



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

ZÁŘÍ, PROSINEC 2025 • ROČNÍK 44 **2/3**



Rozhovor s Evou Bučkovou

Syndrom vyhoření

7. ročník Setkání členů

Konference Cure SMA v Anaheimu





**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: 9:00–17:00

sociální poradenství: 9:00 – 13:00

soc. aktivizační služby: 13:00 – 17:00

úterý: 9:00–17:00

soc. aktivizační služby: 13:00 – 17:00

středa: 8:00–16:00

sociální poradenství: 8:00 – 12:00

soc. aktivizační služby: 12:00 – 16:00

čtvrtek: 9:00 – 13:00, 14:00–17:00

sociální poradenství: 9:00 – 13:00

soc. aktivizační služby: 14:00 – 17:00

pátek: 8:30–15:00

sociální poradenství: 8:30 – 12:30

soc. aktivizační služby: 12:00 – 15:00

bankovní konto:

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

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

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

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

Cílem AMD je trvale sledovat 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
Pomozte zlepšit normu o bezbariérovosti	9
Ceny ZLATÝ ARGAN	10
NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI	12
Co přináší rok 2025 v sociální oblasti pro osoby se zdravotním postižením?	12
ZÚČASTNILI JSME SE	15
Členská schůze napo	15
17. MDA RIDE	16
Fórum pacientů 2025	18
Summer party v Technologickém Parku	19
Vzdělávací akce, konference, setkání	21
APO ALUMNI X	28
POŘÁDALI JSME	29
7. Setkání členů AMD: odborný program, sdílení zkušeností i přátelská atmosféra	29
VÝZKUM A LÉČBA	36
Faciokapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)	36
Co je Charcot-Marie-Toothova choroba (CMT)	38
FDA schválila genovou terapii pro léčbu spinální muskulární atrofie	41
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	43
RadoVan – parta, která bourá bariéry cestování	43
Od strachu k respektu: Jak ve třídách měníme pohled na hendikep	50
Syndrom vyhoření	52
Konference Cure SMA v Anaheimu	56
ROZHOVOR	62
Rozhovor s Evou Bučekovou.....	62
CESTOVÁNÍ	68
Letíme do Itálie!	68
REKONDIČNÍ POBYTY	73
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	80
TIPY NA KOMPENZAČNÍ POMŮCKY	83
HotBoots – teplo a pohodlí pro nohy v zimě	83
ZDRAVÍ	85
Datle a fíky, nejen o Vánocích	85
RECEPTY	89
Raw kuličky plné energie	89
Datle ve slatině – jednoduchá a efektivní jednohubka	91
ZÁBAVA	92
Cesta životem v měsíci říjnu	92
Rolničky, které probouzejí zázraky	97
Osmisměrka	94
NAVŽDY NÁS OPUSTILI	98
PARTNEŘI A SPONZOŘI	99

Úvodní slovo



Milí členové, přátelé a podporovatelé,

vítáme vás u posledního čísla letošního Zpravodaje, které jsme z technických důvodů pojali jako dvojčíslu, tak doufám, že vám přinese spoustu nových informací a zajímavého čtení. Rok, který pomalu uzavíráme, byl pro naši komunitu plný práce, změn, nových setkání i poznatků. Opět se potvrdilo, že největší síla tkví v jednotě, sdílení zkušeností a podpoře, kterou si vzájemně dáváme.

Jedině tak se nám daří pokračovat v naší práci, která je někdy velmi náročná, hlavně v oblasti personálního zajištění a financování. Tento problém je vlastně společný pro většinu pacientských organizací v České republice: je velmi obtížné plánovat dlouhodobé aktivity, když každý rok dopředu nevíme, jaké finanční prostředky budou k dispozici. Tato nejistota komplikuje nejen rozvoj nových projektů, ale i pokračování těch, které mají pro naše členy obrovský přínos. I přesto děláme všechno pro to, aby naše služby byly stabilní, kvalitní a spolehlivé. Proto jsme vděční za jakoukoliv podporu od každého, kdo se podílí na chodu asociace, pomáhá s organizací akcí, zapojuje se, sdílí své zkušenosti, reaguje na naše výzvy, nebo je při nás alespoň na dálku. Každý jednotlivý hlas má význam a posouvá věci kupředu.

O významu pacientských organizací už dnes není pochyb – propojují rodiny, dodávají sílu pečujícím, zvyšují povědomí odborné i veřejné společnosti, pomáhají lidem žít aktivně i s nemocí a vytvářejí bezpečné prostředí, kde je možné sdílet zkušenosti bez obav a beze studu. Každý člen, každá rodina, každý dobrovolník je důležitou součástí mozaiky, kterou tvoříme. Snad si tuto skutečnost budou uvědomovat stále i státní instituce a budou naši práci více podporovat.

K nejvýznamnějším událostem letošního roku patřily rekondiční pobyty, které nabídly nejen odborný program a možnost konzultací se specialisty, ale také prostor pro odpočinek, vzájemnou inspiraci a nová přátelství. Stejně důležité bylo také Setkání členů, které proběhlo v září, a o kterém se více dozvíte v tomto čísle. Moc děkujeme všem, kteří se této už tradiční akce zúčastnili a budeme velmi rádi, pokud se nás příště sejde ještě více. Osobní setkání mají obrovský dopad na soudržnost, sebevědomí i celkovou kvalitu života celé komunity.

Dále v tomto čísle najdete příběhy a zkušenosti našich členů, novinky z oblasti výzkumu i informace o projektech a plánech do budoucna. Naše práce stojí na čtyřech pilířích: odbornosti, informovanosti, vzájemné pomoci a lidskosti.

Přeji vám klidný závěr roku, hodně zdraví, radostné chvíle s nejbližšími a dostatek sil i naděje do nového roku. Těším se na další společné kroky, setkání i úspěchy.

S přáním všeho dobrého,

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

čtvrtek 9:00–13:00

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 vytiženo 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 ještě neuhradili, 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 PODPOŘIT

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

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, KTEŘÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

Společenská rubrika

V období 1. 6. – 31. 12. 2025 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

25 let – Daniel Úporský

35 let – Pavlína Kořínková, Denisa Vyskočilová, Václav Košař

45 let – Marta Stejskalová

50 let – Vladislav Mašek, Irena Badačová

55 let – Milan Blecha, Jan Hůla, Martin Dvořák

60 let – Martin Kupec, Iva Trhoňová, Petr Brdíčko,
Stanislava Pavelková

65 let – Marcela Novotná, Alena Pospíšilová, Hana Kodlová,
Jana Kozlerová

70 let – Jiřina Zajíčková, Marie Štěpánková, Eva Kúsová

75 let – MUDr. Josef Dlabal, Bronislava Zajícová, Zdenka Sýkorová,
Alena Mrázová, Jaroslav Macák

80 let – Josef Fendrych, Božena Litnerová

85 let – Marta Němčíková,
Pavlína Riglová

Blahopřejeme!



POMOZTE ZLEPŠIT NORMU O BEZBARIÉROVOSTI

Veřejný ochránce práv vyzývá lidi s postižením i jejich blízké, aby se podělili o své zkušenosti s bariérami v budovách a na veřejných prostranstvích. Vaše příběhy můžou přímo ovlivnit, jak bude vypadat technická norma ČSN 73 4001 „Přístupnost a bezbariérové užívání staveb“.

Jde o předpis, podle kterého se navrhují nové budovy, úřady, školy, zastávky nebo třeba zdravotnická zařízení. Má zajistit, aby je mohli samostatně a bezpečně využívat i lidé na vozíku, se zrakovým či sluchovým postižením, senioři, rodiče s kočárky nebo lidé s dočasným omezením pohybu.

Ombudsman proto teď sbírá podněty z praxe – tedy to, kde norma v reálném životě selhává:

- příliš prudké rampy a neprůjezdné dveře,
- špatně řešené bezbariérové WC,
- chybějící výtahy, kontrastní označení nebo akustické majáky,
- situace, kdy je něco „podle papírů v pořádku“, ale člověk na vozíku nebo s berlemi to prostě nezvládne.

Jak můžete pomoci?

- Vyplňte jednoduchý online formulář – je určený jak odborníkům, tak laikům.
- Můžete popsat konkrétní místo, situaci i návrh, jak by to šlo udělat lépe. Připomínky je možné posílat průběžně a bez časového omezení.

Ombudsman slibuje, že připomínky předá ministerstvu pro místní rozvoj a bude prosazovat, aby se odrazily v připravované novele normy. Přístupnost je podle něj dlouhodobou prioritou – a bez hlasu lidí, kteří bariéry každý den zažívají na vlastní kůži, se dobrá změna prostě neobejde.

Zdroj: https://www.ochrance.cz/aktualne/vase_zkusenosti_mohou_zlepsit_normu_pristupnost_a_bezbarierove_uzivani_-_dejte_nam_o_nich_vedet/



CENY ZLATÝ ARGAN

Ceny Zlatý Argan 2025 za výjimečné počiny patientských organizací byly předány v úterý 11. listopadu na slavnostním večeru v kostele Českobratrské církve evangelické na pražských Vinohradech. Ocenění si odneslo šest patientských organizací, které excelovaly ve dvou soutěžních kategoriích – Průlomový krok a Podařená osvěta.

O ceny se v letošním 2. ročníku ucházelo 31 přihlášených počínů od 27 patientských organizací. Vítěze vybrala tříčlenná hodnotící komise. „Patientské organizace oceněné v letošním 2. ročníku Zlatého Argana mají jedno společné – přicházejí s vlastními řešeními problémů, jimž jejich pacienti čelí. Většinou se jedná o nedostupnost zdravotní péče a informací o nemoci i léčbě, případně o chybějící úhrady z veřejného zdravotního pojištění, které na život pacientů tvrdě dopadají. Patientské organizace tak na sebe přebírají úkoly, které by měl plnit stát,“ upozorňuje výkonná ředitelka NAPO Zlata Kasová.

NAPO založilo ceny Zlatý Argan ve snaze zviditelnit práci patientských organizací a poděkovat jim za jejich přínos. „Patientské organizace odvádějí spoustu skvělé práce, za kterou mnohdy v očích veřejnosti nedostanou dostatečný kredit. Proto jsme jako zastřešující organizace založili ocenění Zlatý Argan, které má jejich týmům poděkovat za oddanost a mnohdy dobrovolnickou práci, jíž zlepšují životy konkrétních pacientů i zdravotní systém jako celek,“ říká Zlata Kasová.



Hodnotící komise měla těžkou hlavu, když musela vybrat jen šest nejlepších z tolika skvělých projektů!

Slavnostní večer provázela krásná atmosféra, o kterou se postarala zpěvačka a herečka Hana Holišová, designérka Nikola Skondrojani a moderátor Jakub Voříšek.

Výsledky soutěže:

Kategorie PRŮLOMOVÝ KROK

1. místo: Achilleus z. s.: Pes equinovarus – grant pro lékaře
2. místo: Neticho: Helpkarty do ordinací
3. místo: Česká aliance pro kardiovaskulární onemocnění, z. s.: Kardiomapa.cz

Kategorie PODAŘENÁ OSVĚTA

1. místo: Národní sdružení PKU a jiných DMP: Běh pro PKU
2. místo: Revma Liga ČR: Světový den Včasná péče – silnější obrana
3. místo: Dystonie – rodina spolu, z. s.: Dej za nás hlavu vzhůru



Také my jsme se soutěže letos zúčastnili a máme radost, že jsme mohli být součástí tak inspirativního setkání. Všem oceněným srdečně gratulujeme a zároveň děkujeme organizátorům i účastníkům za podporu a energii, kterou do svých projektů vkládají.

Zdroj: NAPO

CO PŘINÁŠÍ ROK 2025 V SOCIÁLNÍ OBLASTI PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM?

Koncesionářské poplatky

Od **1. května 2025** vstoupila v platnost novela zákona o **rozhlasevých a televizních poplatcích**, která přináší významné změny pro domácnosti i firmy.

Výše poplatků: **televizní poplatek** byl zvýšen ze **135 Kč** na **150 Kč** měsíčně, **rozhlasevový** ze **45 Kč** na **55 Kč** měsíčně.

Poplatky se nově vztahují také na domácnosti, které vlastní zařízení schopná přijímat vysílání přes internet, jako jsou chytré telefony, tablety nebo počítače. Poplatek se platí za domácnost, nikoli za počet zařízení.

Domácnosti, které dosud poplatky neplatily a vlastní zařízení umožňující příjem vysílání, se měly přihlásit do **15. června 2025**.

Indexace poplatků: zákon nově zavádí automatické navyšování poplatků o 6 %, pokud kumulovaná inflace od posledního zvýšení přesáhne 6 %.

Osvobození od poplatků: neslyšící a nevidomí, pokud s nimi **nebydlí osoba bez postižení**, domácnosti s **příjmem nižším než 2,15násobek životního minima** (nutno dokládat každého půl roku).

Zákon o zdravotnických prostředcích

Poslanecká sněmovna v létě schválila nový zákon o kategorizaci zdravotnických prostředků hrazených z veřejného zdravotního pojištění. Tento předpis upravuje přístup pacientů k hrazeným zdravotnickým prostředkům, nově definuje pravidla pro jejich přidělování a stanovuje míru **spoluúčasti**. Účinný bude od **1. ledna 2026**.

Klíčové změny

- **Návrat zdravotnických prostředků tzv. bílého programu** (např. mobilní klozetová křesla, sedátka, madla), které byly v roce 2019 vypuštěny.

- **Úprava systému financování oprav elektrických invalidních vozíků (EIV):** pacient má nově nárok **2× během životnosti vozíku** požádat o výměnu baterií
 1. **žádost: spoluúčast 10 %**
 2. **žádost: spoluúčast 20 %**

Tato změna reaguje na dosavadní nedostatečnou finanční podporu oprav a údržby EIV během sedmileté životnosti.

Superdávka

K **1. říjnu 2025 zaniknou** tyto samostatné dávky **hmotné nouze**: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, příspěvek na bydlení a přírůstek na dítě.

Nahradí je jednotná dávka státní sociální pomoci (tzv. superdávka).

Přechod pro stávající příjemce

Stávající příjemci si zachovají své dávky do konce března 2026, pouze pokud podají žádost o novou dávku v období říjen–prosinec 2025. Nepodání žádosti znamená ukončení výplat od ledna 2026.

Rozhodné období pro doložení příjmu a dalších skutečností bude tvořit předchozí tři kalendářní měsíce.

Kde a jak žádat

- Úřad práce – osobně (doporučena rezervace termínu)
- Online přes Jenda.mpsv.cz – s elektronickou identitou (např. BankID, eObčanka)

Povinné dokumenty

- Doklad totožnosti a rodná čísla členů domácnosti
- Souhlas dospělých členů domácnosti
- Nájemní smlouva + doklad o úhradě bydlení a energií (úřad může údaje ověřit)
- Čestné prohlášení o příjmech, majetku a úsporách
- Potvrzení o příjmech (u zaměstnanců si může úřad vyžádat sám)
- Další dokumenty dle situace (výživné, potvrzení o studiu apod.)

Lhůta pro vyřízení

- Do konce roku 2025: až 90 dní
- Od 2026: standardně 30 dní, s možností prodloužení o 30 dní

Struktura dávky

Superdávka se skládá ze 4 složek: na bydlení - na dítě - na živobytí - pracovní bonus (pro ekonomicky aktivní osoby)

Domácnosti složené pouze ze zranitelných osob budou zvýhodněny, zejména u dávky na bydlení.

Zranitelné osoby

Mezi zranitelné osoby patří např.: senioři nad 68 let / příjemci starobního důchodu - osoby invalidní ve II. a III. stupni - osoby pobírající peněžitou pomoc v mateřství - rodiče pečující o malé děti - osoby poskytující dlouhodobou péči - příjemci příspěvku na péči (stupeň II+) - nezaopatřené děti - pozůstalí (po dobu 12 měsíců).

Majetkové limity

Domácnost může mít úspory: 1 osoba: max. 200 000 Kč - 2 osoby: 250 000 Kč - 3 osoby: 300 000 Kč - 4 osoby: 350 000 Kč - 5+ osob: 400 000 Kč

Investiční produkty se státní podporou (např. stavební spoření, penzijní spoření) a příspěvek na péči se nezapočítávají.

Kalkulačka

Oficiální kalkulačka MPSV bude spuštěna po 15. říjnu 2025. Do té doby lze využít neziskové online kalkulačky.

Specifika pro osoby se zdravotním postižením

- Osoby invalidní ve II. a III. stupni jsou automaticky považovány za zranitelnou skupinu
- Nevyžaduje se pracovní aktivita ani aktivní hledání zaměstnání
- Domácnosti s OZP mají možnost vyšší podpory v části na bydlení
- Příspěvek na péči se nezapočítává do limitu úspor
- Nutné doložit rozhodnutí o invaliditě / příspěvku na péči

ČLENSKÁ SCHŮZE NAPO

Jsme součástí rostoucí pacientské komunity!

Dne **22. května** jsme se zúčastnili členské schůze **NAPO** (Národní asociace pacientských organizací), kde bylo přijato šest nových členů.

Počet členských organizací tak narostl už na **57!**

Srdečně vítáme nové kolegy a těšíme se na vzájemnou spolupráci a společné aktivity:

ŘÁDNÉ ČLENSTVÍ

- **AIPO** – pomáhá dospělým i rodičům dětí s autoinflatorními onemocněními
- **Klub bechtěreviků** – pomáhá pacientům s Bechtěrevovou chorobou (diagnóza ankylozující spondylitida)

- **LYMFOM HELP** – pomáhá pacientům s maligním lymfomem i jejich blízkým
- **Neticho** – sdružuje pacienty, pečující, dobrovolníky, lékaře a terapeuty se zájmem o tinnitus
- **Rett Community** – poskytuje prvotní podporu rodinám, které čerstvě obdržely diagnózu Rettova syndromu.

PŘIDRUŽENÉ ČLENSTVÍ

- **ALSA z.s.** – tým zdravotníků a profesionálů, kteří chtějí pomáhat pacientům s ALS

Těšíme se na společnou cestu a vzájemnou spolupráci.



17. MDA RIDE

Letošní **MDA RIDE** se uskutečnila v sobotu **7. června 2025** na **Hradčanském náměstí** a přestože byla téměř celá propršená, atmosféra byla jako každý rok úžasná. Déšť nikoho neodradil.



Od dopoledních hodin si mohli účastníci prohlédnout desítky krásných **motocyklů** a **amerických automobilů**, které dorazily v plné parádě. Program doplnily koncerty skupin **Strahov**, **Petr Vondráček** a **Lokomotiva**, **Tom Cortés** a **Katka Karešová** a **Screwballs Rockabilly**. Muzikanti vytvořili přátelskou a energickou atmosféru a den jsme si užívali. Mnozí z nás měli i nový sestřih od šikovných kadeřnic, museli jsme ho však schovávat pod kapuci.



Ve 14:00 se rozjela legendární **spanilá jízda Prahou**. A že to byla jízda! Projíždět ulicemi v pořádném lijáku má svoje kouzlo – kapky vody bubnovaly na bundy a burácení motorů poutalo pozornost kolemjdoucích a opět se ukázalo, že MDA Ride drží pohromadě za každých okolností.



Díky množství zážitků a skvělým lidem jsme ani nevnímali promáčené oblečení. Nebyly to totiž kapky deště, ale **kapky štěstí** – protože i tak se podařilo vybrat neuvěřitelných **1 106 000 Kč**.

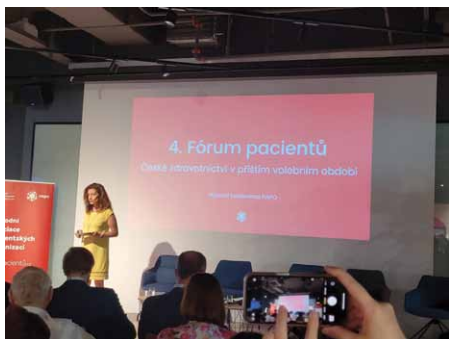
Káďo a celý úžasný týme MDA RIDE – děkujeme!

Díky za to, že jste s námi za každého počasí. Vaše srdce a neskutečná energie jsou tím, co dělá MDA RIDE tak výjimečnou.

Veronika Nesměřáková



FÓRUM PACIENTŮ 2025



Dne **13. června** jsme se zúčastnili konference **Fórum pacientů 2025**, kterou pořádala **Národní asociace patientských organizací (NAPO)** pod záštitou ministra zdravotnictví Vlastimila Válka a kanceláře Světové zdravotnické organizace v ČR. Spolu s dalšími patientskými organizacemi se diskutovalo o budoucnos-

ti českého zdravotnictví – z pohledu nás, pacientů. Řešila se témata jako dostupnost péče, kvalita služeb, léková politika, prevence i posilování hlasu patientských organizací. Jsme rádi, že jsme mohli být součástí důležité debaty a přispět k tomu, aby byl hlas lidí s nervosvalovými onemocněními slyšet.



SUMMER PARTY V TECHNOLOGICKÉM PARKU

S paní Janou Zimovou z Respilonu se známe již od období pandemie covidu, kdy našim členům poskytla jedny z nejlépe „udýchateľných“ a zároveň bezpečných respirátorů. V náročné době nám její pomoc nesmírně ulehčila život. Spolu s kolegyní Janou Jursovou se od té doby pravidelně účastní našeho Setkání členů. Jsou to milé, usměvavé a nesmírně srdečné dámy, kterých si velmi vážíme.



Paní Jana Zimová také založila Nadační fond Jany Zimové, díky kterému nám nabídla další formu podpory. Prostřednictvím fondu nám pomohla najít dárce nábytku do kanceláře AMD – pana Jiřího Macháta z Technologického parku Brno. Ten nás na



jaře osobně navštívil a společně jsme strávili velmi příjemné odpoledne.



Pan Machát nás následně pozval na firemní Summer Party v Technologickém parku Brno. Konala se 19. června a měli jsme zde možnost představit naši organizaci širšímu publiku a užít si krásný večer v inspirativním prostředí.



Všem, kteří se na této pomoci podílejí, patří naše upřímné poděkování. Velmi si vážíme Vaší podpory!



Dne 27. 8. 2025 se v inspirativním prostoru HIGHLIGHT v pražských Hlubočepích uskutečnil jubilejní desátý ročník **APO Letní škola X** s podtitulem **Síla patientské advokacie: co funguje v praxi**. Akci pro patientské organizace uspořádala Akademie patientských organizací (APO) ve spolupráci s Asociací inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP).

Konferenci zahájil výkonný ředitel AIFP David Kolář, který ve své úvodní řeči reflektoval klíčové události a proměny poslední dekády. Zdůraznil význam patientské advokacie jako souboru aktivit, jejichž cílem je zlepšit postavení pacientů v systému zdravotní péče.



Program nabídl inspirativní příspěvky a příklady dobré praxe od zahraničních i domácích lídrů patientských organizací. Mezi vystupujícími nechyběla například Edita Müllerová, předsedkyně Revma Liga Česká republika, která sdílela cenné zkušenosti z českého prostředí.

Závěrečná panelová diskuze se zaměřila na téma komunikace mezi





pacienty a zdravotnickými partnery. Diskuze nabídla různé pohledy na to, jak by mohla vypadat efektivní spolupráce mezi oběma stranami. V průběhu debaty opakovaně zaznívalo, že patientské organizace dlouhodobě



trápí nejisté a nedostatečné financování, které jim komplikuje stabilní rozvoj a profesionální fungování. Právě otázka udržitelné podpory těchto organizací zůstává jedním z klíčových bodů, které je třeba systémově řešit.

Téma patientské advokacie vnímáme jako zásadní pro budoucnost zdravotní péče v České republice. Jsme rádi, že se letošní ročník APO Letní školy věnoval právě tomuto tématu. Zároveň velmi oceňujeme výbornou organizaci celé akce a děkujeme APO a AIFP za její realizaci.



Dne 2. 9. 2025 jsme se zúčastnili třetího dílu webinarového cyklu pořádaného Českou asociací dodavatelů zdravotnických prostředků (czechmed), který se věnuje aktuálním tématům zdravotnických technologií a umělé inteligence ve zdra-

votnictví. Navázali jsme tak na naši účast ve **druhém** dílu tohoto cyklu, který proběhl **30. 4. 2025** a nabídl zajímavý pohled na využití AI ve zdravotnictví v různých regionech světa — například v Číně, kde již funguje koncept chytrého zdravotnictví na velmi pokročilé úrovni, a naopak v některých afrických zemích, kde se teprve hledají cesty k efektivnímu technologickému rozvoji a přizpůsobení AI místním podmínkám. Webinář zároveň poukázal na to, že úroveň implementace a využití AI ve zdravotnictví se mezi jednotlivými zeměmi výrazně liší.

Hostem třetího dílu webináře byl docent Ondřej Volný — neurolog, inovátor a propagátor digitálních technologií v medicíně. Působí jako zástupce přednosta Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Ostrava, je proděkanem pro vědu a výzkum na Lékařské fakultě Ostravské univerzity a zároveň přednostou nově vzniklé katedry umělé inteligence.

Diskuse se dotkla širokého spektra dopadů AI — od jejího využití v diagnostice a léčbě, přes proměnu ošetrovatelské praxe, až po etické a regulační výzvy. Zazněly otázky jako: V čem může být AI lepší než člověk? Má AI potenciál empatie? Jak je to s financováním certifikovaných AI nástrojů z veřejného zdravotního pojištění?

Děkujeme asociaci *czechmed* za podnětnou a profesionálně vedenou diskusi. Těšíme se na další pokračování tohoto inspirativního cyklu.

Dne 10. 9. 2025 jsme se zúčastnili **odborné konference „Spolupráce resortů MPSV a MZD ve službách efektivní prevence vážných onemocnění, dostupnosti a kvality sociálně zdravotních služeb“**, která se konala v Hlavním sále Valdštejnského paláce, sídle Senátu Parlamentu ČR. (Pozn.: zkratka MZD, uvedená na oficiální pozvánce, označuje Ministerstvo zdravotnictví ČR).



Konference představila koncepci a první výsledky propojování zdravotních a sociálních dat v České republice. Nově vzniklá datová základna je zásadním nástrojem pro optimalizaci dostupnosti a kvality služeb. Díky správné interpretaci dat a kladení si správných otázek víme například, kolik klientů využívá pobytové služby, kolik máme neformálních pečujících, jaké jsou predikce potřeb v následujících letech a další důležité informace. Národní zdravotnický informační systém (NZIS) dnes dokáže sledovat *trajektorii pacientů*, každou hospitalizaci i pohyb mezi službami.

Mezi řečníky vystoupili ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka, profesor Ladislav Dušek, ředitel Ústavu



zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS), František Boháček, ústřední ředitel České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ) a další odborníci. Diskutovalo se o přínosech meziresortní spolupráce, která umožní lépe reagovat na potřeby obyvatel a vytvářet funkční systém péče.

Zazněla důležitá témata, jako je nezastupitelná role neformálních pečujících, nutnost kvalitní komunikace a advokacie, ale také otázka demografického vývoje a jeho dopadů v souvislosti se stárnutím populace

v ČR. Odborníci představili strategii rozvoje paliativní péče a národní plán podpory geriatrické péče.

Velký důraz byl kladen na prevenci – ta byla skloňována doslova ve všech pádech. V České republice máme



kvalitní screeningové programy, ale návštěvnost preventivních prohlídek není ideální. Proto je zásadní posilovat osvětu, motivaci občanů a mezioborovou spolupráci.

Děkujeme za možnost být součástí konference, která ukázala cestu, jak může vypadat spolupráce mezi resorty.

Dne 26. 9. 2025 jsme se online formou zúčastnili celodenního **workshopu o právech pacientů a vzácných onemocněních v Evropské unii**. Akce proběhla hybridně – prezenčně v **Kongresovém centru IKEM** v Praze a zároveň prostřednictvím online přenosu, což umožnilo širokou účast odborníků i veřejnosti.

Program workshopu se zaměřil na aktuální témata související s přeshraniční zdravotní péčí, zazněly odborné příspěvky věnované refundaci nákladů, rozdílům v cenách zdravotních služeb mezi členskými státy a bariérám přístupu k péči v zahraničí. Diskutovalo se o možnostech, jak tyto překážky překonávat a jak lépe informovat pacienty o jejich právech v rámci evropské legislativy. Byly zmíněny dva právní rámce - plánované a neplánované zdravotní služby v zahraničí a jejich využití.

Významná část programu byla věnována digitalizaci zdravotnictví – tedy vývoji a současnému stavu Evropského prostoru pro zdravotní data (EHDS), přeshraničnímu e-receptu a jeho využití v přeshraničních situacích a technické i právní výzvy spojené s implementací těchto nástrojů.

Tyto inovace mají potenciál výrazně zlepšit dostupnost a kvalitu péče napříč Evropou.

V závěru workshopu byla představena role evropských referenčních sítí (ERN), které propojují odborná centra napříč členskými státy a umožňují koordinovanou péči o pacienty se vzácnými onemocněními. Byla zdůrazněna potřeba standardizace dat, sdílení odborných znalostí a zajištění rovného přístupu ke specializované péči bez ohledu na geografickou polohu pacienta.

Workshop přinesl cenné poznatky o rozdílech v přístupu k péči v jednotlivých zemích EU, o možnostech zlepšení dostupnosti služeb a o významu mezinárodní spolupráce v oblasti vzácných onemocnění. Naše online účast nám umožnila sledovat odborné příspěvky i panelové diskuse vedené zástupci Evropské komise, Ministerstva zdravotnictví ČR, zdravotních pojišťoven, akademické obce, nemocnic a patientských organizací.

Dne 2. 10. 2025 jsme se zúčastnili celodenní **konference Pacientského hubu** s názvem **Rozhovory o zdraví: Pacient (člověk) v centru péče**, která se konala v prostorách **Ministerstva zdravotnictví ČR**.





Program byl velmi bohatý a nabídl řadu inspirativních příspěvků, včetně vystoupení mezinárodních expertů, jako jsou Vita Steina z Lotyšska a Valter Fonseca, odborník WHO na kvalitu péče. Mezi panelisty se představili také zástupci Ministerstva zdra-

votnictví ČR, Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, Pacientské rady MZ, NAPO, Hlasu onkologických pacientů a další.

Diskutovaná témata zahrnovala kvalitu péče, participaci jako základ péče zaměřené na člověka, hlas pacientů v datech i aktuální otázku financování pacientských organizací. Konference přinesla mnoho podnětů k zamyšlení a inspiraci pro další práci.



Děkujeme všem organizátorům, řečníkům i účastníkům za inspirativní den plný sdílení, odborných pohledů a otevřeného dialogu. Bylo nám ctí být součástí této důležité diskuse o budoucnosti zdravotní péče.



INFORMUJEME

Naše účast na různých akcích není pouze o reprezentaci AMD – poznatky z odborných a vzdělávacích setkání aktivně využíváme ve prospěch všech členů.

V červnu tohoto roku jsme se zapojili do připomínkování dokumentu **Národní strategie elektronického zdravotnictví České republiky 2025–2035**. Do její aktualizace se aktivně zapojily desítky organizací napříč veřejným, soukromým i neziskovým sektorem. Ze čtyř námi navržených připomínek byly dvě přijaty a zpracovány, což považujeme za významný úspěch.

Letos v září jsme se přihlásili do druhého ročníku soutěže **Zlatý Argan**, pořádané **Národní asociací patientských organizací (NAPO)**. Díky pravidelnému pořádání osvětových webinářů jsme splnili podmínky účasti a mohli se zařadit do kategorie „**Podatřená osvěta**“. Výsledky soutěže najdete na straně 10. Konkurence byla letos opravdu silná.

Pokračují také **osvětové webináře AMD**, které jsou otevřené všem zájemcům. Jejich harmonogram jsme otiskli v minulém čísle Zpravodaje a najdete ho i na našich webových stránkách. **Harmonogram pro druhý běh webinářů v roce 2026 bude zveřejněn do konce roku.**

Sledujte naše **webové stránky** a **Facebook**, kde pravidelně zveřejňujeme aktuální informace, pozvánky a novinky. Budeme rádi, když se připojíte – ať už na webinář, nebo jen nahlédnete, co je u nás nového.

Autorka textů:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

APO ALUMNI X

Dne **26. listopadu 2025** jsme se zúčastnili setkání **APO Alumni X**, které proběhlo na Velvyslanectví Francie v Praze, v krásných prostorách Buquoyského paláce.

V úvodní části programu vystoupili:

- **Louis de Fouchécour**, vedoucí Ekonomického oddělení a ekonomický rada Velvyslanectví Francie v ČR
- **David Kolář**, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu
- **Tomáš Boráň**, ředitel Státního ústavu pro kontrolu léčiv
- **Jana Dobrkovská**, předsedkyně správní rady Institutu pomoci při poškození mozku, z. s.

Po odborné části následoval prostor pro networking, kde jsme měli možnost navázat nové kontakty a sdílet zkušenosti s dalšími účastníky z oblasti zdravotnictví, inovací a pacientských organizací.

Veronika Nesměřáková



7. SETKÁNÍ ČLENŮ AMD: ODBORNÝ PROGRAM, SDÍLENÍ ZKUŠENOSTÍ I PŘÁTELSKÁ ATMOSFÉRA

Ve středu 24. září 2025 se v pražském Clarion Congress Hotelu uskutečnilo již 7. Setkání členů Asociace muskulárních dystrofií. Účast byla opravdu hojná a měli jsme radost, že jsme se po delší době mohli znovu osobně potkat. Někteří členové se akce zúčastnili vůbec poprvé, a o to více nás těší, že si společný den nenechali ujít. Celý program probíhal podle plánu, atmosféra byla přátelská a po delší době jsme si udělali i společnou fotografii, která nám tuto událost připomene.



Setkání zahájila paní moderátorka **Mgr. Bc. Jitka Kratinová**, na kterou navázala naše předsedkyně Mgr. Dona Jandová úvodním slovem. Dopolední blok byl věnován medicíně a fyzioterapii.

Prvním přednášejícím, který hovořil o současných možnostech léčby SMA, byl **MUDr. Ondřej Havlín**. Představil tři hlavní léky – nusinersen, risdiplam a onasemnogene abepar-



vovec – a zdůraznil, že mezi prvními dvěma chybí přímé srovnávací studie. Proto hrají velkou roli osobní

preferenci pacientů a jejich rodin. V praxi je častý přechod z nusinersenu na risdiplam, zejména díky pohodlnější perorální aplikaci. Nová studie Devote však ukazuje, že část pacientů může profitovat z vyšších dávek nusinersenu bez nových bezpečnostních rizik. V roce 2025 byla také schválena tabletová forma risdiplamu a v Evropě i USA probíhá schvalování intratekální genové terapie onasemnogene abeparvovec, která rozšiřuje možnosti léčby i u starších pacientů.



Na pana doktora navázaly **MUDr. Lívie Mensová** a **MUDr. Hana Drašnarová** s přednáškou o novinkách v přístupu k fyzické aktivitě u pacientů se svalovou dystrofií. Zdůraznily, že dříve rozšířený názor, že cvičení je škodlivé, už neplatí. Moderní výzkumy naopak potvrzují, že vhodně dávkovaná fyzická aktivita zpomaluje progresi onemocnění, snižuje únavu a pomáhá udržet soběstačnost. Přednáška ukázala benefity pravidelného pohybu nejen na tělesné funkce, ale také na psychiku a sociální zapojení. Byly představeny konkrétní formy cvičení (protahování, vertikalizace, rovnováha, aerobní i silový trénink, cvičení ve vodě, dechová rehabilitace). Hlavním doporučením byla zásada „start low

– go slow“, tedy začít pomalu a postupně zátěž zvyšovat s ohledem na individuální možnosti.



Mgr. Petr Ondráčka se zaměřil na současné možnosti fyzioterapie u nervosvalových onemocnění. Popsal typické příznaky – od svalové slabosti a únavy přes deformity až po dechové obtíže – a ukázal pestrou škálu dnešních fyzioterapeutických přístupů. Kromě tradičních metod (Vojtova nebo Bobathova terapie) má





velký význam respirační fyzioterapie, cvičení v bazénu či ergoterapie zaměřená na každodenní činnosti. Důležitou roli hraje spolupráce s ortopedy a ortoprotetiky, fyzikální terapie i moderní technologie, například exoskelety. Zdůraznil rovněž význam prevence a včasného terapeutického plánu, který může předcházet komplikacím, jako jsou kontraktury či deformity.

Odpolední blok přinesl zahraniční zkušenosti. **Ipek Badırgali** představila prezentaci SMA Landscape in Turkey, ve které popsala cestu pacientů a jejich rodin s SMA

v Turecku – od diagnostiky a dostupnosti léčby až po každodenní výzvy. Zaměřila se na specifika tureckého zdravotního systému, socio-ekonomické dopady a potřebu systémové podpory.



Assoc. Prof. Nur Elçin Boyacıoğlu se věnovala zkušenostem pečujících o osoby s nervosvalovým onemocněním v Turecku. Popsala, jak diagnóza mění život celé rodiny – od počátečního šoku a popírání, přes každodenní péči a ztrátu kontroly, až po nutnost zvládat složité léčebné postupy. Péče často vede k psychickému i fyzickému vyčerpání, ale i k hledání smyslu prostřednictvím víry, resilience a podpory okolí. Zdůraznila, že zdravotníci by neměli zapomínat ani na potřeby blízkých, kteří nesou velkou část břemene.

Na ně navázala **MUDr. Simona Dostálová, Ph.D.**, s přednáškou o respiračních komplikacích u pacientů s nervosvalovými onemocněními. Upozornila, že poruchy dýchání se objevují nejprve ve spánku a mohou vést až k respiračnímu selhání. Včasná diagnostika (vyšetření spánku, krevních plynů, nově transkutánní kapnometrie) je zásadní pro zahájení ventilační terapie. Moderní neinvazivní ventilace zlepšuje kvalitu života i prognózu, oddaluje nutnost tracheostomie a je dnes dostupná i pro denní použití.



Další přednášející byla **RNDr. Michaela Hrdličková, MBA**, která se věnovala tématu aktivního pacienta. Ukázala, co v praxi znamená – znát svůj zdravotní stav, rozumět léčbě, připravit si otázky na lékaře a aktivně se podílet na rozhodování. Zdůraznila i pohled zdravotníků: ti by měli naslouchat, respektovat pacienta a zapojovat ho do rozhodování.



Mgr. Michal Prager, MBA představil spolek Žít po svém, který prosazuje dostupnou osobní asistenci. Upozornil, že příspěvek na péči dnes pokryje maximálně šest hodin denně, což nestačí pro plnohodnotný život. Spolek proto usiluje o změnu – od budování sítě sebeobhájců přes sdílení životních příběhů až po právní kroky vůči státu a krajům. Cílem je, aby lidé se zdravotním postižením nemuseli jen přežívat, ale mohli skutečně žít po svém.



Program završil **Josef „Káďa“ Kadeřábek**, který představil projekt MDA RIDE a potěšil účastníky autorským čtením z nové knihy Nevyřešené vraždy.



Velký dík patří také tlumočnicím, které zajišťovaly překlad zahraničních přednášek a umožnily všem účastníkům plné zapojení.





Poděkování partnerům a sponzorům

Celé setkání by se neobešlo bez podpory našich partnerů a sponzorů, kterým patří obrovské poděkování.

Díky nim se 7. setkání členů AMD stalo nejen odborně přínosnou, ale i slavnostní událostí, na kterou budeme všichni ještě dlouho vzpomínat.



PARTNEŘI AKCE:



Biogen



SPONZOŘI:



Voňavé praní



LUSH



ČANS



VIDEO Z AKCE



FACIOSKAPULOHUMERÁLNÍ SVALOVÁ DYSTROFIE (FSHD)

FSHD je genetické onemocnění, které může v průběhu života postihnout všechny svaly těla. Tradičně byla FSHD spojována především se svaly obličeje (facio), ramen (skapulo) a horní části paží (humeral), ale nová data získaná pomocí umělé inteligence z celotělových snímků MRI tuto představu zpochybňují — ukazují, že FSHD může zasahovat i další svalové skupiny.

FSHD patří mezi nejčastější typy svalové dystrofie a postihuje přibližně jednoho člověka z 8000.

Příznaky FSHD

Začátek onemocnění, jeho závažnost, příznaky i rychlost postupu se mohou velmi lišit.

Většina pacientů začne pociťovat potíže v dospívání nebo ve třetí dekádě života, menší část již v kojeneckém věku.

Svalová slabost zpravidla začíná v obličeji, na ramenou a horních pažích, často asymetricky, a postupně se šíří na další svaly.

U některých pacientů se objevují i tzv. „extrasvalové“ symptomy – například ztráta sluchu nebo ochablost očních víček.

Zhruba 20 % lidí s FSHD má těžší průběh vedoucí až k závislosti na invalidním vozíku.

Ačkoliv se často uvádí, že FSHD neovlivňuje délku života, u vážných případů mohou nastat respirační komplikace ohrožující život.

Příčina FSHD

Příčinou je genetická změna, která vede k nepatřičné aktivaci genu DUX4.

Tím vzniká toxické prostředí ve sva-

lových buňkách, což způsobuje jejich zánik, svalovou slabost a postupnou atrofii (úbytek svalové hmoty).

Současná léčba FSHD

Diagnóza se stanovuje kombinací klinických příznaků a genetického testování.

Po potvrzení diagnózy se doporučuje komplexní přístup zaměřený na zmírnění symptomů a zlepšení kvality života.

Podle individuálních potřeb může být nasazena fyzioterapie, ergoterapie, cvičební programy, ortopedické pomůcky, léky (např. protizánětlivé, antidepressiva, antiepileptika) a v některých případech i chirurgické zákroky (např. stabilizace lopatek).

Zatím neexistuje léčba, která by dokázala průběh onemocnění zastavit, nicméně probíhají klinické studie genetických a RNA terapií, které přinášejí nadějnější výsledky.

Měnicí se léčebné možnosti

Současná léčba je zaměřena především na zvládání příznaků, ale vý-

zkum a nové terapeutické přístupy přinášejí reálnou naději.

Lepší pochopení genetických mechanismů FSHD umožňuje přesnější diagnostiku i cílený vývoj léků.

Níže je přehled nejzajímavějších terapií ve vývoji:

Terapie zaměřené na gen DUX4

- **ARO-DUX4 (Arrowhead Pharmaceuticals)** – RNAi terapie, která tlumí aktivitu DUX4 mRNA. Probíhá studie fáze 1/2a v Austrálii, Novém Zélandu a Thajsku. V listopadu 2024 převzala další vývoj společnost Sarepta Therapeutics.
- **Clenbuterol (University of Kansas Medical Center)** – malá molekula typu β 2-adrenergní agonista, která v předklinických studiích potlačovala DUX4. Používá se v některých evropských zemích k léčbě CHOPN. Nyní probíhá klinická studie fáze 1 zaměřená na bezpečnost a snášenlivost.
- **Delpacibart braxlosiran (Del-brax / AOC 1020)** – cílená terapie spojující protilátku a siRNA, která blokuje gen DUX4. Studie FORTITUDE (fáze 1/2) prokázala dobrou toleranci, více než 50% pokles DUX4 genové exprese a zlepšení svalových funkcí. Probíhá potvrzující studie fáze 3 (FORWARD / FORTITUDE-3) ve více než 45 centrech po celém světě.

- **EPI-321 (Epicrispr Biotechnologies)** – jednorázová terapie založená na CRISPR, která umlčuje DUX4 pomocí metylace DNA. Studie fáze 1/2 začala v srpnu 2025, první výsledky se očekávají počátkem roku 2026.

Terapie na podporu růstu svalů

- **RO7204239 (Hoffmann-La Roche)** – protilátka proti myostatínu pro zvýšení svalové hmoty a síly. Studie fáze 2 (MANOEUVRE) je aktivní, ale již neprobíhá nábor pacientů.
- **Kmenové buňky z pupečnickové výstelky (Restem, LLC)** – buněčná terapie zaměřená na regeneraci poškozených svalových vláken. Studie fáze 1 je plánována, ale zatím neprobíhá.

Tyto terapie jsou zatím ve fázi vývoje a nejsou dostupné k běžnému použití, představují však slibný směr výzkumu, který může v budoucnu přinést účinnou léčbu FSHD.

Poučení z minulých studií

- **Losmapimod (Fulcrum Therapeutics)** – malá molekula blokující enzym p38 MAPK, čímž snižuje aktivitu DUX4. I když počáteční výsledky vypadaly slibně, studie REACH (fáze 3) nesplnila své hlavní ani vedlejší cíle a program byl v září 2024 ukončen. Přesto přinesl cenné poznatky pro návrh budoucích studií, výběr vhodných ukaza-

telů a interpretaci výsledků. Ukázal také, že současné metody hodnocení, jako „dosažitelný prostorpaží“, nejsou dostatečně citlivé na jemné změny svalové funkce. Stabilita stavu pacientů v placebo skupině navíc zdůraznila potřebu lépe pochopit přirozený průběh onemocnění.

Studie přirozeného průběhu onemocnění

Omezené výsledky klinických studií, jako byla REACH, posílily význam tzv. „natural history“ studií.

Tyto studie sledují, jak se onemocnění vyvíjí v čase, a pomáhají ověřit biomarkery a výsledkové ukazatele pro budoucí klinické testy.

CO JE CHARCOT-MARIE-TOOTHOVA CHOROBA (CMT)

CMT označuje skupinu dědičných onemocnění, která ovlivňují pohyb a citlivost v pažích, nohách, rukou a chodidlech.

Mezi běžné příznaky patří slabost dolních končetin, deformity nohou, snížená citlivost a někdy i porucha jemné motoriky.

CMT obvykle postupuje pomalu, ale příznaky se mohou s časem rozšiřovat a vést k dalším komplikacím, například skolióze.

Závažnost i průběh onemocnění se u jednotlivých pacientů výrazně liší. Odhaduje se, že CMT postihuje přibližně jednoho člověka z 2500.

Příčiny CMT

CMT vzniká v důsledku mutací ve více než 100 různých genech, z nichž mnohé kódují bílkoviny nezbytné pro stavbu nebo funkci periferních nervů a/nebo jejich myelinového obalu.

Nejčastěji jsou postiženy geny PMP22, MPZ, GJB1 nebo MFN2.

Při CMT dochází k postupnému poškození periferních nervů, což snižuje rychlost a sílu přenosu elektrických signálů z míchy do svalů.

Tato narušená komunikace vede k postupné svalové slabosti a úbytku svalov

vé hmoty, nejčastěji v pažích, nohách, rukou a chodidlech.

Podle typu dědičnosti se CMT dělí na:

- autosomálně dominantní (způsobenou jednou vadnou kopií genu),
- autosomálně recesivní (způsobenou dvěma vadnými kopiemi genu),
- X-vázanou (způsobenou mutací na chromozomu X).

Podtypy CMT

CMT se rozděluje podle klinických projevů, typu nervové poruchy a vzorce dědičnosti.

Podtypy jsou označovány čísly **CMT1–CMT4** a **CMTX (X-vázaná forma)**.

Za označením podtypu může následovat písmeno, které určuje konkrétní genovou mutaci.

Podle rychlosti vedení nervových vzruchů se podtypy dělí do tří hlavních skupin:

- **Demyelinizační formy** – poškozený myelin, velmi pomalé vedení nervových vzruchů.
- **Axonální formy** – poškozené samotné nervové vlákno, normální rychlost, ale slabší signál.
- **Směšené (intermediární) formy** – rychlost vedení mezi předchozími dvěma typy.

Vybrané demyelinizační formy CMT

- **CMT1** – nejčastější typ, obvykle se projeví v dětství
 - **CMT1A**: duplikace genu PMP22, postupná svalová slabost
 - **HNPP (hereditární neuropatie náchylná k útlaku nervů)**: delece PMP22, opakované epizody poškození nervů
 - **CMT1B**: mutace MPZ, začátek od kojeneckého věku po dospělost
- **CMT3 / Dejerine-Sottasova choroba**: raná demyelinizační forma, ztluštění periferních nervů, slabost, poruchy citlivosti, často vede ke ztrátě schopnosti chůze.

Vybrané axonální formy CMT

- **CMT2** – méně častá, existuje přes 30 podtypů; některé ovlivňují i řeč a dýchání.

Formy s kombinovanými rysy (demyelinizační i axonální)

- **CMT4 (recesivní, těžká forma)**: začíná v dětství, mnoho pacientů ztrácí schopnost chůze v dospívání; většina forem je demyelinizační, některé axonální.
- **CMTX (X-vázaná)**: mutace na chromozomu X; chlapci bývají postiženi více než dívky; kombinuje znaky obou typů poškození.

Intermediární formy CMT

Tyto formy mají rychlost vedení nervů mezi demyelinizačními a axonálními typy.

Mohou být děděny dominantně i recesivně. „Intermediární“ označuje typ přenosu, nikoli závažnost onemocnění.

Nedávno vědci identifikovali novou formu zvanou recesivní intermediární CMT E (CMTRIE), způsobenou změnami v genu KCTD11.

CMTRIE se dědí autosomálně recesivně a projevuje se svalovou slabostí, ztrátou citlivosti, problémy s rovnováhou a deformitami nohou.

Tento objev byl představen na setkání Peripheral Nerve Society 2025.

Diagnóza a léčba CMT

Diagnóza obvykle zahrnuje posouzení osobní a rodinné anamnézy, neurologické vyšetření, elektrofyzilogické

testy (měření rychlosti vedení nervů) a genetické testování.

Pokroky v genetice umožnily rozšíření testovacích možností a přesnější určení typu CMT.

Zatím neexistují léčby, které by měnily průběh nemoci, ale multidisciplinární péče (fyzioterapie, ortopedie, ergoterapie aj.) může výrazně zlepšit kvalitu života.

Podrobný přehled příznaků, diagnostiky, prognózy a léčebných postupů nabízí studie T. Birda z roku 2024.

Nové směry výzkumu a léčby

Probíhají výzkumy slibných strategií, jako jsou:

- malé molekuly (léky cílené na určité bílkoviny),
- genová terapie,
- kmenové buňky,
- terapie založené na RNA (siRNA, antisense oligonukleotidy).

Některé experimentální terapie v klinických zkouškách:

- **ABS-0871 (Actio Biosciences)** – malá molekula blokující iontový kanál TRPV4 (přehnaně aktivní u CMT2C). Testováno ve fázi 1 na zdravých dobrovolnících kvůli bezpečnosti a snášenlivosti.
- **AGT-100216 (Augustine Therapeutics)** – inhibitor enzymu HDAC6, zaměřený na odstranění příčin poškození nervů při CMT. Probíhá klinická studie fáze 1.

- **EN001 (Encell)** – kmenová terapie využívající mezenchymální kmenové buňky, které cílí na poškozené nervy a podporují obnovu myelinu. Fáze 1b probíhá u pacientů s CMT1A.
- **NMD670 (NMD Pharma)** – studie SYNAPSE-CMT (fáze 2a) testuje účinnost a bezpečnost této látky u pacientů s geneticky potvrzenou CMT1 nebo CMT2. Cílem je zlepšit komunikaci mezi nervy a svaly prostřednictvím ovlivnění chloridového kanálu CIC-1.

Podpora a výzkum

Do konce roku 2025 investuje americká MDA (Muscular Dystrophy Association) více než **44 milionů dolarů** do **výzkumu CMT**.

Díky podpoře MDA, dalších organizací a institucí, jako je americký National Institutes of Health (NIH), se výzkum CMT posouvá kupředu.

Centrum zdrojů MDA poskytuje pacientům a jejich rodinám informace, poradenství a přehled probíhajících klinických studií.

Kontakt:

Tel.: **1-833-ASK-MDA1** nebo e-mail: ResourceCenter@mdausa.org.

*Mgr. Dona Jandová,
předsedkyně AMD v ČR*

FDA SCHVÁLILA GENOVOU TERAPII PRO LÉČBU SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE

Americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) dnes schválil přípravek Itvisma (onasemnogene abeparvovec-brve) pro léčbu spinální muskulární atrofie (SMA) u dospělých a dětských pacientů ve věku od 2 let s potvrzenou mutací v genu SMN1 (survival motor neuron 1). Itvisma je genová terapie založená na vektoru adeno-asociovaného viru (AAV).

24. listopadu 2025

„Dnešní schválení ukazuje sílu genových terapií a nabízí možnost léčby napříč celým spektrem onemocnění SMA – u pacientů různého věku, s různými příznaky i úrovněmi motorických funkcí,“ uvedl **Vinay Prasad, M.D., M.P.H.**, hlavní lékařský a vědecký pracovník FDA a ředitel Centra pro hodnocení a výzkum biologických produktů. „Tato vzrušující oblast vědy nadále mění životy pacientů a FDA se zavazuje podporovat vývoj produktů pro dosud nenaplněné medicínské potřeby.“

SMA je autozomálně recesivní neurodegenerativní onemocnění způsobené mutacemi v genu SMN1, charakterizované nevratnou a postupující ztrátou motorických neuronů. Ta vede k progresivní svalové atrofii, slabosti a v nejtěžších případech k paralýze a smrti. Incidence SMA je přibližně **4–10 na 10 000 živě narozených dětí**. Před dostupností účinné léčby byla SMA v USA považována za jednu z hlavních příčin úmrtí kojenců způsobených genetickými onemocněními.

Účinnost a podklady pro schválení

Itvisma prokázala významný účinek v léčbě pediatrických pacientů od 2 let s potvrzenou mutací v genu SMN1. Schválení se opírá o primární výsledky z adekvátní a dobře kontrolované **studie fáze 3**, doplněné o údaje potvrzující mechanismus účinku a o výsledky léčby přípravkem **Zolgensma (onasemnogene abeparvovec-xioi)**, který obsahuje stejnou účinnou látku v intravenózní formě.

Držitel registrace předložil dostatečné podklady k rozšíření indikace i na dospělé pacienty se SMA. U této skupiny jsou však nutná **varování a bezpečnostní opatření** z důvodu potenciálně zvýšených rizik závažných nežádoucích účinků, jako je zejména **hepatotoxicita a kardiotoxicita**, zejména u pacientů s chronickými zdravotními obtížemi.

Způsob podání a mechanismus účinku

Účinná látka v přípravku Itvisma je stejná jako u Zolgensmy, ale je připravena v jiné koncentraci.

- **Zolgensma** se podává **intravenózně**, podle hmotnosti, **dětem mladším 2 let**.
- **Itvisma** je **koncentrovaný přípravek v dávce menšího objemu**, která se podává **jedinou intratekální injekcí** přímo do centrálního nervového systému **nezávisle na tělesné hmotnosti pacienta**. Tím se rozšiřují možnosti léčby pro pacienty ve věku **starší dvou let**.

Přímé podání do **mozkomíšního moku obklopujícího míchu** (místo účinku) umožňuje účinné dodání genové terapie do motorických neuronů při nižší virové dávce a bez potřeby hmotnostní úpravy. Terapie umožňuje **rychlý nástup účinku** a přímo cílí na genetickou příčinu SMA, což vede k obnovení produkce proteinu **SMN** a k zastavení další progresi onemocnění.

Bezpečnost a varování

Tým FDA využil rozsáhlá bezpečnostní data přípravku Zolgensma a většina nežádoucích účinků přípravku Itvisma odpovídá známým rizikům spojeným s intravenózní formou léčby. Varování týkající se hepatotoxicity, které se nachází v příbalové informaci Zolgensmy, zůstává zachováno i u Itvismy, s odpovídajícími úpravami. Tento krok je podpořen klinickými údaji prokazujícími hepatotoxicitu při léčbě Itvismou.

„V oblasti SMA stále existuje významná nenaplněná potřeba, zejména u pacientů různého věku a úrovně motorických funkcí – především u těch od dvou let výše,“ uvedl **Vijay Kumar, M.D.**, zastupující ředi-

tel Úřadu pro terapeutické produkty v rámci Centra FDA pro hodnocení a výzkum biologických produktů. „Toto schválení dokládá náš trvalý závazek podporovat léčbu pacientů se vzácnými onemocněními.“

Regulační status

FDA udělila této žádosti označení Fast Track, Breakthrough Therapy a Priority Review. Itvisma rovněž získala označení Orphan Drug, které podporuje vývoj léčiv určených pro vzácná onemocnění.

Přípravek Itvisma vyrábí společnost Novartis Gene Therapies, Inc.

Kontakty pro média:

FDA Request for Comment
202-690-6343

Infolinka pro spotřebitele:

888-INFO

FDA, agentura v rámci amerického Ministerstva zdravotnictví a sociálních služeb, chrání veřejné zdraví tím, že zajišťuje bezpečnost, účinnost a spolehlivost humánních a veterinárních léčiv, vakcín a dalších biologických přípravků pro lidské použití a zdravotnických prostředků. Agentura je také odpovědná za bezpečnost a nezávadnost potravinového řetězce v USA, kosmetiky, doplňků stravy, elektronických výrobků emitujících záření a za regulaci tabákových výrobků.

<https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-gene-therapy-treatment-spinal-muscular-atrophy>

RADOVAN – PARTA, KTERÁ BOURÁ BARIÉRY CESTOVÁNÍ

Cestování bez starostí, radost z dobrodružství a adrenalin ze sportovních aktivit – to je mise spolku RadoVan. Jejich cílem je ukázat, že radost z cestování a zážitků patří všem, bez rozdílu. Díky jejich přístupu lidé poznávají, že překážky jsou často jen v hlavě.



Za vznikem spolku stojí **Jenda a Tomáš** – dva zapálení cestovatelé a milovníci extrémních sportů, kteří mají bohaté zkušenosti s cestováním s lidmi na vozíku. Dobře vědí, že když se chce, všechno jde. Právě proto se rozhodli sdílet své zkušenosti a pomáhat dalším lidem objevovat svět bez omezení. Tak vznikl RadoVan – projekt, který spojuje radost, odvahu a svobodu.

Dnes už za **RadoVanem** nestojí jen **Jenda a Tomáš**. Tým doplňují **Jirka, Ladka** a **Tereza** – parta nadšenců, cestovatelů, dobrodruhů a především přátel. Společně chtějí ostatním nabídnout možnost cestovat bez obav, užívat si života naplno a mít kolem sebe spolehlivý tým, na který se dá kdykoli spolehnout.

RadoVan ale není jen o cestování. Spolek se dnes věnuje také poradenství, nabízí pečujícím psychologickou podporu a organizuje kroužky pro děti a mládež. I díky tomu je jejich pomoc komplexní a blízká každodenním potřebám rodin.

RadoVan není jen spolek – jsou to kamarádi, kteří vás vezmou na cestu plnou zábavy, zážitků a inspirace. Jak sami říkají: „Dovol nám být tvými partáky na cestě za zážitky!“

Pátý kolo u vozu – když aktivní život potřebuje malou oporu

Projekt **Pátý kolo u vozu** je rozcestníkem pro všechny, kteří chtějí žít aktivně, ale občas k tomu potřebují trochu pomoci. Zaměřuje se především na lidi s neurodegenerativním onemocněním, jejichž pohybové možnosti jsou omezené. Autoři projektu ale vědí, že pohyb a aktivita jsou důležité pro každého, a proto chtějí být inspirací i oporou těm, kteří to nemají snadné.

Díky podpoře **Ministerstva zdravotnictví** se mohou tématu věnovat s větším nasazením a odborným zaměřením. Na webu projektu najdou užitečné informace nejen lidé s nervosvalovým onemocněním, ale i ti, kteří žijí s jiným handicapem – například po úraze nebo s dětskou mozkovou obrnou. Cenné rady a postřehy zde mohou načerpat také pečující osoby a blízcí, kteří chtějí svým rodinným příslušníkům lépe porozumět a pomoci jim.

„**Pátý kolo u vozu**“ nabízí prostor pro cestovatele, kteří necestují sami, a pro každého, kdo hledá praktické rady a nadhled v nových životních situacích.

I když se nebojí mluvit o starostech, dělají to s lehkostí, otevřeností a přirozeným humorem.

Ambicí projektu je propojit lidi a organizace, které spojuje zájem o aktivní, naplněný život – i přes překážky. Pokud vás myšlenka zaujala a chcete se zapojit, napište na jirka@radovan.fun.

Více informací najdete na webu www.radovan.fun a www.patykolo.cz



Rozhovor s Jirkou Hovorkou



Jak vůbec vznikl projekt RadoVan?

RadoVan založili Jenda a Tomáš. Jenda chtěl rozšířit možnosti cestování pro vozíčkáře, protože takových příležitostí moc není. Jenda hodně cestoval se svým kamarádem, který jezdí na handbiku a objel s ním kus světa. Tomáš je fyzioterapeut, a tak mu to celé dávalo smysl. Společně se rozhodli, že právě tohle chtějí dělat – zpřístupňovat dobrodružství lidem s handicapem.

Co všechno RadoVan dnes nabízí?

Máme širokou paletu aktivit pro lidi s handicapem i pro pečující. Pořádáme výpravy, víkendovky, kroužky pro děti s poruchami autistického spektra nebo ADHD. A také projekt „Radonaut“ – něco jako skaut pro děti s fyzickým handicapem. Chceme,

aby od malička věděly, že stanování a dobrodružství nejsou kvůli vozíku nebo jinému fyzickému handicapu nedosažitelné.



Kdo se může vašich výprav zúčastnit?

Každý, kdo má fyzický handicap. Zatím nebereme účastníky s mentálním postižením, ale třeba s námi jel i nevidomý účastník. Vše funguje na bázi dobrovolnictví – asistenti nejsou profesionálové, ale lidé, kteří chtějí pomáhat a zároveň cestovat. Skupiny sestavujeme podle schopností, velikosti, zkušeností i fyzické zdatnosti, aby to bylo zvládnutelné pro všechny.



Jezdíte i s elektrickými vozíky?

Na většinu výprav ne, kvůli terénu a dopravním možnostem. Nemáme dodávky, kam by se vešly čtyři električáky, a navíc často míříme do přírody bez elektřiny. Na rehabilitační pobyty ale elektrické vozíky bereme, tam to jde.



Jak se vám daří shánět dobrovolníky?

Je to čím dál těžší. Letos jsme poprvé museli zrušit výpravu kvůli nedostatku dobrovolníků a hlavně řidičů. Ale většina lidí, kteří jedou, jsou nadšení

a ochotní – i když třeba nikdy netlačili vozík. Učí se to za pochodu od zkušenějších.



Stávají se někdy nějaké maléry?

Jen takové ty „dobré“. Zatím jsme nikoho neshodili do propasti. Občas někdo onemocní nebo si něco zlomí, třeba palec, ale jede dál. Dvakrát se nám v Norsku rozbila dodávka, jindy se vylil pytel moči do spacáku. Takové drobnosti, které k tomu patří. (smích)

Jaký máte nejhezčí zážitek?

V Norsku jsme na mapě našli místo na přespání – a když jsme tam dorazili, bylo to neskutečně krásné místo u fjordu. Takové momenty, kdy se něco povede a lidí jsou z toho nadšení, to je ten důvod, proč to děláme.

Vyprávěl jsi mi o borůvkových knedlíkách...

Jo, ty už k Norsku patříš! Dělali jsme je z fjordské vody, v kotlíku na páře. Byly

výborné – od té doby jsou borůvkové knedlíky symbolem našich norských výprav. (smích)



Kam všude jste už cestovali?

Rumunsko, Chorvatsko, Norsko, Francie, Slovinsko, Rakousko..., uvažovalo se i o Kanadě nebo Egyptě



kvůli potápění s vozíčkáři. Moc rád bych realizoval Nepál, ale zatím jsem ho odložil na neurčito.

Zmínil jsi freediving – jak to probíhá?

To děláme ve spolupráci s Freedive Praha. Je to zajímavé, protože ve vodě má člověk s handicapem větší volnost pohybu. Někteří účastníci si to moc pochvalovali – voda je nese a můžou se pohybovat samostatně.



A co rehabilitační pobyty?

Ty pořádáme ve Slovinsku, v Pacugu u moře, v Domu paraplegiků. Je to krásné bezbariérové místo s bazénem, zvedáky, fyzioterapií a skvělým jídlem. Jezdí tam šest až sedm účastníků, dva fyzioterapeuti a dobrovolníci, kteří pomáhají. Dopoledne se cvičí, odpoledne výlety nebo moře.



Jak to máte s financováním výprav?

Výpravy nejsou dotované, všechno si hradíme sami. Dobrovolníci si platí menší část – třeba v Norsku 10 tisíc, zatímco účastníci kolem 40 tisíc. Snažíme se, aby vozíčkář platil přibližně tolik, kolik by stála běžná dovolená se zdravými lidmi, i když má asistenci full servis.

Máte i programy pro pečující?

Ano, podpůrné skupiny, poradenství a nově i zajištění péče v domácím prostředí, aby se pečující mohli v klidu zúčastnit našich aktivit. Funguje to dobře.



Můžeš ještě přiblížit projekt Pátý kolo?

To je osvětový projekt pro lidi s neurodegenerativními onemocněními. Vznikl díky grantu Ministerstva zdravotnictví a naším cílem je motivovat lidi k aktivnímu životu. Pořádáme besedy, třeba s psychologem Hynkem Lattou nebo s doktorem neurologie a bývalým zdravotníkem mobilního hospicu Vojtěchem Kratochvílem. Cílem je mluvit o těchto nemocech lidsky, ne odborně nebo depresivně – aby lidé našli cestu k životu, ne jen k diagnóze.



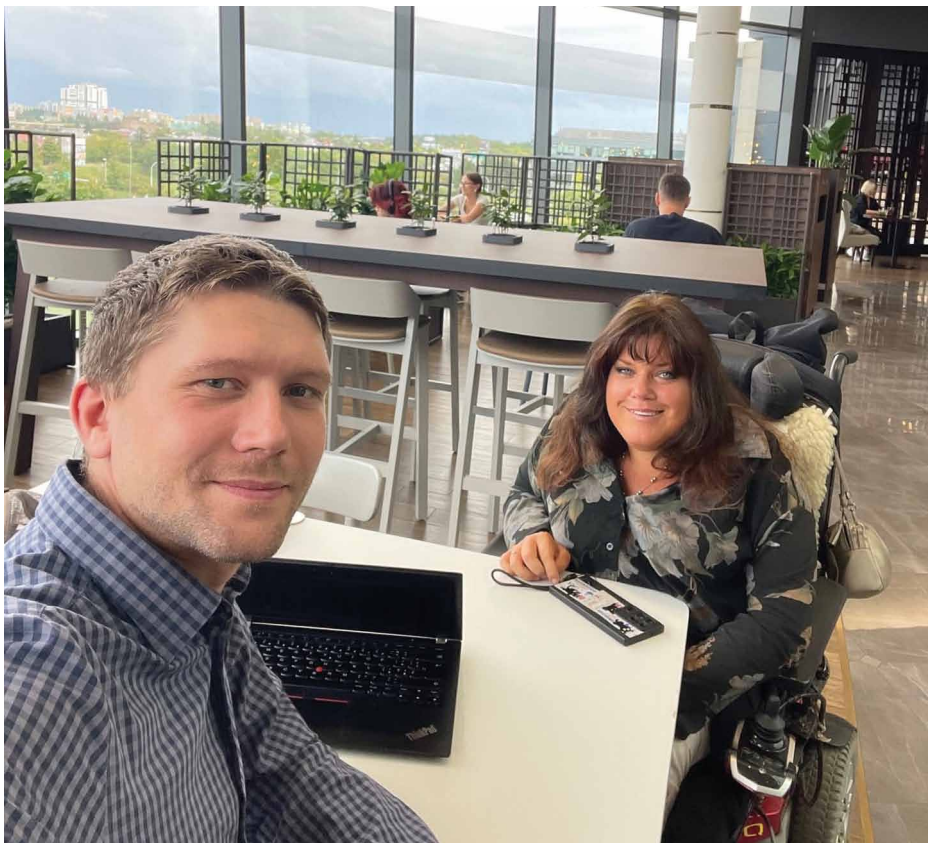
A na závěr – co bys popřál našim členům?

Aby si všímali dění kolem sebe a trochu pošťouchli i ostatní, aby se měli líp. Stačí malá gesta solidarity – pomoci sousedovi, zajít nakoupit, podpořit někoho, kdo potřebuje pomoc. Kdyby tohle dělal každý, svět by byl mnohem přístupnější i pro lidi s handicapem.

Děkuju moc za rozhovor.

Taky děkuju.

Veronika Nesměřáková



OD STRACHU K RESPEKTU: JAK VE TŘÍDÁCH MĚNÍME POHLED NA HENDIKEP

Často vidím, jak se na mě děti dívají. Některé se stydí, jiné se bojí, další rodiče rychle táhnou pryč se slovy: „Nedívej se!“ Jako člověk na vozíku jsem na to zvyklý, ale nikdy jsem se s tím nesmířil. Strach a ostych pramení jen z jediného – z neznámého.

Právě proto jsem se rozhodl s tím něco udělat. Už jsem nechtěl jen pasivně přihlížet předsudkům, které se naplno projeví v mediálním prostoru při přijímání inkluze. Chtěl jsem aktivně měnit pohled na lidi s hendikepem. V roce 2018 jsem založil spolek Ekvilibro z. s. a hned v roce 2019 jsme spustili náš projekt: „Život má mnoho podob“. Projekt jsme nyní schopni realizovat na školách od MŠ po SŠ.

Můj cíl je jednoduchý: přijet do škol, nechat děti, aby se dozvěděly více o mém životě, a hlavně, aby se měly možnost zeptat na to, co je zajímavé. Pokud si představujete, že přijedu do třídy vyprávět „smutný“ příběh, aby mě děti litovaly, jste vedle. Lítost je totiž jen další bariéra, zatímco já je chci bourat.

Když přijedu do školy, mým cílem není vzbudit soucit. Chci partnerství. Chci, aby ve mně žáci neviděli „chudáka na vozíku“, ale prostě Adama. Kluka, co má rád lidi, pracuje, je partnerem a otcem. Zkrátka má své starosti i radosti. Chci jim ukázat, že můj vozík není starost, ale pomůcka, a že i když potřebuji u mnoha činností pomoc okolí, některé věci zvládám sám.

Jako úspěch vnímám, když se mi podaří děti a studenty přivést k zamýšlení a otázkám. Když před třídou řeknu: „Ptejte se na cokoli,“ myslím to naprosto vážně. U mě neexistují hloupé nebo nevhodné otázky. Naopak, ty údajně „nevhodné“ jsou ty nejlepší, protože jsou upřímné. „Jak řídíš auto?“, „Jak spíš?“, „Jak chodíš na záchod?“, „Stalo se ti, že jsi někam nemohl?“.

Mám na to jednu skvělou historku. Měl jsem mít besedu na škole, kde shodou okolností pracovala moje máma. V jedné páté třídě před mou návštěvou padl odvážný dotaz od jednoho kluka: „Můžu se ho zeptat, jestli může mít sex?“

Okamžitě u paní učitelky nastala mírná panika. Byla to otázka, která byla „nevhodná“ především pro ni, ne pro ty děti. Nevěděla, jak reagovat. Moje mamka, která byla se situací obeznámena, ji naštěstí uklidnila, že je to naprosto v pořádku.

Společně tu otázku citlivě uchopili a přeformulovali na to, co toho kluka ve skutečnosti zajímalo: „A můžeš mít děti?“ Bylo to neuvěřitelně hezké, upřímné a citlivé. A přesně v tom vidím tu obrovskou přidanou hodnotu. Nejenže děti dostanou odpověď na téma, které je pálí, ale i pedagogové dostanou příležitost, jak je možné taková témata otevřít a vést.

Na všechno se snažím odpovědět – otevřeně, upřímně a často

i s humorem. Není to přednáška, je to dialog. Děti si mohou vyzkoušet a osahat můj vozík nebo jiné kompenzační pomůcky, aby pochopily, že jsou to věci, které mi pomáhají, ale nedefinují mě – jsou mým nástrojem ke svobodě a autonomii.

Pro žáky je to zážitek, který si pamatují déle než poučky z učebnic. Odcházejí s vědomím, že „jinakost“ není hrozba. Ze setkání si odnášejí empatii postavenou na reálném pochopení. Pro pedagogy je to silný nástroj pro budování bezpečného klimatu ve třídě. Pomáhám tím předcházet předsudkům a případné šikaně vůči jakékoli odlišnosti.

Mým cílem je projekt dál rozvíjet. Chci, aby děti vnímaly, že postižení neovlivňuje lidství, a aby v odlišnosti viděly jen další z mnoha podob ži-

vota. Rád přijedu se svým příběhem do dalších škol. Působíme především na Moravě, zejména v Moravskoslezském kraji, ale po domluvě jsme otevřeni pozváním z celé České republiky. Znáte školu, které by naše setkání dalo smysl? Budu rád, když jim o nás řeknete nebo nám předáte kontakt. Pojdme společně zbourat ty zbytečné zdi.

Chcete se o projektu dozvědět více nebo rovnou domluvit termín?

Navštivte náš web

www.ekvilibro.cz nebo mi

napište na akratochvil@ekvilibro.cz.

Těším se na setkání!

*Adam Kratochvíl,
předseda Ekvilibro z. s.*



SYNDROM VYHOŘENÍ



„Nešlo to dál. A já pořád tvrdil, že to dám.“

Jak se syndrom vyhoření projevuje u lidí se svalovou dystrofií – a proč je tak důležité mluvit o svých potřebách dřív, než nás umlčí tělo.

„Všiml jsem si toho nejdřív při mytí vlasů. Unavilo mě to. To, co dřív bylo rutina, najednou stálo energii. Ale říkal jsem si, že jsem jen přetážený. Pak jsem přestal večer odpovídat na zprávy. Nechtěl jsem nikoho vidět. Jen jsem ležel. V hlavě mi běželo jako kolovrátek: nesmíš být slaboch, nesmíš polevit. Makal jsem dál. Až mě jednou tělo fakt zarazilo. Doslova. To ráno jsem nedošel do koupelny.“

— Adam, 33 let, Duchennova svalová dystrofie

Když se unaví duše i tělo – a přestanou se slyšet navzájem

Syndrom vyhoření si většina lidí spojuje s přepracovanými manažery, zdravotníky, nebo rodiči na mateřské. Jenže tento fenomén nezná hranice profese, věku, ani tělesné kondice. Zvlášť záluďný může být u lidí se svalovou dystrofií – chronickým, degenerativním onemocněním, které samo o sobě přináší vysoké nároky na psychiku i tělesné síly. A právě proto se o tomto tématu mluví tak málo.

Kombinace tělesného omezení, vnitřního tlaku „neotravovat“, a neviditelného stresu může vést k dlouhodobému psychickému a fyzickému přetížení. Výsledkem je syndrom vyhoření, který u lidí s neuromuskulárním onemocněním často nevypadá tak, jak ho známe z učebnic.

Specifika vyhoření u lidí s nervosvalovým onemocněním

Klasické symptomy syndromu vyhoření – jako je emoční vyčerpanost, cynismus, ztráta smyslu – se u lidí s dystrofií mísí s projevy nemoci. Únava, ne-

spavost, bolesti, výpadky sil – to vše může být buď projev onemocnění, nebo vyhoření. Hranice je nejasná.

Ale existují jisté signály, které mohou napovědět, že už nejde jen o fyzický stav, ale o celkový kolaps psychických rezerv:

- *přecitlivělost až lhostejnost při běžném kontaktu s okolím,*
- *nezájem o věci, které dřív těšily (včetně denních rituálů),*
- *vnitřní hlas: „Neotravuj. Všichni to zvládají, tak se taky snaž víc.“,*
- *vztek na druhé i na sebe, bez jasného důvodu,*
- *pocit, že je všechno marné, nebo že „už nemá smysl se snažit“.*

To vše v kombinaci s obtížnější schopností vyjádřit své potřeby, která je u lidí s tělesným znevýhodněním často zakořeněná už z dětství.

Kořeny ticha: Proč se stydíme říct, že nemůžeme?

V mnoha případech lidí s DMD či BMD se opakuje podobný vzorec:

- *„Nechtěl jsem být na obtíž.“*
- *„Nechtěla jsem být rozmazlená holka, co všechno vzdává.“*
- *„Radši jsem řekl, že mi je fajn, i když jsem nemohl dýchat.“*

Tento přetlak loajality, vděčnosti a potlačování potřeb je jeden z hlavních důvodů, proč se vyhoření u této skupiny objeví plíživě – a často až v krizové fázi.

Mnozí lidé s dystrofií zažili dlouhé období, kdy jejich diagnóza určovala každodenní režim – cvičení, rehabilitace, návštěvy lékařů. Naučili se „zvládat“. A právě tato schopnost být silný se může stát dvousečnou zbraní.

Tělo jako barometr duše

U chronického onemocnění není snadné poznat, kdy říká „dnes nemůžu“ tělo – a kdy duše. Jenže duše, když dlouho volá a není slyšet, nakonec přestane šeptat a zařve. Třeba jako nečekaná panická ataka, ztráta chuti mluvit s kýmkoli, nebo extrémní únava po běžné aktivitě.

Je důležité vědět, že:

- *syndrom vyhoření není slabost, ale volání o pomoc,*
- *nevyplývá z lenosti, ale z přetížení,*
- *příznak vyčerpání není selhání, ale akt odvahy.*

Kudy ven: Co fungovalo lidem, kteří prošli temnotou

V rozhovorech s lidmi, kteří syndrom vyhoření zažili, se opakuje několik zásadních momentů obratu:

- **Příznání** – nejprve sobě, pak druhým: „Poprvé jsem si řekl, že takhle už nechci žít.“
- **Změna rytmu a přehodnocení nároků**: „Přestal jsem si měřit hodnotu podle toho, kolik toho zvládnou.“
- **Podpora** – psychoterapie, sdílení s ostatními, bezpečné prostředí: „Teprve když jsem začal mluvit, začaly věci dávat smysl.“
- **Rutiny, které nejsou jen o výkonnosti, ale o radosti a klidu**: ranní rituály, čas bez telefonu, pravidelné setkání s přáteli, přítomnost přírody, umění, ticho.

„Už nemusím být hrdina každý den.“

Kam se dá dojít, když si dovolíte odpočinek

,Dneska pracuju méně. Ne proto, že bych musel. Ale protože už vím, že můžu. Když jsem přijal, že nemusím všechno zvládat sám, začali se objevovat lidé, co chtěli pomoci. Naučil jsem se říkat: ‚Potřebuju pauzu.‘ A víte co? Svět se nezbořil. Jen se trochu přeuspořádal. Dneska si hlídám ticho. A když cítím, že na mě jde ten tlak dělej-víc, říkám si: Tohle už znám. A jdu dýchat.“

— Adam, dnes 35 let, DMD

Když si dovolíme říct „dost“ včas, nemusí přijít pád

Syndrom vyhoření je stav, který nevznikne přes noc – a který se nikdy netýká jen práce. U lidí se svalovou dystrofií je potřeba dvojnásobné bdělosti: naslouchat tělu, ale také duši. A vnímat, že právě ti, kdo byli celý život silní, si zaslouží největší péči. Včetně péče o sebe sama.

A co vy?

Zažili jste sami, nebo někdo z vašeho okolí vyčerpání, které nešlo vysvětlit běžnou únavou?

Znáte ten pocit, kdy nechcete být na obtíž – a pak už nemáte sílu říct vůbec nic? Autorka chystá vydání knihy o syndromu vyhoření, které mohou vaše inspirační příběhy být součástí.

Dotazník k syndromu vyhoření

Dotazník je určen lidem, kteří si prošli nebo právě procházejí syndromem vyhoření – ať už sami, nebo někdo jim blízký. Cílem je sebrat autentické výpovědi, které mohou být součástí připravované knihy o vyhoření.

Dotazník najdete pod tímto odkazem nebo načtete QR kód:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSchtQFAbfJgAuxgBGVIDdlmh_0Dd30xy6lsECMS4hvEvaAZ7w/viewform?usp=preview



Jiřina Kotková



KONFERENCE CURE SMA V ANAHEIMU

V červnu se v kouzelném prostředí hotelu Disneyland v Anaheimu v Kalifornii uskutečnila výroční konference pořádaná organizací Cure SMA. Akce, která je považována za největší setkání osob se spinální svalovou atrofií (SMA), jejich rodin, výzkumníků, lékařů a odborníků z celého světa, se mě hluboce dotkla – jak osobně, tak profesně. Účast ovšem přinesla i určité výzvy a vyžadovala přípravu.



Konference Cure SMA není žádnou novinkou. První se uskutečnila už v roce 1989 v Illinois jako součást úsilí organizace Families of SMA (nyní Cure SMA). O její existenci jsem slyšela už před lety, především prostřednictvím sociálních sítí, kde účastníci sdíleli své zážitky, ale vždy jsem byla přesvědčena, že se jedná o akci určenou pouze lidem žijícím v USA. Ale není tomu tak. Výroční konference organizace Cure SMA, jejíž místa se sice mění, avšak vždy probíhá v USA, je otevřená pro každého člověka se spinální svalovou atrofií, bez ohledu na národnost a místo bydliště.

Příprava začala v lednu 2025 přihláškou na konferenci, kdy jsem doložila, že jsem osobou se spinální svalovou atrofií, k čemuž stačil nález slovenských neurologů potvrzený genetiky. Následovaly další přípravy: rezervace noclehů, cestovní pojištění, registrace do programu ESTA místo víza pro krátkodobé cesty do USA, mezinárodní řidičský průkaz pro případné řízení, pořízení eSIM karet pro mobilní data v zahraničí a adaptéry pro evropské elektrické přístroje do amerických zásuvek. Postupně probíhaly také přípravy na samotnou cestu letadlem do USA, která pro mě představovala

zvláštní výzvu. Let probíhal z lublaňského letiště Brnik přes Frankfurt do Los Angeles a na cestě jsem celkem strávila na letištích asi 17 hodin jedním směrem. Na tak dlouhou cestu jsem se rozhodla pro několik neobvyklých kroků, které se však ukázaly jako velmi užitečné. Jedním z nich byl určitě nákup elektrického vozíku z Číny přes internetový obchod AliExpress – skládací, se dvěma lithium-iontovými bateriemi po 144 Wh, vážící 33 kg a s pětiletou zárukou. Už při koupi letenek jsem vozík ohlásila u společnosti Lufthansa, nahlásila jeho rozměry, požádala o asistenci na letišti a doložila dokumentaci k bateriím (kterou jsem pak měla u sebe i na letišti). Před letem jsem z vozíku vyjmula baterie i ovládací panel a obojí uložila do batohu, který jsem měla s sebou jako příruční zavazadlo. Tento postup byl dostačující a na letišti nevznikly žádné problémy, přestože právě hmotnost vozíku a akumulátory bývají často komplikací. Vozík mi dobře sloužil i dále, protože pro něj nebylo nutné zajišťovat speciální přepravu s rampami. Jednoduše se složil do kufru auta a já byla ručně přemístěna na sedadlo. Výzvou byla i malá potřeba během dvanáctihodinového letu z Frankfurtu do Los Angeles, kde je fyzický transfer na toaletu prakticky nemožný. Už jsem slyšela o případech, kdy lidé vydrželi s minimálním příjmem tekutin, nebo dokonce skončili po letu hospitalizovaní kvůli dehydrataci. S jistými rozpaky jsem poprvé v dospělosti použila pleny. Díky tomu jsem mohla normálně pít, udržovat hydrataci a cestu jsem

přežila bez zdravotních komplikací. Posledním neobvyklým, ale velmi užitečným rozhodnutím, bylo obléct si na cestu dlouhé kalhoty a kolem krku mít límeček, který mi nejen podpíral hlavu, ale fungoval i jako šála proti klimatizaci v letadle. Během letu může být totiž značná zima, zvláště ve výšce přes 10 000 metrů, kde venkovní teplota klesá i na $-65\text{ }^{\circ}\text{C}$.



Třídenní konference SMA v Anaheimu se zúčastnilo téměř 2800 lidí ze 40 zemí. Byla to druhá největší akce tohoto druhu vůbec. Účastnili se jí lidé s SMA, jejich rodiny, doprovod, lékaři, průmysloví partneři a výzkumníci. Konference se zúčastnil i tým EAMDA, konkrétně místopředsdkyně EAMDA Jana Popova, vedoucí komunikace Ipek Badirgali a moje maličkost; v EAMDA jsem už několik let členkou výkonného výboru.

Představitelky EAMDA se konference Cure SMA nezúčastnily jen

jako pozorovatelky, ale odvážíly jsme se být aktivnější. Ve spolupráci s doc. Nur Elçin Boyacıoğlu z Istanbulské univerzity – Cerrahpaşa jsme připravily vědecký poster pro konfe-

renci. Poster s názvem „The Overview and Value of Rehabilitation for SMA Patients In Selected Central Eastern European Countries“ vycházel ze studie založené na kvalitativním,

The Overview and Value of Rehabilitation for SMA Patients In Selected Central & Eastern European Countries



Assoc. Prof. Nur Elçin Boyacıoğlu
Istanbul University
Cerrahpaşa Health Sciences Faculty



Ipek Badıngel
SANKA
Secretary



Jena Popova
EAMDA
Vice President



Mojca Suteč
EAMDA Executive Committee Member

INTRODUCTION

Rehabilitation centers for patients with neuromuscular diseases, including SMA, aim to enhance the quality of life for both patients and their families.



Çiğdem Physiotherapy & Rehabilitation Center
Istanbul- Turkey



Bulgarian Association for Neuromuscular Diseases

OBJECTIVE

This study was conducted to explore the experiences of healthcare professionals working in rehabilitation centers, as well as those of SMA patients.

METHOD

Design

The present study employed a phenomenological design, a qualitative descriptive research method.

Time and Setting

Data was collected via online forms between January and February 2025 in Slovenia, the Czech Republic, Bulgaria, and Türkiye.

Sample

The study included five different target groups: healthcare professionals, patient organisation managers, social workers/personal assistant providers, caregivers, and SMA patients.

Scales

This form consists of questions regarding demographics and rehabilitation practices.

PROCEDURE

Before starting to collect data, a pilot application was carried out with 3 people. The comprehensibility of the questions was tested. After the necessary arrangements were made, the survey was presented to the expert opinion of an association manager, two patients, a caregiver and a patient rights advocate. Accordingly, the survey was finalised.

The online form was shared through the association and the researchers' social networks.

Participants completed online surveys in an average of 20 minutes.

The data were analysed by descriptive analysis technique.

RESULTS

Significant differences exist between countries in the rehabilitation services available for SMA patients.

- The differences include: • Access and eligibility for rehabilitation centers • Geographical accessibility of rehabilitation facilities
- Expertise of professionals specializing in SMA care • Availability of alternative therapies (e.g., breathing therapy, swimming, MNRl therapy) • Accommodation options for patients and caregivers

Rehabilitation centers contribute to both physical improvements (e.g., increased muscle strength) and psychosocial well-being of patients. Notably, some countries facilitate access to personal assistants, which contribute to the independent living of patients.

CONCLUSIONS

- The key priorities for rehabilitation center users include: • Developing awareness programs for healthcare professionals and caregivers about SMA
- Providing psychosocial support for caregivers (e.g., spa facilities) • Expanding rehabilitation centers
- Collaborating with local governments to improve accessibility and sustainability

Acknowledgments: Special thanks to the EAMDA Association and all survey respondents for their valuable contributions.



Flaramare Health Resort
Izola- Slovenia



fenomenologickém přístupu. Tato studie čerpala poznatky od zdravotníků, osob s SMA, jejich podpůrného personálu a představitelů organizací z Slovinska, Česka, Bulharska a Turecka. Bylo zjištěno, že mezi jednotlivými zeměmi existují značné rozdíly a že je proto důležité zvyšovat povědomí zdravotníků o specifických potřebách osob s SMA, posilovat zdroje psychosociální podpory také pro rodiny (včetně možností úlevy a služeb pro jejich pohodu), rozšiřovat rehabilitační infrastrukturu a zajistit spolupráci s úřady pro udržitelné podpůrné systémy. Náš příspěvek vyvolal řadu diskusí a navázání kontaktů, které poslouží k další spolupráci se společným cílem – zlepšit kvalitu života osob s SMA.

Program konference byl rozmanitý a bohatý a rozdělený do několika bloků. Proběhlo více než 60 workshopů, na nichž se otevřeně mluvilo o každodenních výzvách – od péče, zaměst-

nání, fyzické aktivity, reprodukčního zdraví, přechodu z dětské do dospělé péče až po důležitá témata, jako je duševní zdraví a emocionální pohoda. Zvláště mě oslovil workshop „Moving Toward Independence“, kde dospělí



s SMA sdíleli své osobní příběhy o tom, jak se jim podařilo dosáhnout samostatnosti – navzdory fyzickým překážkám. Zajímavý byl i workshop „Tech Tools for Independent Living“,

kde účastníci představili konkrétní řešení – od hlasově aktivovaných zařízení, přes přizpůsobené počítačové systémy až po chytré domácnosti. Mladí lidé z Austrálie a Kanady uká-





zali, jak pomocí aplikací a automatizace ovládají osvětlení, televizi nebo termostat – vše jen jedním dotykem nebo hlasem. Celkově jsem si všimla, že mnoho účastníků konference mělo vozíky vybavené robotickými pažemi, které už zřejmě nejsou výjimkou, ale standardem. Poprvé jsem zažila také tzv. „Adults with SMA Lounge“ – prostor umožňující networking, odpočinek a otevřené rozhovory s dalšími dospělými se stejnou diagnózou. Zvláštní pozornost byla během konference věnována také novým terapiím, vývoji léčiv a kombinovaným přístupům, které kromě prodloužení života čím dál více cílí i na zlepšení každodenního fungování osob s SMA.

Přestože byla konference plná vědeckého a medicínského obsahu, její největší hodnotou byla právě komunita. Lidé, kteří vzdorují těžkým podmínkám s neuvěřitelnou vůlí, rodiče,

kteří se nevzdávají, a děti, které i přes nemoc září. Konference mi dala naději – nejen do budoucnosti léčby, ale i do síly porozumění, propojení a spolupráce.



Vím, že jsem si domů přivezla víc než jen znalosti a informace. Přivezla jsem si také nová přátelství, pocit posílení a potvrzení, že se vývoj v oblasti SMA skutečně děje a že lidé s SMA, navzdory rozdílnému prostředí, v němž žijí, čelí podobným výzvám. Konference SMA v Anaheimu nebyla jen událostí. Byla to zkušenost, která mění životy.

*Mojca Sušec,
SMA pacientka ze Slovinska*

ROZHOVOR S EVOU BUČEKOVOU

S Evičkou jsem se poprvé potkala před rokem na společném pobytu. Hned na mě spolu s manželem působili moc příjemně – byli usměvaví, otevření a přátelští. Na první pohled by mě vůbec nenapadlo, že má Eva nějaké onemocnění. Její postižení totiž není hned vidět, a právě to je věc, na kterou často zapomínáme – že nemoc nemusí být navenek patrná, ale přesto člověka každodenně provází.

Až když mi o své diagnóze sama řekla, začala jsem si všimát, že její chůze není úplně běžná. Přesto jsem se několikrát přistihla, že na to nemyslím, a až při

druhém setkání mi došlo, jak pro ni muselo být náročné zdolávat schody do pokoje v prvním patře bez výtahu. Tehdy jsem si uvědomila, že i já, přestože sama sedím na vozíku a prošla jsem si obdobím, kdy jsem zvládala chodit a byla na tom tedy podobně jako Eva, někdy zapomínám, s čím vším lidé kolem mě bojují.

Od té doby jsme se s Evou kamarádky. Dnes ji chci trochu představit i vám, protože je novou členkou naší organizace a možná se s ní potkáte i na některých akcích. Eva má dvě zdravé dcery, milujícího manžela a sestru, která se potýká se stejným onemocněním.



Evi, můžeš nám prosím popsat, jak u tebe všechno začalo?

Když jsem chodila ještě na střední školu, pociťovala jsem už v posledním ročníku, když mi bylo okolo 20, že se mi třeba těžko nastupuje do vlaku

nebo jsem byla v tělocviku poslední z žáků v disciplínách jako běh nebo šplhání. Nepřikládala jsem ale tehdy tomu nijakou váhu, měla jsem za to, že jen nemám kondičku. Nicméně když jsem otěhotněla s první dcerou,

tak v posledním stádiu těhotenství už se začaly projevovat závažnější příznaky. V té době mojí sestře diagnostikovali svalovou dystrofii a bylo mi řečeno, že ji budu mít také. Tehdy jsem se “zastavila” a přemýšlela, že něco je tedy opravdu špatně. Samotná nemoc propukla po narození druhé dceřry v mých 25 letech, kdy mě začala již opravdu omezovat v pohybu.



Tvoje sestra má stejné onemocnění – jak se s tím obě vyrovnáváte? Má některá z vás jiný průběh? Potýkáte se s diagnózou stejně nebo to každá prožíváte jinak?

Ano, ze 4 sourozenců mám já i moje sestra svalovou dystrofii pletencevého typu. Moje sestra měla celkem rychlý průběh, zjistila svou diagnózu kolem 13. roku a zhruba ve 20 letech usedla na invalidní vozík, i z toho dů-



vodu, že má také jednu nohu kratší a často kvůli tomu padala. Můj průběh byl pomalejší, ale o to náročnější pro můj osobní život. Se svou diagnózou, která mi byla „natvrdo“ potvrzena ve 25 letech v Bratislavě na neurologickém oddělení po vyšetření EMG a genetických testech, jsem začala bojovat sama se svým tělem. Dá se říct, že nemoc sice probíhala postupně, ale od sestry jsem již věděla, co mě do budoucna čeká. Moje sestra je daleko statečnější a zvládá nemoc v uvozovkách s úsměvem a je ráda, že žije a je tu pro svého přítele a pro své 3 děti. Já jsem na tom psychicky hůř, dodnes se nedokážu smířit s tím, jak moje tělo chátrá a připravuje se na invalidní vozík, ale věřím, že i já dospěji k tomu, že mi to ulehčí život.



Co jsi vystudovala? Ovlivnilo onemocnění tvou volbu školy?

Střední školu zaměřenou na hotelnictví a turismus jsem vystudovala podle toho, co mě lákalo dělat, ještě s představou, že jsem plnohodnotně zdravá. Jelikož u mě nemoc vypukla až po střední škole, začala jsem uvažovat, jakým směrem se tedy vydat, abych



se nějak uživila nebo byla potřebná pro tento svět. Nastoupila jsem tedy na vyšší odbornou školu, obor finanční řízení a účetnictví. Pak jsem se rozhodla, že půjdu ještě dál, protože mě účetnictví bavilo, tak jsem vystudovala obor účetnictví a daně na vysoké škole. Už v rámci studia na obou školách jsem měla asistenci, protože sama bych už některé úkony nezvládla, a zároveň jsem tak získala nejen titul a vědomosti, ale hlavně ty nejlepší přátele na celý život. Během studií jsem také absolvovala plno rekvalifikačních kurzů v oboru daně a dosáhla jsem až na kvalifikaci daňového specialisty.

Čím se teď živíš? Máš nějak uzpůsobené pracovní podmínky?

Momentálně pracuji něco málo přes půl roku v Centru sociální pomoci v Třinci na pozici personalista a mzdová účetní. Jelikož jsme stacionář pro stejné klienty jako já, mám pracoviště bezbariérové, včetně bezbariérového přístupu na toaletu a výtah k použití do ostatních podlaží, mohu se tedy v budově pohybovat bez chodítka, protože rovný terén ještě pomalou

chůzí zvládám. Mimo jiné mám velkou pomoc i od mých kolegů, za což jsem vděčná.



Jak jste se seznámili s manželem? Měl ze začátku nějaké obavy z tvého hendikepu? Pomáhá ti a jak se k tomu stavíš – přijímáš jeho pomoc nebo raději zvládáš věci sama?

Manžela jsem poznala v Ostravě. Já jsem studovala a on tam byl na pracovní cestě až z Bratislavy. Obavy neměl, poznal mě už v určitém stádiu nemoci. Náš první výlet byl na horskou chatku a tam poznal, jak na tom jsem, že ten hendikep tam opravdu je, a přesto si mě vzal (i se dvěma dětmi). Péče o mě je z manželovy strany velká a nestydím se ji přijmout, když vím, že už si sama neporadím. Pomáhá mi s hygienou a koupáním, oblékáním a jinými potřebnými věcmi okolo mě.

Jak to bylo se zakládáním rodiny? Nebála ses dědičností?

Tady jsem trochu předběhla celou tu část přemýšlení a řešení. První dceřku jsem měla krátce po střední škole, kdy jsem nevěděla, co mám v těle za nemoc, u druhé dcery jsem se s touto skutečností teprve začala seznamovat. Dcery mají za sebou prvotní vyšetření a zatím je vše v pořádku. Jelikož jsem pouze přenašečka, je velká šance, že dcery budou zdravé celý život. Momentálně nás čeká svalové vyšetření a tam se dozvíme, zda se musíme něčeho obávat.



Jaké máš koníčky? Je něco, co kvůli nemoci dělat nemůžeš, nebo můžeš jen omezeně?

Moje koníčky byly odjakživa aerobik, tenis, hory, turistika, tanec. Bohužel už je zdaleka nemohu dělat. Chodím však s rodinou na různé prohlídky zámeckých zahrad, galerií, procházíme



všechny dostupné památky. Vždy si najdeme příležitost, abychom si výlet nebo dovolenou užili.

Setkala ses někdy s něčím ohledně svého hendikepu, co tě překvapilo – pozitivně nebo negativně, od tebe samotné či od ostatních lidí?

Asi zatím ne. Tím, že moje sestra je s nemocí napřed, tak na ní vidím, co mě čeká. Jediné, co je někdy nepřijemné, jsou pohledy cizích lidí a vyptávání se, co mi chybí; to mi je větší nou nepřijemné.



Jak se ti daří udržovat rovnováhu mezi osobním životem, prací a péčí o své zdraví?

Je to upřímně velice náročné. Už jen samotná příprava do práce, umýt, obléct a přepravit se tam, by bez moji



starší dcery nebyla reálna. O víkendech ale chodíme plavat, manžel mi dělá masáže a občas si jako každá žena dopřeji nějaký ten wellness nejen pro tělo, ale i pro duši.

Jsi novou členkou organizace. Co bys vzkázala našim členům a řekni nám prosím co od organizace očekáváš a co se ti na ní líbí?

Na organizaci se mi líbí, že má ducha nás «spojovat», abychom se viděli, něco zažili a poznali nové věci a nové přátele. Líbí se mi také organizování různých akcí pro podporu svalové dystrofie, kde se dá pomoci hodně lidem. Ostatním členům bych ráda vzkázala, že při spokojenosti sami se sebou se dá všechno zvládnout.

*Rozhovor připravila:
Veronika Nesměráková*

LETÍME DO ITÁLIE!

To je ta nejlepší zpráva, jakou jsem si mohla přát! Stačilo se jen podívat do kalendářů – mého i manželova – a sladit všechny pracovní povinnosti. Potom jsme řešili, kam vlastně pojedeme. Prohlíželi jsme mapu Toskánska a hledali místo u moře. Viareggio... blízko vody i Pisy. Zkusme to!



Pár týdnů plánování a hledání hotelu, který by byl opravdu přístupný pro vozíčkáře. Nakonec jsme jeden našli. Říkali, že mají bezbariérový pokoj a dokonce i vozík do vody! Prošla jsem snad desítky nabídek na booking.com, ale všechno jsem musela ještě ověřovat telefonicky, často s pomocí Google Translate. Přepisovala jsem neznámá italská slova, abych vůbec

pochopila, co se mi paní na telefonu snaží říct.

Rezervaci jsem nakonec udělala přímo u hotelu – nejdřív po telefonu a pak i přes jejich webové stránky. Vybrala jsem pokoj, který sami doporučili. Takový způsob mi vyhovuje nejvíc. Mohu tak předejít nečekaným problémům. Už sice nedostanu žádné

bonusy z booking.com, ale bonusem je pro mě milý kontakt s lidmi z hotelu a jistota, že vše bude opravdu bezbariérově.

Naplánovali jsme si několik nocí ve Viareggiu a jednu v Pise. Bože, jak jsem se těšila na moře... modré, teplé, laskavé a divoké zároveň. Už rok jsem u něj nebyla. A protože jsem mezitím pár kilo přibrala, napadlo mě, jestli nejsem „moc těžká“ na to, aby mě vůbec dostali do vody. Ale pak jsem si řekla – no co, v Itálii určitě ještě pár kilo přiberu! Tomu jídlu se prostě nedá odolat.



Jenže plánování je jedna věc a realita druhá. Když jsme dorazili do Pisy, vlakový personál právě vyhlásil jednodenní stávkou. O tom jsme vůbec nevěděli. Potřebovali jsme vlak do

Viareggia, ale všechny měly dvě až tři hodiny zpoždění nebo úplně zmizely z tabule. Nádraží bylo přeplněné a panoval zmatek. Nebylo jasné, které vlaky jsou přístupné pro vozíčkáře.



Měli jsme ale štěstí! Jeden zaměstnanec nám poradil, že máme jít na nástupiště, protože jeden z opožděných vlaků prý přece jen brzy odjede. Poslechli jsme ho a nelitovali. Byl to ten jediný vlak, který ten den do Viareggia skutečně jel.

Další dny jsme si užívali, jak jen to šlo. Hotel byl obyčejný, ale personál neuvěřitelně milý. Z okna sice nebyl žádný výhled, ale pro mě byl největší luxus to, že jsem se po pár pokusech dokázala sama přesunout na záchod. Cesta k moři trvala asi 15 minut a po cestě jsme obdivovali toskánské

květiny a vysoké borovice pinie, které nás chránily před sluncem. Z dálky na nás pokřikovali zvláštní ptáci, kteří zněli jako skupina rozesmátých studentů. To mi vždycky zvedlo náladu.



Zjistili jsme také pár zajímavostí o Viareggiu. Patří do regionu Lucca, ne Pisa. A Luccu jsme později i navštívili – rozhodně stojí za to.



Město je otevřené, plné života, akcí a krásné atmosféry.

Moře bylo čisté, s jemným pískem, ale voda zůstávala dlouho mělká, a to i dvacet, třicet metrů od břehu. Kvůli tomu byly vlny silnější, což vzhledem k tomu, že nemohu chodit, způsobovalo problémy. Lucas se mě snažil dostat dál do vody, ale bolela ho záda a vlny nás převracely. V jednu chvíli to bylo tak nebezpečné, že musel přiběhnout plavčík a pomoci nám.



Zbytek týdne jsem si moře užívala na vodním vozíku, napůl ve vodě. Do mobilu jsem si stáhla seriály a sledovala je pod slunečníkem se studeným nápojem nebo kávou.



Cestovali jsme i po okolí. Navštívili jsme například muzeum karnevalu ve Viareggiu, Lucca a Torre del Puccini. Já jela na svém mechanickém vozíku s elektrickým pohonem a následovala manželka, který jel na kole. Jeli jsme

z města do města po cyklostezce podél moře. V únoru jsou tyto ulice plné lidí, kteří oslavují karneval Viareggia. V létě jsou tyto cesty ideální i pro vozíčkáře, protože vedou po rovině.



Večer jsme se vraceli k moři, abychom zažili nějaké dobrodružství a podívali se po něčem k jídlu. Na molu kotví tři lodě, z nichž dvě jsou malé a uvnitř je jen kuchyň. Můžete k nim přijít z náplavky a objednat si přímo z okénka čerstvé ryby nebo mořské plody, které byly ten den uloveny v moři. Lidé v okénku bývají zpocení a unavení z celodenního horka, ale jídlo dělají výborné. My si obvykle dali něco smaženého a jedli to venku na židli, zatímco se kolem nás procházeli lidé.



V noci jsme se pak po molu vydali dál a sledovali, jak vlny naráží do kamenů. Všude kolem postávali hluční lidé, rybáři lovíli ryby s cigaretou v zubech, ve vzduchu byla cítit vůně moře, kouře a ryb. Prostě dokonalý okamžik.



Itálie nám zase ukázala svou krásu – plnou vůní, hluku a života. Ta země nás doslova okouzila. Unavení, ale šťastní jsme se vrátili domů do vlastní postele. Byli jsme vděční, že máme ještě jeden den volna – na spánek a návrat do běžného života. A pak jsme se znovu pustili do práce – se srdcem plným síly.

Mariana Stolle Morari

REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

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





HORNÍ BRADLO*Oáza srdce: 9. 8. - 16. 8. 2025*

O POHÁR MDA RIDE

Od 31. 8. do 5. 9. 2025 se na Horní Bečvě konal šachový turnaj O pohár MDA RIDE, kde se utkalo bezmála padesát hráčů – od zkušených matadorů až po mladou šachovou krev. Díky MDA RIDE, že už několik let stojí za touto akcí a podporuje ji.





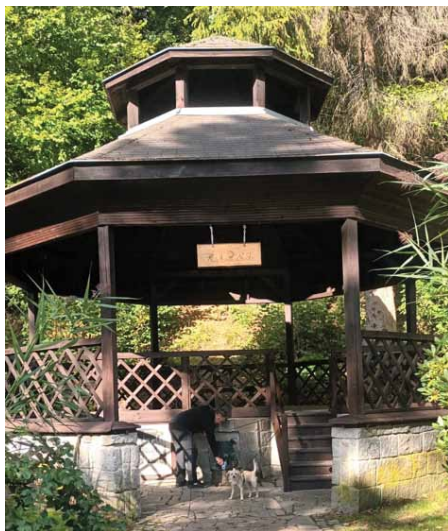
VELKÉ LOSINY

Rekondiční pobyt pořádaný ve dnech **28. 9. až 4. 10. 2025** v **Penzionu Horinka** ve **Velkých Losinách** byl určen osobám s chronickým onemocněním, omezenou pohyblivostí a uživatelům mechanických i elektrických vozíků. Cílem akce bylo podpořit fyzickou kondici, soběstačnost, sociální kontakty a celkovou psychickou pohodu účastníků.



Prostředí zařízení bylo z hlediska bezbariérovosti na velmi dobré úrovni. Pokoje i společné prostory byly snadno přístupné, včetně dostatečně širokých dveří, výtahu a upravených hygienických prostor. Personál byl ochotný a připravený pomáhat. Drobným nedostatkem byl pouze komplikovanější vstup do koupelny.

Program byl pestrý a přizpůsobený různým úrovním mobility. Účastníci měli možnost zapojit se do rehabilitačního cvičení a skupinových



fyzioterapeutických aktivit, vycházek a výletů po okolí, společenských aktivit (večerní posezení, hry, šachy) či společného výletu spojeného s návštěvou sklářského muzea.





PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

Penzion Horinka a hotel Istria: 18. 7. – 25. 7. 2026

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 započítána pouze snídaně, ostatní stravování si každý zajistí sám. Cena pobytu na osobu zatím není přesně stanovena. Do výsledné částky budou započteny také náklady na balneoterapii a masáže. Je možné si doobjednat i další procedury. Parkování je zajištěno přímo v místě pobytu.

Máte-li o pobyt ve Velkých Losinách zájem, pošlete DO KONCE LEDNA 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: _____

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: _____

CHORVATSKO – MAKARSKÁ RIVIÉRA**Hotel Biokovka: 8. 8. – 22. 8. 2026**

V roce 2026 se tradičně chystáme uskutečnit zahraniční rekondiční pobyt v chorvatské Makarské v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka. 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. 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 LEDNA 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: _____

HORNÍ BEČVA

Hotel Duo: 29. 8. – 5. 9. 2026

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
- výlety
- společenské hry
- šachy

Podrobnosti a předběžné přihlášky:

Jan Mikulenčák

e-mail: janmikulencak@seznam.cz

kopie na: info@amd-mds.cz

tel.: 604 350 249



HOTBOOTS – TEPLA A POHODLÍ PRO NOHY V ZIMĚ

Zima je tu s pro lidi s nervosvalovými onemocněními, kteří mají omezenou pohyblivost, může být toto období obzvláště náročné. I krátká procházka venku dokáže být vyčerpávající, protože nohy rychle prochladnou, ztuhnou a špatně prokrvené končetiny způsobují nepříjemné pocity chladu a únavy. I obyčejný pohyb, který pro zdravého člověka znamená maličkost, se může stát skutečnou výzvou. Máme pro vás proto tip.



HotBoots je neinvazivní zdravotnická pomůcka, která přináší teplo nohám a pomáhá zmírnit potíže se špatným prokrvením dolních končetin. Vak funguje díky integrovaným vyhřívacím destičkám, které dokáží aktivně zahřát nohy a poskytnout pocit komfortu i při nízkých venkovních teplotách.

Materiály, ze kterých je HotBoots vyroben, zajišťují nejen teplo, ale i ochra-

nu proti větru a vlhkosti. Vícevrstvý laminát s lícní vrstvou z polyesteru a elastanu, voděodolnou membránou a prodyšnou podšívkou umožňuje nohám zůstat suché a chráněné. Vodní sloupec 18 000 mm a paropropustnost RET 13 zajišťují, že i při delším pobytu venku vaku nehrozí promoknutí, přitom však nohy mohou dýchat.



Vyhřívací systém využívá grafenové vrstvy s třístupňovou regulací výkonu a napájením z dobíjecí baterie. Výdrž baterie dosahuje až sedmi hodin, při maximálním výkonu přibližně čtyři hodiny. Grafenové topné prvky navíc emitují dalekoinfračervené (FIR) záření, které podporuje mikrocirkulaci a regeneraci tkání, takže teplo působí nejen povrchově, ale i na hlubší úrovni.



Lokální aplikace tepla rozšiřuje cévy a zlepšuje periferní prokrvení, což snižuje pocit chladu, ztuhlosti a svalového napětí. Pravidelné používání HotBoots pomáhá předcházet prochlazení a dokonce i tvorbě omrzlin. Díky tomu je možné pobyt venku

v zimě prodloužit a cítit se pohodlně i v mrazivém počasí.

HotBoots přináší kombinaci bezpečného tepla, ochrany a komfortu, která ocení zejména lidé se zhoršenou cirkulací dolních končetin nebo ti, kteří tráví delší čas venku na vozíku. Díky inovativnímu vyhřívacímu systému a kvalitnímu materiálu se jedná o praktického pomocníka pro zimní období, který dokáže zpříjemnit každodenní pohyb venku.



Jak vznikl vyhřívací vak Hotboots

Myšlenka na Hotboots vznikla u dvou kamarádů, kteří spolu od dětství hráli fotbal. Na střídačkách řešili, jak v zimě udržet hráčům nohy v teple. Když se jejich nápad poprvé objevil v médiích, začali se jim ozývat lidé na vozíku i celé rodiny, které podobné řešení dlouho marně hledaly. To je motivovalo pokračovat ve vývoji. Ve spolupráci s Technickou univerzitou v Liberci vytvořili verzi Hotboots, která je přizpůsobená i pro použití na invalidním vozíku. Vak teplo nejen udržuje, ale díky grafenovým vyhřívacím destičkám ho aktivně vytváří.

Zdroj: <https://www.hotbootscare.com/>

DATLE A FÍKY, NEJEN O VÁNOCÍCH

Datle a fíky se na pultech obchodů objevují ve velkém množství především v předvánočním čase. Jsou považovány za ovoce, v sušené podobě jsou oblíbenou vánoční pochoutkou. Patří mezi sladkosti, které nám mohou přinést nejen chuťový zážitek, ale i bonus pro naše zdraví. Tyto plody představují bohatý zdroj zdraví prospěšných látek i energie a mohou přispět k naší celkové pohodě. Jsou vynikajícím sladidlem.

Datle a fíky mají jedno společné, obsahují velké množství sacharidů, převážně přírodních jednoduchých cukrů (glukóza a fruktóza), vitaminy, minerály a vlákninu. I přes svou sladkost, mají nízký glykemický index, což znamená, že pomalu uvolňují cukr do krevního oběhu a pomáhají udržovat stabilní hladinu krevního cukru. To je obzvláště důležité pro lidi s diabetem, kteří potřebují sledovat svou hladinu cukru. Mají malé množství bílkovin i tuku. Díky vysokému obsahu draslíku jsou přínosné pro lidi s vysokým krevním tlakem. Datle i fíky mají protizánětlivé vlastnosti.

A teď se pojďme podívat na datle a fíky jednotlivě.



DATLE

Nejčastěji se u nás můžeme setkat se sušenými datlemi, pro které je, kromě nízkého podílu vody, typická vysoká energetická hodnota.

Datle jsou bohaté na *vitamíny* skupiny B, zejména vitamínu B6, který podporuje nervový systém, podporuje soustředěnost a pomáhá proti stresu. Dále obsahují vitamín K, který je



důležitý pro srážení krve, kyselinu listovou, aminokyseliny. Nejvíce zastoupeným *minerálem* v datlích je draslík, který hraje klíčovou roli ve správném fungování svalů, nervového systému a srdeční činnosti. Pomáhá udržovat optimální hladinu krevního tlaku, podporuje činnost mozku, soustředění a paměť, působí při prevenci onemocnění srdce, mozkové mrtvice. Z minerálů obsahují datle také vápník, fosfor, hořčík, mangan a měď a díky vysokému podílu železa se doporučují při anémii. *Vláknina* datlí je rozpustná i nerozpustná, je nezbytná pro zdravou trávicí soustavu, navozuje pocit sytosti, zlepšuje proces trávení a váže na sebe odpadní a toxické látky, které ve stolici odvádí z těla ven, pomáhá při zácpě. Navíc vláknina pomáhá snižovat hladinu špatného cholesterolu (LDL) v krvi. V rámci sušeného ovoce jsou datle jedním z nej-

bohatších zdrojů antioxidantů. Kromě protizánětlivých účinků, regulují též činnost enzymů a podporují správné fungování jater.

Jak ještě datle prospívají našemu zdraví?

V trávicím traktu podporují rozmnožení probiotických bakterií a chrání správné fungování *střevní mikroflóry*. Pomáhají nastolit správnou funkci *trávicího cyklu* a potlačují růst patogenních organismů v trávicím traktu. Datle jsou zdrojem rychlé *energie*, díky obsahu přírodních jednoduchých cukrů poskytují datle okamžitou a dlouhotrvající energii. Je vhodné si je hojně dopřávejme při silném suchém kašli, zánětu průdušek a dalších nemocech *dýchacích cest*. Obsah tryptofanu v datlích nám pomůže s usínáním a klidným *spánkem*. Pravidelná konzumace datlí nám může pomoci upra-

vit biologický rytmus těla tak, aby se nám každý večer snadno a rychle usínalo.

Mějme též na paměti, že tyto plody jsou sice velmi zdravé, ale poměrně dosti kalorické.

FÍKY

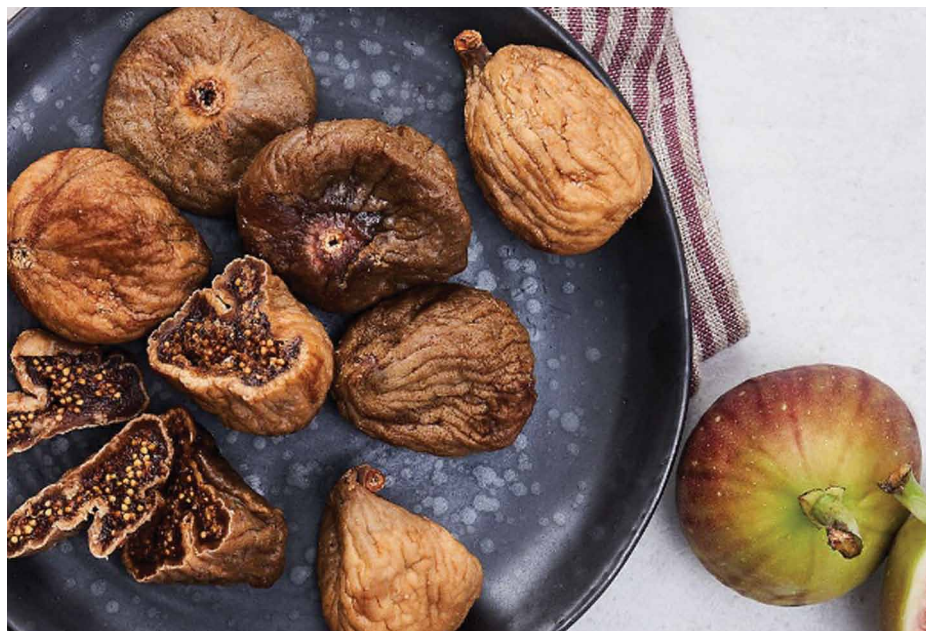
Můžeme si vybrat mezi čerstvými a sušenými fíky, nicméně v předvánočním čase koupíme spíše fíky sušené.

Fíky jsou bohaté na *vitamín A*, který je důležitý pro udržení zdravého zraku a vitamín K. Nezanedbatelný je i obsah vitamínů B. Z *minerálů* jsou vynikajícím zdrojem draslíku, obsahují také velké množství vápníku a hořčíku, které jsou nezbytné pro zdravé kosti

a svalovou funkci, železo, fosfor a chlór. Obsahují vysoké množství *vlákniny*, která je klíčová pro udržení zdravého zažívacího traktu.

Jak ještě fíky prospívají našemu zdraví?

Fíky obsahují enzymy podporující trávení, pravidelná konzumace fíků může pomoci zmírnit příznaky syndromu dráždivého tračníku i další zažívací potíže. Fíky jsou silně zásadité, *brání překyselení* organismu, pomáhají udržet správné PH. Vláknina fíků napomáhá zdravému pohybu střev a zmírňuje zácpu. Fíky působí jako jemné *přírodní projímadlo*, stolice je díky nim hladší a vyprazdňování snazší. Fíky obsahují pektin, rozpustnou vlákninu, o které je známo, že



snižuje hladinu cholesterolu. Vlákni-
na odstraňuje přebytečný cholesterol
v trávicí soustavě, přenáší ho do střev
a napomáhá rychlému vyloučení od-
padních látek z těla, což dobře působí
jako prevence rakoviny tlustého střeva.
Semena ve fíkách obsahují velké
množství mucinu, který shromažďuje
odpadní látky a hlen v tlustém střevě
a vyplavuje je ven.

Fíky mohou hrát důležitou roli v *pre-
venci kardiovaskulárních chorob*.
Díky obsahu antioxidantů a draslíku
pomáhají snižovat krevní tlak a zlep-
šují celkovou funkci srdce. Antioxi-
danty obsažené ve fíkách, jako jsou
flavonoidy a polyfenoly, hrají klíčovou
roli v ochraně buněk před poškoze-
ním volnými radikály. Tyto sloučeniny
snižují riziko vzniku chronických one-
mocnění, jako jsou např. neurodege-
nerativní choroby. Fíky obsahují též
tryptofan, který je důležitý rovněž pro-
ti dlouhodobým depresím, aminoky-
seliny, antibakteriální složky, omega
3 a omega 6 mastné kyseliny, které
snižují riziko srdečních onemocnění.
Fíky *podporují imunitu*, ničí bakterie,
viry a parazity v našem těle. Fíky ob-
sahují sliz, který léčí a chrání před
bolestmi v *krku*. Tyto plody jsou uklid-
ňující a jejich přírodní šťávy zmírňují
bolest a napětí v hlasivkách, jsou také
vynikajícím prostředkem proti kašli či
přírodní léčbou angíny. Pokud se zo-
tavujeme z nemoci nebo jsme pod-
stoupili operaci, zařaďme fíky do jídel-
níčku, abychom zvýšili hladinu železa

v těle. *Čerstvé fíky* obsahují navíc
vitamín C, hodně vody a mají nízký
obsah kalorií. *Sušené fíky* mají vysoký
obsah sacharidů a kalorií a mohou
být účinnější při podpoře trávení než
fíky čerstvé. Fíky jsou dobrým zdro-
jem *energie*, odstraňují únavu, zvyšují
výkonnost, probouzejí aktivitu a pod-
porují soustředění. Fíky rychle zasytí
a jsou lehce stravitelné.

Přestože obsahují hojně cukru, ne-
tloustne se po nich!

Skladování sušených fíků a datlí

Místo, kde skladujeme sušené plody,
by mělo být chladné a tmavé. Přímé
sluneční světlo může způsobit ztrátu
chuti a kvality.

Co napsat závěrem?

Datle i fíky jsou plné přírodního cukru,
můžeme je využít nejen ve vánoční
kuchyni. Při pečení můžeme namísto
cukru použít fíky, datlový sirup nebo
kousky sušených datlí. Z fíků se vy-
rábí i marmelády či sirup. Datle mají
vyšší obsah sacharidů, cukrů a kalorií
než fíky.

Datle a fíky máme většinou spojeny
s vánočními svátky, avšak dostupné
jsou po celý rok, minimálně v sušené
podobě. Když jsem při psaní tohoto
příspěvku hledala informace, našla
jsem větu: „Na předvánoční stres je-
dině datle!“ My už je nakoupili. I fíky.

*PaedDr. Jitka Molitorisová,
s využitím internetu*

RAW KULIČKY PLNÉ ENERGIE

Raw energetické kuličky jsou jednoduchým a zdravým způsobem, jak uspokojit chuť na něco sladkého. Díky použitém surovinám jsou přirozeně sladké, syté a v lednici vydrží až měsíc. Lze je tedy připravit ve větším množství a mít po ruce kdykoli během dne.



Suroviny (cca 20 kuliček, 20 minut):

- 2 hrnky vypeckovaných datlí (cca 400 g)
- 1 hrnek nepražených kešu ořechů (cca 200 g)
- 3 lžice nepraženého raw kakaa (cca 35 g), případně holandské kakao (směs pak bude tmavší)
- 2 lžice strouhaného kokosu
- 2 lžičky medu
- voda podle potřeby

Na obalování:

strouhaný kokos, raw kakao nebo jemně mleté kešu ořechy

Postup:

1. Kešu ořechy rozmixujte v robotu najemno.
2. Přidejte datle, kakao, kokos a med. Mixujte do vzniku kompaktní hmoty.
3. Pokud je směs příliš suchá, přidejte malé množství vody. U méně výkonných mixérů je vhodné datle předem asi na hodinu namočit a poté slít.
4. Z hotové hmoty vytvarujte kuličky o průměru přibližně 3 cm.
5. Kuličky obalte v kakau, kokosu nebo mletých oříšcích.
6. Skladujte v lednici v uzavřené nádobě, aby nenatáhly vůně z okolí.

Tip:

Ze stejné hmoty je možné připravit i raw brownies – směs stačí natlačit do formy, nechat ztuhnout a nakrájet na menší kostky.



Zdroj: <https://www.mycookingdiary.cz/recept/raw-energy-balls/>

DATLE VE SLANINĚ – JEDNODUCHÁ A EFEKTNÍ JEDNOHUBKA

Spojení sladkých datlí se slanou a jemně křupavou slaninou je překvapivě lahodné a tyhle jednohubky mizí z talíře opravdu rychle. Recept je velmi jednoduchý a skládá se z pouhých dvou surovin.



Suroviny:

- celé datle bez pecek
- tenké plátky anglické slaniny
- párátko

Postup:

1. Každou datli obalte jedním plátkem slaniny.
2. Propíchněte párátkem, aby slanina držela na místě.
3. Naskládejte na plech a pečte pomalu, dokud slanina nezačne pouštět šťávu a zlátnout.
4. Podávejte teplé jako rychlé, efektní jednohubky.

CESTA ŽIVOTEM V MĚSÍCI ŘÍJNU

Je brzy ráno. Kolem mě je ještě šero, ale v korunách stromů slyším švitořit ptáčky. Jejich podzimní melodie jsou tiché, ale kouzelné. Vane příjemný ranní vánek. Stojím na starém nádraží. Na střeše hlavní budovy jsou už znát známky času a stejně tak na oprýskaném nástupišti, na kterém stojím. Staré dřevěné lavičky pamatují spoustu příběhů. Snad tu nebudu dlouho, než přijede vlak, na který čekám. Začíná se rozednívat. Obloha se barví do tmavě modré, s jemným růžovým nádechem, jako by se den probouzel v šatech podzimu. Jsem vděčná, že můžu být takhle brzy vzhůru a vidět tu krásu.

Po chvíli se příjemný vánek změní v divoký vítr, který roztančí stromy okolo. Nádražní cedule s nápisem »nástupiště« se s vrzáním rozhoupe. Zachumlám se do bavlněného šátku, protože začíná být chladno. V dáli slyším přijíždět vlak. Musí ještě přejet starý kamenný most a za chvíli je tu.

„Ahoj“ slyším vedle sebe a vidím veselý obličej mojí kamarádky. Je vždy usměvavá. Má v sobě kouzlo, které člověka zahřeje u srdce. Jako vždy dorazila na poslední chvíli. Vlak už přijíždí do stanice a my se smíchem a v dobré náladě nastupujeme.

Jsme cestující. Celý život jsme jen cestující. Život je jako vlak a my do něj nastupujeme a vystupujeme. Stejně jako lidé kolem nás – naši přátelé, známí, rodina, děti. Někteří v něm zůstanou po celý život a někteří po cestě vystoupí a uvolní místo do našeho světa dalším lidem. Tato myšlenka s vlakem není můj nápad. Objevila se v jednom z těch e-mailů, které si lidé přeposílali, protože v sobě nesla něco pravdivého. Musím dodat, že už tehdy mě oslovila. Moje kamarádka do toho vlaku nastoupila už dávno. Už v dětství. Jsme v něm spolu téměř celý život a nesmírně si toho vážím. I když naše cesty vedou občas jiným směrem, víme, že tu jsme jedna pro druhou. Byla mi velkou oporou v dobách, kdy jsem to opravdu potřebovala a za to jsem jí nesmírně vděčná.

Za okny vlaku se míhaly barevné stromy a já poslouchala kamarádčino vyprávění. V tu chvíli mě napadlo, že bychom na příští zastávce mohly vystoupit. Nebylo to úplně běžné. Většinou jsme spolu jely až na konečnou stanici. Proč bychom ale jednou neudělaly něco jinak? Když vlak zastavil na další stanici, tak jsme vystoupily.

Společně jsme se vydaly lesní cestou mezi stromy a vyprávěly si. O životě, o tom, co bychom si přály, o snech, které ještě nebyly naplněny. Budou, až

na ně přijde správný čas. Poletující listí tlumených barev kolem nás tančilo v podzimním vánku. Po chvíli se listnatý les proměnil v jehličnatý. Sluníčko už pomalu začalo vycházet a ranní rosa se třpytila v trávě. Zastavily jsme se u lesního paloučku a sledovaly tu tajuplnou podzimní atmosféru kolem nás. Veverka hledající potravu nás spatřila a rychle vylezla do koruny starého kaštanu.

Jak důležité je v životě přátelství? Mít někoho, komu můžeme svěřit své sny, sdílet radosti i obavy, s kým si můžeme jen tak vyprávět. Přátelství je dar – tichý, nenápadný, ale nesmírně vzácný. I když nám život občas přinese bolestné zkušenosti, neměli bychom kvůli nim zavírat oči. Kolem nás je mnoho lidí, kteří se cítí sami, a za spřízněnou duši by dali cokoli. Proč jim nedovolit nastoupit do našeho vlaku? Život je krátký – a krásnější, když ho máme s kým sdílet. S někým, kdo nás podrží, když to potřebujeme, a komu můžeme být oporou zase my. Nezávěřejme se před světem kvůli minulosti. A hlavně nezapomínejme na ty, kteří už s námi ve vlaku jedou – ti si naši pozornost zaslouží stejně tak.

Kam jsme měly tenkrát namířeno? Kam jsme nedojely, když jsme z vlaku vystoupily? O tom bude jiný příběh. Tento je o přátelství. O přátelství, které hřeje na duši. O přátelství, které je upřímné. O nostalgii, která přichází jako blesk z čistého nebe a nelze ji v myšlenkách zastavit. O úsměvech, které nám dodávají sílu. O bavlněné šále, která mě tenkrát i dnes každý podzim zahřeje, když vane studený větřík.

Lucie Jingerová



ROLNÍČKY, KTERÉ PROBOUZEJÍ ZÁZRAKY

Adventní příběh o naději, tichém kouzlu zimy a přáních, která se plní

Byl adventní podvečer a město, ukryté pod bílou peřinou sněhu, pomalu utichalo. Na sametově tmném nebi se právě rozsvítila první hvězda, která jako by chtěla rozptýlit šero a naplnit vzduch očekáváním něčeho krásného. Chladné ulice ve směsici mrazu a kouře voněly po svařeném víně, jablečném štrúdlu a pečených kaštanecích, a v každém okně plápolaly malé plamínky svíček. Z dálky, téměř neslyšitelně, doléhal ke dveřím domů zpěv vánočních koled, který se mísil s tlumeným šumem života, jenž se na chvíli zpomalil v tiché úctě před zázrakem adventu.



Na konci jedné zasněžené ulice, v útulném pokojíku vyhřátém vůní skořice a hřebíčku, seděl u okna Miky. Jeho oči byly otevřené doširoka, plné lesku a dětské touhy, která snad nikdy nezmizí. Díval se dlouho na tu první hvězdičku, než jeho pohled sklouzl k dění v barevně rozsvěčující se ulici. Nechal se zcela pohltit tou nevšední atmosférou, řinčivým smíchem i dusotem nohou v křehkém sněhu podél obrubníků, kde vesele poskakovaly malé děti. Usmíval se a jeho myšlenky byly svobodné jako vrabčáci zobající u krmítka před domem. Miky měl svalovou dystrofii, a tak jeho tělo už neposlouchalo tak, jak by si přál, ale jeho mysl byla živá a plná fantazie. Miloval knihy, pohádky a hudbu a snad nejvíc ze všeho Vánoce, dobu, kdy i ti nejskeptičtější z nás tajně věří na zázraky.

Letos Miky nepotřeboval nové hračky ani moderní vychytávky. V koutku duše toužil po tom, co se nedá zabalit ani schovat pod stromeček do lesklého papíru. Chtěl na chvíli pocítit, že může tančit a skotačit jako ty děti venku. Rozhazovat sníh rukama i nechat ho křupat pod nohama. Radovat se srdcem, duší a celou svou bytostí. Tančit jako vločky ve větru. Už jen ta představa vyvolávala úlevu a příjemný pocit v zátylku.

Dny postupně ubíhaly jako sněhové vločky usedající tiše na parapet okna. Každé ráno bylo město zahaleno do nového bílého kabátu a v domě panovala atmosféra těšení. Až přišla třetí adventní neděle, kdy Mikyho maminka pověsila na dveře nový věneček s rolničkami. Každé otevření dveří teď naplňovalo domov jemným zvoněním, které se stalo tichým symbolem těchto Vánoc.

Jednoho podvečera, kdy už venku padala tma a okna zdobil mráz, seděl Miky zabalený do teplé deky. Přišlo adventní přání od tety Zlaty, které po otevření přehrálo vánoční melodii. Když se ozvalo cinkání rolniček, stejné, jako z adventního věnce na dveřích, všichni se usmáli ještě více – bylo to, jako kdyby teta přišla osobně. Radostný pocit po zaznění řinčivého zvuku nezůstal Mikymu jen v uších, cítil ho až v hloubi těla, v každém nervu i v srdci. Jemné vibrace, křehké jako babiččiny oříškové pracny, v něm rezonovaly a naplňovaly ho podivným vnitřním třesenem, který nikdy předtím nezažil.

„To je zvláštní,“ špil si pro sebe sotva slyšitelně, „jako by mě to pohladilo zevnitř.“ Jeho tvář se rozjasnila ještě více, cítil, jak se ho dotklo kouzlo adventního času.

S každým dalším dnem přicházely nové a nové chvíle, kdy cinknutí rolniček vyvolávalo v Mikym jemné mravenčení, drobné náznaky pohybu, které už dávno nečekal. Začal si víc všimát těch okamžiků, kdy rolnička zazněla – a pokaždé jako by se v něm cosi lehce zachvělo. Jednoho večera, když táta přišel z trhu s plnou náručí jmelí, vpustil domů mrazivý průvan. Rolničky na dveřích zazvonily

silněji než kdykoliv předtím. Pohly se Mikymu právě prsty? Byl to sen? Nebo skutečnost? Zažil právě vánoční zázrak?

Štědrý den byl jako z pohádky. Sníh za okny tiše padal, rodina se sešla u stromečku a domem vonělo cukroví a jehličí. A letos přijela i teta Zlata s babičkou! Obě, radostně vítající všechny členy rodiny, lehce roztržité a plné smíchu neustále rozeznávaly svými pohyby rolničky na dveřním věnci. Cinkaly tak jasně, až Mikymu skákalo srdce radostí. Najednou se cítil lehký, svobodný, a v tu chvíli pochopil, že tanec není jen pohyb těla. Tanec je o rytmu duše, o vlnách radosti, co nás v pravý čas vynesou nad starosti všedních dní.

Od těch Vánoc si nosí Miky malou stříbrnou rolničku pořád u sebe. Zacinká si kdykoliv, když potřebuje její vibraci rozplynout ve svém těle jako vlnu světla proti šedi na mysli. Je to jeho tajný tanec, tichý, ale mocný. Rolnička ho chrání a povzbuzuje, je jako malým kouzlem ukrytým v jeho dlani.

Možná právě takové jemné, nenápadné vibrace – zvuk rolniček, co se nejčastěji rozeznějí v adventu – v nás umí probudit to nejkrásnější, co v sobě máme. Stačí na chvíli zastavit, zavřít oči a nechat rozeznít své nitro. Láska a vzájemná vřelost je více než všechny dárky světa. A k zázrakům někdy úplně stačí jen naslouchat a věřit.

(Ačkoli jsou terapie vibracemi zvuku stále předmětem výzkumu, již nyní ukazují zajímavé pozitivní účinky. Tak poslouchejte hudbu, která vám dělá dobře na duši – možná totiž dělá malé zázraky i po těle.)

Jiřina Kotková

Nalad'te se na stejnou vánoční atmosféru, která provází Mikyho příběh. Naskenujte QR kód a nechte melodii jemně rozeznít svůj adventní večer.



OSMISMĚRKA

ZADÁNÍ:

najděte v osmisměrce všechna uvedená slova. Slova mohou být umístěna vodorovně, svisle i šikmo, a to zleva doprava, zprava doleva, shora dolů i zdola nahoru.

Slova k nalezení:

ADVENT, CUKROVÍ, DÁREK, HŘEBÍČEK, HUDBA, HVĚZDA, JMELÍ, KAŠTANY, KOLEDY, KOUZLO, LÁSKA, MIKY, MRÁZ, POHÁDKA, POHYB, ROLNIČKA, SKOŘICE, SNÍH, STROMEČEK, SVÍČKA, VÁNOCE, VĚNEC, VIBRACE, VŮŇ, ZVONĚNÍ

G	L	N	K	K	J	V	S	N	E	C	H	Í	N	S
M	A	Z	A	E	Z	Ě	I	K	E	C	H	Q	A	H
I	V	Á	Š	R	N	N	E	V	O	Ř	O	D	R	Í
K	I	R	T	Á	L	E	I	K	E	Ř	V	N	N	S
Y	B	M	A	D	N	C	E	B	Ě	E	I	Ě	Á	H
A	R	V	N	D	K	Č	Í	C	N	N	N	C	F	V
C	A	E	Y	O	E	Č	A	T	U	O	Ů	J	E	V
L	C	R	L	M	E	H	K	K	V	K	M	V	S	U
C	E	E	O	K	V	G	E	Z	Č	E	R	U	J	E
M	D	R	F	Ě	S	N	O	J	L	I	H	O	N	R
Y	T	D	Z	S	Q	B	X	Í	X	Á	N	W	V	D
S	I	D	A	K	D	Á	H	O	P	I	S	L	V	Í
V	A	B	Y	H	O	P	U	E	Y	G	P	K	O	L
S	B	W	R	K	O	U	Z	L	O	L	U	H	A	R
U	T	H	S	H	U	D	B	A	A	K	Č	Í	V	S

NAVŽDY NÁS OPUSTILI

V období 31. 5. 2025 – 31. 12. 2025 nás

NAVŽDY OPUSTILI

tito naši členové:

Oldřich Boháč ve věku *74 let*

Renata Haklová ve věku *81 let*

Uzpomínáme



PARTNEŘI A SPONZOŘI



Úřad vlády České republiky



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Organizácia
muskulárných
dystrofií
v SR



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y

PROFYLAX



PRECIOSA



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 Zíkmundová

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 Mikulenčák, 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: archiv Evy Bučekové
Vychází 3x ročně a je neprodejný

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

Tisk – Inprodukce s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 12. 3. 2026

Zpravodaj je podpořen grantem



ŘEŠENÍ OSMISMĚRKY:

G	L	N	K	K	J	V	S	N	E	C	H	Í	N	S
M	A	Z	A	E	Z	Ě	I	K	E	C	H	Q	A	H
I	V	Á	Š	R	N	N	E	V	O	Ř	O	D	R	Í
K	I	R	T	Á	L	E	I	K	E	Ř	V	N	N	S
Y	B	M	A	D	N	C	E	B	Ě	E	I	Ě	Á	H
A	R	V	N	D	K	Č	Í	C	N	N	N	C	F	V
C	A	E	Y	O	E	Č	A	T	U	O	Ů	J	E	V
L	C	R	L	M	E	H	K	K	V	K	M	V	S	U
C	E	E	O	K	V	G	E	Z	Č	E	R	U	J	E
M	D	R	F	Ě	S	N	O	J	L	I	H	O	N	R
Y	T	D	Z	S	Q	B	X	Í	X	Á	N	W	V	D
S	I	D	A	K	D	Á	H	O	P	I	S	L	V	Í
V	A	B	Y	H	O	P	U	E	Y	G	P	K	O	L
S	B	W	R	K	O	U	Z	L	O	L	U	H	A	R
U	T	H	S	H	U	D	B	A	A	K	Č	Í	V	S

VĚSELÉ VÁNOCE
A V NOVÉM ROCE 2026
HODNĚ ŠTĚSTÍ
A ZDRAVÍ PŘEJE
AMD V ČR





Jsme schopni navrhnout a realizovat úpravu vozidla dle přání majitele tak, aby nastupování, ovládání a používání bylo nejen maximálně bezpečné, ale i pohodlné. Samozřejmostí je pro nás instalace originálních dílů předních světových výrobců v kombinaci s našimi vlastními prověřenými systémy, které v praxi neustále zdokonalujeme již od roku 1998.



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

26 let profesionální práce v oboru