svém příspěvku se zabýval specifiky rehabilitační péče o tyto pacienty v širších souvislostech, tj. například z hlediska ontogeneze nebo mezioborové spolupráce. Pokud byste měli zájem o podrobnější informace, můžete pana Ondráčku kontaktovat buď přes jeho pracoviště, nebo přes naši organizaci.

Posledním, ale neméně milým a váženým vystoupivším byl náš dlouholetý přítel a podporovatel Josef Káďa Kadeřábek. Posluchače informoval o průběhu letošní charitativní akce MDA RIDE, která se konala na Hradčanském náměstí, a pozval na její další, již 17. ročník, který se bude konat 7. června 2025 na stejném místě. Všichni jste srdečně zváni! Bohužel už nezbyl čas, aby nám přečetl úryvek z rukopisu své chystané knížky Devadesátky, což nás moc mrzí a omlouváme se mu za to, ale věříme, že si to vynahradíme jindy.

Při pracovní večeři jsme si stihli vyměnit poslední informace a zkušenosti. Pak už nadešel čas se rozloučit. Moc děkujeme všem sponzorům, přednášejícím i posluchačům za bá-

ječný a účelně strávený den a těšíme se na příští ročník. Doufáme, že se k nám připojíte!

Redakce

PARTNEŘI AKCE:



Úřad vlády České republiky



SPONZOŘI:



VIDEA Z AKCE A ROZHOVOR Z NÁSLEDUJÍCÍCH STRAN



DR. ROBERT J. GRAHAM, M.D

Dr. Robert J. Graham, M.D., se specializuje na péči o děti závislé na zdravotnických technologiích, a to jak v akutní, tak chronické fázi. Prostřednictvím inovací v klinické praxi, výzkumu a vzdělávání usiluje o rozšíření služeb intenzivní péče (JIP) tak, aby byly co nejprínosnější pro děti a mladé dospělé se speciálními zdravotními potřebami a zároveň lépe vyhovovaly potřebám jejich rodin.

V roce 2007 založil v bostonské dětské nemocnici nový klinický program zaměřený na rozšíření intenzivní péče, anestezii, perioperační péči a domácí ventilaci. Tento program zahrnuje návštěvy rodin v domácím prostředí, koordinaci péče a konzultace pro děti s chronickým respiračním selháním.

Výzkum doktora Grahama se soustředí na zlepšování zdravotnických služeb prostřednictvím analýzy modelů péče, sledování výsledků hlášených pacienty a jejich rodiči a efektivního využívání získaných poznatků. Zároveň se věnuje klinickým studiím zaměřeným na pacienty s neuromuskulárními onemocněními, jako je spinální muskulární atrofie (SMA), kongenitální svalová dystrofie nebo X-vázaná myotubulární myopatie, a také na další pacienty s chronickým respiračním selháním či závislé na zdravotnických technologiích.



Pana doktora jsme poznali na loňské konferenci EAMDA v rumunské Bukurešti. Jeho přednáška nás velmi zaujala a měla velký ohlas. Rozhodli jsme se ho proto pozvat do Prahy na naše Setkání členů, a když nám přišel e-mail s příslíbením účasti, měli jsme obrovskou radost. Pacientkou pana doktora je i Sofinka z České republiky, která podstupuje studii právě v bostonské dětské nemocnici.

Dr. Robert J. Graham, M.D., strávil v České republice tři celé dny a při této příležitosti se podíval rovněž do Brna. Jelikož v Praze nikdy nebyl, chtěli jsme mu ukázat co nejvíce krás našeho hlavního města. Tímto bych chtěla poděkovat Marianě Stolle Morari za její skvělé tlumočnické i průvodcovské služby.



Přivítali jsme se u Obecního domu, odkud jsme jeli na Pražský hrad. Vzhledem k deštivému počasí jsme hledali útočiště ve vnitřních prostorách. Ty nám nabídla např. katedrála sv. Víta, kterou jsme si prohlédli opravdu důkladně a dlouho obdivovali její krásu. Poté jsme se schovali do baziliky sv. Jiří. Cestou do Zlaté uličky se objevily první sluneční paprsky, proto jsme po její návštěvě pokračovali na vyhlídku na Hradčanském náměstí a ukázali doktorovi Grahamovi další památky, na které nebyl v jednom dni čas. Nerudovou ulicí jsme se vydali na Malostranské náměstí a Kampu, kde jsme mu povyprávěli i o povodních, které ČR v minulých letech, a bohužel i v roce



letošním, potrápily. Pak už nás čekal Karlův most, kde jsme měli již nádherné počasí a mohli se pokochat pohledem na spoustu dalších památek. Neopomněli jsme dovést pana doktora ke kovovému kříži umístěnému na zábradlí mostu u sochy Jana Nepomuckého, kde si mohl nechat splnit přání. Mimochodem víte, jak si tu máte správně přát? Každý prst levé ruky se musí dotknout hvězdy na bronzovém kříži, který je vsazen do kamenného



zábradlí. Pravá ruka se dotkne ležícího Nepomuka na reliéfu na mřížce. Pravá noha se musí dotknout malého mosazného geodetického bodu, který je umístěn v dlažbě. Své přání musíte uchovat v tajnosti a pak se vám splní. Následovala Karlova ulička, kudy jsme se dostali na Staroměstské náměstí a povedlo se nám vidět i přehlídku apoštolů na orloji. Prohlídku jsme zakončili u Španělské synagogy. Na závěr dne jsme povečeřeli s paní předsedkyní Mgr. Donou Jandovou a MUDr. Radimem Mazancem, Ph.D. Vybrali jsme typickou českou restauraci, protože si pan doktor oblíbil český guláš a pivo již v Brně. Den se moc povedl a ráno nás už čekalo Setkání členů, kde jsme

Zde vám přinášíme jeho přepis:



Proč jste přijal pozvání na Setkání členů?

„Nejprve bych chtěl říct, že jsem byl moc potěšen a možnost zúčastnit se jsem velmi uvítal. O Setkání členů jsem se dozvěděl od Veroniky, se kterou jsme se setkali již loni v Bukurešti na setkání EAMDA. Velmi oceňuji pokračující snahu o zlepšení klinické péče a výzkumu. Z mého pohledu je zásadní, aby lékaři, výzkumníci a komunita spolupracovali.“



s panem doktorem natočili rozhovor. Můžete ho najít na našem YouTube kanále i na sociálních sítích.

Mohl byste prosím shrnout hlavní myšlenky své dnešní prezentace?

„Hlavním tématem bylo zaměření na komplexní péči, která ve skutečnosti zahrnuje více pohledů. Existuje komplexní lékařská péče, ale také komplexní péče o jednotlivce a jeho rodinu. Ta první část je v některých ohledech trochu jednodušší, protože se všichni obecně shodují na tom, že je potřeba spolupráce mezi všemi specialisty – to mohou být neurologové, odborníci na respirační péči, jako jsem já, pracovníci klinik i nemocničního oddělení, nutriční specialisté, gastroenterologové, fyzioterapeuté a další. Typ zapojených specialistů závisí na konkrétním druhu nervosvalového onemocnění. Například pokud má pacient srdeční problémy, je nezbytné zapojit kardiologa. Myslím, že tato spolupráce je intuitivnější a dává smysl.“

Výzvou je však zajistit, aby všichni specialisté spolupracovali a koordinovali své činnosti. Narážíme zde na systémové problémy, protože někdy je obtížné všechny odborníky sjednotit ke spolupráci v jednom čase, a ještě složitější je zajistit efektivní komunikaci mezi nimi. To je podle mě jedna z hlavních výzev.

Hovořili jsme také o finančních problémech. Je to komplexní péče, která vyžaduje čas a je finančně náročná, ale současný systém zdravotní péče často neumožňuje její efektivní poskytování. Úhrady nemocnicím od zdravotních pojišťoven nejsou vždy přizpůsobeny potřebám komplexní péče. Snadnější je poskytovat rychlá a jednoduchá řešení, která ale neodpovídají povaze nervosvalových onemocnění.

Další komplikací je, že u vzácných nervosvalových onemocnění stále existují neznámé oblasti. Je důležité navštěvovat centra, která mají zájem tyto neznámé oblasti zkoumat, zapojují se do výzkumu a dalších aspektů péče. Taková centra umožňují nejen poskytování kvalitní péče, ale také sdílení poznatků, které mohou pomoci všem. Je potřeba mít odborníky, kteří jsou

nejen ochotní, ale také otevření novým myšlenkám.

Druhá část péče, jak jsem zmínil, je komplexní péče, kdy coby jednotlivec s neuromuskulárním onemocněním řešíte záležitosti týkající se nejen zdravotních potřeb, ale také to, jak onemocnění ovlivní váš každodenní život, což je často velmi obtížné, protože to vyžaduje velké úsilí jak od pacientů, tak od poskytovatelů péče. Je však důležité vědět, že děláme správnou věc. Bez toho bohužel není zdravotní péče dostatečná a klesá kvalita vašeho života související se zdravím.

Takže komplexní péče je náročná a závisí na více faktorech.“

Byl jste nejen přednášejícím, ale také účastníkem Setkání, jak byste ho zhodnotil?

„Byl jsem nadšený. Je skvělé, že se jedná už o šestou takovou konferenci. Tuším, že každým rokem přináší nová témata s tím, jak se objevují nové druhy léčby. Myslím si, že sdružovat lidi má velký smysl. Jak jsem říkal, nemůžeme dosáhnout pokroku v této oblasti bez zapojení lidí s neuromuskulárními onemocněními, jejich rodin, zdravotnických pracovníků, farmaceutických společností a nakonec také bez spolupráci s nemocnicemi, plátcí a pojišťovnami. To je jeden z důvodů, proč jsem přijal pozvání. Myslím, že bez této spolupráce pokrok nenastane.

Během mé návštěvy v České republice jsem měl možnost navštívit i Brno a některé tamní nemocnice. Moji kolegové, se kterými jsem se tam setkal, mají velký zájem o spolupráci



a posouvání věcí vpřed. Domnívám se, že výzvy existují všude, ale bohužel iniciativa musí vycházet od organizací prosazujících zájmy, jako je například AMD.

Abych se představil, jsem Robert Graham, pediatrický lékař specializovaný na intenzivní péči. Absolvoval jsem pediatrický výcvik a dále jsem prošel stáží na jednotce intenzivní péče. Mým zvláštním zájmem jsou lidé s chronickými onemocněními, protože existuje překryv mezi chronickými a akutními problémy a také zranitelnost pacientů v těchto situacích. Uvědomuji si, že řešením některých chronických potřeb můžeme předejít akutním problémům.

V rámci této své práce jsem vyvinul komplexní program péče a program domácí ventilace, včetně domácích návštěv a účasti na multidisciplinárních klinikách. Snažíme se poskytovat komplexní a koordinovanou péči. Díky těmto aktivitám jsem se dostal k práci v oblasti neuromuskulárních onemocnění. Počet pacientů, kteří mají nějaký druh neuromuskulárního onemocnění, a jejich rodin byl 40 %, ale nyní se blíží k 60 %, což mě přivedlo také k zapojení do výzkumu a klinických studií zaměřených na léčbu SMA, myotubulární myopatie a dalších svalových dystrofií.“

Jak se Vám Praha líbila?

„Celá má návštěva České republiky byla skvělá, i když musím říct, že příliš krátká. Jak jsem říkal, měl jsem jeden den na návštěvu Brna, kde jsem zavítal na lékařskou fakultu a odprezentoval přednášku v dětské nemocnici.

Bylo to úžasné – zařízení byla skvělá a poskytovatelé péče byli velmi zapálení a projevovali velký zájem. Také jsem absolvoval nádhernou prohlídku Prahy, což je překrásné město s bohatou historií. Opravdu jsem si užil celý pobyt, od jídla přes lidi až po všechno ostatní. Opravdu to byl skvělý zážitek.“

Co byste popřál našim členům?

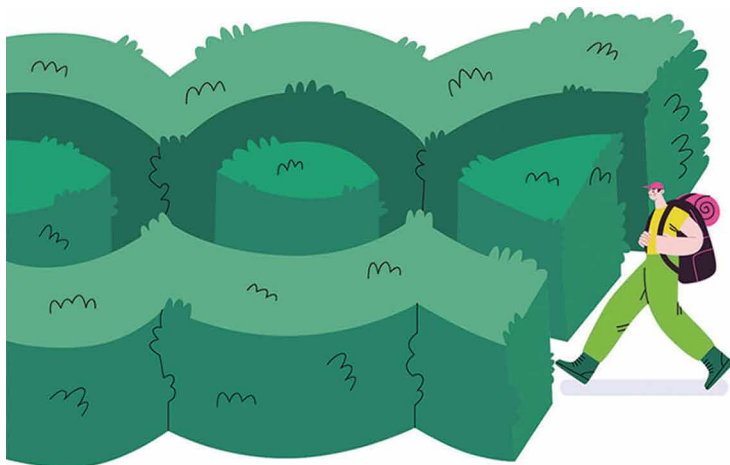
„To je opravdu zajímavé, protože včera večer jsme s paní předsedkyní Donou Jandovou mluvili o tom, jak důležitou roli AMD hraje. Domnívám se, že hraje klíčovou roli v podpoře komunity, zlepšování kvality péče a sjednocování společného úsilí. Mluvili jsme o našich společných zkušenostech, protože spolupracuji s několika organizacemi v USA, které se zaměřují na SMA a další neuromuskulární onemocnění. Problém je, že péče je často velmi roztržštěná. A vypadá to, že máte podobnou zkušenost i zde, že existují různé advokační skupiny, ale nespolupracují spolu.

Věřím, že bychom dosáhli větší efektivity, kdybychom dokázali uznat specifické potřeby jednotlivých onemocnění, ale současně spojili lidi a organizace ke společnému úsilí v advokacii, spolupráci s farmaceutickými společnostmi a pomoci jednotlivcům lépe se orientovat v širších systémech. AMD je v tomto ohledu výjimečná, protože pokrývá širokou škálu onemocnění. Propojení dalších skupin a jejich vzájemná spolupráce by však mohly přinést ještě větší efektivitu.“

Přeložila: Veronika Nesměřáková

JSTE PŘIPRAVENI NA GENOVOU TERAPII? TADY JE TO, CO POTŘEBUJETE VĚDĚT

Když byla Douglasovi, nyní šestiletému synovi Marie Bedirlianové, v kojeneckém věku diagnostikována Duchennova svalová dystrofie (DMD), myslela si, že ví, co může očekávat. Douglasův starší, čtrnáctiletý bratr Brayden má také DMD. Jako malý nemohl Brayden vyskočit a měl problémy s běháním. Později se začal při chůzi rychle unavovat a v 11 letech se stal plně odkázaným na invalidní vozík.



V roce 2023 však americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) schválil pro malé chlapce s DMD genovou terapii, která může oddálit nebo zastavit progresi onemocnění. Marie, žijící ve městě Bellflower v Kalifornii, se chopila příležitosti pro svého mladšího syna. 24. října 2023 se stal Douglas druhým člověkem, kterému byl podán nově schválený delandistrogen mosexparovec-rokl (Elevidys) v Dětské nemocnici v Los Angeles.

„Doufala jsem, že bude chodit, skákat, běhat a hrát si jako všechny

ostatní děti jeho věku,“ říká Marie. „A díky této genové terapii se to prozatím daří.“

Genová terapie v zásadě představuje nově vznikající slibnou oblast léčby nervosvalových onemocnění. Dostupnost genových terapií však závisí na mnoha faktorech včetně věku pacientů, vzdálenosti od pracoviště, které ji podává, nebo schválení pojišťovnou. Jestliže vstupujeme do této nové éry genových terapií, tohle by lidé s nervosvalovými onemocněními a jejich rodiny měli vědět.



Synové Marie Bedirlianové Douglas (vpředu vlevo) a Brayden (vpředu vpravo) mají Duchennovu svalovou dystrofii

Proč genová terapie?

Většina nervosvalových onemocnění je způsobena genovými mutacemi. Cílem genové terapie je léčit příčinu genetického onemocnění nahrazením zmutovaného genu funkčním genem, opravou vadného genu nebo změnou způsobu řízení genu.

Výsledky genové terapie se doposud různily, ovšem pokud funguje, účinky mohou být ohromující. U některých dětí, kterým byla v rámci novorozeneckého screeningu diagnostikována spinální svalová atrofie (SMA) a kterým byla jako kojencům podána genová terapie v podobě preparátu onasemnogen abeparovec (Zolgensma), se příznaky onemocnění neobjevily ani po letech. A panuje naděje, že se nikdy neprojeví.

Lék Zolgensma byl schválen v roce 2019 (pozn. překl.: FDA; u nás došlo ke schválení roku 2020) pro děti s SMA do 2 let věku. Ke schválení přípravku Elevidys pro chlapce s DMD ve věku od 4 do 5 let došlo v roce 2023 (pozn. překl.: opět ve Spojených státech amerických, u nás zatím ne) a v červnu 2024 bylo rozšířeno zrušením horní věkové hranice. V současnosti jde o jediné dvě genové terapie schválené pro nervosvalová onemocnění. Nicméně mnoho se jich testuje k léčbě dalších onemocnění, například amyotrofické laterální sklerózy (ALS), Charcotovy-Marieovy-Toothovy choroby (CMT), Friedreichovy ataxie (FA či FRDA), svalových dystrofií pletencového typu (LGMD) nebo Pompeho nemoci.

Výzkumníci očekávají v příštích několika letech schválení více terapií a hodně lidí bude chtít vědět, jak je získat, jakmile budou dostupné.

Dostupnost genové terapie

Na tom, kdo může podstoupit genovou léčbu, se podílí několik faktorů:

- **Diagnostika.** Genové terapie mají nahradit nebo blokovat funkci konkrétních genů. Ověření geneticky podmíněné diagnózy – nebo v některých případech přesného typu genové mutace – genetickým testem je nezbytným požadavkem pro získání nároku na genovou léčbu.
- **Věk.** Nové léky jsou testovány a schvalovány pro konkrétní věkové skupiny pacientů. Některé terapie mohou být zpočátku určeny pro úzké věkové rozmezí, ale jakmile se

objeví více údajů svědčících o bezpečnosti a účinnosti použití v širší populaci, může být toto schválení rozšířeno, jako tomu bylo u přípravku Elevidys.

- **Dříve vytvořené protilátky.** Adeno-asociované viry (AAV) sloužící jako nosiče představují hlavní metodu dopravování genové terapie do buněk v těle. Jak Zolgensma, tak Elevidys používají AAV vektory. AAV jsou malé, přirozeně se vyskytující viry, které u lidí nevyvolávají onemocnění a mohou přenášet genetický materiál. Ovšem každý, kdo byl AAV dříve vystaven, si proti nim mohl vytvořit určitou imunitu. Před podáním genové terapie užívající AAV nosič musí být pacienti testováni na protilátky proti těmto virům.
- **Cena.** Aktuální tržní cena Zolgensmy je 2,1 milionu amerických dolarů, Elevidys stojí 3,2 milionu amerických dolarů. Na výši této částky se podílí rozsáhlost výzkumu spojeného s vývojem nové genové terapie a výrobní náklady. Jelikož genové terapie jsou tak nové, pro jejich úhradu často ještě nebyly zavedeny obecné zásady a každý případ se pak posuzuje individuálně. „Stalo se, že se lidé museli proti rozhodnutí dvakrát nebo třikrát odvolat,“ říká Nora Capocci, výkonná viceprezidentka pro zdravotní péči z americké Asociace muskulárních dystrofií (MDA). (Pozn. překl.: V České republice je při splnění indikačních kritérií lék Zolgensma od roku 2020 plně hrazen prostřednictvím zdravotních pojišťoven.)

- **Připravenost nemocnic.** Ne všechna zdravotnická zařízení mají správné vybavení ke skladování léků pro genovou terapii nebo oprávnění a personál vyškolený k jejímu podávání a následnému sledování pacientů.

Je genová terapie bezpečná a účinná?

Nora zdůrazňuje, že ačkoliv jsou nové genové terapie neuvěřitelně slibné, „nedá se nikomu zaručit, že se díky genové terapii zlepší jeho motorické funkce nebo zastaví progresi onemocnění“.

„V klinických studiích reagovali pacienti na genovou terapii odlišně, pokud jde o její přínos i vedlejší účinky,“ říká Nora. „Než podstoupíte ja-



MUDr. Laszlo Mechtler

koukoli genovou terapii, je nezbytné s lékařem důkladně zvážit její potenciální rizika, vedlejší účinky a očekávaný přínos.“

Genová léčba je obecně považována za bezpečnou, ale doktor Laszlo Mechtler, primář neurologie Dent institutu v Buffalu v New Yorku, poznamenává, že všechny genové terapie mohou mít nežádoucí vedlejší účinky. V klinických studiích se vzácně vyskytly závažné vedlejší účinky v podobě silné imunitní reakce a poškození vnitřních orgánů, například srdce nebo jater. Ve výzkumech zaměřených na neuromuskulární onemocnění došlo v souvislosti s genovou terapií k několika úmrtím.

Vědci nadále hledají způsoby, jak zvýšit bezpečnost genové léčby. Například v nedávných výzkumech genové terapie DMD společností Sarepta, Solid Biosciences a Pfizer se u pěti účastníků vyvinula imunitně zprostředkovaná myositida, stav, při kterém imunitní systém napadá svaly.

„Pozoruhodné bylo, jak se všechny tyto farmaceutické firmy daly dohromady a spojily své zdroje, aby se pokusily zjistit, co způsobilo tuto velmi vážnou reakci,“ říká doktor Omer Abdul Hamid, dětský neurolog a ředitel zdravotního střediska MDA v Dětské nemocnici Nemours v Orlandu na Floridě. „Zjistili, že všech pět chlapců mělo rozsáhlé delece, které zahrnovaly exony 8 a 9.“ Na základě tohoto zjištění přehodnotili kritéria způsobilosti a z daného typu genové terapie vyloučili jedince s těmito genetickými vlastnostmi.

Doktor Laszlo se snaží ukázat nebezpečí a možné přínosy genové terapie v širší souvislosti: „Berete na sebe riziko, ale riskujete s progresivní nemocí, na niž neexistuje žádná léčba. Když užíváte chemoterapii na rakovinu, podstupujete také riziko. Tyto skutečnosti musí rodina při svém rozhodování uvážit.“

Co očekávat

Ve zdravotním středisku MDA v Dětské nemocnici Nemours podával doktor Hamid dětem přípravky Elevidys a Zolgensma. Oba léky se aplikují nitrožilně (intravenózně, IV) ve formě jedné infuze.



MUDr. Omer Abdul Hamid

Pacienti obvykle stráví den na klinice, kde dostanou infuzi a poté je tu sledují kvůli případným nežádoucím reakcím. „Infuze trvá přes hodinu a půl až

dvě hodiny. V den aplikace sem rodiny přichází brzy,“ říká doktor Hamid. „V jistém smyslu jde o velmi nezáživný den, ačkoli je pro rodiny našich pacientů velmi důležitý a památný.“

Měsíce nebo roky po infuzi dochází jedinec pravidelně na kontroly a krevní testy kvůli sledování možných dlouhodobých účinků genové terapie a pokračuje se v péči s ohledem na jeho základní nervosvalové onemocnění.

Doktor Hamid zdůrazňuje, že genová terapie je závazek, a říká, že „před vyžádáním genové terapie pro své dítě by se měli rodiče sami sebe zeptat, zda jsou připraveni na povinnosti, které přináší časté laboratorní vyšetřování a sledování, a na nebezpečí poškození jater, srdce nebo jiných orgánů. Budou si muset promluvit s lékaři, aby zjistili, zda je jejich dítě vhodným kandidátem“.

Poslední faktor je, pokud jde o genovou terapii, asi největší záhadou: Jak dlouho bude její účinek trvat? Na základě studií na zvířatech to vypadá, že alespoň několik let – i když přesná doba trvání není známa a může se lišit člověk od člověka.

„Mezi proměnné, které určují, jak dlouho genová terapie v těle vydrží, patří typ léčených buněk, věk dotyčného při podání preparátu, výše dávky, míra progresse onemocnění a specifická odezva těla daného pacienta,“ říká Nora.

Genové terapie využívající AAV nosiče, mezi něž patří Elevidys a Zolgensma, jsou kvůli současné technologii a anatomii člověka omezeny pouze na jednu aplikaci. V roce 2023 MDA

spolufinancovala s organizací Parent Project Muscular Dystrophy a Cure-Duchenne projekt zaměřující se na problémy v podobě již existujících protilátek a opakovaného podání léku.

Existuje mnoho překážek, které je třeba při vývoji a zpřístupňování genových terapií překonat, ale možnost opravit přímo zdroj genové mutace, a předejít tak dopadům nemoci nebo je zvrátit, motivuje výzkumníky, aby v práci pokračovali. MDA se za tímto účelem zavázala financovat výzkum genové terapie a sdružovat vědce na každoročním summitu věnovaném genové terapii.

Marie od října 2023, kdy její syn Douglas dostal Elevidys, zaznamenala povzbudivé výsledky. „Během tří týdnů jsme zpozorovali velký rozdíl,“ říká. „Předtím nemohl vstát a snadno se unavil. Při chůzi do schodů se musel přidržovat a nahoru stoupal, co noha nohu mine. Teď vyskočí za čtyři sekundy a chodí normálně.“

Larry Luxner je novinář na volné noze působící v Izraeli. Často píše o vzácných onemocněních.

*Z anglického originálu
přeložila a upravila:*

Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová

Zdroj: LUXNER, Larry, 2024. Are You Ready for Gene Therapy? Here's What You Need to Know. In: *MDA Quest Media* [online]. 13. 8. 2024 [vid. 28. 11. 2024]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/are-you-ready-for-gene-therapy-heres-what-you-need-to-know/>

EXON-SKIPPINGOVÉ TERAPIE NOVÉ GENERACE MOHOU ZMĚNIT OBRAZ DUCHENNOVY SVALOVÉ DYSTROFIE

V 90. letech se povedlo Stevu Wiltonovi, Ph.D., ze Západoaustralské univerzity v Perthu s přispěním výzkumného grantu americké Asociace muskulárních dystrofií (MDA) vyvinout technologii, která vedla k prvním exon-skippingovým terapiím (doslovně můžeme přeložit jako terapie využívající „přeskakování exonu“) Duchennovy svalové dystrofie (DMD).



Tato technologie se, stručně řečeno, opírá o protisměrné oligonukleotidy (antisense oligonucleotides, ASO) – malé fragmenty genetického materiálu, které se po zavedení do těla vážou na stávající RNA a modifikují ji. RNA je molekula, která převádí informace z DNA do struktury proteinů, a mnohé mutace DNA mají v konečném důsledku dopad na množství produkované RNA, způsob zpracování RNA a/nebo schopnost RNA sloužit jako předloha (templát) pro úspěšnou produkci proteinu.

DMD je způsobena mutacemi v genu DMD, které znemožňují tělu vytvářet funkční dystrofinový protein, často změnou množství a/nebo zpracováním RNA. Výsledkem je ztráta svalů a postupné slábnutí.

Při využití exon-skippingu dávají ASO buňkám pokyn, aby „vynechaly“ část RNA, a vytvořily tak menší, ale stabilní a funkční verzi RNA a konečně i dystrofinový protein.

Exony a DMD

Exony jsou části genů, které obsahují instrukce pro tvorbu proteinů. Gen DMD je velký, se 73 exony spojenými jako dílky puzzle. Genová mutace na více exonech nebo i jednom jediném exonu může zabránit buňkám v tom, aby dokázaly „číst“ instrukce pro výrobu dystrofinového proteinu. Jim Dowling, MD, Ph.D., lékař oddělení neurologie a vedoucí vědecký pracovník programu genetiky a ge-

nomové biologie v dětské nemocnici v Torontu v Ontariu, to srovnává s knihou, které chybí části textu.

„Pokud si představíte, že jde o knihu, genová mutace nejenže odstraní některá slova, ale v závislosti na tom, který exon chybí, může odstranit úseky přímo uprostřed věty nebo přímo uprostřed slova,“ říká. Jestliže strategicky přeskočíte část obsahu kolem matoucích vět, kniha začne opět dávat smysl. „Když například vyjmete jednu část odstavce, daný odstavec ani kapitola nemusí dávat smysl, ale pokud odstraníte celý odstavec, kapitole (a tím i celé knize) můžete porozumět.“

Exon-skippingová léčiva cílí na exony, o kterých je známo, že u DMD nejčastěji chybí nebo jsou vypuštěny. Eteplirsén (Exondys 51) je využitelný pro přibližně 13 % lidí s DMD s mutací přístupnou přeskočení exonu 51. Golodirsén (Vyondys 53) a viltolarsén (Viltepsó) byly navrženy k léčbě přibližně 8 % pacientů s DMD, konkrétně těch, kteří mají mutaci přístupnou přeskočením exonu 53. Casimersén (Amondys 45) je určen k léčbě 8 % osob s DMD, u nichž je vhodné přeskočení exonu 45. Všechna v současnosti dostupná exon-skippingová léčiva jsou dohromady prospěšná asi pro 30 % pacientů s DMD.

Předpokládá se, že přibližně 83 % lidí s DMD by mohlo pomoci přeskočení jednoho nebo více exonů.

Terapie nové generace

„Za preparáty první generace stála správná myšlenka, ale nebyly dostatečně dopravovány do svalu, aby mohlo

dojít k dodatečné nápravě,“ tvrdí doktor Dowling. „Nynějším cílem je přijít s léky, které dokáží proniknout do svalů v mnohem větší míře a budou účinněji podporovat přeskakování exonů.“

Výzkumníci hledají několik nových způsobů dodávání ASO, aby dosáhli významnější obnovy tvorby dystrofinu. „To je právě teď jedna z klíčových výzev,“ uvádí doktor Dowling. „Můžete buď stávající účinnou látku změnit, nebo ji můžete nechat přepravovat jinými prostředky, které by se lépe dostaly do svalů.“

V současné době vědci podnikají kroky ke zlepšení dodávání ASO do správných svalových buněk ve správném množství, aniž by se materiál poškodil nebo vázal s jinými proteiny v krvi.

Ačkoliv je zatím předčasné poukázat na konkrétní úspěchy, doktor Dowling si myslí, že by v dohledné době mohlo dojít k pokroku. „Několik společností je nyní v bodě, kdy budou zveřejněny klíčové výsledky výzkumu,“ říká. „Myslím, že opravdu brzy nastane okamžik, kdy tato data prokáží zvýšenou účinnost exon-skippingových terapií.“

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

Zdroj: TRAYLOR, Myrna, 2024. Next-Generation Exon-Skipping Therapies May Change the DMD Landscape. In: MDA Quest Media [online]. 13. 9. 2024 [vid. 23. 11. 2024]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/next-generation-exon-skipping-therapies-may-change-the-dmd-landscape/>

6 TIPŮ, JAK SI MŮŽETE ZKVALITNIT ŽIVOT, JSTE-LI SENIOR S NERVOSVALOVÝM ONEMOCNĚNÍM

Shrnutí problému v pěti vteřinách

Chcete-li ve vyšším věku zvládat progresivní onemocnění a zároveň se vypořádat s běžnými problémy, které stárnutí přináší, řiďte se těmito radami.

Stárnutí je cesta, kterou každý z nás prožívá jedinečným způsobem. Stejně, jako je tomu u ostatních, i starší lidé s nervosvalovým onemocněním narazí ve vyšším věku na řadu milníků, jako jsou odchod do důchodu, adaptace na měnící se pohyblivost a klesající energii, úpravy domácnosti pro pohodlí a bezpečnost, nutné přijímání pomoci a péče. Zvládání progresivního onemocnění při řešení těchto běžných problémů však vyžaduje zvláštní flexibilitu a houževnatost.

Odborníci i komunita osob s nervosvalovými onemocněními se v tomto článku zamysleli nad tím, jak tato onemocnění ovlivňují stárnutí, a navrhli šest strategií, díky nimž se toto období života může proměnit ve zlaté časy.

1. Najděte smysl života

Splín se po skončení kariéry objevuje zcela běžně. Pro pětadesátiletou Ranae Beekerovou to bylo obzvlášť těžké, protože ve chvíli, kdy její faci-oskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) postoupila do té míry, že již nemohla fyzicky vykonávat povinnosti spojené se svou profesí, nebyla na odchod do důchodu připravena. Jako diplomovaná zdravotní sestra byla stále na nohou, přenášela z místa na místo těžké věci a vyřizovala papírování. Její



Ranae Beekerová se zúčastnila propagační cesty do Washingtonu, DC.

čtyřicetiletá kariéra zdravotní sestry náhle skončila, když v 62 letech muse-la požádat o invalidní důchod.

Tento „nucený odchod do důchodu“ v ní zanechal pocit sklíčenosti. Rok přemýšlela, jak naložit s náhle volným časem. „Můj mozek byl zvyklý rychle a tvrdě pracovat, a najednou nebylo co dělat. Tak jsem začala pracovat jako dobrovolník,“ říká Ranae.

Začala pracovat na lince důvěry zaměřené na prevenci sebevražd, stala se ambasadorkou MDA (americká Asociace muskulárních dystrofií) a zúčastnila se propagační cesty do Washingtonu,

D.C. Ranae pracuje i ve třech okresních výborech a v radě pro zdravotně postižené při své farnosti. „Dobrovolnictví mi dodává pocit smysluplnosti a možnost být produktivní,“ říká Ranae.

2. Buďte stále aktivní

„I zdravý starší člověk potřebuje k udržení svalové hmoty více pohybu než v mladším věku,“ říká doktorka Catherine Loman-Hoerthová, neuroložka a ředitelka centra AMD ALS Care Center při zdravotnickém centru Kalifornské univerzity v San Francisku. „U člověka s nervosvalovým onemocněním se i původně mírná slabost může s věkem zhoršovat v důsledku úbytku svalové hmoty.“

Pokud je však slabost pacienta závažná, může cvičení jeho svaly poškodit. Stav zdravých svalových vláken se v důsledku stárnutí a nervosvalového onemocnění časem zhoršuje.

Doktorka Loman-Hoerthová radí požádat svého lékaře o doporučení k neurologickému fyzioterapeutovi (PT). Tito odborníci klientům doporučí vhodné protahovací pohyby a posilovací cviky, které pacientovi pomohou udržet sílu, aniž by došlo k poškození svalů.

„Snažím se, aby moji pacienti navštěvovali fyzioterapii co nejvíce. Jak se

totiž symptomy onemocnění vyvíjejí, mění se i fyzioterapeutická doporučení. Odborníci z řad fyzioterapeutů dobře vědí, kolik pohybu je příliš mnoho nebo naopak příliš málo,“ říká doktorka Loman-Hoerthová.

Nejlepší způsob, jak zůstat aktivní, je najít si aktivity, které vás baví. Ed Linde, kterému je 66 let, žije s Charcot-Marie-Tooth (CMT) syndromem a používá invalidní vozík.

„Jak šel čas, přešel jsem ve svém životě postupně od kotníkových ortéz AFO k chůzi o holi, chodítku a částečnému používání invalidního vozíku. Dnes jsem k vozíku upoután trvale. Takže ano, potýkal jsem se s nejrůznějšími problémy, obzvláště s přibývajícím věkem,“ říká Ed.

Ed se však rozhodl pokračovat v činnostech, které má rád, a to tak, že je přizpůsobil svým potřebám. Dvakrát týdně si dopřává pohyb při hraní bowlingu s upraveným vybavením v místní lize. Další činností, kterou má moc rád, je tanec na vozíku se svou ženou. Tomu se věnuje v hudebních podnikcích, barech a v sále Americké legie. Se ženou chodili společně na lekce, kde jim instruktor vhodně upravil taneční pohyby. Ed si s manželkou užívá i výlety na motorové tříkolce.

3. Myslete dopředu

Na změny, které mohou ve vašem životě nastat, se vyplatí připravit. Ranae se na stárnutí s onemocněním FSHD připravila dobře díky svému vzdělání zdravotní sestry. Naslouchala ostatním lidem s tímto onemocněním a sledovala, jaké změny provádějí. Jedním z chytrých rozhodnutí, které učinila,



Motorová tříkolka Eda Lindeho umožňuje snadný přesun z invalidního vozíku.

byla volba jednopodlažního domu.

„Život s postižením není levný, spíše naopak,“ říká Ranae, která využila pomoci odborníků na osobní finance a díky své práci mohla pravidelně posílat prostředky na penzijní spoření. Dnes žije skromně a snaží se s penězi rozumně hospodařit.

Ranae navázala mnohá přátelství s podobně smýšlejícími lidmi a našla tak cenově dostupný způsob, jak se bavit a nemít pocit, že jí něco chybí. „Scházíme se a hrajeme hry, raději než abychom chodili za zábavou ven nebo jezdili na velké dovolené. Ne že bych měla něco proti dovoleným, ale stojí spousta peněz, které mohu použít jinak,“ říká.

Ed a jeho rodina žijí ve stejném domě už 25 let. Sprcha v koupelně není pro vozíčkáře ideální, takže se Ed koupe ve vaně. Letos zakoupil speciální sedátko pro přemísťování do vany, protože pro něj slabost v nohách představovala překážku při vstávání. V budoucnu by vhodným řešením mohla být vana s dvířky.

Vhodné úpravy domácnosti mohou podpořit nezávislost a zlepšit bezpečnost stárnoucích osob. Před provedením změn se poradte s ergoterapeutem - bude schopen identifikovat možné problémy s předstihem a navrhnout vhodná řešení.

4. Zjistěte si, jaké máte pojistné krytí

Americký systém pojištění Medicare je dostupný všem osobám starším 65 let a některým osobám mladším 65 let se zdravotním postižením. Pojištění Medicaid je založeno na příjmu a dalších faktorech a v jednotlivých amerických státech se liší. Pojištění Medicaid na-



Gina Rossi doporučuje spolupráci se sociálním pracovníkem.

bízí některé výhody, jako je domácí zdravotní péče či úpravy domácnosti, které Medicare obvykle nekryje. Je možné být pojištěn v obou systémech současně.

Své zdravotní pojištění důkladně prostudujte - některé plány nabízejí nejrozličnější výhody, jako jsou slevy na dovozu jídla, členství v posilovnách či wellness produkty. Mgr. Gina Rossi, externí pedagožka na Fakultě sociální práce Louisiánské státní univerzity, doporučuje požádat svého lékaře o doporučení na klinického sociálního pracovníka, který je obeznán s místními možnostmi pomoci k uspokojení různých potřeb - od vybudování rampy až po výběr zařízení poskytující služby odlehčovací péče.

Doktorka Loman-Hoerthová doporučuje zvážit pojištění dlouhodobé péče, které by pokrylo domácí zdravotní péči, resipitní péči (odlehčovací služby), rezidenční péči a další služby. Pojištění dlouhodobé péče se však na rozdíl od zdravotního pojištění nemusí vztahovat na již existující stavy.

5. Přijměte pomoc

Chce-li Ranae vykonávat dobrovolnickou práci, neobejde se bez pomoci lidí ve svém okolí. „Když se mi nedaří projet dveřmi nebo překonat jakoukoli jinou překážku, obvykle říkám: ‚Mohla bych si vypůjčit vaše svaly?‘ To obvykle lidi trochu rozesměje. Ještě jsem nepotkala nikoho, kdo by mi nechtěl pomoci,“ říká. „Snažím se být v co největší míře nezávislá, ale zároveň vím, že každý z nás je na někom závislý, ať už jde o pěstování potravin, dodávky elektřiny nebo opravu aut - lidé jsou zkrátka závislí jeden na druhém.“

Když Ranae odešla do důchodu, jednoho dne upadla ve vaně a nemohla vstát. Pomocí hlasového asistenta Alexa zavolala svému synovi. „Dost mě to vyděsilo,“ říká Ranae. Po nehodě se syn nastěhoval k Ranae do domu. Vaří, nakupuje a stará se o zahradu. Pomáhá při přesunech z invalidního vozíku v koupelně a do postele. Přijmout synovu pomoc nebylo snadné, ale stud a hrdost Ranae musela odložit stranou. „Jsem šťastná, že je syn tak laskavý, starostlivý a chápavý,“ říká.

I placení pečovatelé mohou být cennými členy domácího týmu, pomáhají pečovateli z řad rodiny ulevit od únavy. MDA může poskytnout individuální pomoc po telefonu nebo e-mailu jednotlivcům a rodinám, které chtějí kontaktovat lokální pečovatelské služby či podpurné skupiny nebo získat informace o onemocnění apod.

6. Pečujte o své duševní zdraví

„Lidé s chronickým onemocněním mají tendenci upadat do deprese,“ říká Gina. Pečujte aktivně o své duševní zdraví s pomocí vhodné psychoterapie, najděte si koníčky, které vás

baví, a ved'te bohatý společenský život. Pomoc k uspokojení svých potřeb v oblasti duševního zdraví naleznete prostřednictvím střediska duševního zdraví (Mental Health Hub) MDA.

Ranae se například připojila k podpurné skupině pro osoby s CMT syndromem. Zapojení do podpurné skupiny dává příležitost otevřeně hovořit o svých problémech a uvědomit si, že nejste sami.

„Moje rada zní: postupujte stále kupředu a nedovoďte, aby vám běžné problémy života zabránily věnovat se své vášni,“ říká Ed. „Můj strýc měl CMT a v mém věku na tom byl obdobně jako já. Byl jsem svědkem toho, jak to vzdává. V podstatě jen seděl ve svém pokoji, díval se na televizi a nikam nechodil. Já jsem se rozhodl pro pravý opak - chodit co nejvíce ven a snažit se hýbat. Můj syn má rovněž CMT a já doufám, že ho můj pozitivní přístup bude inspirovat.“

Barbara Twardowski má Charcot-Marie-Tooth (CMT) syndrom a používá elektrický invalidní vozík. Její manžel Jim je diplomovaný zdravotní bratr. Manželé žijí v Louisianě a píší články o bezbariérovém cestování, zdraví a životním stylu.

*Z anglického originálu přeložila:
Mgr. Dona Jandová*

Zdroj: TWARDOWSKI, Barbara and Jim, 2024. 6 Tips for Living Well as a Senior with Neuromuscular Disease. In: MDA Quest Media [online]. 13. 8. 2024 [vid. 23. 11. 2024]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/6-tips-for-living-well-as-a-senior-with-neuromuscular-disease/>

REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

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



Po roce jsme se opět koupali v úžas-
ně teplé vodě (okolo 35 °C) se zře-
itelným sirovodíkovým pachem, cho-
dili na masáže k půvabné paní Janě

Pláškové, dávali kratší i delší pro-
cházky, jedli, pili, bavili se...

Týden ve Velkých Losinách je málo!
Zase za rok!



ČEŠKOVICE (BLANSKO)

Rekreační zařízení Vyhlídka: 20. 7. – 27. 7. 2024





HORNÍ BRADLO

Oáza srdce: 10. 8. - 17. 8. 2024



V sobotu 10. srpna v odpoledních hodinách se sešlo na 26 účastníků rekonvice v pěkném prostředí střediska Oáza srdce. Po ubytování a krátkém odpočinku nás po roce opět přivítala Iva.

V průběhu týdenního pobytu jsme si prohlédli blízké okolí, využili pěkného počasí ke koupání, uspořádali turnaj ve hře Můlčky, Petanque a každý den si zacvičili. Zpestřením pobytu byla hudební produkce „diskžokeje Rudy“ a večer písniček na přání.

Nejlepší sportovní výkony v Můlčkách a Petanque byly oceněny krásnými

diplomy, které věnoval Svaz tělesně postižených v ČR z. s. městské organizace Brno.

Atmosféra během pobytu byla úžasná a všichni jsme si slíbili, že se za rok rádi znovu setkáme.



CHORVATSKO – MAKARSKÁ RIVIÉRA*Hotel Biokovka: 14. 8. – 24. 8. 2024*

10 dní u moře uběhlo jako voda.



Díky všem účastníkům za přátelskou a laskavou atmosféru, za krásný pobyt.

Díky za péči a pomoc cestovní kanceláři Za sluncem a za perfektní dopravu Pragotour s.r.o.

Díky Nadaci Agrofert, Kontu Bariéry, MDA RIDE i všem dárcům na Donio, kteří nám přispěli na bezbariérovou dopravu a osobní asistenty.

Díky a zase za rok.



O POHÁR MDA RIDE 2024



Ve dnech 7. 10. 2024 až 13. 10. 2024 proběhl tradiční XV. ročník šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE 2024 pořádaný současně jako rekondiční pobyt AMD v ČR.



Rekondiční pobyt se konal v podhůří Hrubého Jeseníku v hotelu Istria ve Velkých Losinách, což je jedno z nejstarších moravských lázeňských míst, jehož historie sahá až do 16. století. Celkem se pobytu zúčastnilo 30 osob, z toho 20 přímo hrálo šachový turnaj. Hrálo se švýcarským systémem na celkem 7 kol bez rozdílů postižení a výkonnosti tempem hry na 45 min.+30 vteřin/tah.

Rád bych tímto poděkoval jménem Asociace muskulárních dystrofií v ČR všem účastníkům a především podporovatelům ze spolku MDA RIDE, panu Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi a Janu Koblížkovi, kteří se zúčastnili předávání vítězného poháru, finančních a věcných cen šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE, a kteří dlouhodobě podporují aktivity osob ze svalovou dystrofií.

Výsledky turnaje:

Celkové pořadí:

1. místo – Řezníček Marcel (6 bodů)
2. místo – Konkořová Nikola (5 bodů)
3. místo – Trávníček Jaroslav (5 bodů)

Pořadí turnaje O POHÁR MDA RIDE:

1. místo – Mikulenčák Jan (4 body)
2. místo – Jaroš Bohumil (4 body)
3. místo – Mikulenčáková Jana (2,5 bodu)

Nejllepší žena:

1. místo – Konkořová Nikola (5 bodů)
2. místo – Mikulenčáková Jana (2,5 bodu)
3. místo – Vejputsková Ivana (2 body)

Za AMD zdraví Jan Mikulenčák



PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

Penzion Horinka a hotel Istria: 12. 7. – 19. 7. 2025

Část účastníků bude ubytována v hotelu Istria, kde jsou 4 bezbariérové pokoje. Další 4 pokoje budou k dispozici v penzionu Horinka. V ceně ubytování je zahrnuta snídaně. Ostatní stravování si zajistí každý sám. Cena pobytu na osobu zatím není přesně stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat ve výši cca 5 000,- Kč. V ceně budou zahrnuty náklady na balneoterapii a masáže. Lze si též doobjednat i jiné procedury. Parkování je zajištěno v místě pobytu.

Máte-li o pobyt ve Velkých Losinách zájem, pošlete DO KONCE ROKU 2024 předběžnou přihlášku.

Filip Bican
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4

e-mail: filip.bican@amd-mda.cz
kopie na: info@amd-mda.cz
mobil: 602 839 850

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Průkaz: ZTP – ZTP/P Číslo: _____

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

Budu mít průvodce: ano – ne

Jméno a příjmení průvodce: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Mám zájem o: termální bazén – masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén – masáže

Dne: _____ Podpis: _____

ČEŠKOVICE (BLANSKO)/HODONÍN: POSLEDNÍ TÝDEN V ČERVENCI

Tento pobyt se v příštím roce plánuje na poslední červencový týden. Předběžně je rezervováno ubytování v rekreačním zařízení Vyhlička v Češkovících, avšak existuje možnost návratu do Hodonína, pokud se jeho provoz stabilizuje. O konečném rozhodnutí ohledně Hodonína se bude vědět v lednu.

PROGRAM:

- 3x denně cvičení půl hodiny před jídlem: ráno v poledne a večer
- 3 přednášky: zdravotní, sociální, historická
- 1x cvičení paměti
- 1x předvádění vozíků a pomůcek pro zdravotně postižené
- masáže dle potřeby účastníků
- táborák s opékáním špekáčků, hraní na kytaru a zpívání
- večer kvízů
- každý den sportovní hry nebo vycházka
- dva večery tanec s živou hudbou, z toho jeden maškarní
- poslední večer muzikal na historické téma kterou připraví nejmladší účastníci, dohromady kolem 20 účastníků

Podrobnosti a předběžné přihlášky:

Riglová Pavlína
Velatická 9
628 00 Brno-Stará Lišeň

e-mail: pavlina.pr@seznam.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
tel.: 733 522 629, 606 241 018

HORNÍ BRADLO

Oáza Srdce: 9. 8. – 16. 8. 2025

Zveme Vás na rekondiční pobyt do krásného prostředí kousek od Sečské přehrady. Jestli si chcete odpočnout a poznat skvělé lidi - přidejte se k nám. Ubytování nabízí převážně bezbariérové pokoje a stravování formou plné penze. Těšíme se na setkání!

PROGRAM:

- soutěže
- cvičení
- kulturní akce

Podrobnosti a předběžné přihlášky:

Iva Klebanová
e-mail: iva.klebanova@amd-mds.cz

kopie na: info@amd-mds.cz
tel.: 604 350 249

CHORVATSKO – MAKARSKÁ RIVIÉRA**Hotel Biokovka: 13. 8. – 23. 8. 2025**

V roce 2025 se tradičně chystáme uskutečnit zahraniční rekondiční pobyt v chorvatské Makarské v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka. Z Prahy se bude odjíždět 12. srpna a návrat do Prahy bude 24. srpna 2025. Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. V hotelu je k dispozici několik zcela bezbariérových dvoulůžkových pokojů. Cena pobytu na osobu (zahrnuje dopravu, ubytování s polopenzí) zatím není stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat v podobné výši jako v roce 2024, cca 24 000,- Kč. Každý účastník, který je odkázán na pomoc druhé osoby, si musí svého průvodce zajistit sám. Asistenti, kteří s námi jezdí, pomáhají hlavně při přesunech do moře, do bazénu, při cestě apod., další individuální pomoc se musí předem domluvit.

Máte-li o pobyt v Chorvatsku zájem, pošlete DO KONCE ROKU předběžnou přihlášku.

Filip Bican
Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4

e-mail: filip.bican@amd-mds.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
mobil: 602 839 850

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP/pas: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Průkaz: ZTP – ZTP/P Číslo: _____

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

Budu mít průvodce: ano – ne

Jméno a příjmení průvodce: _____

Datum narození: _____ Číslo OP/pas: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Dne: _____ Podpis: _____

AROMATERAPIE ANEB ÚČINKY VŮNÍ NA TĚLO A DUŠI

Vánoce se blíží a my si je už nyní, v době adventu, můžeme přiblížit vůní, která je pro ně typická. Vůně jehličnanů, skořice, hřebíčku, pomeranče nebo třeba mandarinky. Vůně dokáže probouzet vzpomínky a fantazii, ale dokáže i léčit. A v tom, jak můžeme využít vůni pro zlepšení pohody a zdraví, nám může pomoci aromaterapie, terapie vůní.

Aromaterapie je přírodní terapeutická metoda, která využívá léčivé účinky esenciálních olejů pro zlepšení a udržení celkového stavu organismu, tedy těla, duše i mysli. Esenciální (éterické) oleje jsou těkavé aromatické látky, které se získávají z rostlin destilací nebo extrakcí z jejich různých částí: listů, kořenů, plodů, květů či dokonce kůry. Vzniká tím vysoce koncentrovaný éterický olej, který má charakteristickou vůni a vlastnosti rostliny, z níž byl získán. Jsou bohaté na různé účinné a léčivé látky jako estery, fenoly, terpeny či aldehydy. Jde o čistý přírodní produkt. Esenciální oleje, které aromaterapie využívá, mají rozmanité účinky (např. povzbuzení, desinfekce, prokrvení, zklidnění atd.).

Působení aromaterapie na lidský organismus je ověřeno vědeckými studiemi. Bylo zjištěno, že při vdechnutí dráždí molekuly esenciálního oleje čichové receptory, čímž přímo ovlivňují náš mozek. Vůně dokáže působit pozitivně na tzv. limbický systém mozku, část, která je zodpovědná za emoce a dlouhodobou paměť. Aromaterapie využívá vůni esenciálních olejů z různých rostlin, aby ovlivnila tento systém a vyvolala pozitivní emocionální a psychologické reakce. To je tedy

důvod, proč esenciální oleje dokáží vyvolat vzpomínky a mají schopnost ovlivňovat náladu a emoce, což může vést k uklidnění, uvolnění, zlepšení nálady a zmírnění úzkosti. Esenciální oleje pomohou s nespavostí, přinášejí pozitivní myšlenky, podporují kreativitu, fantazii. Na fyzické úrovni ovlivňují složky esenciálních olejů biochemické procesy našeho těla. Mohou tak například pomoci zmírnit otoky, ulevit od bolesti, křečí, uvolnit ztuhlé svaly či podpořit hojení ran. Esenciální oleje se také používají k podpoře imunitního systému a trávení. Některé oleje mají dezinfekční, antibakteriální, antivirotické, protizánětlivé i regenerační vlastnosti, které mohou pomoci tělu bojovat proti infekcím i jiným nemocem. Dokáží uvolnit dýchací cesty, usnadnit vykašlávání, pomoci při nachlazení, zánětu dutin. Esenciální oleje nám v neposlední řadě pomohou vyčistit vzduch v místnosti, poslouží jako přírodní odstraňovače pachů či jen krásně provoní byt a navodí příjemnou atmosféru.

Použití esenciálních olejů

Nejběžnějším způsobem použití esenciálních olejů je inhalace. Existují různé metody, jak esenciální oleje vdechovat.

- Můžeme kápnout pár kapek oleje na papírový kapesník a inhalovat.
- Oleje rozptýlíme v místnosti pomocí elektrického přístroje – difuzéru, zařízení, které umožňuje rozptylovat esenciální oleje s vodou do vzduchu ve formě jemné mlhy. Difuzéry mohou být elektrické nebo ultrazvukové a nabízejí jednoduchý způsob použití esenciálního oleje.
- Použijeme klasickou aromalampu s čajovou svíčkou.
- Nakapeme olej do misky s horkou vodou a inhalujeme je s párou.

Další možností je *přímý kontakt*. Esenciální oleje lze aplikovat přímo na pokožku, ale protože esenciální oleje jsou vysoce koncentrované, ve vodě nerozpustné a mohou způsobit podráždění pokožky, vždy je ředíme v nosném (základním) oleji, a to tak, že nakapeme pár kapek esenciálního oleje do dlaně s jednou lžičkou nosného oleje. Obvykle se používají rostlinné, za studena lisované rostlinné oleje (mandlový, jojobový, ...). Tato metoda se používá při masážích, koupelích a obkladech a oleje tak mohou být absorbovány pokožkou. Do koupele lze naředit esenciální olej i mlékem. Některé esenciální oleje, např. tea tree a levandulový, lze aplikovat na kůži nezředěné.

Výběr esenciálních olejů

Esenciální olej si můžeme vybrat pro terapeutické účinky (např. pro uklidnění levanduli, pro povzbuzení mátu, grep, jalovec, při rýmě eukalyptus, ty-

mián) nebo pro jeho příjemnou vůni. Při výběru se můžeme řídit tím, že je pravděpodobné, že olej, který nám bude zrovna vonět nejvíce, bude tím, který si naše tělo nebo mysl žádá. Pokud nám není vůně esenciálního oleje příjemná, není vhodné ho v daný okamžik používat. Při výběru oleje je důležité dát pozor na tzv. vonné oleje, uměle vytvořené syntetické oleje, které nedokážou nahradit účinky přírodních olejů. Jde o umělé vonné kompozice, které obsahují chemické látky bez terapeutického účinku. *Co by mělo být uvedeno na etiketě kvalitního esenciálního oleje?* Označení jako např. 100% čistý éterický olej, český název, latinský název rostliny, země původu, číslo šarže, datum spotřeby, název výrobce či distributora.

Jaké esenciální oleje je dobré mít doma a na co jsou vhodné?

Esenciálních olejů je velké množství, od jednodruhových olejů po namíchané směsi (např. Nachlazení, Spánek, Vánoce). Níže popisují ty nejčastěji používané. Se všemi máme doma osobní zkušenost a rádi je používáme, neboť pokrývají široké spektrum terapeutických účinků.

Levandulový olej patří mezi nejpožívanější. Vyniká uklidňujícími, protizánětlivými a hojivými účinky. Má zklidňující účinek na nervový systém, zmírňuje nervozitu, stres, úzkost, napětí, duševní únavu. Může pomoci při záchvatu paniky, při depresi i nespavosti, podpoří lepší spánek. Levandulový olej uleví při klimakterických potížích, žilních problémech (křečové



Náš difuzér

žíly, hemeroidy), bolestech hlavy, migréně, chřipce, dýchacích obtížích, podporuje trávení. Má výrazné hojivé účinky, snižuje krevní tlak, léčí kožní problémy (popáleniny, odřeniny, škrábane, jizvy), zmírňuje křeče (např. trávicí, menstruační) a dusivý kašel. Ulevuje od bolesti ve svalech a kloubech, svalového napětí či ztuhlosti. Díky svým dezinfekčním a antiseptickým účinkům pročistí celou místnost. Levandulový olej můžeme použít na pokožku i neředěný, např. na popále-

ninu, štípance, na spánek při migréně. Nedoporučuje se však používat při extrémně nízkém tlaku.

Tee tree olej účinkuje na všechny tři kategorie organismů vyvolávající infekce: bakterie, plísně a viry. Má silné antibiotické účinky, stimuluje imunitní systém, má pozitivní účinky na dýchací cesty, přináší úlevu při rýmě a nachlazení, pomůže při revmatické a svalové bolesti. Tee tree olej je přírodní antiseptikum, používá se k ošetření ran, popálenin, akné, ekzémů, štípnutí hmyzem, při zánětech a poranění v dutině ústní, při oparech, krvácení dásní a paradentóze. Zabraňuje tvorbě zánětlivých ložisek. Tea tree olej se může aplikovat přímo na kůži.

Eukalyptový olej patří k základním esencím v aromaterapii. Má protizánětlivé, antibakteriální a protiplísňové vlastnosti, může pomoci při léčbě infekčních i metabolických onemocnění.

Je jedním z nejúčinnějších olejů při všech dýchacích potížích. Pomůže při nachlazení, chřipce, uvolní dýchací cesty, pokud máme ucpaný nos, napomáhá vykašlávání, urychluje rozpouštění hlenu. Silně dezinfikuje vzduch. Napomáhá hojení ran a jizev, pomůže při svalových a revmatických bolestech. Má povzbuzující vůni, která nám pomůže zlepšit náladu, podporuje koncentraci, má příznivé účinky na migrénu, je uklidňující, zmírňuje napětí a nervozitu. Stimuluje imunitní systém, prospívá těm, kteří se cítí unavení, vyčerpaní a náchylní k častým nachlazením a snižuje horečku (prostřednictvím obkladů na zápěstí a kotníky). Je vhodný pro masáže

hrudníku a zad mezi lopatkami (pár kapek do dlaně do nosného oleje).

Mátový olej díky obsahu mentolu působí chladivě, dodává energii, stimuluje, povzbuzuje mozkovou činnost, koncentraci. Tlumí bolest a křeče, ulevuje od bolesti hlavy, svalů, kloubů. Při respiračních problémech uvolňuje ucpané dutiny, zmírňuje dýchací problémy, ředí hlen a podporuje vykašlávání. Pomáhá při nevolnosti, příznivě ovlivňuje žaludeční činnost, trávení. Nedoporučuje se však používat při homeopatické léčbě a před usnutím.

Citrusy obecně povzbuzují, podporují dobrou náladu, přinášejí svěží vůni. Jsou antibakteriální, vhodné i do koupeli a na masáže.

Pomerančový olej osvěžuje, pomůže při únavě a vyčerpání, harmonizuje, uklidňuje, pomáhá zmírnit úzkosti, nervozitu a stres, zlepšuje náladu, dodává energii a optimismus, působí proti napětí a nervozitě. Pomáhá při horečce, trávicích potížích či nechutenství.

Mandarinkový olej osvěžuje, uvolňuje napětí, vzpružuje, navozuje radost a harmonizuje.

Grapefruitový olej je antidepresivní, osvěžuje při únavě, povzbuzuje, dodává dobrou náladu, optimismus a energii. Dezinfikuje vzduch a detoxikuje.

Tymiánový olej má antivirové a antibakteriální účinky. Pomáhá při zánětu dutin, chřipce, rýmě, nachlazení a vlekém kašli. Působí hřejivě a mukolyticky (ředí hlen). Zvyšuje obranyschopnost organismu, krevní tlak.

Zmírňuje bolesti svalů a kloubů, pomáhá při úzkosti, depresi. Olej je vhodný k inhalacím i k natírání zad a hrudníku, 3 kapky do dlaně naplněné nosným olejem.

Rozmarýnový olej je životabudič, silně stimuluje při únavě, prohřívá organismus, podporuje koncentraci, paměť, soustředění, zahání úzkost, zbavuje stresu, pomáhá při nachlazení, chřipce, chronické bronchitidě, revmatických bolestech, je vhodný na masáže při bolesti svalů. Není vhodný pro epileptiky a při vysokém krevním tlaku.

Borovicový olej je antiseptický, posiluje energii, stimuluje, používá se k léčbě infekcí dýchacího ústrojí, trávicího traktu, močového měchýře, při svalových bolestech, nervových potížích. Pomáhá při nachlazení, rýmě, astmatu, čistí vzduch. Na bolest v krku pomůže namazat krk směsí jedné kapky borovicového oleje smíchané s objemem dlaně nosného oleje.

Jedlový olej je antiseptický, vhodný při nedostatečném prokrvení končetin.

Smrkový olej je účinný při nachlazení, podporuje pocení, silně čistí vzduch, uklidňuje, stimuluje činnost kůry mozkové.

Jalovcový olej stimuluje krevní oběh, čistí krev, má silné desinfekční a močopudné účinky, detoxikuje organismus. Nesmí se používat při potížích s ledvinami.

Co napsat závěrem?

Éterické oleje rozptýlené v ovzduší nejen krásně voní, ale dokáží poh-

covat bakterie a viry. Proto se hodí v době nachlazení a chřipek pro vyčištění vzduchu doma i pro prevenci respiračních onemocnění. Jakmile nám někomu doma začne téct z nosu, okamžitě kapeme eukalyptus, když se při vaření spálím, použiji okamžitě tee tree. Do vody v aromalampě přidáváme i koření: skořici, hřebíček či bobkový list pro příjemnou vůni. A ještě jedno připomenutí, odborníci přes aromaterapii radí, že je vždy vhodné

zkontrolovat kontraindikace vybraného esenciálního oleje dřív, než olej koupíme či použijeme.

Přeji vám všem voňavý a ve zdraví prožitý zimní čas.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Zdroj: Tisserand, Robert, Umění aromaterapie, Nakladatelství Alternativa, Praha 1992, Internet

ZÁBAVA

VÁNOČNÍ STROMY A JEJICH PŘÍBĚHY

Procházím se večerním vánočním trhem. Včera v noci sněžilo, tak je atmosféra pohádkově vánoční. Ve vzduchu poletují třpytivé sněhové vločky a tiše dopadají na zmrzlou zem. Všude je cítit vůně skořice, vanilky, trdelníku a punče. Je tu spousta dřevěných stánků a každý si tu přijde na to své. Mám ráda vánoční trhy na malém městě. Mají své kouzlo hlavně proto, že se nemusím prodírat mezi stovkami lidí a je tu takový příjemný klid. Projdu kolem stánku s krásnými malovanými ozdobičkami, stánku s trdelníkem a hned vedle mají dřevěné hračky s vánoční tematikou. Koupím si punč a zastavím se u malého kluziště. Skupinka malých dětí se klouže a hází po sobě sněhovými koulemi. V očích mají neskrývanou dětskou radost. Období před Vánoci je kouzelné, a zvláště pro ně. Pokračuji dál, obdivuji vánoční výzdobu a poslouchám koledy, které s doprovodem nástrojů zpívají děti z místní školy. To hlavní ovšem stojí uprostřed náměstí. Je to velký, statný vánoční strom a pod ním krásný vyřezávaný dřevěný betlém. Takových vánočních stromů jsou tisíce, ale víte, že každý má svůj příběh?

Byla jednou jedna malá stříbrná jedlička. Byla vysazena na jedné malé zahrádce. Lidé, kteří tam bydleli, ji zasadili na počest narození dcerky. Jedlička tedy rostla společně s dcerkou. Ta malá holčička měla jedličku moc ráda. Často si u ní hrála, na Vánoce ji zdobila a dokonce i psí bouda měla vedle ní čestné místo. Jedlička zažila spoustu třesnutých zim, krásných teplých letních veče-

rů, podzimních meluzín a spoustu ptačích koncertů za jasných jarních rán. Byla svědkem věcí příjemných i nepříjemných. Slyšela a pamatovala toho spoustu. Jedlička rostla velmi rychle a tak brzy vyrostla v nádherný, vysoký strom. Její stříbrno modré jehličí se třpytilo a stala se nejkrásnějším stromem v okolí. Ta malá holčička už v domě s rodiči dávno nebydlela. Už to byla velká paní a měla svoje malé děti. Jedlička často slyšela, že přijeli. Měla ráda děti. Slyšela ten radostný smích a v kořenech cítila, že tady je její místo. I pejsek na zahradě byl jiný, vše se měnilo. Zahrádka ale byla malá a jedlička stále rostla. Jednoho dne bylo rozhodnuto, že jedlička už tam nemůže zůstat. Byla ale tak krásná, že na dřevo jí byla škoda a ona by si to ani nezasloužila. Zasloužila si ale být tím nejkrásnějším vánočním stromem, který kdy město mělo. Ten den, kdy ji vezli na náměstí, vše s údivem pozorovala ze zasněžené střechy černá kočka. Viděla, jak jedličku odváží, a nestačila se divit. „Kam asi budu šplhat?“ pomyslela si. Jedličku postavili a upevnili na náměstí do velikého květináče. Dostala nádherný vánoční oděv. Celá se třpytila a obzvláště ty velké ozdoby byly moc krásné. Nahoře na špičce měla nádhernou hvězdu a pod sebou krásný betlém. Lidé ji obdivovali a říkali, jak je krásná. „Takový krásný vánoční stromek jsme tu ještě neměli“, povídali. Jedlička toto své rozloučení přijmula s pýchou a štěstím. Ne každému stromu se přeci splní být tím pravým vánočním.



Řekněte, co vše by mohly vyprávět stromy, kdyby uměly mluvit? Tolik příběhů, tolik životních cest, že si to nedokážeme ani představit. Vzpomeňte si na to, až příště půjdete na vánoční trh a budete obdivovat krásný vánoční strom, který trh zdobí. Některé stromy toho pamatují mnohem více, než jsme schopni si představit. Brzy vyrazím na trhy, tak jsem zvědavá, jaký stromek bude zdobit ty letošní.

Lucie Jingerová

KVÍZ: VÁNOČNÍ ZVYKY Z CELÉHO SVĚTA

1. V jaké zemi je tradičním vánočním pokrmem smažené kuře z KFC?

- a) Japonsko
- b) Jižní Korea
- c) Kanada

2. Ve které evropské zemi lidé věší na vánoční stromek pavoučí ozdoby, protože věří, že přinášejí štěstí?

- a) Polsko
- b) Ukrajina
- c) Švédsko

3. Jakou zvláštní tradici dodržují některé rodiny ve Venezuele na Štědrý den?

- a) Jezdí na bruslích do kostela
- b) Nosí při večeři masky
- c) Pořádají ohňostroj na ulici

4. Která země je známá tradicí ukryvat do vánočního cukroví mandli a ten, kdo ji najde, má mít štěstí?

- a) Norsko
- b) Španělsko
- c) Švédsko

5. V jaké zemi mají tradici „La Befana“, kdy stará čarodějnice na Tři krále přináší dětem sladkosti nebo uhlí?

- a) Švýcarsko
- b) Itálie
- c) Portugalsko

6. Jaké ovoce je v Jižní Africe oblíbeným dárkem, který se dává na Vánoce?

- a) Mango
- b) Banán
- c) Hrozny

7. Ve které zemi je tradicí zapalovat lucerny a vypouštět je do nebe během vánočních svátků?

- a) Filipíny
- b) Thajsko
- c) Mexiko

8. Kde se koná vánoční festival „Las Posadas“, který připomíná cestu Marie a Josefa do Betléma?

- a) Peru
- b) Mexiko
- c) Argentina



Správné odpovědi:

1. V Japonsku není křesťanství rozšířené a Vánoce se zde neslaví tak tradičně jako v západních zemích. Nicméně díky marketingové kampani ze 70. let se stalo zvykem, že na Štědrý večer Japonci často jedí smažené kuře z KFC. V některých případech si dokonce rezervují místo nebo objednávají jídlo týdny dopředu!

2. Na Ukrajině se traduje pověst o chudé vdově, která neměla dost peněz na ozdoby na vánoční stromek. Podle legendy pavouci spletli krásné pavučiny kolem stromku a ráno je sluneční paprsky proměnily ve zlato a stříbro. Proto se dnes pavoučí dekorace považují za symbol štěstí.

3. Ve Venezuele, zejména v hlavní město Caracas, je zvykem jezdit na mši do kostela na kolečkových bruslích. Tato tradice je tak rozšířená, že některé ulice bývají uzavřeny pro automobily, aby se věřící mohli bezpečně dopravit na bohoslužbu.

4. Ve Švédsku a dalších skandinávských zemích se do tradičního vánočního dezertu zvaného „risgrynsgröt“ (rýžová kaše) schovává mandle. Ten, kdo mandli najde, má mít v příštím roce štěstí. Tato tradice je oblíbená při rodinných vánočních večeřích.

5. V Itálii obdarovává děti čarodějnice Befana

6. ledna na svátek Tří králů. Dětem, které byly hodné, přinese sladkosti, a těm, které zlobily, dá kousek uhlí (dnes se často jedná o černé cukroví).

6. V Jižní Africe, kde jsou Vánoce v letním období, je mango běžným vánočním dárkem. Dávání ovoce je částečně kvůli sezóně a částečně kvůli tomu, že mango představuje oblíbený a ceněný dárek v tomto teplém období.

7. Filipíny, kde jsou Vánoce jedním z nejoblíbenějších svátků, mají tradici zvanou „Ligligan Parul“, festival vánočních luceren. Obrovské a složité lucerny se zapalují a vypouštějí do nebe. Lucerny symbolizují hvězdu Betlémskou a vytvářejí kouzelnou podívanou.

8. V Mexiku probíhá festival „Las Posadas“, který začíná 16. prosince a trvá devět dní. Každý den připomíná putování Marie a Josefa při hledání přístřeší v Betlémě. Lidé se scházejí, chodí po domech, zpívají a prosí o ubytování, což symbolizuje Mariinu a Josefovou cestu.



.....

Prejeme vám krásné Vánoce a šťastný nový rok

PARTNEŘI A SPONZOŘI



Úřad vlády České republiky



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Organizácia muskulárnych dystrofií v SR



KontoBariéry

PROFYLAX



DERMACOL PRAGUE



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: Veronika Nesměráková

Vychází 3x ročně a je neprodejný

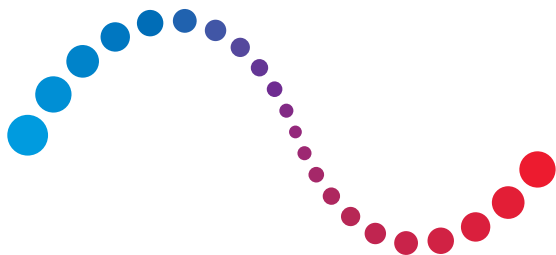
**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR
pod ev. čís. E 11139**

Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2025

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

Úřad vlády České republiky





ResMed

*Changing lives
with every breath*



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



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



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

24 let profesionální práce v oboru