

Zpravodaj



ROČNÍK XXVI DUBEN 2007 ČÍS. 1



Z O B S A H U : Pozvánky a přihlášky na rehabilitační pobyty AMD ■ DMD - co můžeme udělat pro naše nemocné děti a co už nedokážeme ■ Profily našich členů ■ Boj se svalovou dystrofií - naděje je tu ■ O zdraví pro zdraví

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR

Zpravodaj AMD je dotován Ministerstvem zdravotnictví ČR



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a pozorovatelem EAMDA - Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofií patří k nejtěžší postiženým, z nichž mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní a jinou pomoc svým členům.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a je určen pro poskytování informací členům jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak i z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku postižených nervosvalovými nemocemi včetně dětí a mládeže. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa: Asociace muskulárních dystrofií v ČR
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414
tel./ fax: 272 933 777
e-mail: amd@md-cz.org www.md-cz.org

Kancelář: Petýrkova 1950 (suterén), 148 00 Praha 414
Úřední hodiny: Po, Út, St, Čt 13.00 - 16.00 hodin

Konto u Komerční banky, Praha 4: 30333041 / 0100

Vážení čtenáři Zpravodaje AMD!

S novým jarem k vám přichází i nový Zpravodaj AMD. Jeho převážná část je tentokrát věnována rubrice Novinky ve výzkumu, kde najdete např. velmi zajímavý rozhovor s prof. Rudolfem Korinthenbergem z Freiburgu o souhrnných výsledcích pokusů s léčbou MD pomocí prednisonu, kreatinu, koenzymu Q10 a zeleného čaje. Příspěvek je rozsáhlý a Zpravodaj má omezený počet stran, proto dokončení rozhovoru s prof. Korinthenbergem uvedeme až v příštím čísle. Rubrika také uvádí nejnovější výsledky pokusů s genovou terapií a s novými způsoby medikace MD, jejichž výsledky jsou pro postižené touto nemocí povzbudivé. Na rubriku Novinky ve výzkumu tentokrát obsahově navazují Zprávy z EAMDA, které se mimo jiné zabývají i standardy lékařské péče pro pacienty s nervosvalovými nemocemi.

Přavidelnou součástí jarního čísla Zpravodaje AMD jsou pozvánky a přihlášky na rehabilitační pobyty. Ministerstvo zdravotnictví letos neschválilo žádost o dotaci na tyto pobyty v plné výši, proto bylo bohužel nutno zavést určitá opatření, jak vzniklou situaci řešit, např. určitým navýšením ceny pobytů. Stejně složitá je situace se žádostí o dotaci na vydávání Zpravodaje AMD, kde došlo ze strany MZ k podobné restrikci požadované částky. Budeme muset hledat další sponzory, a byli bychom rádi, kdybyste se do tohoto úsilí zapojili i vy, členové AMD v ČR.

Doporučujeme vaší pozornosti mimo jiné dva humorné fejetony spisovatele Ing. Karla Funka, člena AMD v ČR. Doufáme, že se s jeho jménem budeme setkávat na stránkách Zpravodaje často a že s ním v rubrice Profily našich členů budeme moci uvést rozhovor.

Od 1. ledna tr. vstoupil v platnost nový zákon o sociálních službách se všemi jeho klady i zápory. K posledním mimo jiné patří špatná kontrolovatelnost vynakládání přidělených peněz. Rádi bychom na stránkách Zpravodaje AMD uveřejňovali vaše první zkušenosti s praktickým využíváním tohoto zákona. Máte možnost kupovat si služby, kdo vám poskytuje pomoc, je ve vašem okolí dostatek osobních asistentů, pečovatелů, pečovatelek? Napište nám, přivítáme vaše dopisy a příspěvky.

Přeji vám spolu s celou redakční radou pěkné chvíle nad četbou Zpravodaje a slunečně hřejivý jarní čas.

Eva A. Schmidtová

INFORMACE O ČINNOSTI AMD

Ze zápisu schůze VV AMD v ČR, konané 30.11.2006 ve Sport centru Zelené zdraví, Praha 4

Kontrola plnění úkolů

- a) Průběžné sledování vytvoření koordinační komise akcí k roku nových příležitostí v roce 2007. Tento bod byl vypuštěn z důvodu nedostatku potřebných informací.
- b) Zjistit možnost vydání brožurky o MD a AMD včetně zajištění finančních prostředků.

MUDr. Havlová přislíbila dodat návrh materiálu k medicínské stránce brožury. Informace o AMD a jejích cílech připraví předsedkyně ve spolupráci s dalšími členy VV AMD. Sekretariát AMD zajistí finanční prostředky a tisk brožury.

Návrh rozpočtu na rok 2007

Návrh rozpočtu přednesla J. Macáková. Nikdo z VV AMD neměl připomínky.

Situace v placení členských příspěvků

F. Újezdský informoval VV AMD, že k 8.11.2006 neuhradilo členský příspěvek 43 členů, z toho 5 neplatí již dva roky.

VV AMD ukládá informovat tyto členy písemně o tom, že pokud neuhradí členský příspěvek, nebudou dostávat Zpravodaj. Dále VV ukládá ověřit, zda je možno členy, kteří neplatí dlouhodobě, vyřadit z evidence (ukončit členství).

Informace o podaných projektech na rok 2007

J. Kaslová informovala VV AMD, že projekty byly podány tak, jak je VV AMD schválil. Zatím nejsou další informace.

EAMDA

J. Kačírková informovala o své účasti na výroční konferenci EAMDA. Dále informovala o tom, že členský poplatek za naše členství pro rok 2006 uhradila slovinská organizace, která by chtěla navázat užší spolupráci a k tomu zve 2 členy + 2 průvodce na návštěvu jejich organizace.

VV AMD ukládá:

- a) hledat zdroje finančních prostředků na úhradu členského příspěvku např. u MZ, MK, MPSV ČR.
- b) navázat kontakt se slovinskou a slovenskou organizací MD.

Zpravodaj AMD

E.A. Schmidtová informovala, že z redakční rady odstupuje paní Jedličková a navrhla, aby se členkou redakční rady stala paní Dona Zalmanová. Po dohodě bude ještě první dvě čísla Zpravodaje AMD v roce 2007 redigovat ve spolupráci s paní Zalmanovou.

MUDr. Havlová navrhla dát do Zpravodaje nabídku firmy Medico.

Projekt Diagnóza na ČT 1

Na schůzi VV AMD se dostavila paní Světlana Lazarová a informovala o tom, že od příštího roku již nebude nutno na tento projekt dávat finanční prostředky. Bylo dohodnuto, že projekt o muskulární dystrofii ČT vyrobí a uvede v roce 2007.

VV AMD ukládá výtýpovat osoby, které budou v tomto projektu vystupovat (1 dospělý a 1 dítě). Medicínské informace zajistí MUDr. Havlová.

Zapsala J. Kaslová

Ze zápisu mimořádné schůze VV AMD, konané 15.3.2007 v kanceláři AMD, Petýrkova ul. 1953, Praha 4

Program: Dotace Ministerstva zdravotnictví pro rok 2007

Výkonný výbor AMD v ČR se sešel k projednání přidělených dotací Ministerstva zdravotnictví. Vzhledem k tomu, že bylo přiděleno méně finančních prostředků než byl předpoklad, výkonný výbor rozhodl zvýšit účastnické poplatky a snížit počet osob u tuzemských pobytů i zahraničního pobytu. Pan Procházka se obrátí na případné sponzory, kteří by přispěli na dofinancování zahraničního pobytu. Chybějící částku na Zpravodaj AMD se paní E.A. Schmidtová pokusí zajistit podáním žádosti na Fond T-Mobile.

Zapsala Jana Macáková

Zúčastnili jsme se:

- 4.1.2007 -** vernisáže výstavy prací členů pražského kroužku arteterapie AMD ve foyeru Úřadu městské části Praha 11
- 31.3.2007 -** I. ročníku šachového turnaje O pohár Zeleného zdraví, který uspořádala AMD v ČR ve spolupráci s Tělocvičnou jednotou JM Chodov

Poděkování

Děkujeme za krásná vánoční a novoroční přání, která AMD v ČR zaslali:

Čejka Miloš, DMA – Days Medical, Društvo Distrofíkov Slovenije, Dušek Pavel – ČRHO, Dzido Petr – Vozka, Ertelová Jaroslava, Habán Petr, Helmerovi, Hrdá Jana, Jakoubkovi, Jandovi, Kačírková Jitka, Klepáčová Eva - herečka a Josef Zíma – zpěvák a herec s rodinou, Klub vozíčkářů Petýrkova, Kolečářovi, Krása Václav – Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, Kratochvílová Aloisie, Kristová Mila, Landovi, Liga za práva vozíčkářů, MEYRA s.r.o., Mlejnský Dalibor - starosta MČ Praha 11, Nečas Petr RNDr. – místopředseda vlády a ministr práce a sociálních věcí, OMD Bratislava, ORTOSERVIS, Pražská organizace vozíčkářů, Preislerová Hana - vedoucí sociálního odboru ÚMČ Praha 11, Procházková Jana, Raisnerovi Marie a Petruška, Rambouskovi, Rédl Vlastík, Slezák J., Společnost C-M-T, Staněk Roman z Pardubic, Šafránková Alžběta – KVP, Šandera Jiří, TJ-JM Chodov, Trmotovi, Tytorovi Zdena a Jiří, Vepřek Pavel MUDr., Zajíc Josef – předseda Společnosti C-M-T, Zoubková Tereza – ÚMČ Praha 11.

Redakce

Dobrá věc se podařila

Poslední pracovní den loňského roku se nám konečně podařilo po dlouhém úsilí splnit si sen – vyšla knížka obrázků Jakuba Jakoubka. Knižka se jmenuje **Psovník obecný** a jsou v ní zhruba na sto třiceti stranách Kubovy nejlepší obrázky. Knižku doprovází komentář Doc. MUDr. Miluše Havlové a psychologky Mgr. Zuzany Vučkové, a také hezké povídaní od akademického malíře prof. Jiřího Kryštofka. Knižka je takovým pohlazením na duši a určitě potěší každého, kdo má rád dětskou fantazii. Knižku si můžete objednat na adrese:

Eva Jakoubková, Masarykova 2100, 560 02 Česká Třebová nebo na e-mailové adrese jakoubek.jakub@seznam.cz. Cena knížky je 129,- Kč plus poštovné, celá částka je určena přímo Jakoubkovi.

Můžete nahlédnout i na Jakoubkovy webové stránky <http://www.kubajakoubek.wz.cz>.

Eva a Jakub Jakoubkovi

Roční členský příspěvek

člena AMD v ČR činí 200,- Kč. **Pokud jste jej ještě neuhradili, učiňte tak co nejdříve.** V kolonce variabilní symbol uveďte své členské číslo a poslední dvě číslice roku, za který členský příspěvek hradíte. Např. pro členské číslo 323 a rok 2007 bude ve variabilním symbolu uvedeno 32307. Své členské (evidenční) číslo najdete na adrese přepravní obálky Zpravodaje AMD, nebo se můžete na ně zeptat v kanceláři AMD, popř. nechat vzkaz na záznamníku nebo použít e-mailovou poštu. Členský příspěvek je též možno uhradit osobně v úředních hodinách v kanceláři AMD, Petýrkova 1950 (suterén), Praha 4 – Chodov. **Zároveň děkujeme všem našim členům, kteří úhradou členského příspěvku na rok 2006 v částce vyšší než byla stanovena finančně podpořili činnost AMD v ČR.**

Red.

Pětileté výročí pražského kroužku arteterapie AMD

Arteterapie jako svého druhu terapeutická metoda přispívá k duševní pohodě a seberealizaci jedince, pomáhá léčit akutní i chronické bolesti a zmírňovat stresy vyplývající z těžkého zdravotního postižení. V neposlední řadě vede k rozvinutí návyků tvořivé práce a komunikace ve skupině, k udržení a zlepšení jemné motoriky rukou.

Kroužek arteterapie AMD byl zahájen v pražském bezbariérovém komplexu v Petýrkově ulici v lednu 2002. Od té doby jeho členové již třikrát vystavovali své práce ve foyeru Úřadu MČ Praha 11 a v letošním roce, roce pětiletého výročí založení kroužku, proběhla v jihoměstské radnici ve dnech 4. – 26. ledna 2007 vernisáž výstavy prací jeho členů již počtvrté. Nesla název Setkávání.

Úvodní slovo přednesla pracovnice odboru kultury a kurátorka výstavy Markéta Horáková. Zástupce starosty Milan Česal, sám výtvarník, věnoval autorům výstavy několik srdečných slov a popřál jim mnoho úspěchů v další tvorbě. O hudební doprovod se postaral komorní soubor kytarového a pěveckého oddělení ZUŠ Jižní Město.

V kroužku vznikly pozoruhodné pocitově vyjádřené práce provedené různými výtvarnými technikami - tužkou, uhlím, perokresbou, pastelem, malbou akvarelovými, temperovými i akrylovými barvami. Důležitou náplní práce kroužku je fotografování, oblíbená je i malba

na hedvábí, na skle nebo na kamenech. Kromě malíře Pavla Soukupa, který výtvarný kroužek vede, začali se věnovat výtvarné práci na téměř profesionální úrovni dva další členové kroužku, E. A. Schmidtová a František Újezdský. Svědčí o tom jejich úspěšné společné i samostatné výstavy a různá ocenění.

Pražský kroužek arteterapie finančně podporuje odbor školství a kultury MČ Praha 11 na základě vypisovaných grantů pro oblast rozvoje kultury Jižního Města.

Eva A. Schmidtová

Důležité informace

Připomínáme, že **v případě zájmu o ambulantní vyšetření v Centru pro nervosvalová onemocnění** je možné denně se objednat na telefonní lince **224 96 55 36** nebo elektronicky na e-mailové adrese n-s.poradna@volny.cz. Centrum je zaměřeno i na dlouhodobé sledování chronických pacientů s nervosvalovým postižením, na možnosti symptomatické léčby a komplexní rehabilitace, na ergoterapii i na cílenou a včasnou protetickou péči. Vedoucí lékař Centra je Doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

Red.

Změna místa podávání žádank o zvýšení úhrady na opravy elektrických vozíků pro pražské uživatele těchto vozíků: žádanky o zvýšení úhrady na opravu se nyní doručují **pouze na adresu:** revizní lékař **MUDr. Sehnalík, Karlovo náměstí č. 5, Praha 2**, sekretářka paní Kšíkalová, tel. 226 205 176, Po – Čt 8 – 16 hod., pátek 8 – 14 hod.

Dříve bylo možno žádanky na opravu elektrických vozíků postoupit také např. na polikliniku Budějovická, Praha 4. Dnes se na této poliklinice vyřizují výhradně žádanky na opravy mechanických vozíků.

Red.

Bezplatné sociálně právní poradenství pro členy AMD v ČR stále poskytuje JUDr. Jan Bébr, telefon 257 003 451. Možnost zastupování při soudním řízení.

Red.

PROFILY NAŠICH ČLENŮ

V této rubrice našeho časopisu seznamujeme čtenáře se členy AMD, kteří se aktivně podílejí na činnosti asociace, se členy, kteří mají zajímavé zaměstnání či záliby a s rodiči, kteří se starají o dítě postižené nervosvalovou nemocí. Tentokrát vám představujeme



Miroslavu Procházkovou

Věk: 60

Stav: vdaná

*Druh postižení: muskulární
dystrofie pletencového typu*

Povolání: v invalidním důchodu

Kdy se u tebe poprvé objevila svalová dystrofie a jak jsi se s ní vyrovnávala?

Již v raném dětství a postupem času jsem se s mým zdravotním stavem vyrovnala.

Jaký je tvůj současný zdravotní stav?

V současné době jsem odkázána na el. vozík a doma ještě trochu chodím pomocí hole a opírání o nejbližší nábytek.

Vzhledem k tomu, že si určitě pamatuješ na první začátky organizace AMD, poprosila bych tě, zda bys nám mohla sdělit, jak tato organizace vznikla a co byl její hlavní záměr?

Organizace vznikla koncem šedesátých let založením klubu myopatů, kterého se ujala tehdy skupina mladých lidí postižených touto dosud málo známou nemocí. V prvopočátku jsem byla pouze pasivní členkou a později jsem vykonávala různé práce ve výboru (funkci hospodářky). Záměrem těchto lidí bylo především seznámit se podrobně s touto chorobou, sledovat její vývoj ve světě, získávat informace o její léčbě a předávat získané informace svým členům a veřejnosti. Také jsme se snažili prosazovat specifické požadavky těchto těžce postižených lidí na kompetentních místech.

Kdybys měla porovnat činnost organizace v minulosti a nyní, v čem vidíš hlavní rozdíly a kam by podle tvého názoru měla AMD směřovat do budoucna?

Těžko se porovnává činnost organizace v minulosti a nyní. Hlavní rozdíl vidím v tom, že nyní je vše o financích (shánění sponzorů apod.). V minulosti bylo vše založeno na dobrovolnosti a nadšení.

Do budoucna je třeba se v organizaci především zaměřit na získání mladých lidí pro práci ve výboru, kteří by určitě přišli s novými nápady.

Jsi vdaná, máš dceru a vnuka. Jak se ti dařilo skloubit péči o rodinu, chod domácnosti a zaměstnání?

Těžko, ale s pomocí každého v rodině se dá leccos překonat.

Měla jsi při všech těch aktivitách ještě čas pečovat o své zdraví? Myslíš, jestli pravidelně cvičíš nebo jezdíš do lázní?

O své zdraví pečuji převážně při komplexní léčbě v lázních, kam jezdím pravidelně. S individuálním cvičením je to horší.

Vím, že ráda cestuješ. Kde se ti líbilo nejvíce a proč? Jaké je dle tvého názoru nejvhodnější místo pro pobyt osob na elektrickém vozíku u moře?

Dokud jsem nebyla na vozíku, ráda vzpomínám na cestování s AMD po bývalé Jugoslávii. Na vozíku jsem navštívila též Itálii, Francii, Holandsko. Bezesporu nejlepší pobyt pro vozíčkáře je v Chorvatsku, v bezbariérovém středisku na Makarské, v hotelu Biokovka, kde jsou nejideálnější podmínky pro pobyt vozíčkářů.

Co ti v současnosti dělá největší radost?

Je to samozřejmě můj devítiletý vnuk Jakub.

Co nejraději děláš ve svém volném čase?

Ještě pořád v rámci svých možností cestuji. Ráda užívám volného času k odpočinku (toho nicnedělání), který jsem neměla, když jsem pracovala.

Existuje něco v současné době, s čím nejsi spokojená a co bys chtěla změnit?

V současné době nejsem moc spokojená s mezilidskými vztahy, ale s tím už já asi nic neudělám.

Ptala se Dona Zalmanová

NOVINKY VE VÝZKUMU MD

Duchennova svalová dystrofie (DMD)

Co můžeme udělat pro naše nemocné děti a co už nedokážeme

Rozhovor s prof. Rudolfem Korinthenbergem, přednostou Dětské neurologie na Klinice pediatrie na Univerzitě ve Freiburgu. Jde o interview pana Günthera Scheuerbrandta, který mluvil s profesorem Korinthenbergem především o možnostech, které jsou dostupné rodičům i lékařům pečujícím o děti s DMD do doby, než bude možno nemoc léčit. Text, který je zkrácenou verzí nahraného rozhovoru, byl schválen a může být poskytnut rodinám a lidem, které pečují o DMD pacienty.

Klinické pokusy s prednisonem a cyclosporinem

Mohli bychom začít rozhovor na téma vašich klinických pokusů se steroidním hormonem a cyclosporinem, které probíhají v Německu?

Duchennova svalová dystrofie je bohužel nemoc, kterou díky genetické příčině nelze dosud léčit. Proto je třeba se vedle hledání účinné terapie soustředit i na možnosti zmírnění průběhu nemoci. V současné době máme k dispozici dva přípravky prednison a deflazacort. Jsou to zatím jediné známé léky, které dokáží přinést znatelné zlepšení dětem a následně i rodičům.

Užívání steroidních hormonů má bohužel vedlejší účinky. Proto jsme společně s ostatními kolegy přemýšleli o tom, jak zredukovat dávkování, například podávat normální dávku v průběhu 10 dnů a pak užívání přerušit opět na 10 dnů, abychom co nejvíce omezili vedlejší účinky. Vyzkoušeli jsme tuto variantu, ale ukázalo se, že účinky hormonu byly menší, než když se prednison užíval každý den.

Další nápad byla kombinace steroidního hormonu s cyclosporinem. Cyclosporin je lék, který redukuje imunitní reakce. Má odlišný mechanismus než steroidní hormon. Má také vedlejší účinky, ale během dlouhodobého užívání jsou méně závažné než při užívání steroidního hormonu.

Tento klinický pokus jsme zahájili počátkem roku 2004. Teď máme 120 pacientů (*rozhovor byl natočen v březnu 2006, pozn. red.*), kteří buď ještě užívají léky, nebo již jejich ošetření bylo ukončeno. Každý pacient podstoupil 15ti měsíční léčbu. Abychom mohli výsledky pokusu seriózně vyhodnotit, potřebujeme 150 pacientů. Předpokládáme, že je získáme v roce 2006, abychom mohli tento pokus analyzovat počátkem roku 2008.

Výsledky o účincích cyclosporinu ještě nemáme k dispozici, protože provádíme pokus i s placebem, takže ani pacienti ani my vědci nevíme, který chlapec dostává cyclosporin a placebo a který placebo se steroidním hormonem. Ale můžeme říci, že pokus probíhá velice dobře a že se neobjevily žádné závažné vedlejší účinky. Ze 120 pacientů odešli jen dva,

jeden proto, že ztratil schopnost chůze ve velice krátké době a druhý v důsledku cukrovky, která nebyla prokázána před zahájením pokusu.

Prednison

Profesor Victor Dubowitz při léčbě s prednisonem dává přednost normálnímu dávkování 0,75 mg/kg/den po dobu 10 dnů a pak přerušit užívání na dalších 10 dnů. To znamená, že děti dostávají jen polovinu běžné dávky. Mělo by být preferováno toto dávkování nebo je lepší podávat hormon bez přerušování?

Na tuto otázku je obtížné odpovědět, protože chybí spolehlivé informace. Společně s profesorem Reitterem v Mainzu jsme se podíleli na první německé studii s prednisonem a deflazacortem při normálním denním dávkování. Tehdy jsme byli spokojeni s dlouhodobým účinkem, ale za cenu vedlejších účinků.

Proto jsem se před několika lety rozhodl zkusit schéma prof. Dubowitz – střídavé dávkování. Vždy jsem tento problém otevřeně s rodiči konzultoval a společně jsme se rozhodli, jak pokračovat dál. Naše zkušenost byla taková, že při střídavém podávání se výrazně zmenší vedlejší účinky. Ale bohužel nemáme žádnou studii, která by toto prokázala. Nicméně se tím také zmenší léčebný účinek. To nás motivovalo zkusit přidat cyclosporin.

Do jednoho roku bude připravena rozsáhlá evropská studie vedená profesorkou Kate Bushby v Newcastlu, která by měla dát odpověď na tyto otázky: Co je lepší, prednison nebo deflazacort? Jaké dávkování je lepší pro zmírnění vedlejších účinků – denní dávkování nebo střídavý režim? Plánuji se této evropské studii zúčastnit, hned jak ukončíme naši studii.

V konzultačních hodinách vysvětluji rodičům přínosy i zápory tohoto ošetření, protože někteří nechtějí přistoupit na podávání steroidního hormonu. Tvrdí, že pokud steroidy nedokáží vyléčit tuto nemoc, pak nechtějí riskovat vedlejší účinky. To musíme akceptovat. Ale většina rodičů je pro tento druh léčby. Dále s rodiči konzultuji, zda podávat hormon efektivně (každý den) nebo nastavit střídavý režim, který by zajistil méně vedlejších účinků. Také je třetí možnost, při vzniku vážných vedlejších účinků přejít na střídavé dávkování. V současné době nabízíme rodičům individuální přístup. Prokazatelné informace o tom, který způsob je lepší, však dosud neexistují.

Kreatin

Pojďme se teď bavit o kreatinu, který spousta rodičů svým dětem podává v přesvědčení, že jednak pomáhá a jednak nemá žádné vedlejší účinky. Dokonce se objevily názory, že je možné jej do jisté míry použít místo steroidního hormonu.

O kreatinu se mluví více než 10 let. Tvzení, že by kreatin mohl být stejně účinný jako prednison a navíc bez vedlejších účinků, není správné. Tato tvzení opět nejsou doložena žádnými daty. Několik studií, které ověřovaly účinek kreatinu u svalových nemocí, prokázalo nepatrný efekt. Tyto studie se prováděly na dospělých lidech a u nich se např. ukázalo, že po 6 mě-

sících užívání se svalová síla (obzvláště v pažích) zvětšila asi o 5 % až 15 % oproti původnímu stavu. Podobné zkušenosti mají i ve sportovním lékařství u dálkových běžců nebo vzpěračů.

V červenci 2005 CINRG (Mezinárodní tým pro společný neurologický výzkum) pod vedením profesorky Diany Escolar ve Washingtonu publikoval výsledky studie s kreatinem a glutaminem, který prokázal určité pozitivní efekty, nicméně pokus nebyl tak statisticky významný. To tedy může znamenat, že pozorované efekty u ošetřených dětí mohly být náhodné. Výsledky této studie nejsou přesvědčivé.

Z Belgie a Francie víme o studii, ve které 12 chlapcům podávali kreatin a projevilo se nepatrný účinek na svalovou výkonnost.

Pokud se na tyto informace díváte kriticky: kreatin, správně kreatin monohydrát, má jistý účinek přinejmenším v průběhu pokusu a poté ještě asi 3 až 6 měsíců. Ale dlouhodobější účinek se nepotvrdil. Je tu možnost určitého zlepšení metabolismu, které může mít vliv na svalovou sílu nebo vytrvalost. Ale podle dostupných údajů nemůžeme v současné době říci, že by kreatin mohl ovlivnit průběh nemoci. Například typický příznak nemoci – ochabování svalstva – se užíváním kreatinu nezpomalí. U prednisonu je to jiné, tam předpokládáme, že se průběh nemoci zpomaluje.

Koenzym Q10

V současné době proběhly např. v CINRG studie s koenzymem Q10 a prednisonem. Bylo ošetřeno pouze 15 pacientů a dr. Escolar nám poskytla předběžné výsledky: zvýšení svalové síly asi o 6 % v průběhu 6 měsíců. Dr. Escolar uvedla, že koenzym Q10 v kombinaci s prednisonem by mohl hrát určitou roli, ale také uvedla, že pro konečné vyhodnocení by měla být provedena větší studie, a také, že vysoké dávky by mohly způsobit bolesti hlavy.

Podklady pro zhodnocení účinků vitamínu Q, jak říkáme koenzymu Q10, jsou ještě méně dostačující než u kreatinu. A pokud prostudujete literaturu, je obtížné získat potřebné podklady. Proto jsou výsledky studie z CINRG skutečně potřebné, ale ještě nemáme konečná data. Je to první studie provedená s Q vitamínem na pacientech s DMD. Vitamin Q, jinak také nazývaný ubiquinone, je jeden z mnoha vitamínů, které naše tělo potřebuje. Má dva účinky. Na jedné straně je důležitý pro dýchací soustavu, pro mitochondrie (mitochondrie je jakési dýchací a energetické centrum buňky, zajišťuje metabolismus a dýchání buňky). Proto je jasné, že nedostatek tohoto vitamínu může způsobit neurologické příznaky, především ataxii (porucha koordinace). Ale pouze v případě nedostatku, ne když je normální dostatek vitamínu. Druhá funkce, kterou tento vitamin ovlivňuje, je jakási „oxidační ochrana“, podobně jako u vitamínu E. Vitamin E byl dříve doporučován pro pacienty se svalovou dystrofií.

Vitamin Q by možná mohl být užitečný u DMD, protože nedostatek dystrofinu může způsobit řetěz chemických reakcí ve svalových buňkách, které by nakonec mohly vést až k poškození svalu, ale nevíme přesně, který krok v látkové výměně je ten důležitý. Možná jsou zde patologické oxidační

reakce nebo přetížení způsobené mitochondriemi a vápníkem, které se možná dají zpomalit vitamínem E nebo Q, ale to nebylo nikdy klinicky prokázáno pro dystrofie. Více informací máme ze studií u Parkinsonovy nemoci, kdy užívání vitamínu Q prokázalo určité zmírnění degenerace v mozku, ale dalšímu postupu nemoci to nezabránilo.

U nemoci Fridreichova ataxie může užívání vitamínu Q zlepšit srdeční funkci. Tito pacienti mají kardiomyopatii stejně jako u DMD, ale z jiných důvodů. Tato srdeční porucha se projevuje velmi brzy. Měli jsme 5 dětí s touto diagnózou a již 4 pacienti ve věku od 7 do 9 let měli vážné srdeční komplikace. Máme první údaje, že užívání vitamínu Q může zpomalit vznik těchto komplikací. V tomto kontextu firma Santhera ve Švýcarsku provádí v Evropě klinickou studii, které se také účastníme. Uvidíme, zda se svalová síla u pacientů zlepší.

Zdá se, že užívání kreatinu a vitamínu Q má určité omezené efekty, ale vědecké podklady pro tato tvrzení dosud nejsou přesvědčivé. Kreatin i vitamin Q jsou přírodní látky, jejichž užívání při normálním dávkování by nemělo mít žádné vedlejší účinky. Rodiče si můžou říct: proč to nezkusit, když stejně nemáme jinou možnost účinné pomoci? Ale tyto přípravky opravdu nepatří k nejlevnějším. Obzvláště vitamin Q je relativně drahý. Protože neexistují žádné přesvědčivé studie, nejsou tyto vitamíny hrazeny zdravotními pojišťovnami. To představuje pro rodiny další výdaje. A proto je třeba zvážit, zda by tyto peníze neměly být použity v zájmu dětí jiným způsobem.

Zelený čaj. Probíhající studie

V nové publikaci profesora Urs Rüeggga z Ženevy je uvedeno, že u „mdx“ myši se zlepšila svalová funkce až o 50 % při užívání extraktu ze zeleného čaje. Tento extrakt je k dispozici v Japonsku např. ve formě tabletek na prevenci rakoviny. Někdo by měl udělat klinický pokus s pacienty, ale protože zelený čaj lze snadno získat, těžko by se předešlo tomu, aby děti nevěděly, kdo dostane placebo a kdo doma zelený čaj, proto by bylo těžké výsledky studie správně vyhodnotit. Bylo navrženo tento pokus udělat a potom jednoduše kontrolovat, jestli děti, které dostávaly zelený čaj, jsou na tom lépe nebo ne. Co si o tomto návrhu myslíte?

Otevřít takový pokus je opravdu problematické. Musíme si uvědomit, že látky, o kterých mluvíme, vitamíny, kreatin, extrakt ze zeleného čaje, když budou mít vůbec nějaký efekt pak asi okolo 5 až 10 %. To je často procento, které sledujeme i při užívání placeba.

Tyto substance se většinou testují na chlapcích hned po zjištění diagnózy, tj. když jsou ještě velice malí. Ve věku 3 až 4 roky dojde ke zlepšení motorické funkce u dětí s Duchenne i bez jakékoliv terapie. Samozřejmě, že stanovení diagnózy nevede k degeneraci svalstva, ale nemoc má svůj vlastní vývoj. Ztráta síly a funkce je obvykle pozorována rodinou až okolo 6. až 7. roku dítěte. Do té doby se dítě ještě stále vyvíjí.

V jakékoliv studii bez podávání placeba jeden nikdy neví, zda je zlepšení u dítěte způsobeno normálním průběhem nemoci a vývojem dítěte nebo

samotnou léčbou. Placebo je opravdu pro takovéto pokusy nutné. Pokud by studie byla provedena se staršími chlapci, řekněme u chlapců věku 8 až 9 let, je již svalová síla tak omezena, že nemůžeme předpokládat lepší zvětšení síly než 5 až 15 %, což je opravdu malé zlepšení.

Další praktický problém je, že mnoho chlapců s DMD má mnohem horší zdravotní stav v zimě než v létě, protože přes zimu tráví většinu času doma a v létě mají více pohybu s přáteli venku, kdy mohou zapojovat své svaly. Tuto skutečnost potvrzuje většina rodičů. Proto začneme-li studii na jaře, budeme mít vždy pozitivní efekty.

Proto by bylo lepší udělat kombinovanou studii se zeleným čajem a dalšími substancemi zároveň, abychom mohli prokázat pozitivní efekty. Abychom předešli pití čaje v rodinách mimo pokus, je možné dohodnout s rodiči pravidla.

*Dokončení rozhovoru s prof. R. Korinthenbergem v příštím čísle
Zdroj: Ozvena 3-4/2006*

Boj se svalovou dystrofií? Naděje je tu

USA - Tisíce dětí trpící svalovou dystrofií mají novou naději na léčbu. Tým amerických vědců zkouší nový lék. Objev amerických vědců znamená naději.

Co víme od myši

Naděje přichází od týmu amerických vědců z Johns Hopkins University. Zjistili, že lék losartan, běžně užívaný na snížení krevního tlaku, by mohl být v budoucnu využívan při léčbě dosud neléčitelné svalové dystrofie.

Dospěli k tomu vlastně náhodně: zkoumali využití losartanu při léčbě jiné nemoci, Marfanova syndromu, při níž degeneruje pojivová tkáň. Zjistili, že myši, u nichž byla tato nemoc uměle vyvolána, reagují na losartan pozitivně a poškozená tkáň se obnovuje.

Zahájili proto pokusy na geneticky upravených myších s muskulární dystrofií a výsledek je překvapil. Po devíti měsících léčby výzkumníci změřili myším svalovou sílu a zjistili, že je prakticky shodná se svalovinou těch zdravých. "Výsledky jsou velmi slibné a rozhodně se vyplatí další výzkum," uvedla lékařka Valerie Cwiková, ředitelka americké Asociace muskulární dystrofie.

V Česku vzniká databáze

Během několika týdnů chtějí Američané zahájit klinické testy i u dětských pacientů. Čeští lékaři ale upozorňují, že výsledky mohou být známy až v řádu několika let.

"Když to funguje u myší, neznamená to, že to bude fungovat i u nemocných dětí," řekl aktuálně.cz Petr Vondráček z brněnské kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice v Brně.

Přesto zdejší odborníci výsledky testování nového léku sledují. Zatím zpracovávají unikátní databázi českých pacientů, kteří svalovou dystrofií trpí.

"Cílem je vyselektovat pacienty vhodné pro klinické testy, pokud se nová účinná metoda léčby objeví. Ve světě jsou zatím čtyři podobné databáze. Ty by se měly co nejdříve propojit," říká Petr Vondráček.

Šanci testovat nové léky by tak v budoucnu měli i čeští nemocní. Zdroj: <http://aktualne.centrum.cz/zdravi/zpravy/clanek.phtml?id=349671>

Přenos virového genu postupuje

První pokus o genetickou léčbu pacientů postižených progresivní svalovou dystrofií Duchennova typu ve Spojených státech byl zahájen v březnu 2006 v Children's Hospital v Columbusu (stát Ohio). Tento projekt se brzy dostane do druhé fáze, ve které bude moci čerpat z grantu 2,5 milionu dolarů od MDA a z dalších dotací, poskytnutých farmaceutickou firmou Asklepios Biopharmaceutical (www.askbio.com) z Chapel Hill, N.C.

Ve druhé fázi se bude testovat na zvířatech bezpečnost a účinnost přenosu krevním řečištěm miniaturizovaných genů bílkoviny dystrofinu, zapouzdřených v obalu adeno-asociovaného viru, což umožní zasáhnout více svalů.

Výsledky z první fáze klinického pokusu jsou očekávány na jaře. Výzkumní pracovníci testovali bezpečnost léčby injekcemi obsahujícími laboratorně vytvořený gen. Šlo o jeho aplikaci přímo do jednoho svalu u šesti chlapců postižených muskulární dystrofií typu Duchenne.

Grant ve výši 2,5 milionu dolarů udělený firmou AskBio je nejvyšší částkou, poskytnutou MDA výdělečné společnosti. V první fázi AskBio obdržela 1,6 milionu dolarů.

Inhibitor HDAC zlepšuje stav myší postižených svalovou dystrofií

Stipendista MDA Pier Lorenzo Puri z Dulbecco Telethon Institute v Římě společně s kolegy ze Spojených států a Itálie objevili, že určitý druh směsi známé jako inhibitor HDAC (histon diacetylázy) ovlivňuje růst svalových vláken a snižuje známky zjizvení a zanícení svalů u myší trpících svalovou dystrofií.

Vědci, kteří publikovali své poznatky v říjnovém čísle časopisu Nature Medicin (Přírodní medicína), aplikovali inhibitor HDAC myším, které

měly nedostatek dystrofinu a alfasarcoglycanu, typický pro Duchennovu myopatii a pletencovou muskulární dystrofii.

Po vyzkoušení tří typů inhibitorů HDAC byl vybrán jako nejlepší trichostatin A (TSA). Vědci se domnívají, že kladné účinky TSA pocházejí z jeho schopnosti zvýšit tvorbu folistatinové bílkoviny, která blokuje bílkovinu myostatinu, limitující svalový růst.

„Tyto údaje se zatím týkají jenom pokusů na myších,“ říká Puri, „a není zaručené, že budou aplikovatelné i na lidech. Přesto máme vypracované plány pro klinické studie, které by určily vhodnost této léčby u lidí.“

Výzkumy PTC124 jsou nadějně pro chlapce postižené svalovou progresivní dystrofií Duchenna typu

Biotechnologická společnost PTC Therapeutics of South Plainfield, N.J., která obdržela od MDA 1,5 milionu dolarů na výzkum léčiv, oznámila povzbudivé výsledky druhé fáze výzkumu experimentální směsi PTC124, aplikované u 26 chlapců postižených muskulární dystrofií typu Duchenne (DMD).

PTC124 způsobuje, že buňky ignorují nebo se „pročtou“ molekulárním stop signálem, označovaném jako předčasný stop kodon. Tyto signály dávají pokyn buňkám, aby zastavily výrobu genu příliš brzy, tedy dříve, než si přečtou všechny genetické instrukce pro syntézu bílkoviny.

Příčinou svalové dystrofie typu Duchenne u 15 % chlapců je právě předčasný stop kodon, který přeruší (zkrátí) syntézu svalové bílkoviny dystrofinu ještě před vznikem funkční molekuly dystrofinu.

V tomto výzkumu šest chlapců užívalo po dobu osmi dnů malé dávky PTC124 a 20 chlapců větší dávky této směsi. Průměrný věk chlapců užívajících menší dávky byl 10 let a vyšší dávky 9 let.

Při rozboru vzorků svalové biopsie se zjistilo, že dystrofin se začal tvořit u tří ze šesti chlapců užívajících menší dávky a u osmi z 20 chlapců užívajících vyšší dávky. Ve skupině užívající vyšší dávky se konstatovalo, že výrazně poklesla v krvi hladina kreatinkinázy, enzymu, který uniká z poškozených svalových buněk do krevního řečiště. Lék byl dobře snášen a zdá se být bezpečný.

PTC Therapeutics si v současnosti klade za cíl vyhodnotit, zda užívání vyšších dávek směsi PTC124 by mohlo zvýšit tvorbu dystrofinu.

Ke konci listopadu společnost žádala o povolení vyzkoušet svůj preparát na pacientech z dětských nemocnic z Filadelfie a Cincinnati.

Po závěrečném vyhodnocení všech výsledků výzkumu budou veškeré informace poskytnuty na internetu na www.ptcbio.com nebo na webu MDA: www.mda.org/research/ctrials.aspx a www.clinicaltrials.gov. Další informace lze také získat od Kerriho Donnelly z PTC Therapeutics nebo kdonnelly@ptcbio.com

Rychlý začátek FSHD u dětí je ojedinělý, ale závažný

Facioscapulohumerální muskulární dystrofie (FSHD) se projevuje obvykle kolem deseti let svalovou ochablostí v obličeji, ramenech a pomalou progresí ostatních svalových skupin. Téměř u 4 % případů se FSHD rozvíjí mnohem rychleji už v dětství, přestože rodiče mají jenom nepatrné symptomy této choroby nebo jsou zcela zdraví.

Lars Klinge a jeho spolupracovníci na Univerzitě v Newcastle Upon Tyne, Velká Británie, provedli testy u sedmi dětí ve věku od 9 do 25 let a zjistili, že jenom jeden pacient postižený FSHD byl ještě schopen chůze. Všichni pacienti měli problémy s obličejovým svalstvem (nemohli se usmát), jedno dítě mělo abnormální sítnicové krevní cévy a u dvou se projevovaly i nedostatky sluchu.

V některých případech jeden z rodičů postižených dětí měl jenom některé zmutované buňky FSHD a při početí dítěte se do spermatu nebo vajíčka musela dostat takto zmutovaná buňka. U těchto rodin je nemoc rodičů skrytá mezi výskytem velkého počtu normálních svalových buněk a dítě, jehož početí začíná s FSHD způsobující mutaci, která se bude opakovat ve všech jeho buňkách, může být těžce postižené.

„Naše údaje potvrzují, že dětská FSHD se vyskytuje u 5 % populace postižených touto chorobou, ale bývá to velmi vážná a progresivní nemoc,“ píše autor v říjnovém čísle časopisu *Neuromuscular Disorders*. Podotýká však, že rodiče postižení obvyklou formou FSHD mají jen nízké riziko, že se jim narodí dítě s vážnou formou této choroby.

Quest 1/2007. Přel. Dona Zalmanová

Odborná revize Doc. MUDr. M. Havlová, CSc.

Výstava NON-HANDICAP 2007 pro osoby se zdravotním postižením

Již 11. ročník výstavy NON-HANDICAP se uskuteční ve dnech 17. – 20. dubna 2007 na pražském Výstavišti. Je pořádán pod záštitou MZ ČR a proběhne společně s 29. ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu Pragomedica-Pragolabor-Pragofarma-Pragooptik 2007. Součástí každého ročníku výstavy NON-HANDICAP je i odborný doprovodný program. Letos ho bude ve spolupráci se společností Incheba Praha s.r.o. zajišťovat Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Po celou dobu výstavy bude návštěvníkům k dispozici bezplatná kyvadlová autobusová doprava. Jde o bezbariérovou speciální linku č. 751 ze stanice Nádraží Holešovice přímo do areálu Výstaviště.

Zdroj: Skok do reality, 1/2007

Rozhovor s MUDr. Petrem Vondráčkem

Rozhovor s MUDr. Petrem Vondráčkem, PhD., z FN Brno, klinika dětské neurologie, ze dne 22.9.2006 na konferenci organizované Organizacíí muskulárných dystrofií (OMD) v SR a Evropskou aliancí asociací nervosvalových nemocí (EAMDA) při příležitosti 36. výročního valného shromáždění EAMDA v Bratislavě, SR

1. Co znamená genově buněčná terapie a která konkrétně nervosvalová onemocnění by se touto metodou dala léčit?

Jde o nový způsob léčení, který je ještě dnes ve fázi experimentů, to znamená, že se klinicky zatím nedá použít při léčbě pacientů. Jsou to složité postupy molekulární genetiky, kde jde o úpravu genových defektů v určitých genech odpovědných za různé druhy svalových dystrofií.

2. Tímto způsobem se dají nervosvalová onemocnění léčit nebo případně i vyléčit?

V první fázi doufáme, že by mohly být k dispozici léky, které dokáží zastavit progresivitu nemoci, tzn. zhoršování zdravotních problémů pacientů. V druhé fázi doufáme, že bude možné nervosvalová onemocnění už i vyléčit, ale to je ještě „hudba budoucnosti“.

3. Poněvadž se jedná o genové léčení, zajímalo by mne, zda pro tuto léčbu nejsou etické překážky?

Otázky etické i legislativní jsou velmi složité. Pracují na nich odborníci, některé věci nejsou dosud celkově vyřešené, ale věřím, že všechny problematické otázky se podaří vyřešit a tato metoda léčení bude úspěšně uvedena do praxe, abychom mohli léčit naše dětské pacienty.

4. Věnujete se především dvěma formám nervosvalových onemocnění, tedy spinální svalové atrofii (SMA) a Duchenneově svalové dystrofii (DMD)?

Ano, toto jsou dvě nejčastější onemocnění u dětí, ale věnujeme se i celému spektru nervosvalových onemocnění, jako jsou dědičné neuropatie nebo pletencové svalové dystrofie.

5. Jaká je spolupráce mezi českými a slovenskými odborníky na nervosvalová onemocnění?

V této oblasti je spolupráce velmi dobrá. Některé diagnostické metody, jako je vyšetření svalové biopsie, se dělají u nás i pro pacienty ze Slovenska.

Otázky kladl i za vás Pali Pivka

Práce směřující k standardům lékařské péče pro pacienty s nervosvalovým onemocněním

Příspěvek prof. Volkera Strauba, Institut lidské genetiky, Univerzita v Newcastle, Velká Británie, na 36. konferenci EAMDA v Bratislavě, SR

Nervosvalová onemocnění (NSO) patřila do oblasti, kde byl relativní nedostatek klinických zkoušek a minimum koordinovaných aktivit pro rozvoj standardů v péči nebo právoplatných výsledků při hodnocení její efektivity.

Současné velké rozdíly ve stupni základní péče v Evropě jsou pro pacienty nepřijatelné a jsou překážkou v rozvoji mezinárodních terapeutických zkoušek v Evropě založených na vzájemné spolupráci států.

Na druhé straně dnešní doba poskytuje vědomosti o genech, které jsou příčinou svalových onemocnění, a poznatky o jejich molekulárních patologických mechanismech způsobujících NSO. Tato zjištění vedou k plánům speciální genové léčby nebo směřují k cíleným farmaceutickým přístupům. Některé z těchto léčebných přístupů přešly ze stadia klinických zkoušek do stadia limitovaných zkoušek na pacientech. Testy nových léčebných postupů těchto vzácných nervosvalových onemocnění nepřinesou viditelné a žádoucí výsledky, jestliže úroveň diagnostiky a péče nebudou standardizovány.

V současnosti máme v Evropě nedostatek běžných standardů a formálních směrnic pro diagnostiku a péči. Na úrovni Evropy není k dispozici ani seznam (adresář) laboratoří, které nabízejí speciální diagnostické testy a vyšetření pro NSO, a neexistují formální programy pro standardy péče.

Proto se jednotná základna pro diagnostiku a péči stane nezbytnou podmínkou pro budoucí léčebné studie a pro hodnocení svalové morfologie, síly a funkčnosti svalů, pro měřítka kvality života a jiné biomarkery progresu (zhoršování) svalových nemocí a vynutí si jasnou definici výsledných jednotek měření.

Definice standardů péče a diagnostiky musí zahrnovat všechny aspekty multivědního managementu. Pacientům a jejich rodinám má být nabídnut stejný standard péče, léčby a poradenství bez ohledu na to, kde v Evropě žijí.

Imperativem pro posuzování diagnóz a péče a pro úspěšné zavádění programů do praxe je šířit tyto informace mezi všemi profesionály odpovědnými a zapojenými do procesu péče a diagnostiky NSO.

*Ozvena, 3-4, 2006. Přel.: mara
Redakčně upraveno*

Zpráva z 5. mezinárodního shromáždění Světové aliance asociací osob postižených nervosvalovými nemocemi (WANDA)

Wanda se schází každé čtyři roky na Mezinárodním kongresu o nervosvalových nemocích, který se minule konal 5. července 2006 u příležitosti 5. mezinárodního shromáždění v tureckém Istanbulu.

Během odpoledního a večerního symposia mluvčí WANDY informovali delegáty, pacienty, asistenty, poskytovatele péče a rodiny postižených osob mimo jiné o tom, že tři skupiny osob sestavených z pacientů, vědeckých a výzkumných pracovníků a zástupců farmaceutického průmyslu vypracovali sofistikovanou „Automatu léčby“, která má vést k společnému cíli, úspěšné léčbě nervosvalových nemocí.

Symposium zahájili a účastníky přivítali prof. Coskun Özdemir, zakladatel turecké Muscular Dystrophy Association, a Piraye Serdaroglu, prezidentka WANDA. Po nich vystoupil Ysbrand Poortman, který se podílel na založení této organizace, a vymezil její hlavní cíle:

- organizovat každé čtyři roky mezinárodní shromáždění,
- podporovat vznik nových asociací postižených nervosvalovými nemocemi,
- napomáhat výměně informací a spolupráci mezi těmito asociacemi, a konečně
- podporovat strategie vedoucí ke zlepšení péče a služeb pro lidi s nervosvalovým postižením.

Prvním mluvčím zasedání byl dr. Serge Braun, vedoucí výzkumu francouzské asociace proti myopatii - Association Francaise contre les Myopathies (AFM), který informoval o ohromných částkách navyšovaných prostřednictvím francouzského Telethonu (každoročně v průměru nejméně 100 milionů euro). Pro rok 2006 činil rozpočet AFM 123 milionů euro, přes 50 % šlo na výzkum a rozvoj, asi 30 % na služby, 10 % na příští fondy a pouze 8 % bylo vydáno na administrativní náklady. Dr. Braun zdůraznil sílu pacientů a rodičů v organizacích jako AFM a vybídl ostatní asociace postižených nervosvalovými nemocemi, aby se zapojily do:

- rad a komisí výzkumných institucí,
- klinických pokusů, a aby
- co nejvíce napomáhaly publikování výsledků.

Dalším mluvčím byl Peter Streng, člen rady Evropského nervosvalového centra (ENMC), organizace pro výzkum a informace, která byla založena a je financována evropskými asociacemi postižených nervosvalovými nemocemi. Mezi lety 1990-2005 ENMC uspořádalo řadu mezinárodních symposií, zřídilo skupinu expertů pro nervosvalové nemoci a vydalo publikace určené pacientům, vědcům a zdravotníkům.

Prof. Katie Bushbyová prozradila několik zcela mimořádných novinek. Evropská unie udělila grant 10 milionů euro na projekt známý jako „LÉČBA-NMD“. Projekt je v podstatně excelentní ilustrací „Automapy“ WAMDY, která vytváří sofistikovanou síť, vedenou jedenácti výzkumnými sekcemi:

- Švýcarská farmaceutická společnost Santhera povede sekci „Zvířata a buněčné studie“
- AFM povede sekci „Produkce a toxikologie potenciálních terapeutických farmak“
- Leidenská univerzita povede sekci „Zacíleno na svaly“
- Síť německých asociací muskulárních dystrofií (MD-NET) povede sekce „Databáze, evidence a biobanka“ a „Koordinace klinických zkoušek“
- Univerzita ve Stockholmu povede sekci „Standardizace diagnostiky a péče“
- Telethon povede investigativní sekci „Výsledky provedených opatření“
- ENMC povede sekci „Etické prostředí a pacienti“

Jedinci s nervosvalovými nemocemi a jejich rodiny se často zasazují za problematiku svých vlastních specifických nemocí, jako Elisabeth Vroom z holandské organizace Parent Project, matka syna postiženého Duchenne. Ta se zabývala úlohou zastřešující organizace „United Parent Project Muscular Dystrophy“ (UPPMD) v zajišťování publicity, podporovaného výzkumu, vládního lobování, tvorby sítě a účasti na autorizovaných klinických zkouškách.

Dr. Thomas Meier z menší farmaceutické společnosti Santhers referoval o průběhu studií s idobenonem, antioxidantem, který by mohl být prospěšný pro léčbu Fridreichovy ataxie a Duchennovy MD. Svůj příspěvek nazval „Spolupráce mezi průmyslem a patientskými organizacemi“. Mladá žena Maryze Schoenveld van der Linde pak podala sofistikovaný přehled vývoje terapie nemoci Pompe za posledních 10 let ze svého hlediska jakožto touto nemocí postižené osoby. Hans Schikan vyložil přítomným, jaký základní podíl měl průmysl, patientské a rodičovské organizace, rotterdamská univerzita a holandská vláda na marketingové přípravě finálního terapeutického výrobku Myozyme. Tento výrobek již zachránil mnoho životů a pomohl dalším, protože vnesl paprsek naděje do léčby nemoci Pompe výzkumným a klinickým pracovníkům, rodičům, pacientům a představitelům průmyslu, kteří stále ještě vedou boj za účinnou léčbu i dalších nervosvalových nemocí.

*Allan Bretag, Adelaide, Australia
Reinhardt Rüdell, Ulm, Germany
Přel. E.A. Schmidtová*

POZVÁNKY NA REHABILITAČNÍ POBYTY AMD V ČR

Na vědomost se dává



4. ročník národního putování

Proti proudu času,
aneb zlaté oči, které to viděly



RÁBÍ DOBUDEME!

Čtyřdenní rekondiční pobyt

Chtěla bych vás všechny pozvat na čtyřdenní rekondiční pobyt do bezbariérového domu Exodus v Třemošné u Plzně v termínu od 26.5. do 30.5.2007. O překvapení opět nebude nouze, jelikož spolupřadatelé jsou opět naši kamarádi ze skupiny Vandr Boys a jejich přátelé. Ubytování je zajištěno ve dvou až třílůžkových pokojích, které jsou přizpůsobeny našim potřebám. Příjezd do Třemošné je v sobotu 26.5. v dopoledních hodinách a odjezd 30.5.2007 po snídani.

Pokud se nemůžete rozhodnout a potřebujete pro vás důležité podrobnější informace ať již o ubytování, stravování nebo o programu této akce, neváhejte a obraťte se na mne. Doufám, že nám letos vyjde počasí, i když to není na této akci to nejdůležitější.

Za pořadatele

Zuzana Vojáčková

Místo pobytu: **bezbariérový dům Exodus v Třemošné u Plzně**

Termín: **od 26.5. do 30.5.2007**

Pobytový poplatek: od 265 Kč do 315 Kč na den a osobu

Přihlášky: nejpozději do 15. května telefonicky na číslo 603216943 nebo na adresu: **Zuzana Vojáčková, 331 43 Chříč 98,**
e-mailová adresa amdplzen@volny.cz

Psychorehabilitační kurs v Hodoníně u Kunštátu

Místo pobytu: Rekreační středisko Zámeček

Termín: **9.6. – 16.6.2007** – začíná 9.6. obědem a končí 16.6. snídaní

Pobytový poplatek: **2.100,- Kč** dospělí, **1.000,- Kč** děti do 10 let

Program: 3x denně cvičení pro vozíčkáře, 1x denně pro chodící pod odborným vedením. Masáže dle potřeby klientů. Sportovní turnaj pro vozíčkáře i chodící. Taneční večery, divadlo jednoho herce, táborák s opékáním vuřtů. Zdravotní i sociální přednášky. Předvádění vozíků a pomůcek pro tělesně postižené, ukázka zdravé výživy. Koncert vážné hudby aj. Vycházky do okolí, podle počasí koupání v otevřeném bazénu

Přihlášky: do 15. května 2007 zasílejte na adresu:

Pavlaína Riglová, Velatická 9, 628 00 Brno-Stará Líšeň,
tel. 544 232 767 po 19,30 hod., mobil. 606 241 018 celý den

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Vážení členové,

opět vás zveme na tradiční rekondiční pobyt ve Velkých Losinách, který se bude konat od **7. do 14. července 2007** s ubytováním v hotelu Praděd. Jak je zvykem, začínáme sobotní večerí a končíme v sobotu přesně za týden snídaní. Vzhledem k vyšším cenám ubytování a služeb a zatím jediné finanční dotace od MZ ČR jsme stanovili cenu účastnického poplatku pro jednu osobu na **Kč 3.700,-**. V částce je zahrnuta cena za ubytování, stravování (polopenze, snídaně a večere), pojištění účastníků, bazén a určitý počet masáží, který bude upřesněn podle finančních možností. Pro účastníky, kteří budou potřebovat dopravu mikrobusem z Prahy a nejbližšího okolí, tuto dopravu organizačně zajistíme.

Přihlášku, kterou najdete v tomto Zpravodaji AMD, berte již jako závaznou, a pošlete ji prosím do čtrnácti dnů po obdržení tohoto Zpravodaje, nejpozději do 30. dubna, na moji adresu:

Petr Procházka, Hřebečská 2674, 272 01 Kladno,
tel. spojení 603255820, e-mail: prochap@volny.cz

Vzhledem k tomu, že bezbariérových pokojů je omezený počet a nebudeme proto zřejmě moci uspokojit všechny zájemce o ně, budeme dávat přednost těm, na které se loňského roku nedostalo. V případě vaší účasti dostanete podrobnější informace nejpozději do 15. května zvacím dopisem.

Pro účastníky, kteří odřeknou přihlášku v době kratší než jeden měsíc před nástupem, budeme nuceni použít stornopoplatky schválené VAMD.

Věříme, že budete mít tak jako minulá léta zájem o tento pobyt v pěkném prostředí a již dnes se těším opět na setkání s vámi.

Za AMD Petr Procházka – vedoucí rekondice

Rehabilitační pobyt AMD se sportovním zaměřením

Místo pobytu: RZ Zámeček, Hodonín u Kunštátu

Termín: 11.8. – 18.8.2007 – začíná 11.8. obědem, končí 18.8. snídaní

Pobytový poplatek: 2.100,- Kč za osobu

Doprava: nehrazena. Z Prahy a Kladna doprava zajištěna – hradí přepravování

Program: 3 x denně rehabilitační cvičení, cvičení pro doprovody a další, tři přednášky se zdravotním zaměřením, ze sociální oblasti a z oblasti zdravé výživy, předváděcí a prodejní akce rehabilitačních a kompenzačních pomůcek s odborným poradenstvím, přebor AMD v ČR v šachu a kuželkách, táborák s opékáním špekáčků, vycházky do přírody, koupání, večer kulturní program

Přihlášky: do 30.6.2007 zasílejte na adresu:

Jiří Šandera, Habrovany 1, 683 01 Rousínov

tel. 605847150, 774847157, e-mail: sanjir@seznam.cz



*Šachová partie -
z loňského pobytu se sportovním zaměřením
(foto Fr. Újezdský)*

Rekondiční pobyt AMD v Chorvatsku, Makarská riviéra

Na základě předběžné přihlášky uveřejněné ve Zpravodaji číslo 4/2006 je tento pobyt, který se uskuteční v termínu od 18. do 29.8.2007, již plně obsazen. Předběžná cena pobytu činí **13.000,- Kč**. Případní další zájemci o tento pobyt se mohou ještě přihlásit na adresu **Petr Procházka, Hřebečská 2674, 272 01 Kladno**, tel.603255820, e-mail: prochap@volny.cz, ale budou vedeni již jen jako náhradníci.

Za AMD Petr Procházka, vedoucí pobytu

Pro všechny uvedené pobyty platí tyto stornopodmínky:

Pokud přihlášený zájemce zruší účast jeden měsíc předem, bude mu vrácena částka uhrazené ceny pobytu v plné výši. V ostatních případech je přihlášený povinen uhradit podle data zrušení účasti tyto stornopoplatky:

21 dnů až 8 dnů	30 % z ceny pobytu
7 dnů až 2 dny	50 % z ceny pobytu
den předem	100 % ceny pobytu

Tyto stornopodmínky se nevztahují na zrušení účasti z důvodu náhlého onemocnění (je nutno doložit lékařským potvrzením) nebo ze závažných rodinných důvodů.



*Z loňského rekondičního pobytu v Hodoníně u Kunštátu
(foto Fr. Újezdský)*

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ OKÉNKO

Od 1.1.2007 platí nový zákon o sociálních službách. Bylo o něm napsáno již mnohé a jestli opravdu přinese to, co se od něj očekává, ukáže čas. O čem nebo spíše o kom se však zas tak nahlas nemluví, jsou poskytovatelé sociálních služeb a spektru jejich činností. Proto vás chceme na následujících stránkách seznámit s možnostmi, které jednotlivé služby nabízejí a co si pod jednotlivými pojmy máme představit. Podle typu sociální situace rozlišujeme **služby sociální péče**, nebo **služby sociální prevence**.

Cílem služeb sociální péče je pomoci zajistit **osobám jejich** fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Cílem služeb sociální prevence je zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Zákon upravuje tyto formy služeb sociální péče:

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Služba obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně,
- c) pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace

vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Tísňová péče

Tísňová péče je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí nebo zprostředkování neodkladné pomoci při krizové situaci,
- b) sociální poradenství,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- e) pomoc při prosazování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Průvodcovské a předčitatelské služby

Průvodcovské a předčitatelské služby jsou terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám, jejichž schopnosti jsou sníženy z důvodu věku nebo zdravotního postižení v oblasti orientace nebo komunikace, a napomáhá jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služby mohou být poskytovány též jako součást jiných služeb.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- b) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Podpora samostatného bydlení

Podpora samostatného bydlení je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- b) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- d) sociálně terapeutické činnosti,
- e) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy.
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Centra denních služeb

V centrech denních služeb se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- b) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- d) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- e) sociálně terapeutické činnosti,
- f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Denní stacionáře

V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy,
- d) výchovné vzdělávání a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Týdenní stacionáře

V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- d) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Nezaopatřeným dětem se v domovech pro osoby se zdravotním postižením poskytuje osobní vybavení, drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám. Osobním vybavením se rozumí prádlo, šatstvo a obuv; některými službami se rozumí stříhání vlasů, holení a pedikúra. Nezaopatřenost dítěte se pro účely tohoto zákona posuzuje podle zákona o státní sociální podpoře.

V domovech pro osoby se zdravotním postižením může být vykonávána ústavní výchova podle zvláštních právních předpisů. Pro výkon ústavní výchovy v domovech pro osoby se zdravotním postižením platí přiměřeně ustanovení o právech a povinnostech dětí umístěných ve školských zařízeních pro výkon ústavní výchovy podle zvláštního právního předpisu.

Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc

jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- b) poskytnutí ubytování,
- c) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

Ve zdravotnických zařízeních ústavní péče se poskytují pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby a nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení ústavní péče do doby, než jim je zabezpečena pomoc osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou nebo zajištěno poskytování terénních nebo ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- d) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) aktivizační činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Zákon upravuje tyto formy služeb sociální prevence:

Raná péče

Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Tlumočnické služby

Tlumočnické služby jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované osobám s poruchami komunikace způsobenými především smyslovým postižením, které zamezuje běžné komunikaci s okolím bez pomoci jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- b) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace má každá osoba! Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Nemusí jít vždy jen o informace o sociálních službách, ale také o informace o možnostech získání finančních příspěvků či dávek, podmínkách důchodového pojištění aj. Součástí tohoto poradenství musí být i doporučení odborného poradenství, které je zaměřeno již na konkrétní skupinu osob a je poskytováno zejména v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Základní sociální poradenství by mělo uživatele informovat o existujících typech sociálních služeb, které zákon nabízí. Základní sociální poradenství je povinen zajistit každý poskytovatel bezplatně.

Zdroj: Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.



Se zármutkem oznamujeme, že nás opustili tito naši členové:

**dne 25.12.2006 pan Tomáš Indra z Prahy 5,
dne 27.12.2006 pan Radek Veselý z Klobouků u Brna
a dne 10.2.2007 pan Jiří Lipský z Jablonce nad Nisou.
Čest jejich světlé památce!**



Pan Radek Veselý byl jedním ze spoluautorů publikace poezie a prózy zdravotně postižených Doteky naděje, kterou AMD vydala s podporou nakladatelství Naše vojsko v roce 1992. S povídkami a básničkami Radka Veselého jste se v minulých letech často setkávali na stránkách Zpravodaje AMD. Bude nám chybět!

NEMOCNICE ZA BARIÉROU

Těžká jízda vozičkářů. Jsou nemocnice připraveny na postižené lidi? Nejde jen o stavební překážky, ale také o to, zda si s nimi vědí rady zdravotníci. „V podstatě jsem musela personál učít, jak se mnou mají zacházet,“ říká vozičkářka Stanislava Újezdská-Rédlová.

Praha – Kde by se měli o člověka upoutaného na vozík postarat lépe než v nemocnici s vyškolenými zdravotníky? Svě už o tom ví jedenapadesátiletá Stanislava Újezdská-Rédlová, které se koncem letošního ledna udělalo špatně a záchranka ji odvezla do IKEMu v Praze-Krči a později do blízké Fakultní Thomayerovy nemocnice.

„Jsem nepohyblivá, takže jsem pořád musela ležet na posteli, přestože jsem zvyklá být na vozíku,“ popisuje Stanislava Újezdská-Rédlová. „To ovšem nebylo možné, protože tam jednak nebyl dostatek místa, ale chyběl i personál, který by mě na ten vozík dal,“ upozorňuje žena. Jako předsedkyně Asociace muskulárních dystrofií v ČR se snaží dosáhnout toho, aby s těžce postiženými pacienty mohli v nemocnicích být i jejich asistenti.

„V podstatě jsem musela personál učít, jak se mnou mají zacházet,“ dodává žena, která se nakonec nechala z nemocnice propustit domů na revers.

Bariéry odstraníme, slibuje nemocnice

S podobnými zážitky se však v pražských nemocnicích setkává stále mnoho postižených pacientů. Proto se Všeobecná fakultní nemocnice v Praze společně s Národní radou osob se zdravotním postižením rozhodla vypracovat projekt, podle něhož by v nemocnici postupně odbourali všechno, co postiženým lidem ztrpčuje život.

Problémy však nemají postižení pacienti jen ve Všeobecné fakultní nemocnici. „Nejhorší je to ve zdravotnických zařízeních postavených před mnoha lety,“ upozorňuje Václav Krása. Takže zatímco v Nemocnici Na Homolce je pro postižené pacienty vybudován bezbariérový přístup i sociální zařízení, ve Fakultní nemocnici Králov-

ské Vinohrady v Praze 10 jsou pro pacienty bezbariérově přístupné pouze pavilony, kde jsou chirurgie, urologie, interna, kardiologie a plastika.

Co dělají pražské nemocnice proti bariérám

Nemocnice na Homolce. Handicapovaní pacienti mají v parkovišti vyhrazená místa. Do nemocnice je bezbariérový vstup a uvnitř jsou bezbariérová sociální zařízení. Zaměstnanci mají k dispozici Desatero pro lepší komunikaci vydané Národní radou osob se zdravotním postižením. Do budoucna se počítá i s označením karty postiženého pacienta piktogramem, aby zdravotníci věděli, jak mají s pacientem jednat.

Ústřední vojenská nemocnice. Je zde bezbariérová informační služba, jejíž zaměstnanci doprovodí vozíčkáře, kam potřebuje. Vedle informačního centra je bezbariérové sociální zařízení. Žádné další úpravy nemocnice neplánuje.

Nemocnice Královské Vinohrady. Všechny nově postavené pavilony jsou bezbariérové. Starší postupně upravují. Dobře přístupné jsou pavilony chirurgie, urologie, interny, kardiologie a plastiky. Naopak problémové jsou pavilony pro dlouhodobě nemocné, rehabilitace a ORL. Úplně nepřístupný je pavilon dermatovenerologie.

Fakultní Thomayerova nemocnice. Všechny pavilony jsou bezbariérové. Zdravotnický personál je školen v zacházení s handicapovanými pacienty a vzdělávání pokračuje i během zaměstnání.

Dnes, 21. února 2007. Redakčně kráceno

Pokud jste museli být v poslední době hospitalizováni, napište nám o svých zážitcích a zkušenostech s pobytem v nemocnici. Vaše postřehy rádi uveřejníme. Bariéry - i lidské - se podaří odstranit lépe a rychleji, budeme-li na ně důsledně upozorňovat a vyžadovat jejich nápravu. Osobně mě ve výše uvedeném článku zaujala poznámka Stanislavy Újezdské-Rédlové, že při jejím pobytu v nemocnici kolem nemocničního lůžka nebyl dostatek místa pro vozík. Když je totiž člověk nepohyblivý a pro vozík není kolem lůžka dostatek prostoru, je sebelépe vybudované bezbariérové sociální zařízení k ničemu. Sama jsem leccos zaslechla o negativních zkušenostech těžce tělesně postižených s pobytem v nemocničních zařízeních. O tom však až příště.

Eva A. Schmidtová

O ZDRAVÍ PRO ZDRAVÍ

Pravda a mýty o chřipce

Virus chřipky může z úst nemocného vylétnout při kašli až stokilometrovou rychlostí. K ochraně před nákazou ostatních lidí tak ruka před ústy podle lékařů rozhodně nestačí. Jenomže rozeznat chřipku – závažné virové onemocnění – od jiných respiračních potíží není pro laika vůbec jednoduché. Běžný člověk většinou chřipku pozná jen podle toho, že onemocní v období chřipkové epidemie. Jak ve zdraví přežít chřipku, jejíž epidemie se mohou objevit i na jaře, radí MUDr. Lukáš Neumann.

Jestliže při léčbě nemocí, jako je chřipka, sázejí pacienti hlavně na dostatek vitaminů a ovoce, nespolehnou se na ten nejúčinnější lék. Vitaminy sice mohou do určité míry působit jako prevence a organismu přes rok dodávat více síly, žádný skutečný lék proti chřipce ale nepředstavují. Na stejné lodi jako vitaminy se nachází i otužování. Pravidelné otužování organismu tak, aby si navykl na nižší teploty a dobývání organismu virům co možná nejvíce ztížil, sice tělu opět neuškodí, nicméně při samotném napadení těla virem chřipky a proti nedostatku protilátek vůči tomu kterému konkrétnímu typu chřipky nepomůže. Jedinou téměř stoprocentní ochranu před onemocněním chřipkou tak představuje očkování. Po očkování bývá obvykle 70 – 90 % osob mladších šedesáti let a minimálně 60 % osob starších šedesáti let dostatečně chráněno tak, že vůbec ne onemocní. U těch, kteří onemocní, pak ale průběh chřipky bývá mírnější.

Správná léčba chřipky znamená 3 – 4 dny absolutního klidu na lůžku, pití dostatečného množství tekutin (hlavně čaje a minerálky) a při vysokých teplotách nad 39 stupňů Celsia užívání léků ke snížení teplot. Pokud teplota čtvrtý nebo pátý den neklesá, je nezbytné přivolat lékaře, který bude komplikace řešit. „Řešení“ v tom okamžiku znamená nasazení antibiotik.

Chřipka, jež často přichází zcela náhle a bez varování, představuje riziko především pro děti a starší občany – jednoduše pro ty, jejichž organismus se nejrůznějším infekcím neumí nebo nemůže stoprocentně bránit. Platí, že infikovaná osoba je pro své okolí nejvíce nebezpečná během prvních dvou dní po nákaze. Jediný člověk tak může nakazit až desítky dalších lidí.

Zásady, jak správně poskytnout první pomoc

Poskytuje-li první pomoc jeden člověk, je nutné snažit se podle možností přivolat na pomoc další osoby. Pak platí následující postup:

- ☒ Je-li postižen dospělý člověk, je nejprve nutné okamžitě volat telefonem na linku 155 (112), a teprve potom započít se zachraňováním.
- ☒ Je-li postiženo dítě mladší 8 let, nejprve se provádí resuscitace po dobu 1 minuty. Po zavolání by zachraňující měl ihned pokračovat v poskytování první pomoci až do příjezdu sanitky a předání postiženého odborníkům.
- ☒ Ležícího je třeba hlasitě oslovit (staří lidé hůře slyší) kvůli zjištění, zda je při vědomí.
- ☒ Nereaguje-li, měl by zachraňující zkusit reakci na bolestivý podnět (např. stisk místa nad klíční kostí, stisk bodu nad úhlem čelisti, stisk ušního lůčku).
- ☒ Následně by měly být zkontrolovány základní životní funkce – dýchání (přiložením hřbetu ruky před ústa, můžeme použít i brýle nebo zrcátko) a činnost srdce a pulsace tepen (na krku).

Jediná pomoc, kterou je každý občan povinen poskytnout, je přivolání lékařské pomoci. Ostatní pomoc je vždy na individuálním uvážení. Za každé situace je třeba dbát na vlastní bezpečí a zdraví. Dojezdový čas lékařské služby je okolo osmi minut. Mozek vydrží bez kyslíku max. 4 minuty, než dojde k nevratnému poškození. Proto je laická první pomoc rozhodující pro další osud postiženého.

Listy hl. města Prahy, 1/2007

Vysoký krevní tlak

Vysoký krevní tlak je závažným rizikovým faktorem pro vznik srdečního infarktu a mozkové mrtvice. Příčiny vysokého krevního tlaku u každého jednotlivého člověka nelze ve většině případů přesně určit. Důležitou roli však hraje příliš mnoho kuchyňské soli v potravě a nadváha, zejména tam, kde zároveň existuje dědičná predispozice.

Prevence:

- Máte-li nadváhu, redukujte ji (požadovaná váha = tělesná výška v cm minus 100).
- Jezte plnohodnotnou a méně solenou stravu, požívejte alkohol s mírou.

- Pohybujte se co nejčastěji na čerstvém vzduchu (sportovní činnost konzultujte s lékařem).
- Pokud kouříte, omezte spotřebu cigaret, ještě lépe je kouření úplně zanechat.
- Ve volném čase se co nejvíce uvolněte.

Šetřete soli

- Jídla nepřesolujte.
- Dávejte přednost aroma šetřícím přípravám jako dušení, vaření v páře před pečením a grilováním.
- Solte špetkou soli a místo soli používejte koření a zeleninu.
- Těstoviny, rýži a brambory servírujte s omáčkami jen slabě osolenými.
- Jídla, která obsahují slané potraviny (sýr, uzeniny, konzervovaná zelenina atd.), již nesolte.

Důležité je

Pravidelně nechat si lékařem nebo v lékárně změřit tlak.

Umění užívat

Nemírné požitky mohou škodit zdraví, avšak z druhé strany psychické a tělesné zdraví jedince závisí také na jeho schopnosti umět si správně užívat.

Pozitivní pocity v našem životě příznivě působí na zdraví. Radost, potěšení ze života a vnitřní spokojenost zvyšují odolnost vůči onemocněním a slouží zdravotní prevenci stejně jako například pěstování jógy nebo dodržování zdravé výživy.

Člověk by proto neměl podceňovat drobné radosti všedního dne, měl by je vyhledávat a rozumně je užívat. Příjemné smyslové pocity jako poslech hudby, pobyt v přírodě, vůně, jídlo a pití, pohlázení, úsměv nebo radost z úspěchu, pocit družnosti, příjemné trávení volného času, odpočinek jsou zdrojem, z něhož pramení dobrá nálada a pocit životního štěstí.

Měli bychom si tedy častěji dopřát něco, co nás naplní pocitem blaženosti. Měli bychom častěji udělat něco dobrého sami pro sebe i pro druhé a měli bychom se do toho pustit nejlépe ještě dnes.

*Züricher Gesundheitsplanner. Přel. E.A. Schmidová
Redakčně zkráceno*

Trapas, ke kterému už nedošlo (díky Táňě Fischerové)

Táňa Fischerová čítává mé knížky již v rukopise. V jistém smyslu stojíme pevně spolu i v jakýchsi mystických hlubinách času minulého a snad i setby pro čas přicházející. První setkání s ní mi jasně potvrdilo, jak více než vysvětlováním lze druhému vtisknout cosi cenného účastí na jeho životě či situaci, a předat tak s láskou kvalitu, která druhému chybí. Potřeboval jsem cosi nutně. Co? Osvětlí to naše první společná situace.

V adventní době v polovině devadesátých let pořádal Milan Friedl v Lyře Pragensis pořad z mé knihy o Fráňovi Drtikolovi. Vnitřně jsem se připravoval téměř na kolenou na setkání s pro mne nejopravdovějším a nejlidštějším hercem – Josefem Kemrem, který měl ukázky z Drtikola číst. Krátce před tím byl ale opět odvezen do nemocnice, tentokrát už naposledy. Ukázky četl Alfred Strejček. Čekalo mne ale jiné setkání. O přestávce, která dělila část čtených pasáží a druhou polovinu, kdy měl být rozhovor se mnou, jsem v zákulisí uviděl usmívající se paní Fischerovou. Přišla až na druhou polovinu. Znal jsem ji z televize a vytušil jsem cosi mimořádného. Chvilku jsme kolem sebe kroužili, pak došlo k oslovení. Dodnes mám v paměti, jak jsem sebral veškerou odvahu, pozdravil a zeptal se, není-li paní Táňa Fischerová. A dodnes se s Táňou hádáme, protože ona má zrovna tak v paměti, že oslovila nejprve ona mne. Potěšila mne, že prý má knihu o Drtikolovi už půl roku u postele na večerní čtení. To byla vnější konverzace. Naše duše i oči jako by se slily v čemsi úžasném i důvěrně známém. Mé „hlavní“ téma ale bylo, že jsem veliký trémista, že neumím souvisle mluvit a že se ukrutně bojím veřejného vystoupení, které jsem nerozvážně přislíbil. Bylo to se mnou tehdy tak zlé, že i na novém pracovišti při poradě ve více než třech lidech jsem se roztrásl, srdce až v krku, sucho v ústech, plačtivý hlas, brr. Říkával jsem tomu „debílium trémens“. Nevím už, co mi Táňa v těch pár minutách říkala, vím jen, že jsme se drželi za ruce a cosi od ní do mne proudilo. Ujistila mne, že tréma je zbytečná. Bylo to však obrovsky vzdáleno sugestivním figlům módních odblokovávačů a psycho-servisáků. Cosi mluvilo od duše k duši. Výsledek byl, že jsem se pak s povídáním tak „rozjel“, že mne z pódia museli málem srazit. A od tehdy jsem trému už nikdy nepo-

cítil. Po letech jsem pochopil, že mi předala jako herečka, navyklá veřejnosti, cosi ze své nebojácnosti a přirozené smělosti. K trapasu tedy nedošlo. Od té doby jí tvrdím, že ze mne udělala extrémistu, tedy ex-trémistu, bývalého trémistu. Jsem vděčný osudu, že jsem snad i já mohl být v dalších letech trochu nápomocen, že po Drtikolovi a řadě jiných směrů mívá nyní na nočním stolku převážně dr. Steinera.

Když jsme jednou později šli v době Letnic nočním Václavským náměstím z Lyry Pragensis z oslav jejích padesátin, uzavřela již soukromou rekapitulaci svého dosavadního vývoje, dlouho bolavě tápavého, z různých stran nešetrně dotýkaného a nakonec zakotvivšího v křesťanství, vše obsahující větou, řečenou celou osobností: Karle, já už se ničeho nebojím.

Jan Kačer mezi samými alkoholiky?

Obdivuji televizní štáb Adventních koncertů. Jsou to lidé dokonale sehraní, i při celodenním stání na nohou a zodpovědné práci přátelští a pozorní. Příprava jednoho takového koncertu obnáší mnohem více času a práce, než jsem jako laik tušil. Své honoráře pak tito lidé věnují sociální organizaci, v jejíž prospěch byl pořad natočen.

Když se točil koncem roku 2004 televizní Adventní koncert o našem středisku Diakonie ČCE pro seniory, podivil jsem se, že části pořadu, které říkali profesionálové (zahájení, telefonní čísla atd.), se chvilku před tím předtáčely, zatímco rozhovory s námi, nezkušenými a vyplašenými hosty, šly naživo. Není to snadné, obzvláště když se ani v délce vstupu nesmíte odchýlit o víc než několik vteřin. Jinak platí štáb televizi pokutu. Jedna z členek štábu mi osvětlila, že to tak zprvu nebylo, ale s předtáčením se začalo až od jisté události. Jednou byla k pořadu vybrána organizace, ve které se klienti léčili a umírali na diagnózu, jejíž latinský název začínal na cé – cystická fibróza. Ale co se nestalo: Janu Kačerovi, který organizaci představoval, se do úst místo názvu této choroby, vloudilo slovíčko, začínající také na cé a místo cystická fibróza řekl cirhóza fibrální. Chudáci pacienti tedy vypadali jako těžcí alkoholici. Toto přeřeknutí, které prý ze sebe namáhavě soukal, působilo jako rozbuška na destrukci pořadu. Paní Kubišová vyprskla, utekla ze záběru a poněkud hlasitěji použila jadrné zhodnocení situace. Paní Fischerové, která je

mistrem desítek nejrůznějších výrazů, se stahovaly obličejové svaly mezi důstojností a výbuchem smíchu a chudák kameraman, kterému se smíchem otřásalo celé tělo včetně rukou, už stejně neměl koho točit a tedy zabíral vánoční stromeček zdola nahoru a zpátky pořád znovu a znovu. Někteří lékaři pak říkali, že by Jan Kačer měl obdržet Nobelovu cenu za medicínu za objev nové nemoci. A od té doby se toho předtáčí co nejvíc.

Karel Funk

Několik informací, které by vás mohly zajímat:

Stručný průvodce zákonem o sociálních službách je název patnáctistránkové publikace, kterou připravilo a na svém webu vystavilo Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. Volně ke stažení a vytisknutí je dokument k dispozici na webových stránkách:

www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf.

Zdroj: čas. Vozka, 4-5/06

Bezbariérové ubytování ve městě zapadlých vlastenců Vysokém nad Jizerou na pomezí Krkonoš a Jizerských hor. Jedná se o samostatně přistavený mezonetový apartmán 2 + kk s výhledem do sadu. Samostatný vchod, přízemí bez schodů, šířka vchodových dveří 90 cm, dveří do sociálního zařízení 63 cm. Sprchový kout a toaleta bez madla. Výška rozkládacího lůžka 40 cm. Možnost vaření, opalování na terase, vyjížděk do okolí a automobilových výletů po Krkonoších a do blízkého Českého ráje. Pro zdravé lyžařské vleky, běžecké tratě, výborné autobusové spojení s Prahou. Ubytování až šesti osob celoročně, cena odstupňována podle ročního období, délky pobytu a počtu osob od Kč 170,- do 270,- Kč za osobu/den. Blížší informace a objednávky tel. 481 593 251, mobil 607129570, e-mail i.vavacek@seznam.cz

Handicap – výhodný účet u Poštovní spořitelny. Handicap je účet od Poštovní spořitelny, který vytvořili handicapovaní pro handicapované. Na tvorbě účtu se přímo podíleli lidé se zdravotním postižením, kteří uvedli, co u běžného bankovního účtu potřebují. Poštovní spořitelna pak účet přizpůsobila jejich potřebám. Pro více informací volejte zdarma **800 210 210**, navštivte internetové stránky www.postovnisporitelna.cz nebo se ptejte na kterékoli poště. Handicap doporučuje Národní rada osob se zdravotním postižením.

Zdroj: Skok do reality, 1/2007



Život nejen na kolech 2007

Liga za práva vozíčkářů už po jedenácté vyzývá amatérské i profesionální fotografy k účasti ve fotografické soutěži na téma *Život lidí se zdravotním postižením*. Soutěžní snímky budou opět vystaveny na brněnských veletrzích v průběhu mezinárodního veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví HOSPIMedica a jeho doprovodných programů Pro Váš úsměv ve dnech 16. – 19. října 2007.

Pravidla fotosoutěže:

- Práce pošlete nejpozději do **1. října 2007** na adresu Ligy za práva vozíčkáčů.
- Minimální rozměr menší strany fotografie je stanoven na **20 cm** (bez pasparty či rámečku), maximální rozměr větší strany na **40 cm**.
- Na zadní straně každé fotografie vyznačte: **jméno, adresu, e-mailovou adresu, telefonní číslo, název vystihující obsah snímku a kategorii**.
Chcete-li soutěžit v kategorii A, zašlete prosím **kopii průkazu ZTP, ZTP/P** (při účasti v minulých ročnících není třeba).
- Odborná porota určí **absolutního vítěze** a vítěze v kategoriích:
A. fotografie autora s postižením
B. fotografie autora bez postižení
Vítěz návštěvnické ankety obdrží **Cenu diváka**.
- Vítězové budou telefonicky nebo písemně vyrozuměni, aby se dne 19. října mohli zúčastnit vyhlášení a předání cen.
- Soutěžící berou na vědomí a souhlasí s tím, že jim fotografie nebudou vráceny. Pořadatel si vyhrazuje právo zveřejnit fotografie v časopise Vozíčkář, který vydává, na internetu a na dalších akcích pořádaných na podporu projektů organizace nebo její propagaci, a to bez nároku na honorář pro autora; uveřejnit fotografie v dalších tiskovinách (případný honorář bude zaslán autorovi). Pořadatel si také vyhrazuje právo fotografie vydražit a získaný obnos použít na podporu projektů organizace.
- Autoři fotografií ručí za to, že objekty na fotografiích nebudou vznášet žádné požadavky související s použitím fotografií. Pořadatel nebude na případné stížnosti reflektovat.
- Pořadatel vybere nejzajímavější práce pro doplnění tematické výstavy fotografií, která bude v průběhu dalších let prezentována na akcích pořádaných Ligou za práva vozíčkářů a bude putovat po městech České republiky.

Pořadatel:

Liga za práva vozíčkářů, Kounicova 42, 602 00 Brno

Tel./fax: 541 249 175-6

Kontaktní osoba:

Petra Kyselková, e-mail: petra.kyselkova@ligavozic.cz, mobil: 608 635 578

Obsah

	Str.
AMD je	2
Vážení čtenáři Zpravodaje AMD	3
Ze zápisu schůze VV AMD v ČR, konané 30.11.2006	4
Ze zápisu mimořádné schůze VV AMD, konané 15.3.2007	5
Zúčastnili jsme se	5
Poděkování	6
Dobrá věc se podařila	6
Roční členský příspěvek	7
Pětileté výročí pražského kroužku arteterapie AMD	7
Důležité informace	8
Profily našich členů	9
Duchennova svalová dystrofie	11
Boj se svalovou dystrofií? Naděje je tu	15
Přenos virového genu postupuje	16
Inhibitor HDAC zlepšuje stav myší postižených svalovou dystrofií	16
Výzkumy PTC124 jsou nadějně pro chlapce postižené svalovou pro- gresivní dystrofií Duchennova typu	17
Rychlý začátek FSHD u dětí je ojedinělý, ale závažný	18
Výstava NON-HANDICAP 2007	18
Zprávy z EAMDA	19
Rozhovor s MUDr. Petrem Vondráčkem	19
Práce směřující k standardům lékařské péče pro pacienty s nervo- svalovým onemocněním	20
Zpráva z 5. mezinárodního shromáždění WANDA	21
Pozvánky na rehabilitační pobyty AMD v ČR	23
Na vědomost se dává 4. ročník národního putování Třemošná a okolí	23
Psychorehabilitační kurs v Hodoníně u Kunštátu	24
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	24
Rehabilitační pobyt AMD se sportovním zaměřením	25
Rekondiční pobyt AMD v Chorvatsku, Makarská riviéra	26
Stornopodmínky	26
Sociálně právní okénko	31
Nemocnice za bariérou	33
O zdraví pro zdraví	35
Trapas, ke kterému už nedošlo (díky Táně Fišerové)	38
Jan Kačer mezi samými alkoholiky?	39
Několik informací, které by vás mohly zajímat	40
Život nejen na kolech 2007	41

**Uzávěrka příštího čísla Zpravodaje AMD je 30. června 2007. Názory pisatelů
otištěné ve Zpravodaji se nemusejí shodovat s názorem redakce**



TĚLESNÉ POSTIŽENÍ JE PRO ŽIVOT HANDICAP,
ALE NESMÍ BÝT VÝMLUVOU



ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ
ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ
V ČESKÉ REPUBLICE

Odpovědná redaktorka: Dr. Eva A. Schmidtová

Redakční rada:

Jitka Kačírková
Dr. Eva A. Schmidtová
Stanislava Újezdská - Rédlová
František Újezdský
Dona Zalmanová

Grafická úprava: František Újezdský

Redakce:

Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předsedkyně: Stanislava Újezdská - Rédlová

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Zdeněk Janda
Blanka Jedličková
Jitka Kačírková
Jiří Šandera
Zuzana Vojáčková

Tajemnice: Jana Macáková

Hospodářka: Jana Roušalová

Předsedkyně RK: Jana Macáková

Adresa:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414
Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na obálce - František Újezdský

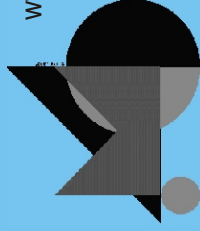
Vychází čtvrtletně

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

Tisk - TISK EXPRES s.r.o.

**Při nedoručitelnosti zásilky
zašlete zpět na adresu:**

Asociace muskulárních dystrofiíků v ČR
Petryrkova 1953/24
148 00 PRAHA 414



www.md-cz.org



Adresát:

