



MDA RIDE speciál

**Jak RNA terapie léčí geneticky podmíněná
nervosvalová onemocnění**

Kolumbijská organizace MADI

S vozíkem na safari



6. 6. 2026 od 10:00 h
PRAHA
VÁCLAVSKÉ NÁMĚSTÍ - MŮSTEK

NEJVĚTŠÍ MOTOCYKLOVÁ CHARITATIVNÍ AKCE V ČR
A VEŘEJNÁ SBÍRKA NA POMOC LIDEM SE SVALOVOU DYSTROFIÍ
Záštitu nad akcí převzal primátor hl. m. Prahy
doc. MUDr. Bohuslav Svoboda, CSc.

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

Koncerty:
STRAHOV • PETR VONDRÁČEK a LOKOMOTIVA
• FREE RIDE • CHARLIE SLAVÍK REVUE



mdaride.cz

VSTUPNÉ ZDARMA

*Jedeme v tom
s vámi!*





**AMD je členem NRZP – Národní rady
osob se zdravotním postižením České
republiky, NAPO – Národní asociace
pacientských organizací
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:

číslo účtu:

Komerční banka
30333041/0100

číslo transparentního účtu:

Česká spořitelna
4045780379/0800

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

AMD prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů ve všech oblastech jejich života. Pořádá pravidelné rehabilitační kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje a jiné společenské akce, spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významný prvek v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům, a také svým členům poskytují 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
ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY	6
JAK NÁS MŮŽETE PODPOŘIT	6
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	7
SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	8
NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI	9
INFORMUJEME	11
Slovo šéfredaktora	11
Životní jubilea	11
2. běh webinářů AMD	12
Zapojte se do celostátního průzkumu Nejlepší nemocnice roku 2026	13
Alarmující průzkum: Velká část těžce postižených musí odkládat jídlo, pití či hygienu	14
Bez asistence není život Výzkum a petice za právo skutečně žít	14
Národní strategie pro vzácná onemocnění	16
ZÚČASTNILI JSME SE	17
Vzdělávací akce, konference, webináře	17
Vánoční trhy	23
Vánoční setkání se super partou MDA RIDE	24
Mezinárodní kongres SMA v Budapešti	25
VÝZKUM A LÉČBA	26
RNA terapie nabízejí klíče k léčbě geneticky podmíněných nervosvalových onemocnění	26
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	32
Pacientská Organizace MADi a život se svalovou dystrofií v Kolumbii	32
MDA RIDE SPECIÁL	38
MDA RIDE slaví plnoletost	38
Rozhovor s Kádřou	39
Poděkování	47
Ukázka z knihy Duchennovi jezdci aneb život se svalovou dystrofií	52
CESTOVÁNÍ	54
Krugerův národní park	54
ZDRAVÍ	59
Kurkuma a její zdravotní benefity	59
ZÁBAVA	62
AMDová historie začala před padesáti lety!	62
PARTNEŘI A SPONZOŘI	65

ÚVODNÍ SLOVO

Milí čtenáři,

dostává se vám do rukou nové číslo našeho Zpravodaje. Možná přichází o něco později, než jste zvyklí, ale věříme, že vám to vynahradí nejen jeho nový, svěží vzhled, ale především obsah, kterému jsme letos věnovali mimořádnou péči.



Velká část tohoto čísla patří jedné z našich nejoblíbenějších a nejvýznamnějších akcí – MDA RIDE. Srdečně vás zveme na její letošní ročník, který se uskuteční 6. června na Václavském náměstí v Praze a je výjimečný – MDA RIDE slaví své „osmnáctiny“. Čeká nás již 18. ročník této krásné charitativní akce, která za dobu své existence doslova dospěla. O to větší radost máme, že tuto symbolickou plnoletost můžeme oslavit společně s vámi.

MDA RIDE není jen událostí v kalendáři – je to den plný energie, solidarity a lidskosti. Den, kdy se spojují lidé napříč generacemi, aby společně podpořili dobrou věc. Právě proto jsme se rozhodli věnovat tomuto ročníku větší prostor a ohlédnout se zpět. Připomenout si začátky akce, místa, kde se konala, příběhy lidí, kterým pomohla, i silné momenty, které ji formovaly. Je až neuvěřitelné, jak rychle čas uběhl – a kolik dobrého se za tu dobu podařilo.

Za každou takovou akci stojí obrovské množství práce, vytrvalosti a osobního nasazení. O to více si zaslouží obdiv ti, kteří ji před lety založili a dodnes jí dávají své srdce. Josef „Káďa“ Kadeřábek a jeho manželka Hanička jsou pro nás symbolem neúnavné energie, laskavosti a odhodlání pomáhat druhým. Dovolte mi, abych jim i touto cestou ze srdce poděkovala za vše, co pro naši organizaci i pro mnoho dalších lidí vykonali. Díky nim se podařilo nejen pomoci stovkám konkrétních lidí, ale také realizovat řadu rekondičních pobytů, setkání a dalších aktivit, které mají pro naše členy obrovský význam.

Možná jste si v poslední době všimli, že se v médiích i na stránkách našeho zpravodaje opakovaně vrací téma financování patientských organizací. Bohužel ani dnes není tato otázka uspokojivě vyřešena. O to více si uvědomujeme, jak zásadní roli hrají právě lidé s velkým srdcem, jako je Káďa a jeho tým. Díky nim můžeme pokračovat v naší činnosti, být oporou těm, kteří to potřebují, a pomáhat lidem zvládat jejich často velmi náročné životní situace.

MDA RIDE je krásnou ukázkou toho, že solidarita není jen slovo. Je to skutečný čin. A každý z nás může být jeho součástí – ať už účastí, podporou, nebo prostým sdílením myšlenky, že pomáhat má smysl.

Přeji vám příjemné čtení tohoto čísla a těším se, že se s mnohými z vás potkáme právě 6. června v Praze.

S přáním všeho dobrého zdraví

Mgr. Dona Jandová,
předsedkyně AMD



ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY

Níže uvádíme souhrn pravidel a platebních údajů pro úhradu členských příspěvků.

VÝŠE A SPLATNOST PŘÍSPĚVKU

- **Částka:** 200 Kč ročně.
- **Termín úhrady:** Vždy do **31. března** daného roku.

ZPŮSOBY PLATBY

- **Bankovním převodem:** Na účet číslo **30333041/0100** (aby nedocházelo k opomenutí platby v budoucnu, doporučujeme nastavit si v bance **trvalý příkaz**).
- **Složenkou:** Tiskopis je součástí prosincového čísla Zpravodaje.
- **Hotově:** V kanceláři AMD.

Uhrazení členského příspěvku je **nezbytnou podmínkou** pro účast na rekondičních pobytech a dalších aktivitách pořádaných AMD. Stav platby je **kontrolován** při přihlášení na konkrétní akci. Děkujeme všem členům za **včasné** plnění jejich povinností. **Velmi si vážíme také darů nad rámec stanoveného příspěvku – tyto prostředky nám pomáhají dále rozvíjet naši činnost.**

JAK NÁS MŮŽETE PODPOŘIT

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

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.**

Vás to nestojí ani korunu navíc, ale my z každého vašeho nákupu získáme příspěvek na naši činnost. Děkujeme!

Tip: GIVT aplikaci si můžete zdarma stáhnout také do svého mobilu v Google Play.



DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

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

Koordinátorka Mgr. Pavla Bartolomějevo

Tel.: +420 224 436 817

+420 702 001 866

Každý všední den mezi 14 a 15 hod.

E-mail: nmc.fnm@gmail.com

(do předmětu napište jméno ošetřujícího lékaře;

při objednání nových pacientů zašlete žádanku

od neurologa, výsledek EMG vyšetření, hladinu CK,

myoglobinu a případná další vyšetření)

E-mail pro interní komunikaci pacientů

s SMA na léčbě: sma.fnm2@gmail.com

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

Neurologická klinika 3. LF UK a FTN

Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

Tel.: +420 261 082 272

+420 261 082 458

E-mail: petr.ridzon@ftn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

*Zástupce přednosty Neurologické
kliniky pro LPP FN Brno*

Jihlavská 20, 625 00 Brno

Tel.: +420 532 232 502

E-mail: svohanka@fnbrno.cz

Doc. MUDr. Hana Ošlejšková, PhD.

Klinika dětské neurologie FN Brno

Černopolní 9, 613 00 Brno

Tel.: +420 532 234 911

+420 532 234 912

OSTRAVA

*Neurologická klinika Fakultní
nemocnice Ostrava*

17. listopadu 1790/5,

708 52 Ostrava-Poruba

Tel.: +420 597 375 606

+420 597 373 097

E-mail: jana.junkeroval@fno.cz

Při objednávání na vyšetření může dojít k situaci, kdy v některých případech bude konkrétní pracoviště vytíženo natolik, že budete přesměrováni na jiné. Pokud byste měli jakékoliv problémy s objednávkou, obraťte se na nás.



SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

Život s nervosvalovým onemocněním přináší řadu náročných situací. Naše poradna je tu pro vás, aby vám pomohla se v nich zorientovat. Pomůžeme vám hájit vaše práva, vyřizovat příspěvky a hledat cesty ke zlepšení kvality vašeho života. Služba je poskytována zcela zdarma a s důrazem na diskrétnost a individuální přístup. Obrátit se na nás mohou lidé s postižením i jejich rodinní příslušníci. Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD.

Vedoucí sociální poradny
a statutární zástupce:

Mgr. Dona Jandová

Tel.: +420 777 130 467

Sociální pracovnice:

PhDr. Iveta Jelínková, MBA

Bc. Michaela Řezníčková, DiS.

Obrátit se na nás můžete:



OSOBNĚ:

Kancelář AMD

Petýrkova 1949/16

148 00 Praha 4 – Chodov



TELEFONICKY:

Tel.: +420 272 933 777



PÍSEMNĚ:

Petýrkova 1953/24

148 00 Praha 4 – Chodov

E-mail: info@amd-md.cz

PROVOZNÍ DOBA

Pondělí: 9:00–17:00

Sociální poradenství: 9:00–13:00

Sociálně aktivizační služby: 13:00–17:00

Úterý: 9:00–17:00

Sociálně aktivizační služby: 13:00–17:00

Středa: 8:00–16:00

Sociální poradenství: 8:00–12:00

Sociálně aktivizační služby: 12:00–16:00

Čtvrtek: 9:00–13:00, 14:00–17:00

Sociální poradenství: 9:00–13:00

Sociálně aktivizační služby: 14:00–17:00

Pátek: 8:30–15:00

Sociální poradenství: 8:30–12:30

Sociálně aktivizační služby: 12:00–15:00

IČO: 16190254

www.amd-md.cz

Změny od 1. 1. 2026

Od začátku roku 2026 dochází k několika významným změnám v oblasti **zdravotního pojištění a zdravotní péče**.

Minimální měsíční záloha na zdravotní pojištění pro osoby samostatně výdělečně činné (OSVČ) činí nově **3 306 Kč**. Tato záloha je splatná od 1. dne kalendářního měsíce do 8. dne měsíce následujícího.

U osob bez zdanitelných příjmů (tj. osob bez příjmů ze zaměstnání či samostatné výdělečné činnosti, které nejsou státními pojištěnci) se pojistné zvyšuje na **3 024 Kč** měsíčně, a to v návaznosti na růst minimální mzdy. Zaměstnavatelé jsou zároveň povinni odvádět **vyšší minimální pojistné** za zaměstnance.

Elektronická komunikace se zdravotními pojišťovnami je nově povinná pro zaměstnavatele i OSVČ; papírové formuláře byly zrušeny. Od 1. 1. 2026 rovněž není možné hradit pojistné, penále ani pokuty v hotovosti – platby musí probíhat bezhotovostně (např. bankovním převodem nebo kartou).

Změny ve zdravotní péči

V oblasti zdravotní péče dochází v letošním roce k následujícím úpravám:

- **Zubní péče:** Veřejné zdravotní pojištění nově plně hradí bílé výplně pro děti i dospělé. U některých výkonů (např. estetické úpravy) mohou být vyžadovány doplatky.
- **Endodontické ošetření:** U ošetření kořenových kanálků jsou stanoveny základní hrazené částky s možností doplatku.

- **Amalgám:** Použití amalgámových výplní je postupně omezováno.

Změny v sociální oblasti

V roce 2026 dochází k parametrickým změnám v oblasti sociálního zabezpečení. Česká správa sociálního zabezpečení každoročně aktualizuje klíčové hodnoty na základě průměrné mzdy.

- Průměrná mzda: **cca 48 967 Kč**
- Maximální roční vyměřovací základ: **2 350 416 Kč**
- Rozhodný příjem pro účast na pojištění: **4 500 Kč měsíčně**

Na základě těchto parametrů lze orientačně odhadnout výši budoucího důchodu.

OSVČ

- Rozhodná hranice pro povinnou účast na důchodovém pojištění (vedlejší činnost): **117 521 Kč ročně**
- Nemocenské pojištění zůstává **dobrovolné**

Superdávka

Od roku 2026 došlo ke sloučení čtyř dávek (přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, příspěvek na živobytí a doplatek na bydlení) do jedné dávky státní sociální podpory – tzv. **superdávky**.

Pokud jste pobírali některou z původních dávek, bylo nutné podat žádost o superdávku do 31. 12. 2025. V opačném případě nárok zanikl a je nutné podat novou žádost pro rok 2026. Původní dávky budou vypláceny do dubna 2026, poté bude výplata převedena na superdávku.

Podpora v nezaměstnanosti

Dochází k úpravě podmínek podpory v nezaměstnanosti:

- Zvýšení podpory až na 80 % předchozí mzdy v počátečním období
- Prodloužení podpůrní doby podle věku (např. do 52 let až 5 měsíců, nad 57 let až 11 měsíců)
- Podpora při rekvalifikaci činí nově 80 % průměrného výdělku
- Ruší se snížená podpora při dobrovolném ukončení zaměstnání

Příspěvek na péči

Dochází k navýšení příspěvku na péči:

- **Osoby nad 18 let:**
I. stupeň: 1 300 Kč
II. stupeň: 5 400 Kč
- **Osoby do 18 let:**
I. stupeň: 4 900 Kč
II. stupeň: 8 200 Kč

Uvedené navýšení je však odbornou veřejností stále vnímáno jako nedostatečné a je předmětem dalšího jednání.

Rodičovský příspěvek

U vícero dětí (např. dvojčata, trojčata) dochází ke zvýšení celkové částky rodičovského příspěvku na 700.000,- Kč. Rodiče tak mohou čerpat vyšší částku nebo ji vyčerpat rychleji.

Výplata důchodů do zahraničí

Pro osoby pobývající v zahraničí dochází ke zjednodušení:

- Potvrzení o žití postačí nově 2× ročně
- Důchod je vyplácen pravidelně měsíčně

- Občané žijící na Slovensku již potvrzení nezasílají

Ochranný limit na doplatky za léky

Dochází ke změnám u ochranných limitů doplatků za léčivé přípravky, zejména u osob, u nichž došlo k přechodu z invalidního na starobní důchod.

Klíčové principy:

- **Invalidita III. stupně:**
Ochranný limit zůstává 500 Kč ročně, a to i po přiznání starobního důchodu.
- **Invalidita II. stupně:**
Po přiznání starobního důchodu se nově uplatní limit 500 Kč ročně (bez ohledu na věk), což představuje zlepšení oproti předchozímu stavu.
- **Invalidita I. stupně:**
Limity se řídí věkem (bez zvláštního zvýhodnění).

Důležité upozornění:

Pro uplatnění sníženého limitu je nutné doložit zdravotní pojišťovně rozhodnutí o invaliditě. Pojišťovna následně provede evidenci v systému eRecept.

Digitalizace dávek pro osoby se zdravotním postižením

Ministerstvo práce a sociálních věcí odložilo plánované spuštění online podávání žádostí o dávky pro osoby se zdravotním postižením.

O příspěvky (např. na péči, mobilitu či zvláštní pomůcky) tak zatím není možné žádat elektronicky. Termín zavedení digitalizace bude upřesněn.

SLOVO ŠÉFREDAKTORA



Milí čtenáři,

naš časopis slaví 45. ročník. Tuto novou etapu otevíráme v novém designu, který, jak doufám, se vám bude líbit. Oslavy jsou ale hlavně o vás. Chceme, aby byl zpravodaj místem, kde to skutečně žije, a k tomu potřebujeme vaši pomoc. Pokud máte doma staré fotografie z našich začátků, nebo naopak něco zajímavého tvoříte či vyrábíte, dejte nám o sobě vědět! Rádi vaše příběhy a um nasdílíme ostatním. Zároveň chceme otevírat i praktická témata, která vás trápí – ať už jde o potíže s vozíky, bariéry nebo úskalí v péči. Váš hlas je pro nás klíčový. Na stránkách také poprvé potkáte našeho nového maskota Flexíka. Bude nás teď provázet pravidelně, tak ho schválně zkuste v časopise i na akcích najít!

Na závěr vás srdečně zvu na setkání členů 23. září. Bude to skvělá příležitost se vidět osobně. Veškeré podrobnosti i přihlášku najdete pod QR kódem na třetí straně obálky.

Přeji vám příjemné čtení a načerpání sil z našich společných úspěchů!

Veronika Nesměráková



V období **1.1. – 30.4.2026** oslavili **životní jubileum** tyto naši členové:

- 35 let** **Pavel Báča**
Karolína Seidlová
- 40 let** **Mariana Stolle Morari**
- 45 let** **Lucie Obstová**
Michal Prager
- 50 let** **Jan Duda**
Radka Suchopárková
Miroslav Špaček
- 55 let** **Václava Koupilková**
- 60 let** **Iveta Jechová**
Zdeněk Karas
Stanislav Šlechta
Ivana Vránková
- 65 let** **Helena Krausová**
Vladimír Lipenský
Iveta Pešková
- 75 let** **Věra Furišová**
Olga Jenrisková
- 80 let** **Jaroslav Růžek**



2. BĚH WEBINÁŘŮ AMD

V roce 2026 navazujeme na úspěšný první ročník a otevíráme 2. běh webinářů AMD, které vycházejí z české národní platformy EUPATI. Série je určena pacientům, jejich blízkým i zástupcům patientských organizací, kteří se chtějí lépe orientovat v oblasti výzkumu, vývoje léčiv a moderní zdravotní péče. Cílem webinářů je posílit informovanost pacientů a jejich aktivní zapojení do rozhodovacích procesů ve zdravotnictví.



Co je EUPATI?

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) je evropský vzdělávací program, který poskytuje pacientům a jejich zástupcům srozumitelné, ověřené a nezávislé informace o výzkumu a vývoji léčiv. Zároveň podporuje smysluplné zapojení pacientů do zdravotnických inovací a tvorby zdravotní politiky.

Co vás čeká

Webináře jsou rozděleny na teoretickou a praktickou část a budou probíhat formou on-line setkání.

Teoretická část – obsah vycházející z EUPATI

- základy vývoje léčiv, klinických studií a regulace
- principy zapojení pacientů do výzkumu a rozhodovacích procesů
- přehled klíčových témat evropského vzdělávacího rámce EUPATI

Praktická část – práce s oficiálními zdroji

- jak vyhledávat a ověřovat zdravotnické informace
- doporučení a odkazy na důvěryhodné oficiální zdroje
- přehledné prezentace ke každému webináři

Konkrétní náplň jednotlivých webinářů bude vždy doplněna před jejich konáním.

Termíny webinářů

(úterky vždy od 18:00)

Webinář č. 1 – 24. března 2026 (<https://meet.google.com/fne-ysrm-jov>)

Webinář č. 2 – 28. dubna 2026 (<https://meet.google.com/uyv-wbvd-fyw>)

Webinář č. 3 – 26. května 2026 (<https://meet.google.com/tra-rtto-xvm>)

Webinář č. 4 – 29. září 2026 (<https://meet.google.com/shi-zwfj-fov>)

Webinář č. 5 – 20. října 2026 (<https://meet.google.com/ccn-cdeb-gnc>)

Těšíme se na Vaši účast a společné sdílení zkušeností i znalostí.

ZAPOJTE SE DO CELOSTÁTNÍHO PRŮZKUMU NEJLEPŠÍ NEMOCNICE ROKU 2026

Rádi bychom vás informovali, že i v letošním roce máte možnost ovlivnit kvalitu českého zdravotnictví. Byl spuštěn **21. ročník** celostátního průzkumu **Nejlepší nemocnice roku 2026**, který pořádá organizace **HealthCare Institute o.p.s.**

Vaše osobní zkušenost je tím nejcennějším impulsem ke změnám. Nemocnice vaše podněty pečlivě sledují, vyhodnocují a využívají je jako inspiraci pro neustálé zlepšování péče i svých služeb. Každý hlas má skutečnou hodnotu a pomáhá posouvat naše zdravotnictví vpřed.

Jak se můžete zapojit?

Hlasování probíhá prostřednictvím krátkých anonymních dotazníků. Vyberte si prosím kategorii, která se vás týká:

DOTAZNÍK: HOSPITALIZOVANÍ



DOTAZNÍK: AMBULANTNÍ PACIENTI



<https://hcisurveys.azurewebsites.net/ambulantni2026?src=224>

<https://hcisurveys.azurewebsites.net/hospitalizovani2026?src=224>

DŮLEŽITÉ INFORMACE:

Termín: Hlasování je otevřeno do **31. 7. 2026**.

Výsledky: Oficiální vyhlášení proběhne **na konci listopadu** v rámci odborné konference **Efektivní nemocnice 2026**.

Archiv: Výsledky z předchozích ročníků a další podrobnosti naleznete na webu **www.nejlepsi-nemocnice.cz**.



Děkujeme, že s námi sdílíte své zkušenosti – každý hlas je důležitý pro budování kvalitnějšího a přívětivějšího zdravotního systému.

ALARMUJÍCÍ PRŮZKUM: VELKÁ ČÁST TĚŽCE POSTIŽENÝCH MUSÍ ODKLÁDAT JÍDLO, PITÍ ČI HYGIENU

Průzkum organizace **Asistence** a **agentury PAQ Research** odhalil kritický stav péče o těžce postižené v Česku. Kvůli nedostatku asistentů a peněz musí dvě pětiny lidí s handicapem omezovat základní životní potřeby, jako je jídlo, pití nebo hygiena.

KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ:

- **Nedůstojné podmínky:** Třetina dospělých s vážným handicapem nepovažuje svůj život za důstojný. 52 % uvádí, že nemá tolik péče, kolik potřebuje.
- **Finanční propast:** Příspěvek ve IV. stupni (27 000 Kč) pokryje jen 6 hodin asistence denně, lidé by jich přitom potřebovali v průměru 12.
- **Vyčerpání rodin:** 80 % péče leží na blízkých (většinou matkách). Sedm z deseti pečujících je na pokraji sil a bez možnosti odpočinku.

POŽADAVEK NA ZMĚNU:

Organizace Asistence v nové kampani „**Bojím se, co bude dál...**“ volá po zavedení **pátého stupně příspěvku**, který by byl individualizovaný a pokryl reálné náklady na život doma. Týkal by se zhruba 15 tisíc osob.

VÝHLED DO BUDOUCNA:

Vláda sice slibuje reformu, ale podle legislativního plánu by měl nový systém fungovat až od roku **2031**. Podle ředitele Asistence Erika Čipery je však pomoc v dostatečném rozsahu potřeba okamžitě.

BEZ ASISTENCE NENÍ ŽIVOT VÝZKUM A PETICE ZA PRÁVO SKUTEČNĚ ŽÍT

Stát na lidech s těžkým zdravotním postižením páchá systémové násilí. Zní to tvrdě, ale když se podíváme na realitu každodenního života lidí s vysokou mírou podpory, je to spíš přesný popis než nadsázka.

V rámci iniciativy Žít po svém proto vzniká kvalitativní výzkum Strategie přežití. Nepracuje s čísly, ale se zkušenostmi. Zachycuje, jak vypadá život ve chvíli, kdy systém podpory

dlouhodobě neodpovídá reálným potřebám. Ukazuje, že lidé v takové situaci nerozvíjejí strategie, jak žít, ale jak přežít. Jejich dny se neřídí tím, co potřebují nebo chtějí dělat, ale tím,



kdy – a jestli vůbec – někdo přijde pomoci. Jídlo, hygiena nebo spánek se odsouvají podle dostupnosti asistence. Vlastní potřeby se potlačují, aby člověk „neobtěžoval“ okolí. Do toho vstupuje trvalá nejistota, únava a situace, které jsou zdravotně i životně rizikové.

Velký kvantitativní výzkum organizace Asistence, o.p.s. a PAQ Research tato zjištění potvrzuje v datech – lidé s vysokou mírou podpory často nemají zajištěné ani základní životní potřeby a systém fakticky stojí na přetížných rodinách. Náš výzkum k tomu přidává druhou, neméně důležitou rovinu: jak se v takovém systému skutečně žije. A ten obraz je znepokojivý. Česká republika přitom ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením a zavázala se mimo jiné k naplňování článku 19, tedy práva na samostatný život. Tento závazek ale zůstává v praxi nenaplně-

ný. Pro lidi se zdravotním postižením není osobní asistence nadstandard ani služba navíc. Je to základní podmínka života. Bez ní se člověk často nemůže najíst, napít, použít toaletu, zajistit hygienu nebo se vůbec dostat z postele. Zůstává bez pomoci celé hodiny, někdy i dny, s přímými dopady na zdravotní i psychický stav. Zároveň tím ztrácí možnost být součástí společnosti – studovat, pracovat, navazovat vztahy, žít běžný život.

Současný systém podpory je přitom nastaven tak, že tyto potřeby nedokáže pokrýt. Pomoc je určována podle tabulek, nikoli podle reálného života. Osobní asistence je často finančně nedostupná a v mnoha regionech i fakticky nedosažitelná. Lidem, kteří potřebují podporu prakticky nepřetržitě, umožňuje systém jen její omezený rozsah. Odpovědnost se tak přesouvá na rodiny, často až na hranici jejich vyčerpání a zhroutění.

Současně zůstává dlouhodobě podhodnocená práce osobních asistentů i neformálních pečujících.

Výsledek je zřejmý: lidé se zdravotním postižením nežijí, ale přežívají. Nejde o selhání jednotlivců, ale o selhání systému.

Na tuto situaci reaguje petice „Bez asistence není život“, která formuluje základní požadavek: zajistit dostupnou osobní asistenci v rozsahu skutečných potřeb. To znamená podporu v reálném čase, včetně nocí a víkendů, důstojné odměňování pečujících, rozšíření terénních služeb i posílení kompetencí asistentů v každodenní praxi. Nejde o nadstandard ani kom-

fort. Jde o naplnění základních lidských potřeb a práv.

Možná si při čtení říkáš, že tohle všechno už dávno víš. Že to žiješ. Právě proto na tom záleží. Změna nepřijde sama a nepřijde shora, pokud nebude slyšet hlas lidí, kterých se to týká.

Nejde o to být aktivista na plný úvazek. Někdy stačí nezůstat potichu. Podepsat petici, sdílet ji dál, mluvit o tom s okolím, přidat svůj příběh. Každý hlas zvyšuje tlak na to, aby se z „přežívání“ stal skutečný život.

Protože tohle není boj někoho jiného. Tohle je boj o podmínky, ve kterých máme žít my sami.



PETICE I VÝZKUM:

<https://bezasistencenenizivot.cz/>



NÁRODNÍ STRATEGIE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Vláda České republiky dne 30. března 2026 schválila **Národní strategii pro vzácná onemocnění** na období 2026–2035.

Jde o důležitý krok směrem ke zlepšení péče a podpory lidí se vzácným onemocněním. Klíčové teď bude, jak se podaří strategii převést do praxe.

Česká asociace pro vzácná onemocnění bude i nadále aktivně sledovat její naplňování a prosazovat, aby skutečně přinášela konkrétní zlepšení pro pacienty.

V rámci probíhající digitalizace a transformace českého zdravotnictví pořádá odbor **Národní centrum elektronického zdravotnictví (NCEZ)** – spadající pod Ministerstvo zdravotnictví – pravidelné **odborné webináře**. Ty jsou určeny primárně pro poskytovatele zdravotních služeb a pomáhají je provádět procesem digitalizace – od technických požadavků až po praktické dopady na provoz nemocnic, technické standardy, jako je interoperabilita (technická schopnost systémů sdílet data stejným způsobem), legislativní rámec, metodiku a další. Webináře NCEZ jsou vedeny týmem odborníků z odboru elektronického zdravotnictví. Pravidelně na nich vystupuje **Bc. Petr Foltýn, ředitel odboru NCEZ**, spolu s dalšími specialisty, například **Mgr. Michalem Opatřílem** a dalšími experty na technické standardy, legislativu či provozní praxi nemocnic, odborným moderátorem akcí je **MUDr. Jan Šlajs**.

Přestože jsou určeny primárně poskytovatelům, je pro nás důležité rozumět digitalizaci i z jejich pohledu, proto se těchto webinářů rádi účastníme. Účast na nich nám umožňuje lépe porozumět novým požadavkům, které digitalizace přináší poskytovatelům. Díky tomu můžeme pacientům srozumitelně vysvětlovat, proč se některé postupy mění, a pomáhat jim přizpůsobit se novému způsobu práce ve zdravotnictví. Informovaný pacient pak lépe chápe, co zdravotníci potřebují, a celá komunikace i průběh péče může být rychlejší a plynulejší.

Dne 13. 1. 2026 jsme se zúčastnili odborného webináře **NCEZ – Elektronick-**

ká zdravotnická dokumentace – co znamená plně digitální nemocnice?

Odborníci v čele s Petrem Foltýnem (NCEZ), Michalem Čarvašem (Asociace nemocnic), Martinou Šochmanovou (Česká asociace sester) a Antonínem Radou (FN Olomouc) diskutovali o tom, jak přechod na elektronickou dokumentaci mění každodenní praxi. Shodli se, že digitalizace už dnes přináší konkrétní výhody, ale vyžaduje trpělivost, spolupráci všech profesí a postupné zavádění změn a že přechod na elektronickou zdravotnickou dokumentaci není jen o technologiích. Úspěch závisí hlavně na změně pracovních postupů, kultury práce a dlouhodobém řízení celého procesu. Lépe nastavené systémy snižují administrativní zátěž a umožňují zdravotníkům věnovat více času pacientům.

Dne 15. 1. 2026 jsme se zúčastnili odborného webináře **k aplikaci zákona o regulaci lobbování**. Webinář pořádal Úřad vlády České republiky ve spolupráci s Odborem lidských práv a ochrany menšin, Ministerstvem spravedlnosti ČR a Transparency International.

Webinář se věnoval praktické přípravě na podání prohlášení lobbisty za první lobbovací období a vysvětloval, jak správně vyplnit všechny povinné údaje. Zákon o regulaci lobbování (č. 168/2025 Sb.) nabyl účinnosti 1. července 2025. Má zvýšit transparentnost veřejného rozhodování a zprůhlednit vliv zájmových skupin. Ministerstvo spravedlnosti uvedlo, že ke dni webináře bylo v registru podáno pouze 10 prohlášení, což ukazuje na pomalý rozjezd povinností.

Diskutovaly se nejčastější chyby – příliš obecně popsané cíle, chybějící klient, nepropojení s prostředníkem či nezapsaní lobbování. Zdůrazněna byla nutnost přesnosti, včasnosti a správného pochopení role lobbingu jako legitimní součásti demokratického procesu.

Lobbování je legitimní a zákonem vymezená komunikace mezi osobami či organizacemi a představiteli veřejné moci s cílem ovlivnit podobu zákonů nebo veřejných politik. Jde o transparentní prosazování zájmů, které má umožnit, aby se do rozhodování státu dostaly odborné argumenty a různé společenské pohledy. Regulace lobbování nezakazuje tuto činnost, ale stanovuje jasná pravidla a povinnost zveřejňovat, kdo a v čím zájmu jedná. Smyslem je posílit důvěru veřejnosti a zajistit férové podmínky pro všechny, kdo se chtějí podílet na tvorbě veřejných rozhodnutí.

Novelizace zákoníku práce přináší od roku 2026 několik změn, které se dotknou všech zaměstnavatelů. **Dne 16. 1. 2026** proběhl webinář v rámci Akademie patientských organizací (APO) a přednášející byla — jako tradičně — advokátka Mgr. Marie Plíšková. Změny směřují k větší přehlednosti a digitalizaci pracovněprávní agendy, například zavedením jednotného měsíčního hlášení, které sjednotí různé dosavadní výkazy. Nová úprava zpřesňuje povinnosti i u dohod (DPP/DPČ) a má zjednodušit komunikaci se státem. Pro patientské organizace to znamená lépe se připravit na nové postupy, aby vše probíhalo správně a bez zbytečných komplikací. Účast na těchto

školeních pomáhá vedení orientovat se v legislativních změnách a chránit organizaci i její členy.

Dne 28. 1. 2026 se uskutečnil v pořadí další odborný webinář pořádaný NCEZ. **Portál eZdraví** byl na webináři představen jako hlavní **vstupní brána k elektronickému zdravotnictví**, která doplňuje informační systémy poskytovatelů a postupně se rozšiřuje o nové služby. Odborný moderátor Jan Šlajs vedl diskuzi s Petrem Foltýnem z NCEZ, který zdůraznil, že portál je součástí širší infrastruktury a bude se dále vyvíjet. Edita Müllerová z NAPO popsala očekávání pacientů a potřebu lepší osvěty, zatímco Albert Štěrba z Mladých lékařů upozornil na krátkodobou zátěž digitalizace pro zdravotníky. Michal Opatřil z Ministerstva zdravotnictví doplnil informace o plánovaném rozšiřování funkcionalit. Webinář tak ukázal portál jako klíčový, ale stále se rozvíjející nástroj moderního zdravotnictví. Bylo užitečné slyšet nové informace – je dobré sledovat, jak se portál postupně zdokonaluje, a jsme rádi, že můžeme být u toho a vidět celý proces zblízka.

Rádi bychom se s Vámi podělili o hlavní poznatky z dalšího odborného webináře NCEZ, který se konal **3. 2. 2026**, jehož hostem byl Jakub Kubát z ÚZIS. Tématem byla **EZKarta**, její **nový vizuál, rozšířené funkcionality** a plánovaný **další vývoj**. EZKarta dnes představuje jeden z klíčových nástrojů digitálního zdravotnictví. Společně s Portálem eZdraví tvoří hlavní vstupní bránu k důležitým službám a informacím na jednom místě. Uživatelům umožňuje bez-

pečný, přehledný a rychlý přístup k elektronickým zdravotním údajům, čímž výrazně usnadňuje každodenní praxi. Jak zaznělo během webináře, EZKarta je také nositelem řady digitálních služeb podporujících prevenci a aktivní zapojení pacienta do péče o vlastní zdraví. Její další rozvoj směřuje k ještě větší uživatelské přívětivosti a rozšíření funkcí, které posílí roli pacienta i zdravotníků v digitálním prostředí.

Odborný webinář NCEZ s názvem **eŽádanky jako nástroj mezioborové spolupráce**, který proběhl **10. 2. 2026**, se zaměřil na elektronické žádanky a jejich význam pro modernizaci zdravotnické dokumentace. Hostem webináře byl Michal Opatřil z Ministerstva zdravotnictví ČR, odborným moderátorem Jan Šlajs.

eŽádanka představuje elektronickou podobu žádanky, která slouží k předávání indikací a klinicky důležitých informací mezi poskytovateli zdravotních služeb. Elektronická forma přináší vyšší čitelnost, jednoznačnost údajů a možnost sledovat celý proces od vystavení až po uplatnění. Zároveň podporuje kontinuitu péče a snižuje administrativní zátěž. Webinář se věnoval také současné adaptační fázi, kdy elektronické a listinné žádanky fungují paralelně. Přechod na elektronickou podobu je postupný, aby byl pro praxi dobře zvládnutelný. V této době je proto nutné elektronickou žádanku po vystavení také vytisknout, aby byla použitelná i na pracovištích, která elektronický systém zatím nevyužívají. Disku-

se ukázala, že eŽádanky jsou důležitým krokem k modernímu, bezpečnému a přehlednému sdílení informací ve zdravotnictví. Další rozvoj bude probíhat postupně, v návaznosti na zkušenosti z praxe a ve spolupráci s odbornou komunitou i poskytovateli zdravotních služeb.

Dne 17. 2. 2026 se konal pravidelný 60minutový odborný webinář NCEZ, tentokrát zaměřený na **eŽádanky v oblasti sociálních služeb**. Webinář moderoval Jan Šlajs a mezi hosty vystoupil Michal Opatřil spolu s dalšími odborníky z oblasti sociální péče. Diskuse ukázala, že digitalizace zdravotnické dokumentace se stále výrazněji promítá i do sociálních služeb. Zákon umožňuje vést dokumentaci v listinné, elektronické či kombinované podobě, přičemž právě kombinace obou forem přináší v praxi největší úskalí – od nutnosti dvojího vedení záznamů až po riziko nejednotnosti údajů. Přechod na elektronickou podobu je proto postupný a vyžaduje pečlivé nastavení procesů, aby byla zachována kontinuita péče. V současnosti jsou připraveny tři hlavní typy eŽádanek – konziliární, fyzioterapeutické a na zobrazovací metody. Jejich využívání probíhá v adaptačním období, kdy elektronická a listinná forma fungují souběžně. Z toho důvodu je nutné elektronickou žádanku po vystavení také vytisknout, aby byla použitelná i na pracovištích, která zatím elektronický systém nevyužívají.

Významná část webináře se věnovala také **poukazu na vyšetření nebo ošetření v sociální službě (ORP)**, který má

v prostředí sociálních služeb specifickou roli. Nejde o jednorázovou žádanku, ale o dokument pokrývající celý měsíc péče, v němž se průběžně odrážejí změny zdravotního stavu klienta. Digitalizace tohoto procesu musí respektovat odpovědnost lékaře, kompetence sester i reálný provoz zařízení, aby nedošlo k narušení plynulosti péče.

Webinář potvrdil, že digitalizace zdravotní a sociální péče je dlouhodobý proces založený na dialogu mezi zdravotníky, sociálními pracovníky, IT odborníky a státní správou. Cílem je vytvořit prostředí, které usnadní sdílení informací, sníží administrativní zátěž a zároveň zachová bezpečnost dat i kontinuitu péče o klienty.

Dne 26. 2. 2026 se uskutečnil tříhodinový praktický APO webinář vedený lektorkou Mgr. Kateřinou Švidrnochovou na téma „**Umělá inteligence V. a její využití při práci v patientských organizacích**“. Webinář se zaměřil nejen na možnosti AI v každodenní praxi, ale také na dovednosti, potřebné k tomu, abychom obstáli v současném dynamickém a rychle se měnícím světě. Úvod patřil přehledu aktuálního vývoje chatbotů a dynamice celého oboru – to, co platilo před několika měsíci, už dnes často neplatí. Lektorka představila, jak AI ovlivňuje pracovní i osobní život a jak zásadně mění náš způsob uvažování a práce. Hlavní část webináře tvořily případové studie, na nichž bylo možné sledovat, jak odborník na AI uvažuje při práci s nástroji umělé inteligence. Ukázalo se, že efektivní využívání AI vyžaduje jiný způsob myšlení

a práce, ochotu opustit zažitý stereotyp, učit se nové postupy a vnímat potřeby druhých. Kateřina Švidrnochová také porovnávala různé jazykové modely. Zatímco ChatGPT ještě před půl rokem dominoval, nyní se jeví jako jeden ze slabších modelů a navíc je spojován s kontroverzemi. Copilot od Microsoftu je pevnou součástí pracovního prostředí, Gemini od Google Workspace zaujal díky pokročilým výstupům a Claude od Anthropic – zejména v placené verzi – je velmi vhodný pro analytickou práci a přesné exaktní výstupy. Zaznělo také, že všechny modely vycházejí z lidského know how a pracují s obsahem, který lidé vytvořili – často i bez jejich souhlasu.

Velmi zajímavá byla ukázka pěti úrovní využívání AI: od běžných chatbotů přes asistenty až po autonomní agenty a jejich „smečky“. Tyto pokročilé úrovně jsou určeny spíše pro skutečné AI experty, přesto bylo inspirativní vidět, kam se technologie posouvají. Ještě před několika lety by něco takového působilo jako sci fi. Webinář připomněl, že AI má významné uplatnění v medicíně, kde pomáhá zachraňovat životy, v zemědělství dokáže snížit spotřebu vody a hnojiv až o 40 % a umí také včas predikovat přírodní katastrofy. Školení zaměřená na AI patří dlouhodobě mezi nejlépe hodnocené APO webináře – a i tentokrát se to jednoznačně potvrdilo.

Dne 10. 3. 2026 se konal další odborný webinář NCEZ „**Elektronická zdravotnická dokumentace v ambulanci**“, jehož hlavním přednášejícím byl Mgr. Michal Opatřil. Webinář se zaměřil na to, co

v českém právním rámci znamená elektronická zdravotnická dokumentace a jaké povinnosti se k ní vážou. Bylo zdůrazněno, že poskytovatel zdravotních služeb má povinnost vést zdravotnickou dokumentaci podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, a vyhlášky č. 444/2024 Sb., o zdravotnické dokumentaci – nejde tedy o jeho volbu, ale zákonný požadavek. Elektronická zdravotnická dokumentace má stejný právní status jako listinná a podléhá stejným pravidlům. Klíčové je vědět, co do zdravotnické dokumentace patří a co nikoli, protože s tím souvisí i zvláštní režim přístupu, archivace a odpovědnosti. Dokumentace není majetkem pacienta ani poskytovatele, ale samostatnou entitou, kterou poskytovatel pouze spravuje v rámci jejího životního cyklu. Současná legislativa umožňuje vést dokumentaci listinně, kombinovaně i plně elektronicky, přičemž elektronická forma musí být vedena průkazně, pravdivě, srozumitelně a čitelně. Webinar zdůraznil, že správné pochopení obsahu zdravotnické dokumentace je základem pro její kvalitní elektronické vedení a pro bezpečnou a efektivní práci v ambulanci.

Dne 11. 3. 2026 jsme se zúčastnili zajímavého tříhodinového APO webinaru: „**Jak si dobře říct o web a využít jeho potenciál**“, který vedli designér Jakub Goldmann a výzkumník Martin Kopta. Představili nám, jak patientské organizace mohou vytvářet funkční, srozumitelné a užitečné webové stránky. Přednášející zdůraznili, že kvalitní web nezačíná technologií, ale jasným pochopením účelu, cílové skupiny

a potřeb lidí, kterým má sloužit. Přednášející představili checklisty, které pomáhají promyslet, proč web vzniká, komu má sloužit a jakým způsobem má návštěvník webem postupovat, aby rychle našel to, co potřebuje. Stejně důležité je umět formulovat zadání pro tvůrce webu – tedy popsat jeho účel, hlavní funkce, obsah, rozpočet i to, kdo bude web spravovat. Velká pozornost byla věnována také tomu, jak má vypadat dobrá homepage: během několika sekund musí být jasné, co jsme za organizaci a komu a jak pomáháme. Webinar ukázal, že srozumitelnost textů, jednoduchá navigace a důvěryhodnost organizace jsou klíčové prvky, které rozhodují o tom, zda web skutečně pomáhá pacientům. Přednášející připomněli, že web není jednorázový projekt, ale živý nástroj, který vyžaduje pravidelnou aktualizaci, sledování návštěvnosti a plánování obsahu. Celkově webinar zdůraznil, že vytvořit dobrý web znamená především dobře porozumět lidem, kteří ho budou používat – a teprve potom řešit technologie.

Dne 16. 3. 2026 uspořádala Národní asociace patientských organizací (NAPO) pro své členské organizace webinar „**Financování zdravotních služeb**“, na kterém MUDr. Ing. Daniel Hodyc, Ph.D., z Advance Healthcare Management Institute představil základní principy financování zdravotní péče v České republice. Přednášející vysvětlil, že zdravotnictví má specifické rysy, jako je platba třetí stranou, informační asymetrie a nejasně definovaný nárok pojištění. Z těchto důvodů není možné nastavit úhrady zdravotní péče

jako na běžném trhu a je nutné mít jasné stanovená pravidla, která určují dostupnost i kvalitu péče. Úhrady zdravotní péče se řídí zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Na jeho základě pojišťovny uzavírají smlouvy s poskytovateli, Ministerstvo zdravotnictví vydává Seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami a každoročně také Úhradovou vyhlášku, která stanovuje hodnotu bodu, výši úhrad a regulační omezení pro jednotlivé segmenty. Přednášející představil hlavní typy úhrad používané v praxi – platbu za výkon, platbu za ošetrovací den, systém DRG a další. DRG (Diagnosis Related Groups) je klasifikace hospitalizačních případů, která každého pacienta zařazuje do jedné konkrétní skupiny podle jeho atributů, jako jsou diagnóza, provedené výkony či závažnost stavu. Každá skupina má přiřazenou úhradu odpovídající průměrné náročnosti léčby.

Prezentované informace představují pouze malý nástin celé problematiky a webinář rozhodně stojí za zhlédnutí. Celý záznam je veřejně dostupný na YouTube. Na stejném kanálu jsou k dispozici také všechny výše uvedené odborné webináře pořádané NCEZ.

Dne 17. 3. 2026 jsme zúčastnili dalšího dílu odborného webináře v rámci digitalizace českého zdravotnictví pořádaného **Českou asociací dodavatelů zdravotnických prostředků (czechmed)**, tentokrát na téma **ePoukaz**. Digitalizace zdravotnictví se v Česku posouvá

kupředu a jedním z klíčových kroků je zavádění ePoukazu. Webinář, kterého se účastnili zástupci SÚKL, lékařských společností i zdravotních pojišťoven, ukázal, že elektronický poukaz může výrazně zjednodušit práci lékařů a zároveň přehlednit péči o pacienty. Elektronická forma přináší větší kontrolu, eliminuje nedostatky papírových žádanek a umožňuje sledovat jejich využití v reálném čase. Lékaři oceňují hlavně úsporu administrativy, zároveň ale zdůrazňují nutnost kvalitní integrace do běžně používaných informačních systémů. Pojišťovny vnímají ePoukaz jako nástroj pro efektivnější plánování a transparentnější nakládání s prostředky veřejného zdravotního pojištění. Diskuse potvrdila, že digitalizace není jen o technologiích, ale o spolupráci všech aktérů. Pokud se podaří ePoukaz plošně zavést a propojit s dalšími digitálními službami, může se stát přirozenou součástí moderního zdravotnictví. Legislativně je tato problematika upravena zákonem č. 375/2022 Sb., o zdravotních prostředcích.

Některé z uvedených webinářů si můžete kdykoli pustit na YouTube. Odborné webináře jsou nahrávány právě proto, aby bylo možné se k jednotlivým tématům vracet.

Autorka textů:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

VÁNOČNÍ TRHY



Na **Vánočním jarmarku na Praze 13** nás potěšila milá atmosféra a hojná návštěvnost našeho stánku. Spousta věcí se vyprodala do posledního kousku. Kromě výrobků našich úžasných členů a podporovatelů byly letos novinkou a velkým lákadlem tvořivé dílničky. Vánoční ozdoby si u nás vyráběly nejen děti, ale s nadšením i dospělí. Sváteční atmosféru opět podtrhla milá vystoupení dětí z místních škol.

Za pár dní jsme se přesunuli do **nákupního centra Westfield Chodov**. Naše stanoviště nebylo jen prodejním místem, ale také prostorem pro osvětu. Díky vstřícnosti centra jsme zde mohli umístit informační banner a videozáznam, který návštěvníkům přiblížil kaž-

dodenní realitu lidí s handicapem a potřebu asistenčních služeb.



Realizace těchto akcí by nebyla možná bez štědrosti a nasazení mnoha dobrovolníků a partnerů. Naše velké poděkování patří:

Ivě Roháčové, umělecké cukrářce, za krásné perníčky a formičky, které nově obohatily náš sortiment, **Pavle Horské** za tradiční perníčky, **Kláře Zikmundové** za její uměleckou tvorbu, **Daně Céové** za krásné vánoční dekorace, **Ivě Klebanové** za výborné mandle, **manželům Karasovým** za hromadu produktů, **Pavle Kmeťové** za šperky a krásný obraz a **Janu Havelkovi** za kurýrní služby. Všem moc děkujeme!

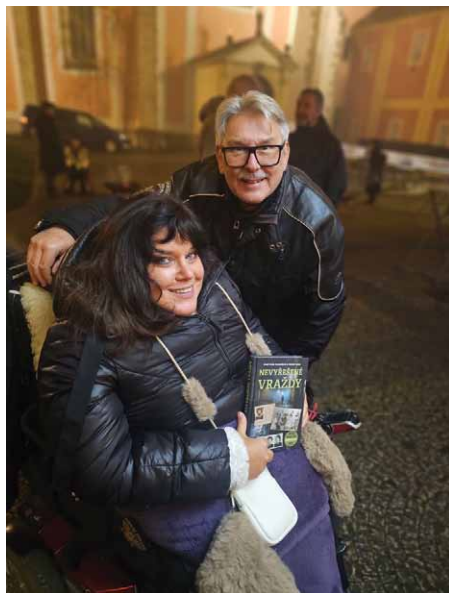
VÁNOČNÍ SETKÁNÍ SE SUPER PARTOU MDA RIDE



I když se vánoční svařáček s MDA RIDE konal 12. prosince v chladném prostředí kostela a venkovního areálu policejního muzea na Karlově, zima nám nebyla.



Hrálo nás u srdce společné setkání s lidmi, které máme moc rádi. Sešla se parta MDA RIDE, kterou již považujeme za svoji rodinu a nesměli jsme u toho chybět! Kouzelnou atmosféru odstartoval jáhen Jiří Ignác Laňka. Známé hity zahráli a zazpívali Kateřina Karešová s Tomem Cortésem i Jirka „George“ Dvořák s hosty. Harmonika Charlieho Slavíka byla novinkou tohoto ročníku. Pak už jsme si dali dobroty od holek ze Supporters a zapíjeli je svařákem od Kuby z MěLíbeKafe.



Probrali jsme s přáteli co bylo potřeba a někteří z nás si nechali podepsat od Kádi a Radka Galaše jejich společnou knihu *Nevyřešené vraždy*. Máme radost, že jsme součástí tohoto skvělého týmu. Díky všem za tuhle dávku energie a nezapomenutelné okamžiky.

MEZINÁRODNÍ KONGRES SMA V BUDAPEŠTI

V březnu jsme se zúčastnili **5. mezinárodního vědeckého kongresu** v Budapešti, který pořádala zastřešující organizace **SMA Europe**. Akce propojila přes 1 000 odborníků, lékařů a zástupců patientských organizací z celého světa s cílem sdílet nejnovější poznatky v léčbě a péči o pacienty se spinální svalovou atrofií.



Letošní ročník byl výjimečný i oslavou 20. výročí založení SMA Europe, během níž jsme si připomněli obrovský posun od nulových možností léčby až po dnešní moderní genovou terapii. Cenu za celoživotní přínos zde převzal profesor Eugenio Mercuri, jehož práce zásadně ovlivnila životy rodin s SMA po celém světě. Odborný program nabídl přes 200 posterů a desítky přednášek, přičemž klíčovým tématem, které rezonovalo celou komunitou, se stala regenerace motorických neuronů. Cenu komunity získal Dr. Cian O'Connor za výzkum inovativních implantátů, které by v budoucnu mohly pomoci obnovovat poškozené neurony. Konal se zde i program Global SMA Advocacy, kde zástupci ze 42 zemí řešili dostupnost péče a asistenčních služeb. Účast na kongresu nám potvrdi-

la, že hlas pacientů a jejich blízkých je pro vědecký výzkum i politická rozhodování velmi důležitý.



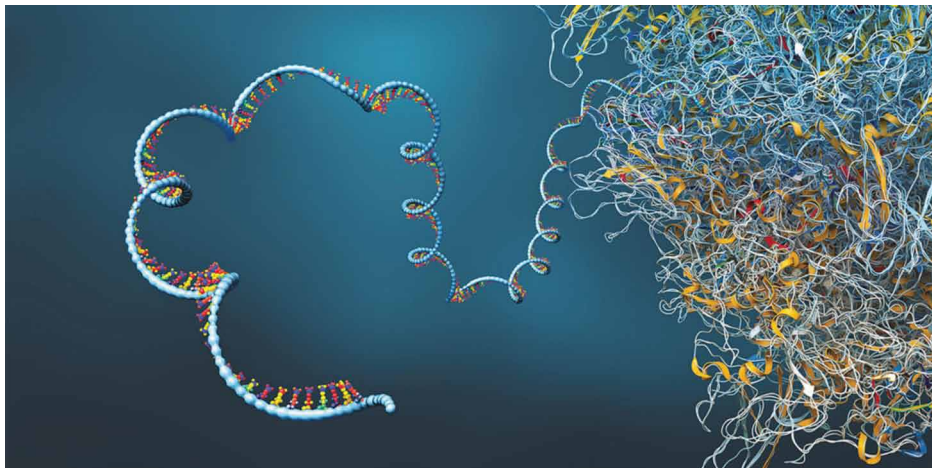
Na kongresu SMA jsme potkali mnoho známých tváří, například Adama Kratochvíla z organizace Smáci, z. s. nebo Nur Elçin Boyacıoğlu a její dceru Ece, které znáte z posledního Setkání členů. Zároveň jsme měli příležitost se seznámit. Tešíme se na spolupráci s paní Kristínou Čurgali z SMA Slovakia.



Odvážíme si nejen nové kontakty a inspiraci, ale i naději, že se vývoj nezastavuje u současných léků, ale intenzivně hledá způsoby, jak ztracené motorické funkce znovu obnovit.

RNA TERAPIE NABÍZEJÍ KLÍČE K LÉČBĚ GENETICKY PODMÍNĚNÝCH NERVOSVALOVÝCH ONEMOCNĚNÍ

RNA terapie otevírají nové možnosti léčby nervosvalových onemocnění tím, že cílí na vadnou produkci proteinů bez změny DNA. Tyto flexibilní léčebné postupy nabízejí naději na bezpečnější a adresnější péči od svalové dystrofie po amyotrofickou laterální sklerózu.



RNA terapie otevírají nové možnosti léčby nervosvalových onemocnění tím, že cílí na vadnou produkci proteinů bez změny DNA. Tyto flexibilní léčebné postupy nabízejí naději na bezpečnější a adresnější péči od svalové dystrofie po amyotrofickou laterální sklerózu.

Zatímco DNA nese náš genetický kód, RNA hraje zásadní roli v genové expresi. Vědci objevují nové způsoby, jak využít RNA k nápravě genetických změn způsobujících onemocnění.

Například u myotonické dystrofie typu 1 (DM1) pramení řada symptomů z jediného původce: nesprávně

produkovaných, toxických proteinů. Proteiny představují pro lidské tělo totéž, co cihly pro dům. Pokud jsou proteiny buňkami těla produkovány správně, tvoří naše osobní biologické procesy a umožňují bezproblémový chod všech druhů funkcí – od běhu po spánek. U DM1 jsou však proteiny vyráběny chybně, což má za následek příznaky typu svalově-kosterní bolesti, oslabeného úchopu, šedého zákalu, únavy během dne aj.

Ale co kdyby se dala produkce těchto toxických proteinů zastavit? A ještě lépe, co kdyby se tyto proteiny daly už od samého začátku vyrábět správně?



Brian Lin, Ph.D.

Začneme s terapiemi cílenými na RNA, což je léčebný postup s obrovským potenciálem pro širokou škálu nervosvalových onemocnění postižených způsobem, jakým tělo proteiny vytváří.

„RNA terapie jsou pro nervosvalovou oblast mimořádně slibné,“ říká Brian Lin, Ph.D., vedoucí pracovník

výzkumného portfolia MDA, „protože je lze navrhovat flexibilně a cíleně zaměřit na to, co pacient potřebuje.“

Proč RNA?

Vraťme se na chvíli do středoškolské biologie. Všechny živé organismy obsahují deoxyribonukleovou kyselinu (DNA), která nese genetickou informaci pro každou buňku v těle. DNA ale nemůže fungovat samostatně. Je závislá na ribonukleové kyselině (RNA), která přepisuje a doručuje instrukce DNA ribozomu, což je část buňky, která vytváří bílkoviny.

Představte si DNA jako návod k sestavení kusu nábytku a RNA jako jednotlivé díly. Tyto díly představují hlavní typy RNA, které jsou klíčové pro tvorbu proteinů:

- **Ribozomální RNA (rRNA)**
tvoří součást ribozomu.
- **Messengerová RNA (mRNA)**
přenáší genetické instrukce k ribozomu.
- **Transferová RNA (tRNA)**
přivádí k ribozomu aminokyseliny pomáhající tvořit proteiny.

	DNA	RNA
název	deoxyribonukleová kyselina	ribonukleová kyselina
funkce	nese genetické informace	čte a předává genetické informace
umístění	zůstává v buněčném jádru	pohybuje se do buněčného jádra a ven z něj, aby doručovala instrukce z DNA
struktura	dvouvláknová šroubovice	jednovláknová šroubovice

V našem těle se DNA neustále přepisuje do RNA, která se překládá do proteinů. Co když ale RNA opisuje sadu instrukcí s chybějícími nebo nesprávnými kroky? Právě to se v zásadě děje u nervosvalových onemocnění: problém je v překladu.

Rozluštění kódu

Protože nervosvalová onemocnění začínají abnormální DNA, je následně abnormální i jakákoli přepsaná RNA. V některých případech dochází k chybám i během procesu transkripce, což vede k vadné mRNA. Zatímco genové terapie se snaží opravit vadné geny způsobující nervosvalová onemocnění, terapie cílené na RNA se snaží přerušit vadnou produkci proteinů jejím blokováním nebo opravou.

Jeden z nejslibnějších mechanismů RNA terapie představují antisense oligonukleotidy (ASO). ASO jsou krátké syntetické řetězce RNA navržené k proniknutí do buněk a vazbě na sekvence mRNA, čímž mění způsob jejich zpracování.

Například při jednom ze známých mechanismů onemocnění obsahuje mRNA signál ukončení (tzv. terminační kodon) příliš brzy, což ribozomu říká, aby přestal produkovat protein ještě před jeho dokončením. ASO mohou dát ribozomu pokyn k ignorování nesprávně umístěného signálu ukončení a k vytvoření úplného proteinu.

ASO mohou také změnit mRNA předávající instrukce k produkci toxických proteinů. Malá interferující RNA (siRNA), která cílí na mRNA a degra-

duje ji, je dalším způsobem, jak umlčet geny kódující škodlivé proteiny. V případě DM1 vědci studují metody blokování i redukce mRNA, která vede k příznakům onemocnění.

Jinými slovy, RNA terapie cílí na genetické mutace, aniž by se dotýkala DNA. A v závislosti na tom, co dané onemocnění vyžaduje, mohou RNA terapie zvýšit, snížit nebo upravit genovou expresi tak, aby zastavily produkci chybných proteinů nebo podpořily tvorbu proteinů funkčních.

Podle doktora Lina je to na rozdíl od některých jiných terapeutických metod činí snazšími k vytvoření a dostatečně flexibilními, aby se daly přizpůsobit různým nervosvalovým onemocněním. Kromě toho mají potenciálně méně vedlejších účinků ve srovnání se standardními genovými terapiemi nesenými virovým vektorem. To také znamená, že RNA terapie DNA trvale nemění a jsou reverzibilní.

„Lze je podávat opakovaně, takže pokud potřebujete, aby se účinek projevil vícekrát, je to možné; pokud se objeví nějaké vedlejší účinky, můžete léčbu přerušit,“ říká James Dowling, MD, Ph.D., profesor genetiky a neurologie na Pensylvánské univerzitě. „Genovou terapii oproti tomu nelze po jejím podání ukončit.“

Záludnost RNA terapií v současnosti spočívá v tom, že se jejich účinnost liší v závislosti na konkrétním onemocnění. „Ukázalo se, že svalová tkáň patří mezi ty, k nimž se léčba podávaná přes krevní řečiště dostává nejhůře,“ říká dr. Dowling.



James Dowling, MD, Ph.D.

Vědci se v tom ale zlepšují – zejména pokud jde o skupinu ASO známých jako léky přeskakující exony. Exony jsou části našich genů, které obsahují kód pro tvorbu bílkovin, a mRNA tyto instrukce přepisuje.

U Duchennovy svalové dystrofie (DMD) brání chybějící nebo abnormální exony v genu zodpovědném za tvorbu dystrofinu tělu ve správné produkci tohoto proteinu. Dystrofin je nezbytný pro zachování svalových buněk v neporušeném stavu; bez něj dochází k jejich rychlému poškození.

V současné době je pro léčbu DMD k dispozici pět terapií založených na přeskokování exonů. Všechny fungují tak, že dávají buňkám pokyn, aby

přeskočily určité úseky vadných exonů, čímž v podstatě vytvoří molekulární záplatu, díky níž jsou tyto části vynechány. To umožňuje tělu produkovat kratší, ale funkční dystrofinový protein. Dosavadní klinické studie a výsledky z praxe ukazují, že léky využívající přeskokování exonů by mohly být účinné u více než 80 % osob s DMD.

Seznam schválených terapií založených na RNA a významných terapií tohoto typu, které se nacházejí ve fázi klinických studií, naleznete v následující tabulce.

Cesta vpřed

Mnohé terapie zaměřené na RNA se stále nachází ve fázi předklinického vývoje, což znamená, že dosud nebyly testovány na lidech. Nicméně v rámci několika klinických hodnocení této léčby u lidí se zkoumají různé typy RNA terapií pro nervosvalová onemocnění, včetně DMD, DM1, amyotrofické laterální sklerózy (ALS) a facioskapulohumerální svalové dystrofie (FSHD).

Existuje také několik dostupných RNA terapií, které naznačují slibnou budoucnost těchto metod v léčbě nervosvalových onemocnění. Pro osoby se spinální svalovou atrofií (SMA), při níž dochází ke svalové slabosti a úbytku svalů v důsledku ztráty nervových buněk v míše, existují již dva schválené léčivé přípravky.

Nusinersen (Spinraza) představuje lék typu ASO, který zvyšuje produkci proteinu nezbytného pro přeži-

A Guide to RNA-Targeted Therapies

APPROVED RNA THERAPIES

Disease treated	Drug	Distributor	Therapy type	Approved in
ALS	tofersen (Qalsody)	Ionis Pharmaceuticals/ Biogen	ASO targeting SOD1 mRNA	2023
DMD	casimersen (Amondys 45)	Sarepta Therapeutics	ASO targeting exon 45 skipping	2021
DMD	eteplirsen (Exondys 51)	Sarepta Therapeutics	ASO targeting exon 51 skipping	2016
DMD	golodirsen (Vyondys 53)	Sarepta Therapeutics	ASO targeting exon 53 skipping	2019
DMD	viltolarsen (Viltepso)	NS Pharma	ASO targeting exon 53 skipping	2020
SMA	nusinersen (Spinraza)	Biogen	ASO to increase production of survival motor neuron protein	2016
SMA	risdiplam (Evrysdi)	Genentech	Small-molecule drug	2020

NOTABLE RNA THERAPIES IN CLINICAL TRIALS

Disease treated	Investigational drug	Sponsor	Therapy type	Trial phase	Find the study at ClinicalTrials.gov
ALS	AMX0114	Amylyx Pharmaceuticals	ASO targeting calpain-2 mRNA	Phase 1	Enter NCT06665165 in the "Other terms" search box.
ALS	ION363	Ionis Pharmaceuticals	ASO targeting FUS mRNA	Phase 3	Enter NCT04768972 in the "Other terms" search box.
FSHD	AOC 1020 (del-brax)	Avidity Biosciences, Inc.	siRNA targeting DUX4 mRNA	Phase 3	Enter NCT07038200 in the "Other terms" search box.
FSHD	ARO-DUX4	Arrowhead Pharmaceuticals	siRNA to reduce levels of DUX4 RNA	Phase 1/2	Enter NCT06131983 in the "Other terms" search box.
DMD	AOC 1044 (del-zota)	Avidity Biosciences, Inc.	Antibody-oligo conjugate (AOC) for exon 44 skipping	Phase 2	Enter NCT06244082 in the "Other terms" search box.
DMD	NS-089/NCNP-02 (brogidirsen)	NS Pharma	ASO targeting exon 44 skipping	Phase 2	Enter NCT05996003 in the "Other terms" search box.
DM1	AOC-1001 (del-desiran)	Avidity Biosciences, Inc.	siRNA to reduce levels of DMPK RNA	Phase 3	Enter NCT07008469 in the "Other terms" search box.
DM1	PGN-EDODM1	PepGen	ASO to block CUG repeats in DMPK RNA	Phase 2	Enter NCT06667453 in the "Other terms" search box.



tí motorických neuronů, a risdiplam (Evrysdi) je nízkomolekulární lék se stejným účinkem. Oba patří do skupiny takzvaných modifikátorů sestřihu.

Když RNA přepisuje geny do mRNA, nejprve přepisuje exony a introny. Introny, někdy označované jako odpadní DNA, však nejsou pro tvorbu bílkovin potřebné. Jsou odstraněny nebo vystřiženy a v konečném řetězci mRNA tak zůstávají pouze exony.

U některých lidí s SMA vede závada v tomto procesu k vynechání exonu z mRNA. To znamená, že chybí část pokynů k tvorbě proteinu nezbytného pro přežití motorických neuronů. Cílem přípravku Evrysdi je upravit proces sestřihu tak, aby byly do konečného řetězce mRNA zahrnuty všechny exony.

Pokrok pokračuje i v dalších oblastech. Tofersen (Qalsody) je první schválenou RNA-cílenou terapií pro určitý typ ALS. Mutace v genu SOD1 způsobují vzácnou, dědičnou formu ALS, k níž dochází, když se nesprávně složené proteiny SOD1 shlukují a poškozují motorické neurony. Qalsody působí tak, že narušuje mRNA předávající pokyny k produkci těchto škodlivých proteinů.

Taková léčba ALS je ve skutečnosti symbolem toho, čeho mohou terapie založené na RNA pro pacienty s nervosvalovými onemocněními dosáhnout: jedinečných léčebných prostředků pro konkrétní formy onemocnění, které lze v průběhu času upravovat a vylepšovat, aby vznikly účinnější a cílenější terapie.

„RNA terapie umožňují adresnou medicínu uzpůsobenou potřebám jedince,“ říká dr. Lin. „Pro extrémně vzácná onemocnění je to skvělé, protože každý pacient by tak nakonec mohl dostat léčbu.“

Andrew Zaleski je novinář působící v oblasti Washingtonu, D.C. Pro časopis GQ psal o životě s myotonickou dystofií 1. typu (DM1).

Z anglického originálu přeložila a upravila: Klára Zikmundová

Zdroj: ZALESKI, Andrew, 2026. RNA Therapies Offer Keys to Treating Genetic Neuromuscular Diseases. In: *MDA Quest Media* [online]. 23. 2. 2026 [vid. 15. 4. 2026].

Dostupné z: <https://mdaquest.org/rna-therapies-offer-keys-to-treating-genetic-neuromuscular-diseases/>

PACIENTSKÁ ORGANIZACE MADI A ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ V KOLUMBII

Svalová dystrofie je diagnóza, která nezná hranice. Přesto se podmínky pro život s tímto onemocněním v různých koutech světa dramaticky liší. Zatímco v Evropě řešíme modernizaci péče, v kolumbijském Medellínu může být i obyčejný invalidní vozík výsledkem náročné soudní bitvy. O tom, jaké to je budovat komunitu v zemi kontrastů, jsme si povídali s Johnem Fredym Durangem, zakladatelem pacientské organizace MADI.



Příběh tohoto rozhovoru začal v americkém Bostonu u doktora Roberta J. Grahama, který se jako host zúčastnil předposledního Setkání členů AMD. Právě on na druhé straně oceánu vyprávěl o naší činnosti a doporučil nás Johnu Durangovi jako inspirativního partnera. Díky tomu nás organizace MADI oslovila a my vám nyní můžeme přiblížit jejich fascinující práci.

John, který sám žije s Beckerovou svalovou dystrofií, založil v roce 2019 organizaci, která dnes sdružuje 90 rodin. MADI (Más Allá de la Distrofia = „Za hranice dystrofie“) se stala majákem pro ty, kteří v kolumbijském zdravotním systému často bloudí. Nejde jen o sdružení pacientů, ale o aktivní hnutí, které kombinuje psychosociální podporu, arteterapii a tvrdou obhajobu práv. V rozhovoru se dozvíte, že v Kolumbii sice existují moderní zákony na ochranu vzácných onemocnění, ale realita je často jiná. John popisuje systém, kde: Pojišťovny často odmítají hradit pomůcky, dokud je k tomu nedonutí soudní příkaz (tzv. *tutela*).

Asistence je téměř výhradně na bedrech rodiny, protože státní podpora se odvíjí od přísného socioekonomického rozdělení obyvatel do „vrstev“.

Vozík je synonymem svobody, zejména v kombinaci s propracovaným systémem metra a lanovek. V hornatém Medellínu je právě tato bezbariérová síť tím, co Johnovi umožňuje pohybovat se po městě samostatně a nezávisle na pomoci druhých.

Pojďte se začíst do příběhu o odvaze a o tom, proč je důležité udržet pozitivní myšlení i tam, kde systém hází klacky pod nohy.

Pozn. redakce:

V kolumbijském právním systému je „fundación“ nejčastější formou pro neziskové organizace. Zatímco u nás by MADI byla zapsaný spolek, v Kolumbii zákonitě volí formu nadace, která jim umožňuje legálně jednat s pojišťovnami a státem.

Rozhovor s Johnem Fredym Durangem



Mohl byste krátce představit organizaci MADI? Jak dlouho působíte v Kolumbii a co bylo hlavním impulsem pro její vznik?

V mém městě, Medellíně (Kolumbie), jsem v roce 2015 jako John Fredy Durango nenacházel žádné prostory, kde by lidé s diagnózou neuromuskulárního onemocnění (jako je svalová

dystrofie) a jejich rodinní příslušníci mohli sdílet zkušenosti a hledat odborné vedení. Vše bylo zaměřeno obecně na osoby se zdravotním postižením bez rozlišení. Proto jsem se rozhodl iniciovat setkávání právě pro tuto skupinu. Z vlastní zkušenosti se svalovou dystrofií typu Becker vím, že aktivit pro nás je málo. Přitom existuje mnoho typů svalových dystrofií – například diagnóza Duchenne postihuje 1 z 3 500 chlapců na světě.

S podporou rodiny a přátel jsem se 1. září 2017 rozhodl uspořádat v Medellíně první setkání pod názvem Encuentro Distrofia Muscular Medellín (EDMM). K této iniciativě, inspirované činnostmi podobných organizací v Evropě, se postupně přidali další přátelé i instituce.

Termín nebyl vybrán náhodou – Světovým dnem povědomí o Duchennově svalové dystrofii (DMD) bylo vyhlášeno 7. září (7. 9.). To symbolicky odkazuje na 79 exonů tvořících dystrofin – protein zodpovědný za správnou funkci svalů, jehož absence toto onemocnění způsobuje. Chtěl jsem se k této světové osvětě připojit právě organizací této velké akce, která se

nyní v našem městě koná každoročně za účasti rodin i zdravotnických kapacit. Poslední tři roky nese název Simposio Distrofia Muscular (Symposium o svalové dystrofii).

Po analýze potřeb pacientů a rodin jsme se 21. května 2019 rozhodli založit neziskovou organizaci s názvem Fundación Más Allá de la Distrofia. Pracujeme na upevnění rodinné, sociální a kulturní inkluze našich členů a prostřednictvím psychosociálních nástrojů se snažíme zvyšovat jejich sebevědomí. V květnu oslavíme 9 let naší činnosti.

Realizujeme psychosociální procesy k posílení inkluze osob s diagnózou vzácného onemocnění (jako je svalová dystrofie) a osob se zdravotním postižením. Zaměřujeme se na rozvoj vnitřní síly jednotlivce, jeho zplosmocnění a doprovázíme je při obhajobě jejich práv v oblasti zdravotní péče.



Usilujeme o to být organizací, která pozitivně ovlivňuje kvalitu života v rodinách osob se vzácným onemocněním. Pomocí psychosociálních nástrojů podporujeme jejich začlenění i vnitřní sílu.

Kolika lidem (pacientům a rodinám) aktuálně pomáháte? Jsou to lidé

s různými typy neuromuskulárních onemocnění, nebo se zaměřujete na konkrétní diagnózy?

Aktuálně podporujeme 90 rodin po celé Kolumbii s následujícími diagnózami:

- Duchennova svalová dystrofie (DMD)
- Beckerova svalová dystrofie (BMD)
- Pletencová svalová dystrofie (LGMD)
- Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)

Jak vypadá standardní péče o osobu s neuromuskulárním onemocněním v Kolumbii? Mají rodiny přístup k moderní léčbě a rehabilitaci, nebo si většinu služeb musí hradit samy?

Od roku 2010 máme v Kolumbii zákon č. 1392 o vzácných onemocněních (Enfermedades Huérfanas / Raras), který zdůrazňuje jejich význam. Jsme jednou z mála zemí v Latinské Americe s takovou legislativou. Vláda definuje vzácná onemocnění jako chronicky vysilující, závažná a život ohrožující stavy s prevalencí nižší než 1 na 2 000 osob.

Ačkoliv mnoho rodin o zákonu ví a využívá zdravotní služby, existuje i skupina lidí, která svá práva nezná, což jim ztěžuje cestu k včasné diagnóze a léčbě. V zemi jsou značné bariéry v přístupu k péči mezi jednotlivými regiony. Navíc se v posledních třech letech systém zdravotnictví zhoršil – čekací doby na vyšetření u specialistů, dodávky léků a terapie jsou velmi dlouhé, což způsobuje krizi systému.

V posledním roce je často nutné domáhat se služeb soudní cestou (tzv. acción de tutela) proti zdravotním pojišťovnám (EPS). Pro DMD sice existuje klinický doporučený postup z roku 2010, ale je již velmi zastaralý.

Zdravotní systém nabízí některé léky a postupy pro vzácná onemocnění, ale ne pro všechny diagnózy. V případě DMD/BMD jsou k dispozici dva léky na zpomalení ztráty svalové síly, ty jsou však určeny primárně pro děti a dospívající.

Jak rodiny získávají kompenzační pomůcky (invalidní vozíky, zvedáky atd.)? Hradí je plně zdravotní pojišťovna, nebo jsou odkázány na dary a nadace?

Děje se obojí. Pojišťovny je poskytují na základě soudního příkazu, což je cesta, kterou rodiny musí podstoupit,

aby na tyto pomůcky vůbec dosáhly. Kromě toho některé neziskové organizace pořádají kampaně a předávají různé kompenzační pomůcky lidem a rodinám, které je nejvíce potřebují a nemohou si je dovolit.“

Dostávají pacienti od státu nějaký finanční příspěvek na péči nebo asistenci? A kdo tuto péči obvykle vykonává – rodinní příslušníci, nebo profesionální asistenti?

Vláda poskytuje příspěvky jen některým lidem a rodinám. Vše závisí na splnění přísných podmínek, takže podpora není dostupná pro každého stejně. Rozhodující je především socioekonomická úroveň rodiny (tzv. estrato) a další specifické faktory. Zdravotní pojišťovna sice může v určitých případech přidělit zdravotní sestry nebo ošetřovatele, ale to se



týká jen specifických diagnóz a odborných úkonů, jako je například podávání léků. Tato služba se zdaleka neposkytuje všem osobám se zdravotním postižením. Ve většině případů tak péče leží na bedrech rodiny – rodičů nebo sourozenců. Ti, kteří mají dostatek finančních prostředků, si pak platí soukromou ošetřovatelku z vlastních zdrojů.

Co je pro Vaše členy v Kolumbii největší každodenní překážkou? Jsou to fyzické bariéry v ulicích, nebo sociální předsudky?

Bariéry jsou různorodé. V Medellínu stále narážíme na sociální předsudky a nerovné příležitosti v práci i vzdělávání. Některá místa, zejména starší budovy, postrádají prvky tzv. univerzálního designu, tedy řešení, která by byla přístupná všem bez rozdílu. Nicméně v posledních letech se prosazují normy pro bezbariérovost nových staveb. Náš integrovaný dopravní systém (metro, tramvaj, autobusy, lanovky) disponuje rampami a výtahy. Osobně Medellín miluji právě proto, že se zde mohu na svém elektrickém vozíku pohybovat relativně svobodně a nezávisle.

Všimla jsem si, že hodně pracujete s celými rodinami. Jak vypadá podpora pečujících ve Vaší organizaci?

Nabízíme individuální rozhovory na vyžádání. Nasloucháme pečujícím, zejména při jejich vstupu do organizace, kdy čerstvá diagnóza DMD u dítěte vyvolává úzkost a smutek. Pořádáme měsíční setkání, kde pod vedením psycholožky sdílejí zkušenosti s ostatními v podobné situaci. Chceme, aby rodiny věděly, že v tom nejsou samy.

Jaké konkrétní programy v MADI nyní běží? Zaměřujete se více na léčebnou rehabilitaci, nebo i na sociální inkluzi a volný čas?

Naše projekty jsou rozděleny do linií inkluze, udržitelnosti a sociální mobilizace. Mezi aktuální patří:

- **Dobročinná večeře** (poprvé v roce 2026) k získání finančních prostředků (vstupné 45 USD).
- **Un Camino Hacia el Ser** (Cesta k bytí) – diagnostika potřeb nových rodin.
- **Cambiando Vidas** (Měníme životy) – měsíční arteterapeutické dílny.



- **Vzdělávací webináře** o zdraví a bezplatné právní poradenství při vymáhání péče (např. invalidních vozíků) od pojišťoven.
- **Festival vzácných onemocnění (FERHS)** a každoroční **Symposium** v září.
- **Distribuce školních balíčků a notebooků** pro studenty.
- **Dokumentární film El Corazón de la Distrofia** (Srdce dystrofie).

Který z projektů považujete za nejúspěšnější?

Symposium (SDMM) je náš nejkrásnější projekt. Spojuje rodiny, lékaře a dobrovolníky při příležitosti Světového dne DMD/BMD (7. září). Nejvíce jsme však hrdí na okamžiky, kdy se nám díky právní pomoci podaří zajistit pro pacienta elektrický vozík. V Kolumbii jsou tyto pomůcky velmi drahé, a když nám rodina volá, že vozík dorazil, je to pro nás synonymum svobody a nezávislosti.



Využíváte v MADI také netradiční metody jako tanec nebo hudbu?

Ano, arteterapie, muzikoterapie a kreativní psaní jsou pevnou sou-

částí našich setkání. Máme dokonce vlastní „hymnu“ na YouTube s názvem *Quiero respirar* (Chci dýchat), která hovoří o výzvách, jež nám svalová dystrofie staví do cesty.



Co byste vzkázal našim členům?

Jako organizace musíte mít tým, který táhne za jeden provaz, vytvářet aliance a být součástí širších hnutí. Děkujeme Asociaci muskulárních dystrofií v ČR za podporu a možnost nechat o sobě vědět. Pacientům a rodinám vzkazují: I když máte pocit, že jste sami, nejste. Vždy se najde někdo, kdo vás s obdivem a úctou podpoří.

Co Vás osobně motivuje pokračovat v této náročné práci?

Chci dál inspirovat a přinášet lidem radost do života. Chci, aby rodiny věřily ve své schopnosti. Svalová dystrofie je sice závažné a nevyléčitelné onemocnění, které postupně bere síly, ale nesmí vzít naději a vnitřní sílu, kterou v sobě každý máme.

Rozhovor připravila:
Veronika Nesměřáková

MDA RIDE SLAVÍ PLNOLETOST

*Motory se letos nerozeběhnou jen tak pro nic za nic. Největší charitativní motocyklová akce v České republice, MDA RIDE, vstupuje do své nové etapy. Letošní **18. ročník**, který se uskuteční **6. června 2026** na pražském **Václavském náměstí**, nese symbolický nádech. Společná snaha o pomoc lidem se svalovou dystrofií je totiž oficiálně „plnoletá“. Při této příležitosti jsme pro vás připravili speciální vydání Zpravodaje věnovaný právě MDA RIDE.*



CO JE MDA RIDE?

MDA RIDE o.s. je společnost lidí – motorkářů, kteří se rozhodli dlouhodobě pomáhat lidem s nervosvalovými postiženími.

PROČ MDA RIDE?

Protože cílem všech aktivit je benefiční jízda motorkářů s lidmi postiženými těmito onemocněními a především snaha získat maximální množství prostředků pro Asociaci muskulárních dystrofií ČR, Parent Project, End Duchenne, Smáci či SmartHelp. MDA je mezinárodní zkratkou pro asociaci muskulárních dystrofií.

Myšlenka benefičních jízd vznikla v USA v osmdesátých letech minulého století a o deset let později se přidali motorkáři ve Švýcarsku. Jsme tedy druhou zemí v Evropě a první v Evropské Unii, kdo se od roku 2008 rozhodl pomáhat lidem s těmito zatím nevyléčitelnými onemocněními.

Za osmnáct let své existence v ČR se MDA RIDE proměnila z nadšeneckého setkání ve velkou každoroční akci, která spojuje svět motorkářů, veteránistů a široké veřejnosti s lidmi, kteří se potýkají s onemocněními potýkají.

Za tu dobu spolek věnoval více než **13 000 000 Kč** a podpořil přes **650 individuálních projektů**.

Podrobnosti o sbírce a aktivitách spolku najdete na www.mdaride.cz.

PŘÍSPĚVEK OD MDA RIDE

Chtěli bychom také připomenout, že jako naši členové máte možnost podat **individuální žádost o příspěvek na zdravotní a kompenzační pomůcky, rehabilitační pobyty, osobní asistenci a další potřebnou podporu.**

Žádosti přijímáme do **19. června 2026**.

Žádosti doručené po tomto termínu bohužel nebude možné v letošním roce zpracovat.

Je potřeba vyplnit formulář na našich stránkách pod tímto odkazem <https://www.amd-mds.cz/o-nas/zadost-o-individualni-prispevek/> nebo **načtením QR kódu**. Pokud máte s žádostí jakýkoliv problém, neváhejte nás kontaktovat.



Jako první vás čeká exkluzivní rozhovor s Josefem „Kádou“ Kadeřábkem, jednou z klíčových postav a tváří celého projektu. Káďa v rozhovoru poodhaluje zákulisí příprav, vzpomíná na začátky i silné momenty, které akci za ty roky formovaly.



ROZHOVOR S KÁDOU



Ahoj Káďo, můžeš se nám trochu představit a poodhalit svůj život před MDA RIDE?

Tahle otázka se docela hodí, protože už pomalu začínám bilancovat, vzpomínat a hodnotit jednotlivé životní etapy. Já chtěl vždycky všechno zkusit. Jen ten začátek byl trochu těžší. Vychovávala mě babička s dědou, takže jsem si hodně věcí musel odpustit. V pubertě jsem začal v malém atletickém oddíle skákat do výšky a dost dlouho mě to drželo. Později jsem objevil kouzlo country a dal jsem dohromady první kapelu. S Pražským swing Pytlíkem jsme dokonce vyhráli



v roce 1977 Portu. Tenkrát v Olomouci – na jednom podiu s Brontosaury, tedy s bratry Nedvědovými – jsem si vychutnal ovace tisícového publika. Nicméně jsem dostudoval hotelovku a nastoupil do socialistického pohostinství (o tom píšu v knize *Sešmdesátky aneb Hotel ve víru doby*). Do roku 1989 jsem šéfoval jedné slavné diskotéce (o tom zase v knize *Osmdesátky aneb Svobodná duše v nesvobodné době*), kde jsme v prvních revolučních večerech místo muziky z podia rozebírali situaci. Po revoluci jsem dostal nabídku nastoupit jako číslo dvě do známého mezinárodního hotelu, kde jsem dva roky šéfoval skoro šesti stům zaměstnanců (takže celkem nepřekvapivě o tom píšu v připravované knize *Devadesátky*).

Jenže mě to táhlo trochu jinam. Moje žena Hanička v té době končila s kariérou manekýnky a protože v té nové době bylo strašné, jak se tady muži oblékali, tak jsme se rozhodli je trochu kultivovat. Až tak, že jsme měli v jednom okamžiku osm obchodů s pánskou módou. Pravidelně jsme oblékali moderátorské a herecké hvězdy, vítězili jsme v anketách o nejlépe oblékané celebrity... až jsem si uhnal infarkt. Musel jsem zvolnit a začal jsem víc psát.

To se hned nabízí otázka: „Jak ses vlastně seznámil s Haničkou?“

Začátkem osmdesátých let jsem pracoval v jednom baru, měl jsem za sebou bolestivý rozchod a na barovou židli si jeden večer sedla černovlasá, sympatická holka. Pozvala mě na módní přehlídku, kde jsem seděl vedle známých hvězd hudebního a sportovního světa, které tam měly svoje drahé polovičky. Já jsem sice nebyl žádná celebrita, ale i tak jsme spolu začali chodit. Byla také čerstvě po rozchodu, takže jsme byli oba opatrní. To ovšem nebránilo tomu, že jsme poměrně záhy zjistili, že budeme nejspíš tři. Celou situaci jsem se dozvěděl velmi pikantně. Hanička měla tři bratry a jeden večer si přišli sednout na bar. Aniž by si něco objednali, tak mně ten nejostřejší z nich položil otázku: „Hele kámo, tak jak to bude s tou naší ségrou?“ a pokračoval: „ona je totiž tak trochu v jiném stavu!“ No, a tak jsme se v lednu 1981 vzali a v červnu se nám narodila Terežka.

Ted' jsem moc zvědavá, jak se s tím skloubila ta muzika, a hlavně – Tvoje velká láska, motorky?

Samozřejmě to bylo těžké, musel jsem s ježděním přestat a drandil jsem pouze s kočárkem. Pro toho, kdo měl svojí první motorku v jedenácti letech, to bylo obzvláště náročné. Byl to můj život a všechno jsem tomu podřizoval. Třeba pro řidičák na mopedu – tehdy od patnácti let – jsem si přijel na upravené Jawě 350, a i když jsem stál za rohem, tak když jsem odjížděl, inspektora málem rani-la mrtvice.

To všechno muselo na nějakou dobu počkat. Hned jak to šlo, tak jsem si pořídil první čtyřtakový motocykl Hondu 750 - a pak už to jelo. Měl jsem spoustu různých motocyklů, ale mým snem byl motocykl Harley Davidson. Plakát s Peterem Fondou na chopperu Capitan z filmu Easy Rider jsem měl ještě nedávno. Dostal se ke mně kuriozním způsobem. Je jasné, že v době normalizace tady nebylo možné koupit jakýkoliv cizí

časopis. Tak se pod tvrdými tresty tajně pašovalo. Takový Playboy se vyvažoval zlatem a když se mně do-stalo jedno starší ohmatané číslo do ruky, tak tam právě byla reklama na tehdy nový film Easy Rider. Ten mo-tocykl mě úplně uhranul. Vždycky jsem říkal, že si jednou takou maši-nu pořídím, ale byl to spíš sen. Když jsme až hodně dlouho po tom byli v Las Vegas, kde si za 15 dolarů mů-žete udělat fotku na originálním mo-tocyklu z filmu, tak už jsem věděl, že si ten motocykl musím postavit. A díky Honzíkoví Němcovi z Vintage Garage se můj životní sen splnil.

Ted' skočíme trochu dál, řekni nám, jak vlastně vznikla myšlenka organi-zovat MDA RIDE.

To musím zase hluboko do minulos-ti. Byl jsem jedním z malé skupinky bikerů, kteří v roce 1993 založili při dealerovi značky Harley Davidson klub – Praha Chapter Harley Owners Group. Později jsem se stal i jeho ře-ditelem. Tam jsem se poznal se sym-patickou a šikovnou dívkou Danielou Rybovou, která měla velmi silné sociální cítění a organizovala růz-né charitativní projekty. Zjistili jsme, že při této naší značce motocyklů je v USA největší charitativní motocyklo-vá akce, která pomáhá lidem se sva-lovou dystrofií. Od toho byl jen krůček ke komunikaci s otcem zakladatelem, který nás odkázal na dceřinou organi-zaci LOVE RIDE ve Švýcarsku.

Rok trvala příprava a na podzim 2009 se v Letňanech na parkovišti u ob-chodního centra konala první MDA RIDE. Nutno ještě dodat, že otec za-kladatel nesouhlasil s tím, abychom pokračovali s názvem LOVE RIDE





s vysvětlením, že nám v tom Rusko moc nevěří. Později, když se pocvičil v zeměpisu, tak by možná byla i možnost akci přejmenovat, ale MDA RIDE se už natolik vžila, že jsme o nic neusilovali.

Na co jsi myslel při prvním ročníku? Věřil jsi tomu, že to bude v budoucnu tak velká akce a dočká se plnoletosti?

Nemyslel jsem vůbec na to, že by se to nepovedlo. Nerad prohrávám a šel jsem do toho s tím, že to bude další z mých projektů. Hodně nám v začátcích pomáhala právě Daniela Rybová, která pak ale odešla, když čekala miminko.

Prozradíš nám, jak taková akce vzniká?

Ono není žádné vznikání, začátek a konec, když zjistíme, kolik jsme dokázali s pomocí správných lidí vydělat a následně rozdat. Práce na projektu je totiž každodenní manažerská činnost. Přesně v okamžiku, kdy se na úřadě rozpečetí kasičky, začíná práce na osobních smlouvách se zájemci, které nám doporučí naše cílové organizace, administrativní kolotoč s lidmi, kteří jsou z celé republiky i ze Slovenska (pořád máme tuto zemi za „naši“ a některé smlouvy putují i tam). Obratem se zamlouvají i kapely, technika a další věci potřebné k tak velké akci. Prostě neexistuje žádný „zimní spánek“. Je to stálá, kontinuální práce. Samozřejmě, že se ještě k tomu zúčastňujeme různých setkání – jak patientských, tak i odborných. To bych chtěl zdůraznit,

že mimo efektu finanční pomoci lidem, kteří si musí doplácet na různé pomůcky nebo asistence, je nezanebatelnou součástí naší práce i efekt edukační. Za těch bezmála dvacet let si troufám říct, že jsme lidem, kteří o této nemoci nevěděli zhora nic, alespoň objasnili základní informace. Nic nepotěší tak, jako když někde na Moravě u benzinky potkáte člověka, který má naši samolepku na autě nebo mašině, a řekne vám, že ví, co to je a kde pomáháme...

Je těžké přesvědčit umělce, aby se zúčastnili?

Ano, je to těžké. Za ta léta se účastníci z řad umělců už vyprofilovali a moc si toho vážíme. Častou odpovědí umělců je „Kdybych se měl věnovat jenom charitativním akcím, tak bych možná umřel hladem.“ Což je nejspíš pravda. Takže pokud se mě někdo takhle ptá, tak odpovím obvyklým klišé, které je ale v tomto případě pravdivé. Je to totiž o „srdíčku“. Všechno jde, když se chce.

Když srovnáš začátky a současnost, kdy byli lidé víc ochotní pomáhat?

Já si myslím, že co se týče pomoci druhým, jsme na tom jako národ dobře. Je to vidět i na pomoci Ukrajině nebo při různých přírodních katastrofách ve světě a kam vždy směřuje naše pomoc.

Co se týká MDA RIDE, musím říct, že je za ta léta pomoc ze strany firem, organizací i soukromých osob skoro v osobní rovině. Na všech, kteří pomáhají, je vidět, že se s námi ztotožnili a cítí se být členem „týmu“. A to je zase o něco víc, než jen příspěvek na nějakou charitu. Máme také kama-

rády a kamarádky, kteří na sbírkové konto přispívají každý měsíc, a když s nimi o tom mluvím, tak to vysvětlují tím, že je to „přeci normální“. Není to normální a my si těchto našich „kamarádů v týmu“ moc vážíme...

Zažil jsi při MDA RIDE nějaké kuriozní situace?

Jéééé, to je jedna nepřetržitá řada kuriozních situací. Například když na myslím třetí MDA RIDE na Smíchovské náplavce bylo ještě týden předtím skoro půl metru bahna z povodní a v sobotu jsme v deset hodin zahájili, a to díky radnici, která večer před akcí poslala na náplavku cisterny, které to v noci vyčistily. Nebo když velký poryv větru odnesl propagační stánek švýcarské organizace do Vltavy. To jsem opravdu nevěděl, co dělat. Okamžitě tam do té kalné a studené vody skočil kamarád Michal Bitter, který stánek zachytil a přitáhl ke břehu. Ještě teď si pamatuju ten obrovský potlesk, když jsme ho z té dravé Vltavy vytáhli...

Asi sem taky patří, když jsme den před výročí 10. MDA RIDE uspořádali „pod koněm“ u Václava koncert kapely Queenie. Tahle kapela, která bývá hvězdou na evropských podiích, zahrála pro MDA RIDE a dle odborníků bylo u Václava nejméně 2 500 lidí. No a určitě tam patří i loňská účast pana

primátora, který byl na slavnostním zahájení s tím, že má jen nanejvýš půl hodiny. Nakonec jel v čele v otevřeném kabrioletu veteránu a ani mu nevadilo, že během spanilé jízdy začalo pršet. Ještě bych chtěl dodat – a nechci to zakřiknout, že se mimo nějakých odřenin, puchýřů na patě a bolesti hlavy za těch sedmnáct let nic vážnějšího nestalo.

S čím se tedy při organizaci nejvíc trápíš?

Musím říct, že ač se pořád žehrá na úředníky a instituce, které by měly občanům pomáhat, tak nemám vložené špatné zkušenosti. Zase je na místě říct, že je to vždy „o lidech“.

Mě spíš trápí to, že se mi nedaří vtáhnout do týmu mladé. Slýchám stále, že musí pracovat, že když mají volno, tak se musí věnovat rodině nebo ještě druhé práci a podobně. Když se někdo mladý, schopný objeví, tak se často po deseti minutách zeptá, kolik by tak asi mohl čekat. Myšleno odměny. No, a to jsme skončili. MDA RIDE je spolek a členové výboru pracují bez nároku na odměnu!

Co ti naopak dodává sílu a dělá radost?

V první řadě musím říct, že rodina. Hanička mi pomáhá a obrazně mě zezadu podpírá. To je asi to hlavní. No a pak taky Výkonný výbor MDA RIDE: Milan, Tomáš, Jani a Mirka. Někdy mně právě stačí, když vím, že jim můžu zavolat, a i když se mnou třeba v něčem nesouhlasí, tak se vždycky nakonec dohodneme.

Nesmím zapomenout taky na těch pár lidiček, jak říkáme MDA RIDE Supporters, co pomáhají příležitost-





ně. Třeba jen kontaktem na někoho, koho potřebujeme nebo účastí v den akce. Bez nich by to nešlo. Je tam taky určitá zpětná vazba, kterou potřebujeme :-)

Tak zpátky k akci, které místo konání se ti líbilo nejvíc?

Václavák je Václavák... to je bez debat. Já si ale myslím, že na těch našich prvních MDA RIDE, které byly na Smíchovské náplavce, to mělo takový motorkářsko-rodinný ráz. Spíš to bylo setkání s kamarády, pokecalo se o motorkách, pak jsme se svezli ve spanilce a něco se vybralo. Prostě taková pohoda s muzikou.

Poslední akce před covidem a pak ty po covidu jsou už zcela profesionálně odvedené. Podle toho i celoroční práce i samotná akce odpovídá tomu, že výtěžek bývá hodně přes milion korun.

Utkvěl Ti v paměti nebo dojal Tě někdo, komu jsi pomohl?

Nevím, jak bych to řekl. Mě ta pomoc nedojímá. Já to od začátku vnímám, jako by všichni ti, kterým píšu smlouvu a následně posílám nějakou pomoc, byli moji kamarádi nebo i rodina. Nevím, jestli mně rozumíš. Naučil jsem se brát všechny stejně. Nevnímám nějaké postižení, ale jednám s nimi jako se sobě rovnými. Nemám pak prostor na dojmání a věcně řeším to, co je potřeba.

Možná, že jsem si to nastavil kvůli tomu, abych tak od emocí chránil sebe. Za tu dobu, co se MDA RIDE věnuji, odešlo už dost kamarádů a mně známých lidí. Musím to všechno brát tak, jako že to samozřejmě patří k životu... Jestli mě něco dojalo, tak situace na loňské akci na Hradčanech. Pět minut do spanilé jízdy, kde mám jet v čele. Motory burácí, spíkr odpočítává, já startuju... a nic. Ta zoufalost a beznaděj – to si nikdo nedovede představit. Křičím: „Sakra, nejede to!!!“ V tom ke mně přijde Petr Kozák, kámoš, a podává mi klíče od své drahé Glajdy. „Na a jed!“ No, to je situace. Opatrně jsem vyjel po těch mokrých kostkách na Hradčanech a pak se zatajeným



dechem i celou spanilou jízdu. Tak to je příběh, který snad dojde každého... Řekni, kolik lidí by to udělalo?

Jak myslíš, že by měla MDA RIDE v budoucnu pokračovat?

Myslím si, že pokud se nenajde někdo, kdo to bude chtít dělat tak, že to bude cítit a dělat jako potřebu vrátit životu něco z toho, co si sám vzal – tak to bude těžké. V současnosti se všechno měří na výkon, peníze a také osobní prospěch (a to nemyslím jen jedinců, ale i skupin, hnutí a politických stran). Moc si přeju, aby mě někde najednou oslovil mladý člověk, který řekne: „Káďo, já bych chtěl pokračovat“.

Jak Ty a celý tým MDA RIDE vnímáte neuromuskulární onemocnění a nás, kteří toto onemocnění máme?

Odpovím tím, jak jsem to vlastně před těmi skoro dvaceti roky vnímal, když jsem se s touto diagnózou více seznámil.

Nejvíce mě oslovilo to, že je to vlastně nevyléčitelná nemoc. Až později jsem se seznamoval s podrobnostmi nemoci. Třeba s možnostmi zpomalit progres, využití různých vitamínových prostředků apod. V poslední době jsem zaregistroval i zkoušky nadějnějšího preparátu, který by zásadně prodloužil život. Budu věřit, že se to opravdu povede.

Ten první moment ale byl, že se to vlastně nedá vyléčit. To mě opravdu zasáhlo.

Poměrně v pokročilém věku jsi začal vydávat knížky. To Tě bavilo vždycky? A kolik toho už máš napsaného?

Já jsem měl už od mala poměrně velkou slovní zásobu. Už ve škole jsem



přednášel nebo uváděl různé besídky. Později, když jsme hráli s kapelou, tak jsem některé písničky textoval a připravoval program koncertů.

První knížka byla Motorkářský průvodce po Čechách, kde jsem popsal nejen různé trasy na výlety, ale i příběhy, které se na nich přihodily. Kniha měla velký úspěch, takže mě vydavatelství „donutilo“, abych pokračoval. Takže byla Morava, Slovensko (to vyšlo i na Slovensku ve slovenštině) a následovala „kuchařka“ S motorkářem u stolu. Na cestě po Jihoafrické republice (celkem 9 360 km) jsem si někdy i při svíče v divočině zapisoval trasy a příběhy s tím, že bych je spolu s krásnými fotkami od Haničky třeba chtěl vydat. Bohužel by ta knížka byla tak drahá k výrobě, že bez sponzora to není možné zrealizovat. Škoda. Myslím si, že by to byl zase úplně jiný pohled na tuto krásnou a zkoušenou zemi.

O románech Sedmdesátky a Osmdesátky jsem se už zmínil. Schází mně jen dodělat třetí a poslední díl trilogie – Devadesátky, které zrovna píšu.

Mezi tím jsem si „odskočil“ do velmi oblíbeného žánru true crime. S historikem Radkem Galašem jsme napsali knihu Nevyřešené vraždy. Tento neobvyklý formát se spolu s čtenáři



snaží vysvětlit a třeba objasnit odložené případy - tzv. „pomníčky“. Kniha vyšla loni na vánoce a už máme signály z nakladatelství, abychom začali pracovat na dvojce

Zvláště bych se chtěl zmínit o knížce Duchennovi jezdci aneb Život se svalovou dystrofií, kterou jsem sepsal spolu s odvážnými a silnými kluky Kubou Šudákem a Mártym Krčkem. Oba vzali svoji nemoc s nebyvalým přístupem. Na svém blogu informovali o životě dystrofika s ironií, nadhledem a humorem. Moc se mně ten jejich statečný postoj líbil a proto jsem kývl na to, že jsme spolu vytvořili knížku otázek, na které se snažili odpovědět upřímně a pravdivě. Snad tato knížka pomůže těm, kteří si nevědí rady a potřebují jiný vhled. A taky jsem zaznamenal ohlasy od lidí, kteří se přečtením té knížky seznámili s touto zákeřnou nemocí. Tato moje etapa ovšem nemá happyend. V minulém roce nás oba – krátce po sobě – opustili.

Milý Káďo, můžeš mně říct co by sis ještě přál?

Myslím, že to tak trochu vyplývá z tohoto rozhovoru. Přál bych si, abych měl ještě pořád sílu a aby zdraví dovolilo, abych mohl MDA RIDE předat někomu, kdo bude pokračovat

v duchu toho, jak jsme to vymysleli. Tedy bez managementu, poradních výborů, vlivu politických stran, zneužití od podnikatelů a podobně.

Prostě dělat to jako zábavu, která má jasný a charitativní cíl

Pokud se týká osobního života, tak jsem pyšný na naši dceru Terezku, která učí na vysoké škole a přednáší po celém světě. A moc bych si přál co nejdéle sledovat cestu našich vnoučat Bětušky a Toníka.

Máš nějaký vzkaz nebo poselství pro naše čtenáře?

V poslední době mě trápí situace mezi námi. Sociální sítě umožnily mnoha lidem a specializovaným skupinám vyjadřovat se ke všemu a bohužel jsou to většinou lživé výmysly. Sleduji, jak si bývalí přátelé si oznamují: „Právě si Tě mažu...udělej to taky!“ Když si vybavuji Ladovy obrázky z hospodských šarvátek, tak si myslím, že to byla asi tenkrát krásná doba. Chlapi se pobíli, doma je ošetřili a zase si v sobotu sedli k jednomu stolu. To myslím obrazně, samozřejmě, ale ta situace ve společnosti mě opravdu tíží.

Má to samozřejmě i vztah k naší práci s MDA RIDE, protože v zájmu dobra pro naši akci musíme jednat se všemi, a to je někdy velmi těžké.

Takže nevím, jestli je to poselství, ale moc bych si přál, aby se k sobě lidé chovali minimálně s respektem. Respektem k názoru a životnímu stylu těch ostatních. Je škoda, že tím, že a priori odmítají ten „druhý“ názor, se třeba ochuzují o mnoho jiných pohledů.

S Káďou si povídala
Veronika Nesměráková



Velmi rád se podělím o svou zkušenost, kdy mi MDA RIDE přispělo na elektrický pohon od firmy Hurt a antidekubitní matraci.

Tento příspěvek mi velmi pomohl. Díky pohonu od Hurta se teď mnohem snáze a samostatněji dostanu ven, což mi dává velkou svobodu pohybu. Antidekubitní matrace je pro mě zase naprosto zásadní pro kvalitní odpočinek a zdraví. Moc děkuji celému týmu MDA RIDE i všem dárcům za to, že pomáháte měnit naše životy k lepšímu!

S pozdravem VLADISLAV

Chci velmi poděkovat za příspěvek, který každoročně od MDA RIDE přichází. Pohybuji se pouze na elektrickém invalidním vozíku a žiji z invalidního důchodu, a tak jsou některé platby opravdu náročné. Příspěvky se týkaly například opravy plošiny a zvedáku. V loňském a předloňském roce jsem dostala příspěvek na dovolenou, kterou bych si bez peněz od MDA RIDE nemohla dovolit. Velmi děkuji za tolik potřebnou činnost a za energii, kterou dáváte do této pomoci. Přeju zdraví a mnoho sil do dalších dnů.

PETRA





Díky příspěvku od MDA RIDE jsem mohla získat přídavné kolečko Freewheel k mému vozíku. Tato pomůcka nadzvedne malá přední kolečka, takže se vozík nezasekává na nerovnostech a jízda je mnohem pohodlnější.

Díky tomu se teď můžu snadněji vydat ven a užívat si toulky mimo domov bez obav z každé malé překážky na cestě. Této podpory si moc vážím, protože mi přináší více svobody a radosti z pohybu venku.

S pozdravem KAROLÍNA

MDA RIDE mi přispělo na elektrický pohon k mému vozíku :).

Díky pohonu se dostanu například do lesa, kde ráda čerpám energii ;).

Moc zdravím a děkuji.

JANA



Chci poděkovat MDA RIDE za finanční příspěvek, který jsem použil na zaplacení pravidelné roční revize a opravu zvedacího stropního zařízení ROOMER od firmy ERILLENS. Toto zařízení mě přenese z postele na toaletu a na vozík a usnadní mi fyzickou námahu.

JIŘÍ

Chtěla bych srdečně poděkovat MDA RIDE za příspěvek na chodící pás s madly a jištěním. Díky němu mohu udržovat svou chůzi a předcházet jejímu zhoršování. Zároveň mám větší jistotu a nemusím se tolik obávat pádu.

Velmi mi to pomohlo. Ještě jednou moc děkuji.

NATÁLIE

Rádi bychom touto cestou popřáli celému týmu MDA RIDE, v čele s Josefem „Kádou“ Kadeřábkem, do dalších let mnoho úspěchů v jejich činnosti a poděkovali za finanční podporu členů naší asociace.

JITKA a RENÉ

Od MDA - RIDE jsem obdržel příspěvek na mechanický invalidní vozík, který využívám v situacích a prostorách, kde se nemohu pohybovat na elektrickém vozíku. Také jsem dostal příspěvek na elektrické, výškově nastavitelné nohy ke kuchyňské lince. Díky tomu jsem v kuchyni schopen si připravit jídlo sám a být manželce nápomocen. V současnosti je to můj nejoblíbenější stůl.

S poděkováním RENÉ

Kvůli svému zdravotnímu handicapu potřebuji elektrický vozík, protože bez něj se nemohu samostatně pohybovat ani doma. Elektrický vozík, který je hrazený pojišťovnou, je pro používání v domácnosti příliš velký a nepraktický. Proto jsem si musela pořídit menší elektrický vozík vhodný do bytu.

S jeho nákupem mi velmi pomohl finanční příspěvek od MDA RIDE. Díky jejich pomoci mám nyní možnost se doma samostatně pohybovat a zvládat běžné každodenní činnosti.

S láskou a úctou

IVA



Díky příspěvku od MDA RIDE jsem si mohla pořídit pohon HURT-e, který teď používám na svých cestách, a také pro případy, kdy se mi rozbije elektrický vozík. S manželem často cestujeme a na cestách dopředu málokdy odhadnu, zda bude daná lokace plně bezbariérová. Elektrický vozík bohužel nezvládne ani jeden schod. I když s pohonem nejsem úplně samostatná – sama si ho na vozík nenasadím – s manželem s ním cestujeme moc rádi. Pohon se dá kdykoli oddělit, a díky tomu mě pak manžel na mechanickém vozíku dokáže vyvézt i do několika schodů. Já pak jen přidělám pohon a jsem o dost samostatnější. On tedy nemusí kromě zavazadel tlačít ještě mě.

V létě jezdíme tak, že já mám pohon a manžel koloběžku. Takto zvládneme i velké vzdálenosti, které by baterka běžného elektrického vozíku normálně nedala. Porucha elektrického vozíku pro mě jinak znamená úplnou závislost

na manželovi a oprava může trvat i měsíce. Elektrický pohon je pro nás ideálním řešením. Můžu díky němu stále cítit samostatnost při procházkách, na nákupu nebo při setkáních s kamarády. Moc si toho vážím. Navíc u toho i trochu cvičím, protože řízení pohonu vyžaduje zapojení více svalů.

MARIANA

Chtěla bych moc poděkovat milému Kád'ovi a celému týmu MDA RIDE za každoroční příspěvky na intenzivní rehabilitační pobyt v Berouně. Rehabilitace mně pomáhá zmírňovat postupující onemocnění, dodává mi sílu do dalšího roku a zároveň přináší klid — méně obav z dalšího zhoršování. Jsem opravdu vděčná, že tuto možnost mám a že se k ní mohu díky vám každý rok vracet.

Velké díky patří také za dřívější finanční podporu na venkovní chodítko s velkými koly. Stále mi skvěle slouží: v létě mě bezpečně provází lesem, je stabilní, spolehlivé a vrací mi radost z pohybu i kousek svobody, kterou bych bez něj neměla.

Vaše podpora není jen finanční pomoc. Je to konkrétní, hmatatelná změna, která mi zlepšuje každý den.

Ze srdce děkuji.

JITKA



MDA RIDE mi v průběhu let poskytla dva finanční dary. První příspěvek mi pomohl zafinancovat úpravu elektrického vozíku — zdvih sedadla do výšky. Tato funkce mi umožňuje větší soběstačnost, neboť si můžu sama podat předměty z výše položených poliček, vidím se v zrcadle, lépe také vidím z okna a při komunikaci můžu být ve výšce očí ostatních. V neposlední řadě si díky zdvihu dokážu sama posunout ruku a změnit polohu, abych se vyhnula otlakům či odkrvení.

V druhém případě mi příspěvek od MDA RIDE pomohl při opravě mého speciálně upraveného auta. Žiji na malé vesnici, která nemá ani obchod s potravinami. Za běžnými nákupy, lékařskou péčí i za studiem a zábavou tak musím vyjíždět do okolí. To by bez spolehlivého auta nebylo možné a můj život by se blížil životu na pustém ostrově.

Tímto chci MDA RIDE poděkovat, že mi pomohli žít svobodnější a samostatnější život. Děkuji nejen Kád'ovi, bez kterého by tady žádná MDA RIDE nebyla, ale

ráda bych na tomto místě vzpomněla na pana předsedu AMD Zdeňka Jandu a také na pana Petra Procházku, s nimiž jsem jednala při vyřizování žádostí o příspěvek. Vždy to bylo milá komunikace plná slov podpory. Za to vše velké díky a všechno nejlepší MDA RIDE k plnoletosti.

KAROLÍNA

Chtěl bych opravdu moc poděkovat Kád'ovi, no a samozřejmě i celé organizaci MDA RIDE za to co dělá nejen pro mě ale i pro všechny ostatní lidi, kteří vaší pomoc opravdu potřebují.

Dárčovská organizace MDA RIDE mi přispěla na (speciální odsávačku, ambuvak, nájezdové ližiny pro vozík, přichytné háky do auta, přesouvací podložku a ještě na spoustu dalších věcí). Speciální odsávačka a ambuvak, jsou již neoddelitelnou součástí, mého každodenního života.

Díky nájezdovým ližinám pro vozík se dostanu nejen do svého auta, ale například i do restaurace, kde jsou schody. Díky přichytným hákům do auta můj elektrický vozík za jízdy tolik neskáče a tak už se na kratší vzdálenosti nebojím sedět v autě ve vozíku sám. Přesouvací podložku využívám vždycky, když jednou za čtyři měsíce jedu sanitkou do FN Motol na aplikaci Spinrazy, tak se mi přesouvací podložka opravdu moc hodí.



ZDENĚK



MDA RIDE mi v minulém roce přispělo na mechanický vozík od firmy Medicco.

Starý vozík bohužel dosloužil a nyní nový odlehčený mechanický vozík mi slouží k pohybu hlavně po bytě, případně tam, kde se nedostanu s elektrickým vozíkem.

Děkuji moc MDA RIDE za to že jste, a že nám pomáháte. Bez vás by to bylo o hodně složitější...

MILAN

UKÁZKA Z KNIHY DUCHENNOVI JEZDCI ANEB ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ



Tato kniha vznikla na základě blogu Nevzdávejte. cz, kde se oba jeho autoři – **Šudy a Mártý** – snažili nevšedním způsobem glosovat život vozíčkáře. Normální život kluka odkázaného na vozík se všemi jeho starostmi, problémy, ale i radostmi, a tak mnohdy nalézali i pozitivní věci, které si běžná populace ani nedokáže představit, natož hodnotit. Právě tento nevšední a mnohdy i sarkastický způsob jejich „zprávědi“ zaujal i našeho Kádu a nápad, jak formou otázek a odpovědí přiblížit život „vozmena“, byl na světě. V knize se můžete těšit na odpovědi, které odrážejí jejich pozorování a náhled na svět okolo. Glosují totiž situace, o kterých zdraví lidé nemají ani ponětí, a třeba formou

krátké povídky nebo eseje popisují život ironicky a někdy až surově. Vždycky ale pravdivě a otevřeně – úhlem pohledu z jejich vozíku...



Jo, tak úbytek bílkoviny... Co to jako má bejt!? Duchenne? To zní jako kardinál ze Tří mušketýrů... To by chtělo trochu vysvětlit...

V břiše matek jsme se vyvíjeli úplně běžně – ani doktoři na ultrazvuku nenalezli žádný skrytý vady. Měli jsme hlavičku i ručičky. Žádné železné hák místo rukou a ani dvě hlavy.

„Bude to chlapeček,“ gynekolog potvrdil stav totálního zbouchnutí.

„Dost často mě ten mrňous kope,“ naoko vážně přikývla.

„Nejpiš budoucí fotbalista,“ poznamenal upřímně a raději nás zakroužkoval, aby nás otcové náhodou nezaměnili – třeba za pixel.

~

Když nás matky konečně vyprdly na svět, tak jsme se začali okamžitě sápat po prsu a řvát jako malá podsvinčata.

Věk batolete utekl jako voda a nejednou nám byly tři roky, proto nás taky čekala tříletá prohlídka, která měla ukázat, jak na tom jsme – jestli dobře běháme a takový ty různé sračičky, co k nadupanému dítěti patří. Matky si pouze stěžovaly, že pořád dokola padáme a těžkopádně běháme. A když jdou s námi na procházku, tak neustále brečíme nad bolestí nožek.

„To víte, je to kluk a ti sou línější,“ řekl doktor přesvědčivě, ale i přesto starosti o naše zdraví nedaly rodičům spát a nehodlali nic riskovat – to věčné padání, do krve odřená kolena a boule o velikosti pingpongového míčku je dohnaly na odběry krve, aby zjistili, zdali je všechno v pořádku.

~

Pak už jen do týdne informovali rodiče o našem zdravotním stavu a to bez kapky empatie:

„Musíme vám sdělit, že krevní testy nedopadly dobře – váš syn trpí svalovou dystrofií.“

v tu chvíli se rodičům pokusil život dát mat – začali se cítit jako na sklonku života a propukli v usedavý pláč.

~

Postupem času začali kolemjdoucí zaznamenávat naše robustní – prostě dominantní lýtka. Díky nim jsme získali velký předpoklad k vykrytí střel vyhlášeného útočníka Bohouše, čímž jsme se v bráně stali uznávaným gólmanem svého města.

~

Nevyhnutelný postup naší nemoci se rodiče snažil neustále zraňovat, ale nakonec je to dovedlo k přehodnocení všeho. Dovtípili se totiž toho, jak život může lidem naložit, ale společné soužití ho dokáže udělat snesitelnějším – i když věděli, že skončíme na vozíku.

KRUGERŮV NÁRODNÍ PARK

Měli jsme možnost dostat se velmi výhodně do Jihoafrické republiky, tak jsme ji využili a na jarní prázdniny vyrazili s dětmi na druhou stranu světa.

Hlavní a stěžejní částí naší výpravy byl národní park Kruger. Moc jsem si přála vidět žirafy ve volné přírodě, což se mi povedlo, a ne jednou.

Proč jsme si vybrali Krugerův národní park

Krugerův národní park je **nejstarší, nejnavštěvovanější a nejznámější** africký park s rozlohou necelých **20 000 km²**. Od jihu na sever měří **250 km** a je v něm **2400 km** silnic.

Dají se samozřejmě vybrat i jiné parky, ale Krugerův národní park je největší a dalo se předpokládat, že je i nejvíce přizpůsoben vozíčkářům.

Tím pádem to pro nás byla jasná volba, máme totiž **na vozíku třináctiletou dceru** s diagnostikovanou **Kolagen VI svalovou dystofií**.

Bezbariérové ubytování přímo v parku

V parku je celkem **24 kempů** a moc doporučuji se ubytovat právě v nich. Dojíždět každý den z a do parku by bylo velmi únavné a ochudilo by vás to o možnost vidět toho co nejvíc, navíc se tam dá s vozíkem relativně dobře pohybovat. Rezervace se dělají přímo na stránkách národního parku. Vozíčkáři si ale ubytování musí objednat přes email, a to může být problém. Nevím, zda to bylo způsobené tím, že jsme ubytování objednávali pozdě (měsíc a kousek před příjezdem), ale nepovedlo se nám to. Pár emailů jsme si sice s parkem vyměnili, ale naši objednávku úplně pokazili. Vyznat se v tom, jaké ubytování chcete / potře-



bujete a vykomunikovat to s parkem je docela výzva.

Měsíc předem ale pouští bezbariérové ubytování do volného prodeje. Tak jsme toho využili a objednali si ubytování přímo přes stránky. To už je o něco snazší, ale také se to neobešlo bez komplikací. Jejich formuláři se pořád něco nelíbilo, tak jsme museli zkoušet různé varianty a triky.

V Johannesburgu jsme přistáli v 10 hodin ráno a hned jsme vyrazili autem z autopůjčovny do parku. Je to přibližně 5 hodin cesty. Pozor ale na zavírací dobu parku a kempů, která se liší podle ročního období. V únoru se zavírá v 18:30, musíte tedy stihnout přijet do té doby, jinak máte smůlu. Pokud máte čas, je možná lepší přespát někde cestou a udělat si to více „na pohodu“.

I když máte předem vše zamluvené, můžou se vyskytnout neočekávané situace. Nám byla zrušena čtvrtá noc

v kempu Olifants. Dozvěděli jsme se to ale až den předem. Prý byly před časem obrovské záplavy a půlka parku byla od té doby zavřená. Situaci jsme zkoušeli řešit s pánem na recepci, což je asi neefektivnější. Bohužel pro čtyři osoby bylo volno jen v kempu Pretorijskop, kam jsme původně nechtěli, ale nic jiného nám nezbyvalo. Naštěstí bylo i tam ubytování celkem bez bariér.



Pohyb po parku

Výhodou Kruger parku je, že člověk se tady smí pohybovat vlastním autem a nemusí tak platit někomu dalšímu. Pro vozíčkáře to tak může být výhodné. Nějaké nevýhody to ale také má. Ve vlastním autě sedíte relativně nízko. Musíte čekat až se otevřou brány parku. Nemáte informace.

Proto jsme chtěli zkusit i vyjíždky s rangery. Byli jsme celkem na třech. První byla super. Hned druhý den po našem příjezdu jsme vyráželi ve 4:30, což bylo hodinu před oficiálním otevřením parku. Měli jsme štěstí, byli jsme sami, což se ale moc nestává, a jeli jsme s Promise. Promise je rangerka, která svou práci miluje. Rozu-

mí zvířatům, zajímá se o ně i o vše, co s nimi souvisí, a chce to samé poskytnout návštěvníkům parku. Bylo to boží. Díky skvělé průvodkyni a našemu nastavení jsme měli neskutečný zážitek. Jedním z našich top setkání bylo setkání se lvem.

Ležel uprostřed cesty a počkal, až se k němu přiblížíme. My pozorovali jeho a on nás. Vyzařoval sílu a jediné, co nám sděloval bylo: my respektujeme vás, tak respektujte vy nás. Díval se nám do očí a my jemu. Probíhala mezi námi tichá komunikace beze slov. Byl tak důstojný a majestátní.

A pak se otevřely brány parku a začala se přibližovat další auta. Věděla jsem, že odejde. Odešel. Zůstal ale ležet poblíž s lvicí a celý den je jezdili pozorovat turisté. Na rozdíl od nás k tomu ostatní potřebovali dalekohledy...

S Promise jsme i celý zbytek zhruba tříhodinové vyjíždky potkávali každou chvíli nějaké zvíře. Viděli jsme zblízka buvol, divokého psa a bylo nám dopřáno i setkání s nosorožci.



Nosorožci

I když už jsme nebyli sami a na cestě bylo hodně aut, bylo to pro mě asi nejsilnější setkání. Nosorožci jsou nejčastějším cílem pytláků a proto je jich žalostně málo. Aby správa parku předešla jejich dalšímu zabíjení, řezou jim rohy.

Pohled na mámu a mládě bez rohů mi vehnal slzy do očí. Cítila jsem bolest. Není obvyklé v parku nosorožce spatřit takto zblízka. Moc si tohoto setkání, které ve mně zanechalo hlubokou stopu, cením.

Není vyjížd'ka jako vyjížd'ka

Hned odpoledne jsme jeli na další vyjížd'ku. Dopředu nikdy nevíte, jak velkým autem pojedete, koho budete mít za průvodce, ani kolik lidí pojedete s vámi. Dceru jsme do těchto větších aut vysadili. Prý někde mají i bezbariérová auta, ale jak to funguje přesně, nevíme. Bylo těžké cokoliv dopředu

vykomunikovat, tak jsme se o to už ani nesnažili.

Odpolední vyjížd'ka bohužel nestála za nic. Viděli jsme ze začátku pár zvířat a pak už žádné.

Berg en Dal

I tak jsme si první dvě noci v kempu Berg en Dal moc užili a můžeme všem doporučit. I v samotném kempu se dají pozorovat zvířata. My viděli krokodýla, vodní antilopy a stádo paviánů.

Další den jsme se přesouvali do **Skukuzy**. Cestu jsme vybírali náhodou. Spousta vedlejších cest bylo zavřených, ale i tak se nám povedlo na jednu narazit. Byli jsme tam většinou sami a potkali stáda zeber, žiraf, slonů a smečky divokých psů. Já si užívala hodně dlouho mé oblíbené žirafy. Byly jen malý kousek od nás i s mláďaty. Mohli jsme pozorovat niterné detaily; bylo to nádherné.

Skukuza

Odpoledne jsme se ubytovali ve Skukuze, což je obří kemp, ale i tak měl něco do sebe. Můžete si tam dát třeba kávu v restauraci nad řekou, ve které se prohání hroši.

Z kempu jsme vyrazili ještě na odpolední vyjížd'ku a potkali stáda paviánů. Byli jsme v autě přímo uprostřed jejich smečky. Alfa samec si sjednával pořádek, mámy kojily své mladé, mláďata si hrála, bylo to boží.

Viděli jsme také hrochy, jak dovádějí ve vodě. Prostě jsme seděli v autě na mostě a pozorovali hroší námluvy. Prožili jsme nádherný den, který byl zcela v naší vlastní režii.



Nechali jsme se přemluvit

Chyba byla, že jsme se nechali od recepčního v kempu přemluvit na třetí vyjížďku.

Jednak s námi nejel oficiální ranger, takže se začínalo až v 6 hodin, a navíc nebyl naladěný na zvířata. Pořád jen telefonoval a sháněl informace od ostatních, kam zajet a co vidět. Bylo to otravné. Viděli jsme zadek nosorožce, paviány, ale už to prostě nebylo ono. Myslím, že celkový zážitek z placené vyjížďky ovlivňuje průvodce i zbytek osazenstva auta.

I tak to doporučujeme aspoň jednou vyzkoušet, ale držíme palce, ať máte štěstí na posádku a průvodce.

Vědomý vstup do parku

Moc doporučuji vstupovat do parku vědomě a s respektem. Nebrat na lehkou váhu, že jste s divokými zvířaty. Snažit se minimalizovat svoji stopu a mít otevřenou mysl, že se máme od přírody dost co učit.

V kempech nemají wifi a tak chodíte brzy spát a ráno brzy vstáváte, protože zvířata jsou po ránu nejaktivnější. Najednou jste více propojení s přírodou, s divokým zvířaty, kterým my lidé ubíráme jejich životní prostor. Pozorovali jsme jejich bytí v přítomném okamžiku. Zvířata se nestarají o to, co bylo nebo co bude. Jsou teď a nepotřebují se nikam honit. Hodně času věnují odpočinku.

Tady v Kruger parku jsem dokázala zpomalit. Začaly se mi opět zdát sny. Bez telefonu, bez očekávání, napojená na matku přírodu.

Není to o tom, zda uvidíte všechna zvířata. My jsme nakonec viděli dva-



krát leoparda a tím si odškrtnli velkou pětku (big five), ale myslím, že i bez toho bychom se obešli (ležel totiž na stromě a ani se nehnul).

Není to ani o tom vidět toho co nejvíce. Je to o tichém bytí, o naslouchání přírodě, o klidu. O věnování pozornosti čichu, sluchu a zraku. A především je to o hluboké úctě ke všemu okolo nás...

Cestujeme s dětmi

Cestujeme s dcerou od doby, kdy se narodila. Má progresivní onemocnění. Nevíme, co bude a raději o tom moc nepřemýšlíme, ale náš život její diagnóze přizpůsobit musíme. Víme, že jednou cestovat třeba nepůjde. A tak ji ukazujeme svět, dokud to jde. Asi nejsilnější pro nás byly návštěvy Japonska, Kambodži, Gruzie, Ománu, Jordánska, Saudské Arábie a pak hlavně Amazonie v Brazílii.

Amazonie je úplně o něčem jiném. Tam se zdá být prostor nedotčené

přírody nekonečný. Ale není to pro vozíčkáře. Sáhli jsme si tam na hranu možností. Oproti tomu je Kruger park vlastně docela pohoda.

A proč vůbec cestovat s dětmi? Děti se učí tomu, že jiný kraj, jiný mrav. Zlepšuje se jejich schopnost adaptability v cizím prostředí. Učí se pracovat se stresem, který je prostě někdy s cestováním spojený. Poznávají jiné jazyky, jídla, kulturu, architekturu, přírodu. To formuje jejich způsob přemýšlení, aktivuje části mozku, které během každodenní rutiny zahálí. Učí se být flexibilní, učí se řešit problémy tak, jak přijdou. Stává se pro ně přirozené, že nic není dané a že vše se dá řešit. Učí se komunikovat beze slov. Budují si odolnost, empatii, trpělivost a kreativitu.

Ukazujeme dětem, že svět je větší než to, co běžně známe. Že jinde se věci řeší úplně jinak. Ví, že existují jiná náboženství, jiné barvy pleti, jiné přístupy k ženám apod.

Co je pro nás ale nejdůležitější, že si jako rodina cestováním vytváříme společné zážitky. Kolikrát nám do smíchu není, když se stane něco neočekávaného, ale později se tomu smějeme. Věřím, že děti si pamatují emoce, a to, jak se s námi na cestách cítí. V běžných dnech je to jen samá povinnost, úkoly a v případě dcery ještě rehabilitace, vyřizování pomůcek, byrokracie, řešení neustálých problémů. Na cestách to všechno zmizí a jsme jen my. Já můžu být jen máma a táta jen táta.

Náklady

Nebudu předstírat, že vydat se na jih Afriky je levná záležitost. Ale když

máte toulavé boty jako já, tak prostě nechcete přestat cestovat, ani když se vám narodí děti a ani když jedno z nich má vážnou diagnózu.

Ubytování v kempech není nejlevnější, ale oproti drahým soukromým resortům se to dá. Podle mě není moc výhodné bydlet mimo park a každý den dojíždět. Jídlo drahé není a můžete si sami vařit. Ceny v restauracích jsou nižší než v ČR.

Drahé je vstupné do parku, platí se za každý den a jejich místní karta se vyplatí až od 6 nocí a více. Vyjíždka s rangerem stála okolo 500 randů (cca 2 000 Kč) za rodinu.

Dá se pronajmout bezbariérová cestovka, která vše zařídí za vás. Nějaké jsem oslovila, ale pro čtyřčlennou rodinu bylo nereálné to zaplatit. Ale kdyby se chtěl vypravit vozíčkář sám, tak si to umím představit. Koupíte si jen letenku a pak zájezd.

Naším dětem i nám se tato výprava líbila moc. Zážitky nám už nikdo nikdy nevezme a já jsem vděčná, že to nějak zvládneme.

Kdyby vás něco zajímalo o našich cestách, tak mi napište. Zatím nejezdíme 100 % bezbariérově. Jsme na dceru dva a můj manžel je dost silný, takže když je potřeba, tak dceru vynese (třeba do nebe). Občas nějaké útržky sdílím na sítích. Mým hlavním záměrem je se vzájemně inspirovat. Svět je nádherné místo a dobří lidé jsou všude. S láskou.

*Jindra Landová
alias Obyčejný máma.*

*<https://www.obycejnamama.cz/>
jindralandova@obycejny-zivot.cz*

KURKUMA A JEJÍ ZDRAVOTNÍ BENEFITY

Když se řekne kurkuma, mnohým z nás se vybaví sytě žluté koření, které je obsaženo v kari koření a dodává jídlu jedinečnou chuť a barvu. Kurkuma je však také známá pro své protizánětlivé, antioxidační, detoxikační, imunostimulační vlastnosti a další pozitivní účinky na naše zdraví.



Kurkuma je žlutý prášek získaný z kořene rostliny *Curcuma longa*, známé jako „indický šafrán“. Kurkuma je bohatá na bioaktivní látky, z nichž nejdůležitější je *kurkumin*, silný antioxidant, nositel mnoha zdravotních benefitů, který dává kurkumě její typickou barvu. Kurkuma obsahuje řadu dalších zdraví prospěšných látek, jako *vitamíny*, především skupiny B, vitamín C, K a E, *minerální látky*, železo, draslík, hořčík a zinek, mangan, fosfor, *esenciální oleje*, *flavonoidy* či *vlákninu*.

Jaké jsou hlavní benefity kurkuminu?

Antioxidační účinky kurkuminu pomáhají chránit buňky před poškozením způsobeným volnými radikály a snižují tak riziko vzniku mnoha chronických onemocnění, včetně srdečních chorob, cukrovky a rakoviny. **Protizánětlivé účinky** pomáhají při léčbě a prevenci různých zánětlivých onemocněních a bolestivých stavů, včetně chronických. Díky svým protizánětlivým

vým a antioxidačním vlastnostem má kurkuma pozitivní vliv na zdraví a regeneraci svalů a kloubů. Pomáhá zmírnit zánět, otok, bolest a ztuhlost kloubů a kloubního okolí, zejména u artritidy, artrózy a osteoartrózy. Kurkumin podporuje přirozenou obranyschopnost, povzbuzuje imunitní systém, je *antibakteriální* a *antivirotický*, je tedy vhodný pro posílení dýchacích cest, a to i při probíhajících respiračních onemocněních. Kurkumin dokáže aktivovat činnost vnitřních orgánů, především žaludku, jater, ledvin a žlučníku, a má tak příznivé účinky na *trávení*. Může nám pomoci při pocitu těžkosti po jídle, pálení žáhy, ulevit při nadýmání, zácpě a játrům pomáhá s detoxikací škodlivých látek. Některé studie naznačují, že kurkumin může mít *pozitivní vliv na zdraví mozku*, například chránit mozek před degenerativními onemocněními, jako je Alzheimerova choroba, či podporovat kognitivní funkce, včetně paměti a koncentrace, a snižovat záněty nervů. Kurkumin se vyznačuje také svými *antidepresivními účinky*. Má pozitivní účinky na zdraví srdce a cév, pomáhá při snižování krevního tlaku, hladiny celkového cholesterolu a působí mírně protisrážlivě.

Kurkumin má i *vnější využití* při péči o pleť. Je hojivý, používá se při ekzémech, zánětech kůže, prospěje například problematické pleti. Pleť čistí a vyživuje, pomáhá jí udržovat elastickou a mladistvou, kůže hluboce pročišťuje, hydratuje.

Vstřebatelnost účinných látek kurkumy

Samotná kurkuma není pro naše tělo snadno vstřebatelná. Pomáhá však její konzumace s *černým pepřem*, který obsahuje piperin, přírodní látku, která její vstřebávání až dvacetinásobně zvyšuje. Dále je vhodné doplňovat kurkumu *tuky*, ve kterých je lépe rozpustná. Pokud tedy zkombinujeme kurkumu s kvalitním olejem nebo máslem, tělo ji dokáže lépe využít. Podobně působí i kombinace kurkumy s *medem*.

Doporučené množství

Pro dospělého člověka se obecně doporučuje konzumace 1–3 gramů sušeného prášku kurkumy denně, což je asi *1 čajová lžička*. U dětí je dávkování nižší, obvykle ¼ až ½ čajové lžičky denně, a to podle věku a tělesné váhy. Kurkuma není vhodná ve vysokých dávkách k dlouhodobému užívání, uvádí se maximálně 2–3 měsíce.

Možné vedlejší účinky a kontraindikace

Tak jako u všech silných přírodních látek platí pravidlo: všeho s mírou. V běžných dávkách je kurkuma bezpečná, ale při vyšších dávkách nebo při dlouhodobém užívání může zatěžovat játra, dráždit žaludeční sliznici či způsobit nízký krevní tlak. Přestože je kurkuma obecně považována za bez-

pečnou, existují určité situace, kdy její použití může být nevhodné, zejména při vysokém dávkování. Kurkuma není vhodná pro těhotné a kojící ženy, pro lidi s onemocněním jater, žlučníku, žlučnickovými kameny, s onemocněním ledvin, poruchou srážlivosti nebo imunity. Kurkuma může ovlivnit účinky některých léků, např. léků na ředění krve a léků na diabetes. V těchto případech je vhodná konzultace s lékařem.

Použití v kuchyni

Kurkumu můžeme použít do polévek, omáček, smoothie, pečiva, kaší či dipů k čerstvé zelenině. My doma přidáváme kurkumu (v kombinaci s pepřem a chilli) do zeleninových polévek, do pečené i restované zeleniny, na pečené kuře i pro barvení velikonočních vajíček.

Z kurkumy lze připravit i čaj či nápoj známý jako zlaté mléko pro podporu zdraví a imunity. Jsou výborné při nachlazení, pro podporu trávení, lepší spánek.

Čaj z kurkumy a zázvoru

10 min vaříme 15 plátků čerstvého zázvoru s 1,5 lžičkou kurkumy a špetkou pepře v 1,5 l vody. Můžeme přidat skořici, případně mléko. Po vychladnutí slijeme a osladíme medem.

„Zlaté mléko“

Na mírném ohni prohřejeme, nevaříme, 250 ml mléka (živočišného či rostlinného), 1 lžičku mleté kurkumy, ½ lžičky mletého zázvoru (nebo čerstvého nastrouhaného), špetku mletého černého pepře, kousek másla nebo kapku oleje. Dle chuti můžeme přidat skořici, vanilku, kardamom. Po sundání z vařiče přidáme lžičku medu, pijeme teplé.



Co napsat závěrem?

Vědecké studie potvrzují, že kurkuma prospívá srdci, chrání mozek, její pravidelná konzumace může přispět ke snížení zánětů v těle, podpořit činnost nervové soustavy, imunitu, trávení, snižovat riziko civilizačních chorob a zlepšit celkovou vitalitu. Vědci si všimli, že kurkumin zasahuje do stovek biochemických procesů v těle a dokáže působit na úrovni buněk.

Z internetových zdrojů převzala a upravila PaedDr. Jitka Molitorisová

AMDOVÁ HISTORIE ZAČALA PŘED PADESÁTI LETY!

V roce 1976 vznikla z tehdejšího Kolektivu muskulárních dystrofií česká a slovenská organizace, ta naše evidovala ke konci daného roku 134 členů. Její začátky byly v zásadě stejné jako v případě jiných podobných organizací = naplňování cílů a smyslu činnosti nebylo vůbec lehké... Nesnadná skutečnost ovšem měla zdatného a vytrvalého protivníka k dosažení obojího: obrovské nadšení a iniciativu členské základny!

První předseda dr. Josef Čada byl zároveň „pionýrem“ ve hledání nových specifických forem práce s nejvíce postiženými lidmi. Důraz zpočátku kladl na oblast sociální a poradenskou, stal se také jedním z prvních propagátorů boje za odstraňování architektonických bariér. Za jakéhosi jediného spojovatele mezi vedením a členy české organizace lze v těchto časech považovat účelově odborný bulletin MY MD – ... **(1. tajenka)** ho vydávala koordinační komise. Jak členstvo, tak výbor zkoušely navázat takový vzájemný kontakt, aby pomoc organizace byla včasná a konkrétní, stále ovšem přetrvávala neexistence kontaktů osobních... Snaha vytvořit síť důvěrníků v rámci tehdejších krajů se z důvodu tehdy ještě nevytvořených dostatečných podmínek k takovému způsobu práce nezdařila.

Velká událost se širokým dosahem. Tak se dá hodnotit možnost zapůjčení prvního speciálně upraveného autobusu pro dopravu vozíčkářů v Hrabyni, a to i s nutností velkých finančních nákladů. Díky tomu se totiž mohly uskutečnit společné výlety (Lidice, západočeské lázně a další) – pro mnohé účastníky to byly první výjezdy mimo jejich bydliště.

Postupem času se organizace soustřeďovala na setkávání členů z určitého regionu. Dějištěm takového prvního setkání byla v roce 1979 ... **(2. tajenka)**. Poté začal výbor pod vedením Jiřího Kasla připravovat celorepublikové setkání s podstatně širší kulturně společenskou náplní i větší účastí v tehdejší Gottwaldově (nyní Zlín), brzy je následovala další. A za krátký čas se součástí jejich programu staly prvky sociální rehabilitace, prakticky předchůdci současných ozdravných rekondičních pobytů.



Vodorovně: **A.** Nasávat mok; italské ženské jméno. – **B.** Polní plošná míra; místo v poušti; silnice (ve vietnamských zeměpisných názvech); infekční činitel. – **C. 1. tajenka;** ruský souhlas. – **D.** Druh antilopy; značka japonských motocyklů; pytel. – **E.** Útok; název bývalého textilního podniku; riskování. – **F.** Pohřební hostina; vanilka pravá; vzorec oxidu titanatého. – **G.** Popěvek; **2. tajenka.** – **H.** Ten i onen; záclonovina; fyzikální veličina; citoslovce smíchu. – **I.** Lékařská trubice; tropické ovoce.

Svisle: **1.** Slovensky „kočka; dlouhý plášť bez rukávů. – **2.** Důlní pracoviště; mužské jméno; arabský šátek. – **3.** Vodič elektřiny a tepla; barový číšník. – **4.** Horké prameny; části rostliny. – **5.** Prvek značky At; útočiště. – **6.** Rostlinný alkaloid; prkenné stropy. – **7.** Předložka; neschopnost života. – **8.** Český lékař a politik; alpský myslivec. – **9.** Echolot; jméno zpěvačky Pugačevové. – **10.** Vyzdobit; polský básník. – **11.** Obyvatelstvo; možná; ozvěny. – **12.** Alkoholický nápoj; velký kůň (expresivně).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
A												
B												
C												
D												
E												
F												
G												
H												
I												

Pomůcka: abiosa, kob, talmin, Zan.

(mk)

VOLBY VÝBORU



Pokladník: Jiří KASL
Horácková 1215
140 00 Praha 4 - Krč



Předseda: RNDr. Josef ČADA
Štětinská 367/bl. L
181 01 Praha 8 - Bohnice



Jednatel: Ing. Aleš CHYTKA
Čténická 689
190 00 Praha 9 - Prosek



Jitka HVĚZDOVÁ
Horácková 1216
140 00 Praha 4 - Krč



Členové: MUDr. Miroslav UHER, CSc.
primář ortop. odd.
Pražská 394
541 01 Trutnov



Jana VLASATÁ (náhradník)
394 64 Počátky, os. Kateřina
okr. Pelhřimov

S	V	N	V	N	V	V	L	V	N	V	K	I
A	HO	A	L	I	S	L	V	T	A	B	O	H
N	E	Z	L	P	O	T	S	E	M	A	L	G
O	I	T	A	L	I	N	V	A	R	A	K	F
K	S	I	R	A	B	I	T	K	A	T	A	E
K	A	S	A	H	A	M	A	V	B	O	K	D
A	D	E	N	T	E	L	T	R	V	T	C	C
R	I	V	O	A	D	A	S	A	O	A	R	B
A	L	A	O	R	S	O	L	A	K	V	A	A
12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	

PARTNEŘI A SPONZOŘI



Úřad vlády České republiky



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



eamda
European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations



kw CZECH
REPUBLIC
KELLERWILLIAMS.

organizácia
muskulárných
dystrofií
v SR



PROFYLAX

I am
CBD



Veňavé prání



techsoup
ČESKÁ REPUBLIKA



LUSH



DSAPRAGUE
Diplomatic Spouses Association

optreal
pozemky pro váš dům

VVD



ČANS



K|o|n|t|o|B|a|r|i|é|r|y



VOZKA
Magazin o životě a pro život na vozku

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE



**ASOCIACE
MUSKULÁRNÍCH
DYSTROFIKŮ V ČR**

Šéfredaktor: Veronika Nesměráková

Zástupce šéfredaktora: PaedDr. Jitka Molitorisová

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

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Mgr. Natálie Toldi

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Mgr. Dona Jandová

Místopředseda: Filip Bican

Členové: PaedDr. Jitka Molitorisová, Mariana Stolle 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 Josefa Kadeřábka

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: 31. 7. 2026

Zpravodaj je podpořen grantem





SETKÁNÍ ČLENŮ



Dne 23. září se koná v Clarion Congress Hotel Prague 8. ročník Setkání členů AMD. Přijďte si poslechnout přednášky z lékařské a sociální oblasti a setkat se s odborníky a přáteli.



DATUM

23. září 2026



CLARION CONGRESS HOTEL PRAGUE

Freyova 33, 190 00 Praha 9 - Vysočany

REGISTRUJTE SE ZDE



Odkaz na registraci najdete také na našich stránkách
www.amd-mda.cz, sociálních sítích a v informačním e-mailu.



Jsmo 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