

# ZPRAVODAJ

## ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 27, číslo 2, červenec 2008



### Z obsahu ➡

- ➡ Úvodní slovo
- ➡ Mezinárodní konference EAMDA ve Varšavě
- ➡ Příběhy z vašeho života
- ➡ Nová výzva pro muskulární dystrofii
- ➡ Cviky pro správné dýchání
- ➡ Finskem na vozíku
- ➡ 5. ročník národního putování Západočeským krajem



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 dystrofie 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

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414  
Úřední hodiny: Út - Čt, 13.00 - 16.00 hodin, Pá 10 - 13 hodin  
V době nepřítomnosti volejte na tel.: 602 250 252

Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 303330411/0100

## Úvodní slovo

Když jsem přemýšlel, co napíšu do úvodního slova, vzpomněl jsem si na nedávné zasedání Asociace poskytovatelů sociálních služeb na Krajském úřadu v Praze, kterého jsem se zúčastnil společně s dalšími dvěma vozíčkáři. Byl tam také zástupce MPSV Marián Hošek. Projednávala se, mimo jiné, problematika příspěvků na péči versus poskytovatelé služeb. Všeobecně tam byl vyjádřen názor, že příjemci dávky na péči nejsou ochotni si platit veškeré potřebné služby u poskytovatelů a významná část příspěvku zůstává v rodině. Diskutovalo se o tom, jakým způsobem přesvědčit klienty, aby se tento stav změnil, jelikož v opačném případě poskytovatelům hrozí zánik. Jedna ze zúčastněných prohlásila: „Oni nám ty peníze nechtějí dávat a nechávají si je v rodině.“ Ostře jsem se proti tomuto názoru ohradil. Při vzniku nového zákona o sociálních službách se přece hodně diskutovalo o tom, že klient bude moci sám rozhodnout, zda zůstane ve svém prostředí s pomocí rodiny či přátel, nebo bude hledat pomoc a péči u jiných specializovaných organizací. Proč tedy dnes, když se příjemci příspěvku na péči rozhodnou pro první možnost, vzniká takový negativní ohlas ze všech stran? Je zcela jasné, že hlavní příčina sváru mezi poskytovateli a klienty spočívá ve financích. Poskytovatelům chybějí finanční příspěvky a snaží se je získat, kde se dá. Chápu jejich těžkou situaci, ale nesouhlasím s jejich argumentací. Je zřejmé, že hlavní problém tkví právě v zákonu o sociálních službách. Při jeho novelizaci by se měl brát v potaz i názor druhé strany, respektive příjemců příspěvků. Na zmíněném zasedání kromě nás nebyl nikdo z postižených, tudíž nemohly zaznít i jejich zkušenosti. Vyjma jedné paní jsem značně pocítoval nedostatek empatie ze strany poskytovatelů vůči klientům. Je jasné, že bez finančních prostředků se nedá dlouhodobě zajišťovat kvalitní péče, ale kdo si myslel, že peníze z příspěvku na péči se vrátí zpět do systému přes pečovatelské služby, se mýlil. Zákon sám mohl být zřejmě lépe připraven, ale je tady a peníze pro poskytovatele určitě nepokryjí platby od klientů. Celý tento námět je na dlouhé debaty, a proto bych uvítal, kdybyste i vy, členové AMD, vyjádřili svůj názor a zkušenosti prostřednictvím Zpravodaje, jehož stránky vám jsou zcela k dispozici.

*Zdeněk Janda, předseda AMD v ČR*

## Zkrácený zápis z výborové schůze konané 17. - 18. 5. 2008 v Hodoníně u Kunštátu.

Účastníci schůze: Zdeněk Janda, Jana Roušalová, Jana Macáková, Eva Pištěková, Zuzana Vojáčková, Věra Furišová, Blanka Jedličková, Dona Zalmanová, Pavlína Riglová, Jiří Šandera, Nikos Nerancolakis.

Omluveni: Petr Procházka, Jaroslava Kaslová, Věra Landová, Alena Mrázová.

Po zahájení schůze a schválení programu proběhla kontrola úkolů za minulé období.

Zprávu o hospodaření za minulý rok přednesla Jana Roušalová. Konstatovala, že za rok 2007 byla ztráta 28 842,78 Kč. Podrobné vyúčtování naleznete na našich webových stránkách ve výroční zprávě za rok 2007.

Zprávu o dotacích z MPSV a MZ podal předseda AMD v ČR Zdeněk Janda. Přidělená dotace na mzdy a provozní náklady z MPSV pro rok 2008 činí Kč 330 000,-. Dotace MZ na tuzemské pobyty je Kč 260 000,-. Vzhledem k tomu, že přidělená dotace byla nižší než požadovaná, bylo nutné snížit počet účastníků na jednotlivé pobyty, s čímž byli vedoucí pobytů seznámeni. Na dofinancování tuz. pobytů přispěla MČ Praha 11 grantem Kč 15 000,- a grantem Kč 20 000,- na správu služeb, sociální poradenství se zaměřením na MD. Byl získán dar od Nadace Charty 77 na přepravu speciálně upraveným mikrobusem do Velkých Losin a Hodonína u Kunštátu ve výši Kč 10 000,-. Dotace MZ na ediční činnost je Kč 60 000,-.

Pro dofinancování letošního rozpočtu je potřeba získat částku ve výši cca 250 000 Kč.

Členské příspěvky za loňský rok nezaplatilo 24 členů. Výborem bylo rozhodnuto oslovit členy dopisem. Členský příspěvek na letošní rok zaplatilo pouze 57 % členů.

Dále byly projednávány tyto body - účast AMD v krajských radách NRZP, vydávání Zpravodaje, naše členství v mezinárodní organizaci EAMDA, doplnění výboru o nové členy P. Riglovou a J. Mošnu, schválení výroční zprávy.

## Zúčastnili jsme se

11. dubna 2008 - zasedání České asociace poskytovatelů sociálních služeb na krajském úřadu v Praze. Za AMD se zúčastnil Zdeněk Janda. Byla projednávána problematika poskytovatelů služeb a jejich klientů.

14. - 18. dubna 2008 - výstavy Non-Handicap, Praha Výstaviště, kde jsme měli prezentaci organizace na stánku NRZP.

24. dubna 2008 - zasedání krajských rad NRZP v celé ČR. V Praze se zúčastnil Zdeněk Janda, v Plzni Zuzana Vojáčková, v Olomouci Věra Furišová.

17. - 18. dubna 2008 - výborové schůze v Hodoníně u Kunštátu. Zúčastnili se členové výboru AMD. Probírala se problematika AMD v ČR.

30. - 31. května 2008 - republikového shromáždění NRZP v Praze. Za AMD se zúčastnil pan Jaroslav Macák. Byli přítomni zástupci 58 sdružení ze 102. Vedení zůstalo v původním složení. Přínosem byla účast ministra MPSV Nečase a bývalého ministra Škromacha. Hovořilo se o změnách v důchodech, příspěvku na péči a sociální politice.

18. června 2008 - zasedání valné hromady ČRHO.

Jako zástupce AMD jsem se zúčastnila valné hromady České národní rady humanitárních organizací. V 10.00 byla valná hromada zahájena úvodním projevem prezidenta ČRHO ing. Pavla Duška. Ten poté předal slovo hostům, pánům Žďárskému a Hoškovi z MPSV. Po jejich vystoupeních k návrhu nového způsobu financování sociálních služeb byla otevřena diskuze. Po krátké přestávce pak začal oficiální program valné hromady, kde ing. Dušek mimo jiné přednesl zprávu o činnosti v období od minulé valné hromady a zprávu o hospodaření za rok 2007. Iveta Jelínková

### Sněmovna podpořila růst penzí, podle ministra Nečase se od srpna zvýší o 465 Kč.

Poslanecká sněmovna otevřela cestu ke zvýšení důchodů. Poslanci hlasy 158 ze 162 přítomných schválili vládní návrh novely, který to umožní. Podle ministra práce a sociálních věcí Petra Nečase (ODS) by kabinet měl penze od srpna zvýšit v průměru o 465 korun. Mimořádná valorizace je reakcí na vysokou inflaci. Zatím naposledy se penze zvýšily počátkem letošního roku, kdy je vláda zvedla v průměru o 3,9 procenta, tedy o 346 korun. Průměrná penze tak činí 9 111 korun. Po valorizaci by to od srpna mělo být kolem 9 600 korun, příští rok by se průměrná výše penze podle Nečase měla dotknout hranice 10 000 korun.

*Zdroj: [www.e-pravo.cz](http://www.e-pravo.cz)*

### Informace ze zasedání Pražské krajské rady zdravotně postižených konané 24. 4. 2008

V úvodu přivítala Jana Hrdá přítomné a předala slovo Václavu Krásovi, předsedovi NRZP. Hovořil o problémech, které se týkaly Prahy (problému dopravy, grantovém systému, vzájemné podpoře sdružení). Na pořadu byly také zákon o sociálních službách (způsob financování), reforma zdravotnictví, změny v přidělování invalidních důchodů.

Následovaly volby do krajské rady. Z 34 přítomných účastníků bylo oprávněno volit 27. Výsledky voleb: předseda **Jana Hrdá**, místopředseda František Šmolík. Dále proběhla volba výboru, revizní komise a pracovních skupin.

*Zdeněk Janda*

### Informace o Krajském shromáždění Plzeňské krajské rady zdravotně postižených.

Dne 24. 4. 2008 se konalo Krajské shromáždění Plzeňské krajské rady zdravotně postižených, kterého jsem se spolu s panem Ing. Jiřím Mošnou zúčastnila. Letošní shromáždění bylo, tak jako v ostatních krajích, volební. Stávající předsedkyně PKRZP paní Marie Macková již nekandidovala na post předsedkyně, ale byla zvolena místopředsed-

kyní PKRZP. Předsedkyní se stala paní **Marie Hrdličková**, vedoucí Centra zdravotně postižených pro okresy Plzeň-sever a Plzeň-jih. Našeho shromáždění se zúčastnilo 14 organizací zastoupených v NRZP a hosté. Ti zde před samotnou volbou vystoupili. Za oblast sociálních a zdravotních služeb Plzeňského kraje radní Mgr. Pavel Karpíšek, který informoval o schválení *Střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb*. Dále předseda NRZP pan Václav Krása, který hovořil mimo jiné i o problematice přijetí *Krajských plánů vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením*, které se zatím podařilo přijmout jen částí republiky. Dále konstatoval, že Zákon o sociálních službách nesplnil očekávání uživatelů, a proto je nutná změna systému.

Zuzana Vojáčková

### **Poslání Olomoucké krajské rady osob se zdravotním postižením.**

Olomoucká krajská rada osob se zdravotním postižením (dále jen Ol KRZP) je volným sdružením samostatných organizací zdravotně postižených, které působí na území Olomouckého kraje. V současné době sdružuje 18 organizací s celostátní i místní působností. Ol KRZP je součástí Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a je vedena sedmičlenným výborem.

Ol KRZP v roce 2007 navázala na úkoly, které si vytýčila v minulých letech. Mezi hlavní úkoly patří zejména:

- Zastupování a obhajování zájmů všech skupin zdravotně postižených na úrovni kraje.
- Zlepšování informovanosti nejširší veřejnosti o různých druzích zdravotního postižení, a tím bourat bariéry předsudků.
- Poskytovat a zprostředkovávat informace členským organizacím z krajské úrovně a ostatních neziskových organizací.
- Připravování návrhů, které usnadní život osobám se zdravotním postižením, včetně jejich prosazování.
- Spolupodílet se na vzniku a rozvoji sociálních služeb tak, aby se vzájemně doplňovaly.
- Pomáhat při přípravách projektů financovaných ze strukturálních fondů.

## Zpráva o činnosti Olomoucké KRZP v roce 2007.

Nejvýznamnější akcí bylo mapování bezbariérovosti v Olomouckém kraji. Byl podán návrh na významný projekt „Mapování bezbariérovosti v Olomouckém kraji“. Tento projekt byl zastupitelstvem OK přijat a získali jsme na něj 200 000 Kč. Spoluúčast Ol KRZP byla 43 000 Kč.

Výsledky mapování bezbariérovosti ve městě Olomouc posloužily jako podklad pro vytvoření digitální mapy části města Olomouce, která je dostupná na internetu ([http://holly.smartgis.cz/~demo/www\\_trend](http://holly.smartgis.cz/~demo/www_trend)) a každý občan či návštěvník si může mapu prohlédnout.

Pro širokou veřejnost jsou výsledky přístupné na adrese <http://www.nrzp.cz/olomoucka-krajska-rada/>, kde jsou umístěny zjištěné informace v souboru „Přehled bezbariérových objektů v Olomouckém kraji“.

Výbor Ol KRZP se schází jednou za měsíc. Jednou ročně je svoláno Krajské shromáždění. V letošním roce jsme se na tomto Krajském shromáždění sešli 10. dubna.

*Věra Furišová, zástupce za AMD v Ol KRZP.*

## Roční členský příspěvek

**Ti z vás, kteří ještě nezaplatili členský příspěvek na letošní rok, by tak měli co nejdříve učinit. Podrobnosti jsme uveřejnili v minulém čísle. Zaplatilo pouze 57 % členů!**

*Red.*

## Důležité informace

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

*Red.*

Poradenství z oblasti sociální problematiky vám od letošního roku poskytujeme přímo v kanceláři AMD, St 13.00 - 16.00, Pá 10.00 - 13.00 hodin, nebo na tel.: 272 933 777. Mimo tyto hodiny pak na tel.: 602 250 252. Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře či e-mailem na [amd@md-cz.org](mailto:amd@md-cz.org).

*Red.*

## **Mezinárodní konference a 37. výroční shromáždění EAMDA**

**(27. - 29. září 2007, Varšava, Polsko)**

Hostitelským městem mezinárodní konference a výročního shromáždění EAMDA se v loňském roce stala polská Varšava. Spolupořadatelé obou událostí byly Polská asociace nervosvalových onemocnění (Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych) a evropská síť TREAT-NMD.

Konferenci předcházel seminář, na kterém zástupci organizací osob s nervosvalovými onemocněními (NSO) z 15 různých zemí diskutovali o roli organizací pacientů na cestě k léčbě a lepší úrovni péče. Nejdříve byly identifikovány překážky, které dosáhnutí tohoto cíle brání. Účastníci se shodli na čtyřech klíčových problémových místech:

1. Nedostatečné znalosti lékařů a zdravotníků o léčbě NSO a komplikacích při NSO
2. Nedostatek center excelence zaměřených na diagnostiku, rehabilitaci, klinické testy atd.
3. Nízká podpora vlád a zdravotních pojišťoven
4. Registry a údaje o pacientech.

V druhé části semináře se rozebírala možná řešení, která mohou podněcovat a iniciovat samotné pacientské organizace (viz tabulka).

Nedostatek znalostí / odbornosti	Nedostatek „center excellence“	Nízká podpora vlády a pojišťoven	Registry osob s NSO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Začlenění NSO do postgraduálních kurzů</li> <li>• Větší kontakt s pacienty s NSO během studia</li> <li>• Účast lékařů na mezinárodních konferencích o NSO</li> <li>• Definování standardů péče a prosazování jejich uplatňování</li> <li>• Využití fondů EU</li> <li>• Využití média (tisk, televize)</li> <li>• Organizovat setkání s neurology</li> <li>• Organizovat výměnné programy - školení lékařů na místní úrovni</li> <li>• Organizace/pacienti mohou poskytovat lékařům informace</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lobovat u vlády za vytvoření odborných center</li> <li>• Jednat s lékařskými centry</li> <li>• Formální uznání odborných center vládou</li> <li>• Vytvořit seznam odborných center</li> <li>• Získávat finanční prostředky</li> <li>• Výměna informací a spolupráce mezi centry excellence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Připravit brožuru pro politiky</li> <li>• Zajistit dostatek informací a údajů pro přesvědčování vlády</li> <li>• Vyškolit dobrovolníky pro jednání s vládou</li> <li>• Odborná setkání s klíčovými osobami (lékaři, zákonodárci)</li> <li>• Prosazovat domácí péči (je levnější)</li> <li>• Změna legislativy týkající se úhrad zdravotní péče</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Podněcovat založení registrů</li> <li>• Zápis pacienta do registru hned po stanovení diagnózy</li> <li>• Průběžné sledování pacienta a zápis údajů</li> <li>• Informování pacienta o výsledcích a záznamech v registru</li> <li>• Důležitý je informovaný souhlas pacienta</li> </ul>

Na konferenci vystoupili odborníci z Velké Británie, Polska, Holandska, Slovinska a Francie. Prof. Dr. Kate Bushbyová z University of Newcastle podala přehled o nejnovějším vývoji v léčbě a péči o paci-

enty s Duchenneovou muskulární dystrofií (DMD) a spinální muskulární atrofií (SMA). Dr. Barbara Ryniewicz z Lékařské akademie ve Varšavě informovala o tom, jaká je praxe ohledně diagnostikování a lékařské péče o osoby s DMD v Polsku. Problémem je skutečnost, že nervosvalová onemocnění dosud nemají v polském zdravotním systému postavení chronických onemocnění, ale jsou vedena ve skupině spolu s infekčními onemocněními, což má dopad na poskytování péče a její financování. Ortopedická péče a rehabilitace jsou z tohoto důvodu pro pacienty s DMD jen těžko dostupné.

„Včasná prevence kardiomyopatie u pacientů s DMD“ bylo téma příspěvku Dr. Michala Marchela z Medical University of Warsaw.

U osob s DMD dominuje dilatační kardiomyopatie, což je onemocnění srdce, při kterém dochází k rozšíření srdečních dutin a poruše funkce levé komory jako pumpy. Presymptomatická fáze onemocnění je přítomna u čtvrtiny šestiletých chlapců s DMD, po desátém roce života bývají příznaky kardiomyopatie již klinicky zjevné, pokud však nejsou maskovány omezenou pohyblivostí těchto pacientů.

Jelikož se klinické příznaky onemocnění objevují relativně pozdě, když už je kardiální postižení v pokročilém stádiu, je pro včasné odhalení onemocnění rozhodující pravidelné kardiologické vyšetření již v raném věku dítěte. V některých zemích EU jsou pacienti doporučováni ke kardiologovi teprve až při výskytu klinických symptomů, nikoliv z preventivních důvodů, což je nutné změnit.

Dilatační kardiomyopatii lze diagnostikovat pomocí tělesných a krevních testů, RTG, elektrokardiogramu (EKG), echokardiografie, CT nebo magnetické rezonance. Pokud se včas odhalí, lze zabránit jejímu rozvoji. Obecně pomáhá zdravý životný styl, správná strava, cvičení, kontrola váhy a krevního tlaku. Léčba kardiomyopatie pak spočívá v nasazování medikamentů - beta blokátorů a ACE inhibitorů (lék Perindopril).

Standardy péče pro zvládání kardiovaskulárních komplikací při DMD byly publikovány v časopise Paediatrics 2005:

- Pacienti by měli být pravidelně sledováni již od raného dětství; komplexní vyšetření srdce by měli absolvovat minimálně každé dva roky.
- Každoroční celkové kardiologické vyšetření by mělo být zahájeno přibližně v desátém roce života nebo při výskytu prvních příznaků a symptomů srdečního onemocnění.

- Ženy přenašečky DMD a BMD by měly být informovány o riziku vzniku kardiomyopatie a poučeny o příznacích a symptomech srdečních poruch.
- Ženy přenašečky DMD a BMD by měly být vyšetřeny kardiologem se zkušenostmi v léčbě srdečních poruch a svalových onemocnění. První komplexní kardiologické vyšetření by měly podstoupit v pozdním dospívání či během rané dospělosti nebo při výskytu prvních příznaků a symptomů, pokud se projeví dříve. Od 25. až 30. roku věku kontrola pak nejméně každých pět let.
- Léčba srdečních onemocnění u žen přenašeček je podobná jako u pacientů s DMD nebo BMD.

### TREAT-NMD

Prof. Dr. K. Bushbyová rovněž pohovořila o činnosti sítě TREAT-NMD, jejímž cílem je urychlit zavádění možných léčebných postupů u NSO do klinické praxe. 24 partnerů ve 14 evropských zemích věnuje pozornost a úsilí zejména výzkumu a léčbě DMD a SMA. Aktivity TREAT-NMD v současné době zahrnují tyto oblasti:

- Zvířata a buněčné studie, farmaceutická společnost Santhera (Švýcarsko)
- Produkce a toxikologie léčebných farmak, AFM (Francie)
- 'Zacíleno na svaly', biofarmaceutická společnost Prosensa a University of Leiden (Holandsko)
- Databáze, registry a biobanky, MD-NET (Německo), INSERM (Francie)
- Standardizace diagnostiky a péče, Karolinský institut (Švédsko)
- Harmonizace výsledných měření, Telethon (Itálie)
- Probíhající pokusy, MD-NET (Německo)
- Definování etického prostředí, ENMC (Holandsko)/University of Newcastle (Velká Británie)
- Školení a vzdělávání, ENMC (Holandsko)

*Jitka Kačírková*

## Sociálně právní okénko

Na jednání s panem ministrem Petrem Nečasem o novele zákona o sociálních službách, kterého se zúčastnili předseda NRZP v ČR Václav Krása, prezident UZS P. Dušek, předseda OS pracovníků ve zdravotnictví a sociální péči, představitelé Svazu měst a obcí ČR a Asociace krajů, se diskutovalo o připravované novele zákona Příspěvek na péči. U příspěvku na péči MPSV ČR navrhuje následující podobu výplaty příspěvku. Každému, komu je přiznán příspěvek na péči v I. stupni, bude vyplaceno 800,- Kč v hotovosti. Pokud bude mít klient smluvně zajištěnou péči, tak bude tato péče poskytovateli proplacena až do výše rozdílu mezi vyšší příspěvku na péči v I. stupni, tj. 2.000 Kč, a vyplacenou částkou klientovi v hotovosti, tj. 800 Kč. Bude tedy proplaceno až 1.200 Kč za smluvně zajištěné služby péče. **Tento model výplaty příspěvku na péči v I. stupni by se netýkal osob do 18 let.** Vyjádřil jsem s navrženým modelem nesouhlas, protože se domníváme, že navržený model nepovede k očekávaným úsporám. Všichni ostatní účastníci schůzky vyslovili s navrženým kompromisem souhlas. Zároveň se navrhuje zvýšit částku na IV. stupeň příspěvku na péči na 12 000 Kč. Uvedl jsem, že zvýšení není dostatečné a že požadujeme 15 000 Kč ve IV. stupni. Domnívám se, že tady je ještě prostor pro jednání, a to především v Parlamentu.

*Václav Krása*

### Příspěvku na péči věnujeme i následující řádky.

Protože se stále setkáváme s tím, že ten či onen si žádal o zvýšení příspěvku na péči a neuspěl, zjišťovali jsme, jak správně žádat. Každý z nás má jiný přístup k životu. Tam, kde někdo zvládá nějaký úkon s vypětím všech sil, druhý řekne, že to nejde. A právě to je kámen úrazu, na který mnozí při žádosti o příspěvek doplatili. Přijde-li k vám na šetření sociální pracovník a vyplňuje s vámi dotazník, co zvládáte a co ne, nejde o to něco si vymýšlet, ale vysvětlit situaci. Jestliže se například dokážete „sami“ napít, ale zvládáte to specifickým způsobem, není to úkon, který je zvládán **obvyklým způsobem**, a tudíž se považuje za nezvládnutý. Někdo však má radost, že to takto zvládá a do dotazníku uvede ano.

Vše asi nejlépe pochopíte v následující kapitole a vysvětlující tabulce. Zvláště byste měli při žádosti věnovat pozornost výkladu, kde jsou uváděna slova dlouhodobě, samostatně, spolehlivě, opakovaně a pak také spojení „fyzicky obvyklým způsobem“.

## **Kritéria na základě prováděcí vyhlášky**

Ministerstvo toto zmocnění naplnilo vydáním vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Základní kritéria jsou uvedena v § 1 a 2, které zní:

### **§ 1**

(1) „Schopnost osoby zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti se pro účely stanovení stupně závislosti hodnotí podle činností, které jsou pro jednotlivé úkony stanoveny v příloze č. 1 k této vyhlášce.“

(2) „Při hodnocení schopnosti osoby zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti se posuzuje, zda je osoba schopna dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně rozpoznat potřebu úkonu, úkon fyzicky provádět obvyklým způsobem a kontrolovat správnost provádění úkonu.“

(3) „Při hodnocení schopnosti osoby zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti se přihlíží k provedení úkonu s použitím kompenzační pomůcky jen v případech stanovených v příloze č. 1 k této vyhlášce.“

### **§ 2**

„U osob do 18 let věku se při hodnocení schopnosti zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonech nebo při některých činnostech v rámci úkonů stanovených v příloze č. 1 k této vyhlášce, které tyto osoby nejsou schopny bez pomoci nebo dohledu zvládat z důvodu nízkého věku a tomu odpovídajícímu stavu vývoje tělesných, smyslových a duševních funkcí a praktických dovedností, nutných pro péči o vlastní osobu a soběstačnost.“

**Z obsahového hlediska je nejdůležitější ustanovení odst. 2, z něhož vyplývá sedm kritérií, která si lze představit jako následující dvourozměrnou tabulku.**

	Dlouhodobě	Samostatně	Spolehlivě	Opakovaně
Rozpoznání potřeby úkonu				
Provedení úkonu fyzicky obvyklým způsobem				
Kontrola správnosti provádění úkonu				

**K tomu, aby bylo možno považovat úkon za zvládnutý, je potřeba, aby v každém z dvanácti polí byla uvedena odpověď „ano“.** Kritéria v řádcích totiž postihují tři základní důvody vzniku či existence závislosti, jimiž jsou mentální, fyzická a smyslová rovina, případně v kombinaci s rovinou mentální. Kritéria ve sloupcích pak určují kvalitativní parametry provádění úkonu. Vzhledem k tomu, že příloha 1 vyhlášky stanoví činnosti, z nichž se jednotlivé úkony skládají, je nutné, aby kladná odpověď byla u všech činností, z nichž se daný úkon skládá. Jako příklad lze uvést přípravu stravy, která sestává z následujících činností:

1. rozlišení jednotlivých druhů potravin a nápojů
2. výběr nápojů
3. výběr jednoduchých hotových potravin podle potřeby a účelu
4. vybalení potravin
5. otevírání nápojů

Každou z činností je zapotřebí dosadit do zvláštní tabulky podle výše uvedeného vzoru, tedy analyzovat v rámci zmíněných sedmi kritérií. Výsledkem je tudíž pět podrobně rozpracovaných schémat.

*Zdroj: Skok do reality 1/07*

# Zdravotní pomůcky a služby pro tělesně postižené a seniory

...vše pro Váš snadnější pohyb...



**Prodej  
Servis  
Půjčovna  
Poradenství  
Výdej na poukazy**



## **SERVISNÍ A PORADENSKÉ STŘEDISKO**

SIV Kladno, s.r.o.

Hřebečská 2678, Kladno

Infolinka:  
**312 666 138**



**www.SIV.cz**  
siv@siv.cz

Ústředí: Obránců míru 2717, Kladno, tel: 312 686 828

## **Příběhy z Vašeho života**

Vážení čtenáři, následujícím příběhem bychom rádi zahájili novou rubriku, kde bude prostor pro vaše zkušenosti týkající se zážitků spojených s vaším onemocněním. Autorku prvního článku možná mnoho z vás zná, ale jen málokdo ví, co všechno musela překonat. Publikujeme její příspěvek v plném rozsahu, protože se domníváme, že obsahuje spoustu přínosných informací. Hlavní poselství však vidíme v tom, že vlastně nepřímo poukazuje na to, jak důležité je nic nezanedbat, nic neodkládat, snažit se opravdu věnovat zaslouženou pozornost svému zdravotnímu stavu. A když už se přesto dostanete do kritických stavů, jak důležité je nevzdávat se, bojovat a věřit. Článek z Novinek ve výzkumu, který vyšel na začátku roku v New York Times, navazuje na Jitčin příběh. Zdůrazňuje skutečnost, kterou všichni určitě dobře znáte. Zároveň však představuje poselství nám všem. Neznašená, že když neexistuje způsob vyléčení našich nemocí, máme právo na rezignaci a pasivitu. Musíme využít všech existujících možností pro zkvalitnění našeho života.

*Vaše redakce*

### **Nedobrovolný kamarád**

Když jsem před šesti lety četla článek o mladém Holanďanovi, který na vozíku, s dýchacím přístrojem cestoval po Austrálii, ani v koutku mysli mě nenapadlo, že by se mne něco podobného mohlo v dohledné době týkat. Nemyslím tím cestu po daleké zemi, nýbrž potřebu respirátoru. Je tomu rok, co se stal mým téměř nerozlučným společníkem. Byl začátek června, ještě plná čerstvých zážitků z pobytu v Třemošné u Plzně jsem se těšila, že pár letních týdnů prožiji jako lázeňský pacient ve Velkých Losínách. Netušila jsem, že mé plíce plánují jiný „ozdravný“ pobyt. Daly mi to najevo jednoho rána, kdy jsem se probudila s horečkou a pocitem, že se nemohu nadechnout.

### **O dva roky dříve**

Podobnou zkušenost jsem již prožila dva roky předtím. Tenkrát to přišlo nečekaně po snídani, po horkém šálku čaje s medem a piškoty. Najednou se mi v krku vyrojily vazké sliny a nešlo se nadechnout. Strávila jsem dopoledne u umyvadla a snažila se jich zbavit. Situace se však opakovala a já panikařila. Mamka zavolala pohotovost a přivolaná sanitka mě odvezla do Fakultní Thomayerovy nemocnice. Tam

mne zanechanou na lůžku v jakési místnosti prohlédl lékař a poslal mě na plicní kliniku. Protože se nacházela v jiném pavilonu, čekala mě cesta venkem. Ve dveřích se objevil mladý sanitář s předpotopním kolečkovým křeslem. Se zatajeným dechem jsem ze sebe vykotala, že nevydržím sedět bez podpěry hlavy. Po delší chvíli dorazil s novým kouskem, který již měl vysokou zárovňovací opěrku. Přemístil mě do vozidla, a protože venku bylo chladné dubnové počasí, zabalil mě do prostěradla. Když jsme vyjeli ze dveří vyšetřovny, ztuhla jsem podruhé. K východu vedl šikmý sjezd zakončený schodkem. Přidušeně mezi kašlem jsem požádala, aby mě přidržel za rameno. Mladík však neslyšel. Se srdcem v krku jsem už viděla, jak na konci letím bradou dopředu a rozplácnu se na zemi jak žába. Nekonalo se. Nějak jsem to ustála! Říkala jsem si ale, že do nemocnice už nikdy bez doprovodu! Venku již bylo více času znovu mladého sanitáře požádat, aby mě při jízdě z kopce a přes nerovnosti přidržel. Přesto jsem byla ráda, když jsme dorazili na plicní. Po půlhodině čekání na chodbě nám lékařka oznámila, že potřebuje rentgenové snímky plic. Rentgen byl samozřejmě v jiné budově, tak hurá zpět ven do chladu. Dobrá terapie v mém stavu! K tomu mi na tvrdé sedačce začala dřevěnět noha a mé pozadí propadalo dírou mezi sedadlem a zárovňovací opěrou. Zážitek! Vysvobození přišlo, když mě sanitář zvedal na rentgenový stůl. Zpět na plicním mi po vyšetření lékařka sdělila, že hospitalizace není nutná. Po vyjádření mých obav z opakování stavu, kdy jsem nemohla dýchat, si mě tam nakonec přeci jen nechali.

### **Jak prolomit ledy**

Na pokoji jsme byly čtyři. Jednalo se o standardní oddělení, sestřičky se tam tedy objevily jen sporadicky. Kromě antibiotik, která jsem brala orálně, neboť napíchnutí nitrožilní kanyly se díky mým schovaným žilám zdálo být složité, jsem měla třikrát denně předepsanou inhalaci.

První den hospitalizace jsem nevečeřela - sestřička přinesla talíř s chlebem a postavila jej na noční stolek, aniž by se otázala, jestli jsem v jídle soběstačná. Stejně jsem neměla chuť.

Druhý den ráno donesla snídani sanitářka. Když jsem jí řekla, že budu potřebovat pomoc a požádala jsem ji, jestli by mne na posteli posadila, prohodila: „S vámi je teda práce.“ Mám takovou povahu, že nedokážu bezprostředně reagovat, když mě něco zaskočí, a tak jsem na to

nebyla schopná nic říct. Později jsem se od spolubydlící dozvěděla, že paní sanitářka má doma kočičku. Protože zvířata miluji, při obědě jsem se na jejího mazlíčka zeptala. Rozzářila se jí očička a rázem se z ní stala milá upovídaná paní a následující den jsem si již prohlížela fotky. Bariéra byla překonána.

### **Proč nemůžu spát!?**

S jídlem to však nebylo valné. Ani nemůžu říct, jestli vařili dobře, neboť jsem začala mít problémy s polykáním díky zvýšené tvorbě sputa v krku; nikdo však nekontroloval, kolik jsem toho snědla či vypila. Spánku jsem také moc nedala, přestože mě sestřičky v noci ochotně převracely. Po víkendu, kdy se nic nedělo, jsem usoudila, že antibiotika mohu brát orálně i doma, kde budu mít přeci jen větší pohodlí. Po třech dnech strávených v nemocnici jsem se tedy nechala propustit.

Zpočátku jsem myslela, že mě přepadla nějaká viróza a věřila jsem, že se mi ji pomocí předepsaných antibiotik a pořádného spánku podaří setřást. Srdce však bylo v pohotovosti a zrychlený puls mi i přes sílící únavu nedovolil uvolnit se a delší dobu si pospat.

Jediné jídlo, které šlo po troškách pozřít, byl vývar se zeleninou. Přestože se můj stav začal horšit, tvrdošjně jsem trvala na tom, že to zvládnu s mamkou a přítelem v domácím prostředí; do nemocnice se mi už nechtělo.

### **BiPAP**

Vyčerpaná po třetí probdělé noci jsem nakonec musela přiznat, že to doma neovládáme. Měla jsem štěstí, že se obvodní lékařce podařilo vytelefonovat přijetí na JIPu na Neurologické klinice VFN v Kateřinské ulici, kde mají lékaři i sestry s pacienty s nervosvalovými onemocněními zkušenosti. Hned po příjezdu do nemocnice mi na nos nasadili masku, do které pod tlakem proudil čistý vzduch. Po následném odsátí hlenu z krku jsem pocítila obrovskou úlevu a uvolnění; připojení na různá monitorovací zařízení a zavedení nitrožilní kanyly jsem vnímala již v sladkém polospánku.

Později jsem zjistila, že maska na mém nose a chobot k ní připojený patří k malému ventilačnímu přístroji jménem BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure), který ulehčuje dýchání tím, že do horních cest dý-

chacích vhaní teplý vzduch, jehož tlak je při vdechu vyšší, než je tlak atmosférický, a výdech usnadňuje poklesem přetlaku.

První dny jsem přístroj používala v noci i přes den. Pomáhal mi vykašlávat sekret z plic a umožnil klidný spánek. Když jsem zesílila a plíce se trochu vyčistily, začali mne během dne na delší dobu odpojovat. Postupně jsem také přešla z nitrožilní výživy přes mixované jídlo doplněné nutridrinky zpět k pevné stravě.

## **Překvapení**

Na JIPce jsem strávila 14 dní. Ukázalo se, že příčinou mých potíží byla plicní bakteriální infekce. Pobyt v nemocnici pro nikoho není příjemný, ale musím říct, že jsem se tam měla dobře. Péče sester byla úžasná. Uklidňovala mě také skutečnost, že jsem v rukou lékařů, kteří znají problematiku progresivní svalové dystrofie.

Velký komfort mi dopřála polohovací postel a měkká vzduchová matrace, díky které jsem mohla ležet dlouhou dobu na zádech, což by za jiných okolností nebylo možné. Poloha na zádech je vhodná i při používání BiPAPu - maska tak lépe drží, nedochází k sesmeknutí a následnému úniku vzduchu.

Nemilým překvapením však pro mě bylo, když mi lékaři oznámili, že přístroj budu muset používat i nadále. Vzhledem k tomu, že jsem doma v té době neměla polohovací postel ani vzduchovou matraci a nedokázala bych v noci ležet na zádech déle než hodinu, domluvili jsme se, že BiPAP mohu používat přes den vleže či vsedě dvakrát po dvou až třech hodinách. Vše potřebné obstarali ještě během mé hospitalizace a domů jsem již jela vybavená zcela novou mašinkou i se zvlhčovačem.

## **Nevýhody**

Musím přiznat, že jsem tuto skutečnost brala celkem neochotně. Říkala jsem si: „Přeci na tom nejsem tak špatně. Až zotavím síly po nemoci, budu moci dýchat jako před ní, kdy jsem žádné velké obtíže nepocítovala.“

S maskou jsem si občas připadala jak Hannibal Lecter z filmu Mlčení jeheňátek, třebaže ústa jsem měla volná. Když jsem je otevřela, vzduch místo do plic proudil ven a moje mluva byla málo srozumitelná. Ze stejného důvodu nebylo s přístrojem možné jíst; po úniku vzduchu vždy chvilku trvalo, než jsem svůj dech opět sladila



s rytmem přístroje. Vyloučené bylo také čtení, neboť maska překážela ve výhledu a znemožňovala vidění oběma očima na krátkou vzdálenost. Někteří lidé, kteří BiPAP používají, uvádějí potíže s podrážděním kůže a otlaky kolem nosu. Naštěstí jsem takovou zkušenost neměla; maska byla gelová a bylo možné ji tvarovat. Vadilo mi spíše vysychání nosní a ústní sliznice. Je však pravda, že jsem přístroj nepoužívala tak často, jak mi bylo doporučeno. V té době jsem ještě nedoceňovala jeho přínos, který ve velké míře spočívá v prevenci ventilačních poruch a jejich následků.

### **Mouchy snězte si mě**

Koncem roku 2005 se se mnou začalo dít něco velmi nepříjemného. Probouzela jsem se ráno jak zmlácená s bolestmi hlavy, postel promočená od potu. Cítila jsem neklid a úzkost, srdce se občas nepravdělně rozbušilo a na hrudi tížil nepříjemný tlak. Navíc jsem začala mít pocit, že hloupnu - těžko jsem se soustředila, horšila se paměť, moje mluva byla zpomalená a tichá. Svět kolem mne mi připadal, jako by byl zahalen do oparu. Dostavila se apatie a nechut' k jídlu. Nad snídaní jsem dokázala sedět hodinu a sníst jen půl krajíce chleba; obědy se stávaly večeří.

V tom roce se v mém životě včetně hospitalizace přihodily nepříjemné události, sváděla jsem proto tyto obtíže na psychické vypětí a rozhodla se navštívit psychiatra. Lékařka zkonstatovala úzkostně-depresivní syndrom a předepsala mi antidepresiva. Po pár dnech jsem skutečně zaznamenala, že se mi vrací chuť něco dělat, učit se, koncentrace se zlepšila, byla jsem živější. Ostatní potíže však přetrvávaly.

### **Začala jsem s ním spát**

V průběhu následujícího roku jsem zjistila, že mé problémy jsou důsledkem hypoventilace - mělkého, povrchního dýchání - a zástav dechu ve spánku (tzv. spánkových apnoí), které vedou k nedostatečnému okysličení organismu a zvýšení oxidu uhličitého v krvi.

Dospěla jsem k rozhodnutí používat BiPAP přes noc; zažádala jsem o polohovací postel a pořídila měkčí matraci. Podložena různými pol-

šťářky jsem se snažila většinu noci ležet na zádech. Jako mávnutím kouzelného proutku zcela odeznělo noční pocení a ranní bolesti hlavy. Cítila jsem se podstatně svěžeji. Když mě přes den přepadla únava, lehla jsem si a nechala se připojit. Srdce a puls se zklidnily a já se mohla ponořit do osvěžujícího spánku. BiPAP se stal mým kamarádem.

## **Zárok**

Několik dalších měsíců mě však stále otravovalo denní pocení a nechutenství. Výuka angličtiny mi začala činit stále větší těžkosti; všimla jsem si, že již nedokážu souvisle říct celou větu a často jsem se při hodinách zadýchávala. Učení jsem ale vzdát nechtěla.

V květnu minulého roku jsme se s mamkou vydaly na již zmíněný pobyt v Třemošné u Plzně. Netušila jsem, že to na dlouhou dobu bude můj poslední výlet.

Jednoho rána, pár dní po návratu domů, jsem se probudila s vysokou teplotou a těžko se mi dýchal. Po neblahé zkušenosti se stavem, ke kterému jsem svou tvrdohlavostí dospěla dva roky předtím, jsem sama požádala o převoz do nemocnice. Ujali se mne na Resuscitačním oddělení v IKEMU. Zpočátku jsem používala svůj BiPAP, ale v plicích se stále tvořil hustý sekret, který se mi nedařilo vykašlat ani za pomoci sester a fyzioterapeutek. Po několika dnech marného zápasení začal můj ošetřující lékař mluvit o nutnosti provedení tracheostomie (chirurgický zákrok, kdy se v průdušnici na krku vytvoří trvalý otvor, do kterého se zavede tracheostomická kanyla umožňující dýchání) a bronchoskopie (vyšetření dolních cest dýchacích optickým přístrojem). Vylekaná a nepřipravená jsem prosila o oddálení rozhodnutí. Poznala jsem, že mladý doktor s citlivým přístupem k pacientům, se na mě zlobí. Snažil se mi vysvětlit, že pokud se v plicích vytvoří zánět, mohlo by již být pozdě. Mámě to řekl poněkud nezaobaleněji. Druhý den jsem svolila.

## **Hlavně, že můžeš dýchat**

Když jsem se po zákroku probudila, připojená na nemocniční ventilátor, cítila jsem se k mému překvapení, nepřeháním, jako znovuzrozená. Nemyslela jsem na budoucnost, byla jsem šťastná, že můžu bez těžkostí dýchat. Ten večer jsem sledovala talk show s Karlem Šípem Všechnopárty. Tekly mi slzy. Slzy smíchu a uvolnění.

Pamatuji si slova, která mi před zárokem na mé obavy z toho, že nebudu moci normálně mluvit, řekl můj přítel: „Všechno je vedlejší, hlavně, že budeš moci dýchat.“ Také jsem věděla, že mamka je připravená se o mě starat i přes ztížené podmínky. Obojí mi dodávalo sílu a optimismus.

*Jitka Kačírková  
(Pokračování v příštím čísle Zpravodaje)*



Luděk Paprskář *Tichý sen*

### Chybějící léčba, nová výzva pro muskulární dystrofii

Už víc jak čtyřicet let se na Den práce díky televizní show pod patronátem amerického herce Jerryho Lewise, kde vystupují různé celebrity společně s dětmi postiženými muskulární dystrofií, vybírají významné finanční částky pro podporu Asociace muskulárních dystrofií.

Při nedávném telemostu organizovaném v Las Vegas se podařilo vybrat přes 63 milionů dolarů a herečka ze seriálu Zákon a pořádek Mariska Hargitay mluvila o pacientech trpících muskulární dystrofií, kteří doufají, že výzkumy podporované MDA brzy objeví lék na tuto vážnou chorobu. Jerry Lewis, který nikdy neprozradil, proč si vzal pod patronát právě tuto nemoc, ukončil vysílání pořadu dojemnou písní „Nikdy nebudeš sám“.

Přestože vybraná částka je dost vysoká, stále se nedaří najít účinnou léčbu na Duchennovu muskulární dystrofii, nejběžnější formu muskulární dystrofie postihující zejména chlapce, kteří jsou už v raném věku odkázáni na vozík a často se nedožívají dvacátého roku.

Je to vlastně příklad, jak americké zdravotnictví občas přehlíží vzácné, ale velmi vážné onemocnění, bohužel stále nevyléčitelné. Lékaři i vědci ignorují potřebu zvládat tuto chorobu, která se podobá chronickému stavu.

Přístup k těmto pacientům se postupně mění v některých centrech, kde se soustřeďují na zlepšení dostupnosti existující léčby, která by mohla prodloužit život postižených. Lékaři se nesoustřeďují jenom na možnost vyléčení, ale snaží se nalézt léky a terapie, které by mohly zmírnit následky onemocnění.

Vzhledem k tomu, že stále neexistuje možnost vyléčení, příliš mnoho doktorů zastává názor, že se nedá dělat nic nebo příliš málo pro pacienty, jenž trpí úbytkem svalové hmoty.

„Stále se nacházíme v době kamenné s léčbou muskulární dystrofie typu Duchenne,“ říká Dr. Linda H. Cripe, kardioložka pediatrička z nemocnice Children’s Hospital Medical Center v Cincinnati. Pacienty takto postižené označuje jako „skupinu dětí, na které medicína zapomněla, prostě to jsou ztracení chlapci“.

Jedním z nich je i Josh Winheld, který před lety býval reklamní tváří Asociace muskulárních dystrofií v Pensylvánii. Dnes je mu 29 let a patří k nejstarším pacientům postiženým formou Duchenne léčeným v nemocnici Children's Hospital of Philadelphia, částečně také díky stálému dohledu lékařů. Nedávné debaty ohledně nových léků představují novou naději pro tohoto mladého muže, který je v současnosti skoro zcela ochrnut. „Cítím se úplně ztracen,“ říká. Je napojen na dýchací přístroj a defibrilátor a potrava je mu podávána trubičkou. Může pohybovat jenom hlavou a prsty horních končetin, pomocí kterých ovládá páčku elektrického vozíku. Žije u Philadelphie se svými rodiči a vyžaduje celodenní péči. Léčebné náklady jsou hrazeny kombinací soukromé pojišťky rodičů a státní podpory.

Muskulární dystrofie typu Duchenne je způsobena mutací genu tvořícího dystrofin, bílkovina ve svalu. Nemoc se vyskytuje ve většině případů u chlapců, asi jeden případ na 3 500 dětí a objevuje se ve třetině případů i v rodině, kde v minulosti nikdo touto chorobou netrpěl.

Když byl v roce 1986 objeven gen zodpovědný za tuto nemoc, většina vědců se soustředila na genetickou léčbu a došli k závěru, že dystrofii lze vyléčit nahrazením vadného genu.

„V té době to byla velká naděje,“ vzpomíná Winheld, který má na internetu svůj vlastní blog ([winheldsworld.blogspot.com](http://winheldsworld.blogspot.com)) a vydává své paměti.

Velikost genu a různé druhy mutací způsobují, že i určení diagnózy se stává obtížné, a v současnosti se vědci orientují jiným směrem. Nezáměr o tuto nemoc způsobil zpomalení vývoje léčby, která by byla nejvhodnější. **Velké farmaceutické společnosti ignorují takovéto vzácné choroby jako muskulární dystrofie a nejsou ochotné věnovat svůj výzkum lékům, z kterých nebude zisk.**

„Dlouhou dobu zde přetrvával názor, že buď objevíme zázračný lék, anebo nic,“ říká H. Lee Sweeney, profesor a výzkumný pracovník z University of Pennsylvania School of Medicine, který má k této problematice jiný přístup. „Je pravděpodobné, že než nalezneme léčbu pro tuto chorobu, přeskočíme následující dvě generace chlapců,“ říká.

Jiná skupina je toho názoru, že by se měly co nejlépe využít léčebné prostředky, které jsou dnes k dispozici. „Příliš dlouhou dobu se této nemoci nikdo nevěnoval a neexistovala naděje ani pomoc,“ míní

Patricia Furlong, která ztratila dva syny postižené Duchennem a je zakládající členkou Parent Project Muscular Dystrophy, neziskové organizace z Middletownu, Ohio. Její skupina se snaží přimět lékaře, aby se dostatečně věnovali postiženým. Často se stává, že jenom na popud rodičů to lékaři nevzdávají. Před dvěma lety šestnáctiletý pacient Anthony Hoel přestal chodit. Lékaři v Minneapolisu prohlásili, že mu nemohou nijak pomoci a řekli jeho otcí, že se musí smířit s tím, že chlapec bude na vozíku. Po korekčních operacích a intenzivní rehabilitaci Anthony začal opět chodit pomocí francouzských holí. „Je to opravdu úspěch,“ říká Brenda Wong, Anthonyho lékařka z Cincinnati. Výzvou pro Richarda Finkela, ošetřujícího lékaře Joshe Winhelda, je co nejpozorněji sledovat jeho zdravotní stav a kdykoliv ihned zasáhnout. Důležité také je, aby měl dostatek bílkovin, ale omezený přísun tekutin, které by mohly zatěžovat srdce. Doktor Finkel se zabývá též výzkumem nových léků zaměřených přímo na mutaci genů způsobující 15 % onemocnění. Klinické testy nového léku PTC124 se připravují na začátek tohoto roku.

Významné zlepšení v léčbě Duchenna bylo dosaženo po užívání steroidů. Stále však zůstávají nejasnosti, co se týče nevhodnějšího okamžiku užívání, který druh steroidů se doporučuje a jak lze předejít vedlejším účinkům. Doktor Finkel je názoru, že dnešní medicína nevyužívá dost efektivně existující léčby muskulární dystrofie a že stále existují nevyužité možnosti. Z tohoto důvodu pacienti bývají léčeni příliš pozdě a přicházejí ke kardiologovi teprve, když se u nich objevují nějaké srdeční potíže.

Asociace muskulárních dystrofií ve Spojených státech, která ročně získává desítky milionů dolarů díky televizní show pod patronátem herce Jerryho Lewise, byla též kritizována, že se nezabývá v dostatečné míře specifickými potřebami pacientů postižených Duchennem. Vedoucí lékařka asociace, Valerie A. Cwick, prohlásila, že tým odborníků pracuje na zlepšení této situace. Zároveň se připravuje materiál na federální úrovni, který by měl obsahovat všechny potřebné informace o léčbě a prevenci této choroby. Měl by vyjít koncem letošního roku. Specialisté jsou také optimističtí, co se týče nových léků a doktor Wong je toho názoru, že se vyplatí věnovat každému detailu, aby pacienti jako Anthony Hoel a Josh Winheld získali více času.

*The New York Times, únor 2008  
(Překlad a úprava Mgr. Dona Zalmanová)*

## **Viagra může blahodárně působit na kardiologické obtíže vyskytující se u muskulární dystrofie typu Duchenne a Becker.**

Léčba pomocí sildenafilu (Viagra) podstatně zlepšila činnost srdce u myši s podobnou nemocí jako Duchennova muskulární dystrofie (způsobena absencí bílkoviny dystrofinu), což naznačuje možnost nové léčby kardiologických obtíží u takto postižených osob. Vědecký tým vedený Christine Des Rosiers z Montrealské univerzity společně s Basilem Petrofem z Univerzity McGill v Montrealu, dotovaný MDA, publikoval své poznatky v časopisu Proceedings of the National Academy of Sciences (Sborník Národní akademie věd).

Myšlenka léčby myši trpících muskulární dystrofií sildenafilem se zakládala na předchozích studiích ukazujících, že srdce těchto myši reaguje citlivěji na zátěž než u zdravých myši, a to z důvodu nedostatku směsi zvané cyklický guanosine monofosfát neboli GMP.

Sildenafil a podobná léčiva povolena U.S. Food and Drug Administration (Americkou správou potravinových výrobků a léčiv) k léčbě poruch erekce u mužů způsobují zvýšení GMP blokováním enzymu, který jej obvykle ničí. Zvýšení hladiny GMP má za následek rozšíření cév včetně koronárních tepen.

U myši postižených DMD a léčených sildenafilem se ukázalo, že mají o 44 % méně poškozených srdečních svalových buněk než stejně postižené myši, kterým byl podáván lék na zlepšení srdeční činnosti.

U chlapců a mužů postižených DMD a Beckerovou muskulární dystrofií se ve svalech netvoří dystrofin, což vede k jejich postupnému ochabnutí a také ke zhoršení srdeční aktivity i slábnutí dýchacích svalů. Dystrofin má zásadní strukturální i biochemickou funkci ve svalech.

U Duchennovy formy dystrofin chybí úplně, zatímco u muskulární dystrofie typu Becker, mírnější formy onemocnění, funkční dystrofin existuje, ale v nedostačujícím množství. U obou forem dystrofie bývá nejčastější příčinou úmrtí právě poškození srdečního svalu nebo vznik kardiomyopatie.

Vědci zastávají názor, že jejich výzkum ukazuje příznivý účinek směsi GMP na srdeční svalstvo poškozené nedostatkem dystrofinu. Srdeční činnost se zlepšuje a brány kolem srdečního svalstva se stávají odolnější proti zátěži.

Podotýkají, že léčba sildenafilem a podobnými léky, které jsou v současnosti dostupné, „představuje potenciální cestu, kterou by se mohla vydat léčba kardiomyopatie způsobené nedostatkem dystrofinu“.

*Zdroj internetové stránky MDA  
Přeložila Mgr. Dona Zalmanová*



Luděk Paprskář *Iva*

## Základní principy návrhu předpisu týkající se práv zdravotně postižených občanů v letecké dopravě, který vypracovala EDF - II. díl

Úlohou letišť je přesně stanovit místo, kde ZP cestující může oznámit svůj příchod.

**Kvalitativní standardy** - všechna letiště s pohybem více jak 150 000 cestujících ročně musí splnit standardy asistence pro osoby se ZP. Národní rady občanů se ZP mají za úkol pomoci letišťům najít vhodné způsoby a prostředky k zavedení příslušných opatření a splnění standardů.

Organizace občanů mají **zásadní úlohu v procesu vzdělávání leteckého a letištního personálu** v problematice poskytování služeb a asistence osobám se ZP.

### **Role členských států**

Každý členský stát musí určit orgán zodpovědný za dodržování platných předpisů. Zároveň musí zajistit zprostředkování informací o právech občanů ZP vyplývajících z těchto předpisů i způsob, jakým lze podávat stížnosti.

### **Časový rámec**

Předpisy vstoupí v platnost 26. července 2008 - kromě článků 3 a 4, které platí od 26. června 2007. Do té doby nejsou členské státy povinné tyto předpisy respektovat a také nemohou přijímat žádné návrhy zákonných opatření, které by byly v rozporu s charakterem těchto předpisů.

**Od 26. června 2007** platí zákonná povinnost přijímat rezervaci a přepravit osobu se ZP. Existují rozdíly v legislativě týkající se ochranných opatření, které by mohly mít vliv na přepravu osob se ZP. Ty musí být dostupné v adekvátní formě a minimálně ve stejných jazycích jako pro ostatní cestující. Stejně dostupné musí být i informace týkající se omezení pro přepravu asistenčního zařízení v závislosti na zavazadlovém prostoru.

**26. července 2008** začnou platit dané předpisy jako celek a do té doby musí být zabezpečena nediskriminace cestujících osob se ZP.

*Zdroj EDF - European Disability Forum*

## Cviky pro správné dýchání - II. díl

### Cvičení č. 2



Lehněte si na záda a upažte dolů. Zvolna vzpažte (vdech) a zvolna znovu upažte dolů (výdech). Opakujte několikrát v rytmu klidného dýchání. Během cvičení dbejte na to, abyste se neprohýbali v bedrech a nezvedali ramena k uším při vdechu.

### Jóga a dýchání

Většina lidí moderního světa, kteří se setkali s jógou, ji obvykle považuje za soustavu tělesných cvičení. Málokdo ví, že se jedná o komplexní systém orientovaný na člověka jako celistvou, nedělitelnou bytost. Systém pokrývající vše od životosprávy přes hygienu, nácvik tělesných poloh, dechová cvičení až po meditační techniky a techniky pro zlepšení koncentrace. Základem jógy je slavný Patandžaliho text Jógasútra zhruba ze šestého století před Kristem, ale i ten již vycházel ze souhrnu poznatků dříve tradovaných, což nám dává tušit těžko změřitelnou hloubku jogínské tradice. Smysl Patandžaliho výroků lze shrnout do několika slov: Jóga je systém usilující o dosažení plného duševního i tělesného zdraví.

### Dechové cvičení jógy

Budete-li cvičit každý den při východu a západu slunce níže uvedené cvičení, uklidníte svoji psychiku a váš den se ponese v duchu pohody. Cvičení je bezpečné a efektivní, můžete pocítit pozitivní účinky na své tělesné zdraví. Abyste dosáhli co největšího soustředění, zkuste se řídit doporučením jógy a uvědomit si dýchání a postupně zkracovat jeho délku. Cvičte na klidném místě, kde vás nebude nikdo rušit, a cvičení nepřerušujte.

Posad'te se do své oblíbené polohy s rovnou, kolmou páteří a hlavou ve vodorovné poloze. Uvolněte se a zůstaňte nehybní jako socha. Sledujte vteřinu za vteřinou frekvenci dechu a uvědomujte si ho. Při úplném a hlubokém nádechu vizualizujte vzduch vstupující do nosních dírek, hrtanu, hrdla a průdušek. Snažte se, aby se dech stával tišším, jemnějším a pomalejším, ale zachovával si přitom svoji hloubku. Výdech a nádech musí být plynulý, bez přerušování.

Abyste se mohli soustředit, zbavte se starostí, které vás rozptylují. Protože to není pro každého snadné, zkuste si opakovat např. slabiku "óm". Nejdříve pětkrát nahlas a potom v duchu.

Mezi nádechem a výdechem nedělejte zbytečnou pauzu (cca 1 sekundu). Někdy se může dostavit ospalost, zvláště když budete toto cvičení provádět dlouho. Pokud to není nutné, pokuste se ospalost překonat. Jedním z cílů tohoto cvičení je nechat projevit nevědomí. Můžete vidět barvy nebo světelné víry, ale jedná se o výjimečné případy.

Po vydechnutí přestaňte na chvíli dýchat. Soustřed'te svou pozornost k dolní části páteře a představte si, že do tohoto místa vedete proud prány v podobě světla a tepla. Můžete zažít pocit tepla, ale nenechte se odradit zdánlivou neúčinností cvičení, když něco takového nepocítíte. Pokračujte v tréninku dál.

Při nádechu ved'te bdělé vědomí podél páteře vzhůru a představte si, že toto teplo stoupá páteří odspodu nahoru. Tím provedete pránu podél páteře.

Vrat'te se do počátečního stavu bdělého vědomí tak, že budete postupovat opačně. Začnete vyslovováním slabiky "óm" v duchu, pak nahlas a nakonec pozvolna prodlužujete dech.

*Zdroj internet*

### Finskem na vozíku

V polovině března jsem byl společně se dvěma asistenty svým zaměstnavatelem (Asistencí o.s.) vyslán na pracovní stáž do Helsinek. Cesta začala na letišti v Ruzyni. Když si pracovníci letiště přebírali můj elektrický vozík, bylo mi trochu divné, že nechtějí z něj oddělat



žádný díl (postranice, stupačky apod.), leč naivně jsem uvěřil, že vědí, co činí a předal vozík do jejich rukou. Do letadla jsem se již dostal bez větších potíží a cca dvouhodinový let si užil.

Výstup z letadla již znamenal pro mou psychiku mírnou zátěž. Pro naše letadlo nebyla brána a já mu-

sel přežít snášení po schodech na pro mé pozadí opravdu úzkém vozíku. Další šok přišel, když jsem uviděl svůj vozík. Řekněme, že když jsem je nedonutil nic vyndat, udělali to za mě. Problém byl v tom, že nevyndali odnímatelné součásti. Největší nehodou zřejmě byla zlomená trubka držící ovládání. Nicméně vozík byl pojízdný, ale ovládání jsem musel mít na klíně. Na letišti jsme tedy sepsali protokol o nehodě a já se lehce otrávený pustil do víru severského života.

Z letiště nás vyzvedla pracovnice sdružení Kynnys, kde stáž probíhala. Hned u letiště jsem si všiml prvního rozdílu oproti Česku. Vyzvedl nás totiž luxusní Mercedes Viano s plošinou a místy pro 3 vozíky. Později jsem se dozvěděl, že je to standardní způsob přepravy místních lidí s postižením. Je to sice poněkud dražší, ale bylo vidět, že Finy to netrápí. Jedná se o klasickou taxislužbu, a ne o speciální autopřepravu pro vozíčkáře. Těchto vozidel jsou plné ulice a využívají je i jiní lidé. Není proto problém, aby si vozíčkář kdykoliv objednal taxík.

Cesta vedla přímo do centra Helsinek do hotelu Arthur. Zde nám byl k dispozici bezbariérový pokoj, ve kterém mě lehce zklamala malá koupelna, kde se záchod nacházel neprakticky vedle umyvadla.

Hned druhý den mi byl díky Kynnysu opraven vozík a já se tak uklidnil a mohl jsem nerušeně objevovat nové prostředí. Jako první jsem se setkal s nájezdy na chodníky. Tento bod mě příliš neokouzlil, jelikož pro „myopata“ žádný med. Většina z nich byla vyšší a člověk se na nich pěkně vydrncal.

Milým prvkem pro mě byla městská doprava. Z každé stanice metra vedl výtah a šokem bylo, že si člověk mohl dokonce vybrat, na které straně ulice chce vystoupit. Tramvaje a autobusy byly samozřejmě nízkopodlažní, leč při použití autobusů s vyklápěcí plošinou jsme naráželi na stejné problémy jako v Česku: neochota řidičů či špatná funkčnost plošin.

Cestování bylo velice příjemné ve vlaku. Jeli jsme na výlet do Turku. První cestu jsme absolvovali nízkopodlažním vlakem IC. Stačilo jen zmáčknout tlačítko, vyjela plošina a s vozíkem se vjelo do prostorného kupé. Toaleta ve vlaku měla podobné rozměry, jako mám doma v bezbariérovém bytě. Zpět jsme jeli Pendolínem, ve kterém bylo překvapující pouze to, že mně zapomněli na konečné zastávce pomoci s výstupem.

Obdivuhodné rovněž bylo, že kamkoli jsme ve Finsku šli, našli jsme bezbariérové WC. Takže bych tuto zemi směle označil jako vozíčkářům zaslíbenou, ale pro návštěvu doporučuji spíše letní měsíce.



*Michal Prager*

## HODNOCENÍ REKONDIČNÍHO POBYTU AMD ČR - KONANÉHO 24. - 31. 5. 2008 V HODONÍNĚ u Kunštátu

V sobotu 24. května přivítalo RS „Zámeček“ Hodonín u Kunštátu 58 účastníků rekondičního pobytu AMD. Po prvním společném obědě vedoucí pobytu p. Riglová seznámila přítomné s připraveným programem. Odpoledne mnozí využili krásného počasí k vycházce do přírody. Večer jsme se bavili při hudbě a zpěvu paní Anny Havlíčkové a Františka Zlínského a přítom se mezi sebou seznamovali.

Rehabilitační cvičení, zpestřené hrou na kytaru a zpěvem, prochodící i vozíčkáře vedla PhDr. Máša Svobodová a PhDr. Jitka Vařeková. Cvičilo se 3x denně, venku na terase nebo pod altánkem, a ve volném čase bylo možné požádat i o individuální pomoc.



Ve sportovní části programu proběhl oblíbený turnaj v kuželnách. V kategorii vozíčkářů zvítězila Jana Vágnerová před Petrem Máčelem a Jiřím Šanderou. Cena útěchy zůstala

na Evičku Krahulovou. V kategorii chodících se nejvíce dařilo paní Riglové, která suverénně zvítězila před Jitkou Zipkou a Alenkou Černou. Cena útěchy připadla Milušce Přikrylové. V kategorii dětí zvítězila Magdalenka, před Fanynkou a před Stázkou.

Nedělní odpoledne nám zpříjemnila chvilka poezie z veršů pana Zdenka Kučery v podání autora, paní Kučerové a Jitky Vařekové a jejích dětí za klavírního doprovodu paní profesorky D. Klementové. V pondělním dopoledni se konala přednáška paní PhDr. Máši Svobodové a PhDr. Jitky Vařekové se zdravotní tematikou. V dalších dnech ještě proběhla přednáška ze sociální oblasti pana Mgr. Leoše Spáčila a prodejní výstava rehab. a kompenzačních pomůcek s poradenskou službou zaměstnankyň DMA a Repo-plus.



Součástí programu byl také čtvrtěční táborák s opékáním špekáčků a zpěvem. Volné chvílky během týdne díky krásnému počasí patřily procházkám do lesa a prootužilce na Žalov s koupáním v místním bazénu.

V kulturní části programu nám zahrála a zapívala v pondělí odpoledne oblíbená populární

dvojice Eva a Vašek a úterní odpoledne patřilo už tradičně vystoupení studentů Gymnázia J. Seiferta z Prahy. Volné večery zpřijemnil pan František Zlínský s Annou Havlíčkovou a Ruženkou Žalkovskou hrou na harmoniku, klávesy, housle a zpěvem.

Velmi zajímavé bylo také pásmo Vařekových o české historii a okolních památkách. V pátek večer nám k tanci a poslechu zahráli místní „Tygři“. Součástí večera bylo vyhlášení výsledků v kuželkách. Byly předány diplomy i pěkné ceny. Nechyběla ani bohatá tombola. Všichni se dobře bavili, společně si zazpívali a spát se šlo až hodně po půlnoci. Bylo to příjemné zakončení pobytu. Věříme, že všichni účastníci byli s pobytem spokojeni a načerpali fyzické i psychické síly do dalších dnů.

Závěrem bychom chtěli poděkovat všem, kteří se na jeho přípravě a průběhu podíleli. Největší dík patří paní Pavlíně Riglové, která přípravě a průběhu věnovala nesmírné úsilí. Bez ní by se asi náš kurs vůbec nemohl konat. Děkujeme také AMD v ČR, PhDr. Máši Svobodové, PhDr. Jitce Vařekové, doprovodům a všem, kteří přispěli k dobré pohodě, včetně zaměstnanců RS „Zámeček“.

Zpráva byla přečtena a schválena všemi účastníky.

*Zprávu sestavili: Jana Podhradská  
Marie Zlínská  
Jiří Šandera*

## 5. ročník národního putování Západočeským krajem

V krásných jarních, podle sluníčka však parných letních dnech, se od 31. 5. do 3. 6. uskutečnilo v Třemošné u Plzně již 5. setkání členů AMD za doprovodu našich skvělých kamarádů a nechyběl ani tradiční doprovod psí. A co se dá během takových několika málo dnů zažít? Tak například sjet divokou řeku, stanout na místě, kde před 594 lety pobýval mistr Jan Hus, poslechnout si koncert známého písničkáře, složit báseň, pochovat si kraju královskou, zhlédnout úžasnou show, sportovat, přenést se do vzdálené jihoamerické země, zažít okamžiky radosti, ale i okamžik smutku, až se srdce zachvělo. A nyní trochu podrobněji.

V sobotu jsme se sešli na základně u Berounky v Dolanech, odkud pořádáme plavby na raftech. Divoká řeka nás přivítala svojí klidnou hladinou a zvala nás k projížďce. Po vynikajícím obědě jsme byli vy-



baveni nafukovacími vestami, přilbami, nasazení na rafty a vydali jsme se na plavbu krásnou krajinou. Osaměle plouvící labuť utrpěla mírný šok, když spatřila konvoj valící se směrem k ní a divoká

kachna s mládřaty se raději rychle ukryla do rákosí. A vůkol klid, les, skály, modré nebe. Poté, co jsme dopluli do cíle, nás naložili do aut a odvezli zpět na základnu. Posilnili jsme se grilovanými kuřaty. V podvečer jsme zhlédli úžasný šermířský soubor a za soumraku show s hořícími pochodněmi.

V neděli jsme si vyjeli na celodenní výlet. Naším cílem byla Mariánská Týnice (cca 40 km od Plzně), areál bývalého cisterciáckého poutního místa patřící mezi skvosty české a evropské barokní architektury. Dnes zde sídlí Muzeum a galerie severního Plzeňska. V kapli kostela Zvěstování Panny Marie je vystaven sádrový model sousoší

lidických dětí od Marie Uchytlové (1924-1989). Sochařka modelovala postupně až do své smrti každé z 82 dětí zavražděných v likvidačním táboře v polském Chelmu. Stát před tímto sousoším, to byl ten okamžik, při kterém se srdce zachvělo. Po prohlídce muzea jsme jeli zhruba 20 km na hrad Krakovec. Ten leží již v sousedním, Středočeském kraji.

Hrad dal na konci 14. století vystavět Jíra z Roztok, křivoklátský purkrabí. Krakovec se netyčí na žádném strmém vrchu, protože vznikl v době, kdy se pomalu přestávaly hrady bu-



dovat a začínaly se stavět zámky. A tak Jíra z Roztok vytvořil vlastně bezbariérový přístup až na nádvoří, čehož jsme s radostí využili. Sympatický pan kastelán nám vyložil historii hradu, který se stal posledním místem pobytu mistra Jana Husa. Odtud se 11. října 1414 vydal do Kostnice, odkud už nebylo návratu. Nyní trochu veseleji. V hradní věži se čas od času zjevoval duch rytíře Brtníka a jeho dcerušky Leontýnky a dlouho, dlouho čekal na vysvobození. Najednou se ve výklenku věže zablýskalo brnění. Rytíř Brtník stál před námi a s ním, v bílých šatičkách, jeho dceruška. Vidět a osvobodit je prý mohl jen ten, jehož duše je hříšná. Měli oba štěstí, že se v naší výpravě pár takových dušiček našlo. Rytíř i Leontýnka byli vysvobozeni a jejich duše již nemusí bloudit hradem. Na Krakovci se natáčel film „Ať žijí duchové“ a také scéna z pohádky Princ a Večernice, v níž je v souboji přemožen zlý čaroděj Mrakomor. V době naší návštěvy se na nádvoří konal koncert Jaroslava Hutky. Pohodlně jsme se usadili a zaposlouchali se do jeho písní. Pak už nás čekala jen cesta zpět do Třemošné. Dostali jsme ještě tradiční domácí úkol na druhý den - složit báseň a v ní použít zadaná slova.

V pondělí začal odpolední program besedou s panem Mgr. Martinem Vobrubou, mluvčím plzeňské zoo. Bylo to již naše druhé setkání s tímto znalcem zvířat, takže jsme věděli, že nás čeká poutavé a zajímavé povídání. Tentokrát vzal s sebou dva živé exempláře: největší suchozemskou kontinentální želvu, želvu ostruhatou, a krajtů královskou, která patří mezi menší druhy krajtů savan Afriky. Řadí se mezi škrtiče, ale když jsme ji měli v rukou, nepokoušela se nám to předvádět. Přežili jsme všichni. V podvečer nás čekala další úžasná podíváná. Přenesli jsme se do světa šminek, šatů, třpytu, umělých řas a vysokých podpatků. Začala travesti show. Pro upřesnění - travesti show je parodování a imitování známých českých i zahraničních hudebních interpretek osobami opačného pohlaví. Tři účinkující pánové byli naprosto dokonalí a při známých hitech např. H. Vondráčkové, N. Urbánkové, E. Pilarové nebo krásných lidovkách jsme se náramně bavili. Večer patřil tradičně kapele Vandr boys, zábavným úkolům a kontrole domácího cvičení - čtení básní. Letos autoři opět dokázali, že v nich dřímají básníci. K pečeným sladkostem na stolech přibyl na konec ještě cukrářský skvost - dort jako hrad Krakovec. Na závěr večera nám byly předány diplomy Za přežití hektického víkendu. Ten byl díky našim organizátorům opravdu hektický.

Čas rychle uplynul a před námi byl poslední společný den. V úterý dopoledne jsme si zahráli bowling. Odpoledne jsme se vypravili prostřednictvím Hanky Fuchsové a Milana Hese až do Jižní Ameriky. Poslechli jsme si zajímavé vyprávění o expedici Los "čičilos" do Peru, které se oba zúčastnili. Zhlédli jsme video a docela jsme zapoměli, že se nacházíme v Třemošné a ne ve vzdálených peruánských končinách.

Strávili jsme opět nezapomenutelné chvíle. Ze srdce děkujeme organizátorům akce a všem, kteří nám byli po celou dobu nápomocni, dopravili nás do patra v muzeu, do sklepních prostor na Krakovci, přivedli na hrad rytíře Brtníka s dceruškou, nakládali nás do raftů a pak zase vykládali ven, vymýšleli zábavné úkoly. To mohou dělat jen opravdoví kamarádi, kteří mají radost, že mohou někoho potěšit. Děkujeme také všem sponzorům. A těšíme se, přátelé, zase s vámi na shledanou.

*Nad'a Helmerová*

## Společenská rubrika

V období od 1. dubna do 30. června oslavili významná jubilea tito naši členové:

Kulhánková Marie	50 let
Kaslová Jaroslava	65 let
Mléčková Pavla	50 let
Nesměráková Milena	60 let
Pišťeková Věra	55 let
Klepáčová Eva	75 let
Drahokoupil Milan	50 let
Pavliš Zdeněk	60 let
Opřátko Tomáš	50 let
Horký Miroslav	65 let
Bartáková Jana	65 let
Funk Karel	50 let



*Blahopřejeme*

**Navždy nás opustili**

Jana Štěpánková

Markéta Čadová

Daniel Kadlec

Jakub Jakoubek



*Kdo jste je znali, vzpomínejte s námi.*

*Red.*

## Fotogalerie

Turnaj v ruských kuželkách Hodonín u Kunštátu 24. 5. - 31. 5. 2008



## Finskem na vozíku

Hromadná doprava autobusem.



Ve vlaku IC.



## Obsah

Úvodní slovo.....	3
Zkrácený zápis z výborové schůze v Hodoníně u Kunštátu.....	4
Zúčastnili jsme se.....	5
Aktuality.....	6
Sněmovna podpořila růst penzí.....	6
Informace ze zasedání Pražské krajské rady ZP.....	6
Informace o Krajském shromáždění Plzeňské KRZP.....	6
Poslání Olomoucké KR osob se zdravotním postižením.....	7
Zpráva o činnosti Olomoucké KRZP v roce 2007.....	8
Důležité informace.....	8
Mezinárodní konference a 37. výroční shromáždění EAMDA.....	9
Sociálně právní okénko.....	13
Příspěvek na péči.....	13
Kritéria na základě prováděcí vyhlášky.....	14
Příběhy z Vašeho života.....	17
Nedobrovolný kamarád.....	17
Novinky ve výzkumu.....	24
Chybějící léčba, nová výzva pro muskulární dystrofii.....	24
Viagra může blahodárně působit na kardiologické obtíže.....	27
Základní principy návrhu předpisu týkající se práv zdravotně postižených občanů v letecké dopravě, který vypracovala EDF - II. díl.....	29
Zdraví.....	30
Cviky pro správné dýchání.....	30
Cestování.....	32
Finskem na vozíku.....	32
Hodnocení rekondičního pobytu v Hodoníně u Kunštátu.....	34
5. ročník národního putování Západočeským krajem.....	36
Společenská rubrika.....	39
Fotogalerie.....	40
Obsah.....	42

**ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ  
ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE**

**Odpovědný redaktor: Mgr. Dona Zalmanová**

**Redakční rada:  
Blanka Jedličková  
Jitka Kačírková  
Dona Zalmanová  
Eva Pištěková**

**Grafická úprava: Kristina Pochmanová**

**Redakce:  
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414**

**VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:**

**Předseda: Zdeněk Janda  
Místopředseda: Petr Procházka  
Členové: Zuzana Vojáčková  
Jaroslava Kaslová  
Nikos Neracoulakis**

**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 - Z. Janda**

**Vychází čtvrtletně a je neprodejné**

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

**Tisk - TISK EXPRES s.r.o.**

**Uzávěrka příštího čísla 20.09.2008.**

