

ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



MDA RIDE
ROAD
CZECH REPUBLIC

ROČNÍK 29, ČÍSLO 2 – 3, ČERVENEC – SRPEN 2010

- II. ročník MDA RIDE
- Těhotenství u žen s muskulární dystrofií
- Antikoncepce u tělesně postižených

21 000,- Kč

**Toto tričko
bylo vydraženo
za neuvěřitelných 21 000,- Kč
ve prospěch lidí postižených svalovou dystrofií.**

**Na fotografii Česká miss 2009 Iveta Lutovská
a Josef Kadeřábek „Kád'a“, předseda MDA RIDE.**



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady zdravotně postižených České republiky a členem 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 dystrofici patří k nejtěžze 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,

webová adresa: www.amd-md.cz, email: amd@md-cz.org

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414

Úřední hod.: Út, Čt 13:00 - 16:00 hod., St 12:00 - 15:00 hod., Pá 9:00 - 12:00

V době nepřítomnosti volejte na tel.: 722 946 323

Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 30333041/0100

ÚVODNÍ SLOVO

Jednou z největších změn, které se udály od minulého vydání Zpravodaje, byly volby do Poslanecké sněmovny. Navzdory rozesláním výzev od různých sdružení typu volte toho, nevolte tamty, což popudilo mnohé, volby dopadly tak, jak dopadly. Nezvítězila populistická prohlášení a snad zvítězila „Vláda rozpočtové odpovědnosti“, jak to sama proklamuje. Samozřejmě sledujeme, někdo s obavami, jiný s rozpaky, jak se postaví k problematice zdravotně postižených. Podle prvních prohlášení nezklamala, jako žádná z předchozích, a naznačila, že se bude šetřit především v sociální oblasti. Nic proti. Víme, že v sociální síti jsou díry a určitá náprava by byla zapotřebí, ale proč je vždy na prvním místě? Jsou i další rezorty, kde by se dalo ušetřit mnoho peněz, ale bohužel nemáme ty správné lobbisty, kteří by za nás „lobbojovali“. Sociální služby nejsou zkrátka „cool“. Nezbývá než věřit, že vláda bude spíše sociální než asociální, sledovat, jakým směrem se úspory budou ubírat a případně se nebát vyslovit svůj názor.

Ostatně úsporná opatření se projevila už letos. Možná jste si všimli, že toto vydání je koncipováno jako dvojčíslo. Dostali jsme totiž na vydání Zpravodaje jen polovinu požadované dotace, což na čtyři čísla nestačí. To jen na vysvětlenou, proč jste v červnu nedostali druhé číslo Zpravodaje.

Událost, pro naši organizaci daleko příjemnější, byl další ročník MDA RIDE, který tentokrát proběhl na Smíchovské pláži. Jsem rád, že mnoho účastníků bylo z řad našich členů, a věřím, že v příštím roce Vás uvítám v ještě větším počtu. Je to hezký pocit, když někdo pomáhá těm, kteří to potřebují, a lidé z MDA RIDE to opravdu dělají s nadšením. Více o akci se dozvíte dále ve Zpravodaji.

Na základě požadavků našich čtenářů přinášíme informace o antikoncepci a problematice těhotenství u žen s nervosvalovým onemocněním. Najdete však i další zajímavé příspěvky.

Vážení čtenáři, přeji Vám, abyste ve Zpravodaji našli článek, který Vás zaujme. Zároveň Vám přeji pohodové poslední letní dny v tomto roce.

*Zdeněk Janda
předseda AMD v ČR*

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

Poradenství z oblasti sociální problematiky vám poskytujeme přímo v kanceláři AMD, úterý, čtvrtek 13:00-16:00, středa 12:00-15:00, pátek 9:00-12:00, nebo na tel.: 272 933 777. Mimo tyto hodiny pak na tel.: 722 946 323. Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře či e-mailem na: amd@md-cz.org

Nové webové stránky: www.amd-mda.cz

Výzva pro ty, kteří ještě nezaplatili členské příspěvky za roky minulé a rok 2010, ať tak neprodleně učiní!

Red.

10. výročí vzniku NRZP ČR

Vznikem NRZP ČR před deseti lety se dovršilo úsilí mnoha představitelů hnutí osob se zdravotním postižením o vytvoření orgánu, který by věrohodně a nezpochybnitelně zastupoval občany se zdravotním postižením a prosazoval jejich zájmy.

Po roce 1989 vznikly stovky organizací osob se zdravotním postižením, které hájily zájmy jednotlivých druhů zdravotního postižení nebo zájmy lidí se zdravotním postižením v různých městech, obcích a regionech. Tyto nově vzniklé iniciativy se postupně sdružily pod Sbor zástupců organizací zdravotně postižených, který založil a po celou dobu vedl Pavel Dušek. Z bývalého Svazu invalidů postupně vzniklo několik velkých organizací, které vytvořily Sdružení zdravotně postižených v ČR.

Koncem 90. let se stále více projevovalo, že soupeření těchto dvou uskupení nepřispívá k prosazování změn, které by vedly ke zlepšení života lidí se zdravotním postižením. Patří ke cti tehdejším představitelům Sboru zástupců organizací zdravotně postižených a Sdružení zdravotně postižených v ČR, že se dokázali domluvit a v roce 2000 společně založili Národní radu zdravotně postižených ČR.

Počátky činnosti této organizace byly poměrně skromné. Měli jsme k dispozici dvě kanceláře na Karlínském náměstí, dva zaměstnance a vůli prosazovat změny, které umožní občanům se zdravotním postižením samostatný způsob života. Naším zájmem bylo a je, aby se lidé se zdravotním postižením stali aktivními tvůrci svého osudu.

Činnost Národní rady osob se zdravotním postižením ČR se poměrně rychle rozrůstala a počet organizací, které do ní vstupovaly, úctyhodně přibýval. Z původních 40 zakládajících organizací se jejich počet zvýšil na konci roku 2001 na 77 organizací a každý rok přibývaly další a další. Dnešní počet 112 organizací svědčí o tom, že Národní rada osob se zdravotním postižením ČR získala velkou důvěru lidí se zdravotním postižením a jejich organizací, a že je jejich skutečným reprezentantem.

Naplnují se slova prohlášení ustavujícího Republikového shromáždění z 27. června 2000, kde se praví „základním úkolem Národní rady zdravotně postižených ČR bude zabezpečování plné účasti osob se zdravotním postižením i jejich zákonných zástupců na formulování politiky vedoucí k vyrovnávání příležitostí této skupiny občanů a jejím zakotvení v právním řádu ČR“. Věřím, že i další desetiletí činnosti Národní rady osob se zdravotním postižením ČR přinese mnoho pozitivního pro zlepšení života občanů se zdravotním postižením v České republice.

*Václav Krása
předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR*

Setkání k 10. výročí založení Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR).

Dne 16. 6. 2010 se v prostorách Valdštejnské zahrady uskutečnilo společenské setkání k 10. výročí založení Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR).

Setkání zahájila místopředsedkyně Senátu Alena Gajdušková, která v úvodním slově řekla, že je důležité, aby se politika a legislativa nevytvářela pro zdravotně postižené občany, ale společně s nimi, a vyjádřila uznání NRZP ČR, která se během své krátké existence stala respektovaným partnerem pro státní správu i samosprávu a podílela se na vzniku mnoha důležitých zákonů. V podobném duchu zazněly i krátké a výstižné proslovy přítomných představitelů NRZP ČR Václava Krásky, Pavla Duška, prof. MUDr. Jana Pfeiffera a náměstka ministra práce a sociálních věcí Mariána Hoška. Proslovy střídal operní zpěv Denisy Folkeové, jejíž hlas v sala terrena Valdštejnské zahrady zněl velmi působivě. Příjemnou poloformální atmosféru dotvářel také Honza Musil, který slavnostní odpoledne moderoval.

Za Asociaci muskulárních dystrofií ČR se setkání zúčastnila Jitka Kačírková.

Red.



Setkání zahájila místopředsedkyně Senátu Alena Gajdušková

Oranžové kolo

15. a 16. června proběhl tradiční atletický mítink na stadionu v Kladně. Účastnily se ho i takové hvězdy jako Roman Šebrle a Bryan Clay v desetiboji, kteří se bohužel zranili v úvodní disciplíně běh na 100 m a závod nedokončili.

Pro naši organizaci přesto přínos měl. V rámci projektu firmy ČEZ Oranžové kolo jsme byli vybráni společně se sportovním klubem Jedličkova ústavu k rozdělení částky 200 000 Kč. Dvě „cyklistická“ oranžová kola byla připravena pro ty, kteří si jednak chtěli zasportovat, ale i „vyšlapat“ nějaké body pro jednotlivé organizace. AMD připadla krásná částka ve výši 98 446 Kč.

Děkujeme firmě ČEZ za poskytnutou částku, která nám pomůže uskutečnit rekondiční pobyt na Makarské riviéře.

Za naši organizaci se slavnostního předávání šeku zúčastnili předseda Zdeněk Janda a místopředseda Petr Procházka.

Red.





Předávání šeku se zúčastnili předseda Zdeněk Janda a místopředseda Petr Procházka.

Výstava Non-Handicap

Výstava NON-HANDICAP 2010 a 32. ročník mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA - PRAGOLABORA - PRAGOFARMA - PRAGOOPTIK 2010 se uskutečnily ve dnech 20. 4. - 22. 4. v halách Průmyslového paláce. Pořadatelem je INCHEBA PRAHA spol. s r.o. Oficiálním partnerem výstav byla opět Národní rada osob se zdravotním postižením ČR a Ministerstvo zdravotnictví ČR.

Bydlení bez bariér NRZP

Konference se konala 20. května 2010 v Malém sále Kongresového centra Praha.

V rámci konference zazněly tyto prezentace:

- Jan Wagner, ředitel Státního fondu rozvoje bydlení - Podpora výstavby sociálních bytů, definice upravitelných bytů, bytů zvláštního určení a bezbariérových bytů
- František Holec, viceprezident pro stavebnictví Unie zaměstnavatelských svazů ČR - Bydlení pro všechny není zátěž, ale perspektiva.
- Irena Šestáková, Fakulta architektury ČVUT Praha - Principy snadné orientace v objektu
- Renata Zdařilová, Vysoká škola báňská Ostrava - Osazení bytových domů do terénu
- Lea Rollová, Fakulta architektury Bratislava - Návrh nové stavební legislativy SR týkající se bezbariérovosti staveb
- Zdenka Šrámková - "Attans!" projekt Švédské federace organizací osob se zdravotním postižením (HSO)
- Milena Antonovičová, NRZP ČR - Chyby při revitalizaci panelových domů
- Jan Dvořák, UVP ČR - Problematika výtahů v bytových domech
- Zdeněk Kašpar, ASNEP - Problematika bydlení osob se sluchovým postižením
- Ladislava Šporová, Tyfloservis Karlovy Vary - Projekt cvičné kuchyně pro slabozraké a nevidomé

Konference se pořádala za finanční podpory Úřadu vlády ČR. Prezentace lze shlédnout na stránkách NRZP.

První tisková konference MDA RIDE, Botel Matylda - 5. květen



Druhá tisková konference MDA RIDE, Casino Admiral - 15. červen



Zápis ze schůze výboru AMD v ČR, konané ve dnech 1. - 2. 5. 2010 v RS Zámeček Hodonín u Kunštátu.

Přítomni: dle prezenční listiny

Omluveni: B. Jedličková, J. Kačírková, V. Furišová, V. Landová

1. Zahájení:

Předseda p. Z. Janda zahájil schůzi, přivítal přítomné a omluvil nepřítomné a nechal schválit program schůze. Nikdo neměl doplňující návrhy.

2. Kontrola plnění úkolů:

úkoly jsou průběžně plněny.

3. Zpráva o hospodaření za rok 2009:

paní Roušalová podala informaci o hospodaření v minulém roce. Výbor tuto zprávu schválil.

Vzhledem k ukončení pracovního poměru paní Roušalové k 31.12.2009 jí předseda Z. Janda poděkoval za dlouholetou práci a předal dárek.

Bylo schváleno přijetí p. J. Macáka na místo účetního.

VAMD rozhodl o zrušení účtu s termínovaným vkladem a převodem zůstatku na běžný účet.

Z: P. Procházka, J. Macáková T: 30. 6. 2010

4. Zpráva revizní komise:

za nepřítomnou předsedkyni RK paní Landovou přednesl zprávu pan Macák. VAMD zprávu schválil.

5. Přidělené dotace na rok 2010

Z. Janda informoval o výsledku dotačního jednání na MZ ČR a MPSV. Dotace MPSV byla přidělena dle požadavku. MZ ČR byly dotace kráceny, a proto došlo k úpravě jak počtu účastníků, tak i částky na osobu a den. Prozatím bylo zrušeno pořádání šachového memoriálu.

VAMD ukládá zjistit, jakým způsobem by bylo možno čerpat finanční prostředky v rámci krajů.

Z: JUDr. Bébr, Z. Janda T: 30. 6. 2010

6. Stav členské základny:

P. Procházka informoval o stavu čl. základny i placení čl. příspěvků. Nezaplátila cca 1/3 členů.

VAMD rozhodla o tom, že napříště povede evidenci čl. základny i placení příspěvků kancelář.

Prostřednictvím Zpravodaje AMD urgovat zaplacení čl. příspěvků za roky 2008 a 2009.

Z: Z. Janda, P. Procházka, J. Macáková T: 30.6.2010

7. Jubilea na rok 2010:

vzhledem k nepřítomnosti B. Jedličkové bylo rozhodnuto připravit do příští schůze návrhy finančního ohodnocení jubilantů.

Z: B. Jedličková, P. Procházka T: příští schůze

8. Finanční rozvaha na r. 2010

J. Macák předložil návrh fin. plánu na letošní rok.

VAMD tento návrh schválil.

9. Rekondiční pobyty v letošním roce

Jednotliví vedoucí pobytových akcí informovali o přípravě těchto pobytů.

10. Rekondiční pobyty v roce 2011

VAMD uložil připravit návrhy na jednotlivé akce.

Z: vedoucí pobytů T: do 15. 8. 2010

11. EAMDA

Z. Janda informoval o jednání ohledně výroční konference EAMDA.

VAMD schválil účast Z. Jandy a P. Procházky a průvodců na konferenci v Itálii v září letošního roku. Z. Janda informoval o přípravě konference konané v příštím roce v České republice.

12. Zpravodaj AMD

D. Zalmanová informovala o přípravě jednotlivých vydání časopisu. V důsledku krácení dotace MZ ČR bylo rozhodnuto v letošním roce vydat pouze 3 čísla s tím, že jedno bude dvojčíslo.

VAMD schválil rozhodnutí, že od příště bude návrh rozeslán všem členům VAMD k připomínkám a korekci. Je potřeba oslovit i další členy.

Z. D. Zalmanová T: průběžně

13. Výroční zpráva za r. 2009

Z. Janda předal členům VAMD návrh výroční smlouvy. Nikdo neměl připomínky a zpráva byla schválena.

14. Různé

VAMD uložil provedení evidence majetku.

Z: Macáková, Roušalová, Kaslová T: do 30. 11. 2010

p. Janda informoval podrobně o aktivitách AMD.

Zapsala: Jaroslava Kaslová



Účastníci výborové schůze. Foto: red.

II. MDA RIDE

26. června se uskutečnil již druhý ročník MDA RIDE. Ten kdo nepřišel, mohl jen litovat. Byl to krásný den s krásnými motorkami a lidmi kolem nich.

Akce na podporu lidí postižených svalovou dystrofií měla mnoho krásných okamžiků od spanilé jízdy Prahou přes hudební produkci kapel Strahov, Tam Rock, The Cell, módní přehlídky oblečení Harley-Davidson až po dražbu triček od zahraničních klubů H-D.

Den zahájila svojí produkcí skupina Strahov, poté přišla na řadu vyjíždka s dětmi i dospělými postiženými svalovou dystrofií a dalšími čestnými hosty. Akci perfektně zabezpečili Black Dogs LE MC, kteří si zaslouhují veliký dík. Celým dnem neúnavně provázel herec a skvělý moderátor Miroslav Šimůnek, kterému sekundoval Majkl Veber. Přišel nás pozdravit i Dalibor Gondík a Robert Rosenberg. Módní přehlídka byla zajímavá jak předváděnými modely, tak modelkami, které je předváděly v čele s Českou miss 2009 Ivetou Lutovskou. Na konec přehlídky Iveta pomohla vydražit 5 krásných triček Harley-Davidson. Poslední set, který se dražil, byl skutečně exkluzivní! Tričko a čepice s vlastnoručním podpisem Willy G. Davidsona, které MDA RIDE získalo díky H-D Praha. Tenhle set se vydražil za neuvěřitelných 21.000 Kč!!! Frajer, který tohle tričko vydražil, jej bez velkých gest daroval jedné mladé dívce postižené svalovou dystrofií. Na stánku MDA se také prodávaly odznaky, silikonové náramky, trička a další předměty.

A výsledek akce? Neuvěřitelných **426 000 korun**, které pomohou nejen naší organizaci při dofinancování různých projektů, ale i Vám, našim členům, kteří budete potřebovat přispět na pomůcky, které nejsou hrazeny zdravotními pojišťovnami nebo sociálními úřady. Proto neváhejte a pošlete případné žádosti do kanceláře AMD.

Nezbývá než poděkovat všem, kteří nám takto chtějí pomoci, i těm, kteří přijeli a bavili se.

Díky! Kád'o, Danielo, Hanko, Ondro i Vám ostatním!

Red.









Foto: František Újezdský



Foto: Natálie Bechtinová

Aktuálně z legislativy

Změna zákona o pomoci v hmotné nouzi

Na naši Poradnu pro život s postižením se často obracejí osoby, které byly uznány invalidní, nicméně z důvodu nesplnění potřebné doby pojištění jim není vyplácen invalidní důchod. V případě, že není možné si doplatit zpětně potřebnou dobu pojištění, žijí tyto osoby často pouze z dávek státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi.

Dne 1. června 2010 nabyl účinnosti zákon č. 141/2010 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Změny jsou pozitivní především vůči osobám invalidním ve III. stupni, kterým nevzniká nárok na výplatu invalidního důchodu.

Dřívější ustanovení přiznávalo osobám, které byly uznány invalidní ve III. stupni a nebyl jim vyplácen invalidní důchod, nárok na příspěvek na živobytí pouze v částce existenčního minima, tedy ve výši 2020,- Kč bez jakékoli možnosti navýšení. Od 1. června 2010 je možné u těchto osob přiznat příspěvek na živobytí až do výše životního minima, to je do částky 3126,- Kč.

U osob, kterým byl přiznán stupeň invalidity v I. a ve II. stupni, a které pobírají či budou pobírat příspěvek na živobytí po dobu delší než 6 měsíců, pak odpadá podmínka výkonu dobrovolnické nebo veřejné služby v rozsahu alespoň 20 hodin v kalendářním měsíci. Bez této splněné podmínky nebylo dříve možné zvýšit částku příspěvku na živobytí nad 2020,-Kč.

Zmírnění podmínek pro získání příspěvku na péči z důvodu celiakie a diabetes mellitus

Změnou vyhlášky č. 505/2006 Sb. ze dne 17. května, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, byly vyslyšeny prosby mnoha osob s celiakií či diabetes mellitus a rodičů takto postižených dětí.

Pro získání příspěvku na péči se posuzují úkony soběstačnosti a péče o vlastní osobu. Dle počtu úkonů, které osoba závislá není schopna samostatně zvládnout, se poté stanovuje stupeň závislosti a tedy i příspěvku na péči. Změna vyhlášky č. 505/2006 Sb. přinesla několik nových úkonů, které se budou hodnotit.

Při posuzování úkonů péče o vlastní osobu se nově hodnotí schopnost samostatného stanovení jídelního plánu s každodenním podáváním

stravy zvláštního složení, množství nebo četnosti, popřípadě léčebných nutričních doplňků. Tento úkon se hodnotí již u dětí od 1 roku věku. Dále se pak v rámci posuzování provádění jednoduchého ošetření přidává kromě měření tělesné teploty také měření glykosurie a ketolátek v moči. V rámci dodržování léčebného režimu se nově posuzuje, kromě schopnosti aplikace injekcí, také měření glykémie a stanovení aktuální dávky inzulínu.

Při posuzování úkonů soběstačnosti se přidává do úkonů týkajících se uspořádání času a plánování života nově schopnost přizpůsobení denního a nočního režimu potřebám léčby a ošetřování.

Celkový výčet všech hodnocených úkonů soběstačnosti a péče o vlastní osobu můžete nalézt na Informačním portálu Ligy vozíčkářů na www.ligavozic.cz/ip v sekci Příspěvky a důchody v kapitole Příspěvek na péči.

Lucie Marková

Vedoucí Programu poradenství a informace

Bezplatná linka 800 100 250

Dotazy z poradny na www.ligavozic.cz

Vybrané dotazy se tentokrát týkají evidence na ÚP v souběhu s péčí o závislou osobu, vyhrazeného parkovacího stání v místě bydliště a placení parkovného.

Dotaz

Ráda bych se zúčastnila projektu Úřadu práce, který se zaměřuje na návrat rodičů na trh práce. Je určen uchazečům či zájemcům o zaměstnání. Pokud tedy bych chtěla být zařazena do projektu, je nutné, abych byla na ÚP evidována. Nyní pobírám polovinu rodičovského příspěvku a na dceru příspěvek na péči ve výši 9000,- /III.stupeň/. Nevím, zda se po skončení rodičovského příspěvku můžu evidovat na ÚP, když pobírám těch 9000,-. Dcera navštěvuje speciální MŠ a pak půjde do školy, tak bych klidně mohla pracovat. Chtěla bych se tedy zeptat, zda nepřijdu o těch 9000 na dceru, pokud budu uchazeč o zaměstnání? Stát za mě nyní odvádí zdravotní a sociální pojištění jako za pečující osobu, chtěla bych se tedy také zeptat, jak to bude s těmi odvody, pokud budu vedena na Úřadu práce. Děkuji za odpověď.

Odpověď

Příspěvek na péči ani rodičovský příspěvek se nijak nevyklučují s evidencí na Úřadu práce. Je však důležité dodržet podmínky max. délky umístění dítěte ve speciálním zařízení tak, aby Vám stále náležel rodičovský příspěvek. Pro bližší informace se podívejte na práva a povinnosti uchazečů o zaměstnání na Portálu MPSV:

http://portal.mpsv.cz/sz/obcane/pravpov_uch.

Problém by mohl nastat pouze v případě, kdybyste z důvodu péče o dítě nemohla nastoupit do nabízeného vhodného zaměstnání, popř. byste nebyla schopna spolupracovat s ÚP z důvodu péče o dceru. V těchto případech by mohla být nespolečná či odmítnutí vhodného zaměstnání považována za důvod vyloučení uchazeče z evidence ÚP. Pokud budete při evidenci na ÚP stále osobou pečující, je tato doba i nadále považována za náhradní dobu důchodového pojištění a zdravotní pojištění je za Vás hrazeno státem.

Dotaz

Mám 28letého syna na vozíku a bylo nám zrušeno stání pro invalidy před naším domem. Vyhrazené parkovací stání zrušili všem invalidům, kteří nemají řidičský průkaz. Poradte mi prosím, jak se proti takovému nesmyslu máme bránit. Žiju se synem sama a je to i tak hodně těžké, má stále zhoršující se roztroušenou sklerózu. Děkuji za odpověď.

Odpověď

Zákon o provozu na pozemních komunikacích č. 361/2000 Sb. nehovoří o povinnosti osoby, která je držitelem průkazu mimořádných výhod, aby byla zároveň i držitelem řidičského oprávnění. Ve výše uvedeném zákoně, v § 67 se uvádí: "Silniční správní úřad může na základě žádosti osoby, které bylo vydáno označení O1, vydat rozhodnutí o zřízení vyhrazeného parkoviště v místě bydliště." Zákon však nestanovuje podmínku, že osoba s označením O1 (znak vozičkáře) musí vlastnit řidičský průkaz, aby jí bylo parkovací místo vyhrazeno. Důležité je v citaci zákona spíše slovo "může". Přidělení vyhrazeného parkovacího místa není nárokové ze zákona a obecní úřad Vám tedy "může" místo poskytnout, ale taktéž "nemusí". Tzn., může si stanovit vlastní podmínky, za kterých bude vyhrazená parkovací stání přidělovat. Pokud Vám nyní došlo rozhodnutí, že Vám ruší již vyhrazené místo, je možné se proti tomuto rozhodnutí odvolat. Řiďte se instrukcemi v dolní části

rozhodnutí. V odvolání zmiňte důvody, proč je důležité, aby Vám vyhrazené parkovací místo ponechali (kopie lékařské zprávy syna o zhoršujícím se zdrav. stavu apod.). Můžete také zmínit výše uvedený paragraf s tím, že v zákoně není uvedena podmínka držení řidičského oprávnění zdravotně postiženou osobou. Pokud obecní úřad zdůvodňuje své rozhodnutí tím, že Vy můžete syna vysadit před domem a sama posléze zaparkovat jinde, tento argument se taktéž pokuste v odvolání vyvrátit - syn není schopen se o sebe před domem postarat apod.

Dotaz

Mám zdravotně postižené dítě, které vlastní průkaz ZTP/P. Jezdíme do Prahy na kontroly k lékaři, problémem je však zaparkovat na Smíchovském nádraží. Můžu zaparkovat na placeném parkovišti a jsem osvobozena od placení? Je tam stanovena hodinová taxa 30,-Kč na 1 hodinu a platí se to v automatu. Mám strach, aby mi auto neodtáhli.

Odpověď

Od placení parkovného jste osvobozena pouze v případě, že je to jasně stanoveno např. na parkovacích hodinách - tzn. je zde napsáno, že osoby se ZTP/P nebo s označením O1 (znak vozičkáře) parkovné nehradí. Pokud na parkovacích hodinách není tato informace výslovně uvedena, doporučuji parkovné uhradit. Ze zákona vyplývá pouze možnost držitelů znaku O1 parkovat na vyhrazených parkovacích místech, nicméně možnost bezplatného parkování v zákoně uvedena není. Záleží tedy na rozhodnutí majitele parkoviště, zda nabízí nějaké úlevy či osvobození od parkovného.

Na vaše dotazy odpovídají pracovníci Poradny pro život s postižením www.ligavozic.cz

PROGRAM

**Poradenství
a informace**



Liga vozičkářů, Bzenecká 23, 628 00 Brno
bezplatná linka: **800 100 250**
e-mail: poradna@ligavozic.cz www.ligavozic.cz

Gentamicin ukazuje smíšené výsledky v DMD

Lék Gentamicin zvýšil hladiny dystrofinu u chlapců s DMD v důsledku mutace, ale bohužel při použitých dávkách se nezlepšila svalová síla. Gentamicin je injekční antibiotikum, které má schopnost zvýšit tvorbu svalové bílkoviny, dystrofinu. Lék dokáže přimět buňky ignorovat nevhodný genetický signál, který zastavuje syntézu dystrofinu před tím, než vznikne funkční bílkovina. V nedávné studii byla u šesti z dvanácti účastníků, kterým byl aplikován gentamicin po dobu šesti měsíců, prokázána zvýšená tvorba dystrofinu. Bohužel, nebylo konstatováno žádné významné zlepšení svalové síly nebo funkce, i když náznaky účinnosti vznesly otázku, zda by vyšší dávky léku nebyly přínosné. Nežádoucí imunitní reakce na nově syntetizovaný dystrofin se objevila jenom u jednoho účastníka studie. Data z této studie ukazují, že gentamicin může v některých případech zvýšit tvorbu dystrofinu, ale že ke zlepšení funkce svalů bude potřeba ještě větší množství této bílkoviny. Je možné, že vyšší dávky gentamicinu by byly účinnější. Rizika zvýšení dávky však spočívají v tom, že gentamicin může být toxický, je-li podáván ve vysokých dávkách nebo je-li užíván delší dobu. Nevýhodou je také to, že musí být podáván intravenózně, což je nákladné. Jen někteří pacienti s deficitem dystrofinu reagovali na tento lék pozitivně a výzkumníci ještě neznají všechny faktory, které určují tuto reakci.

Je pravděpodobné (ačkoliv to není dosud stanoveno), že imunitní reakce může být zodpovědná za selhání gentamicinu v podpoře zlepšení úrovně dystrofinu a tedy ve zlepšení svalové funkce. Pokud se to ukáže být pravdivé, je možné manipulovat s imunitním systémem a překonat tuto překážku v léčbě.

Pokrok v exon skippingu pro postižené DMD

Výzkumní pracovníci z Americké neurologické akademie představili zajímavé údaje z průběhu experimentální studie o exon skippingu, léčebné metodě pro svalovou dystrofii typu Duchenne. Exon skipping, respektive experimentální lék PRO051/GSK2402968, je příslibem pro

lidi s MD DMD, kteří mají specifické mutace dystrofinového genu. U jedenácti z dvanácti účastníků studie byla po aplikaci léku zaznamenaná vyšší tvorba potřebného dystrofinu, a to bez vážných nežádoucích účinků.

Exon skipping je strategie, ve které se molekuly nazývané antisense oligonukleotidy zaměřují na poškozenou část genu a způsobují, že buňky v rámci proteinové syntézy tuto chybnou část přeskočí.

Na výzkumu spolupracují farmaceutická společnost GlaxoSmithKline a biotechnologická firma Prosensa, která zahájila novou studii léku PRO044, zaměřenou na exon 44 v dystrofinovém genu.

Exon skipping se i nadále jeví jako velmi slibná léčebná metoda pro osoby postižené DMD. Zapojení malé biotechnologické firmy a velké farmaceutické společnosti, stejně jako podpora od MDA je velmi dobrým příslibem pro další rozvoj výzkumu. Nicméně i nadále zůstává mnoho překážek. Mezi ně patří nejistota, zda vědci budou schopni dopravit lék účinným způsobem do svalových vláken, zda se podaří dosáhnout a udržet dostatečnou úroveň tvorby dystrofinu, tak aby se zlepšila svalová funkce u postižených svalovou dystrofií typu Duchenne. Je také potřeba vypracovat několik různých variant exon skippingu, které budou zacílené na různé části velkého dystrofinového genu.

Srovnávací studie léků Losartan a Lisinopril a jejich účinek na MD typu Duchenne

Výzkumní pracovníci z pěti center klinického výzkumu MDA DMD v USA budou porovnávat účinky dvou léků indikovaných pro srdeční choroby na pacienty se svalovou dystrofií typu Duchenne (DMD). Výzkumníci chtějí zhodnotit účinky Losartanu a Lisinoprilu na srdce a zjistit, zda některý z těchto léků má pozitivní účinek na kosterní svalstvo. Účastníci výzkumu musí splnit určitá kritéria požadovaná studií. Zájemci mohou kontaktovat Laurence Viollet z Celostátní dětské nemocnice v Columbusu, Ohio, na laurence.viollet@nationwidechildrens.org.

*Zdroj: Quest April-June 2010
Z anglického jazyka přeložila: Mgr. Dona Zalmanová*

Zprávy z TREAT-NMD

Standardy péče o pacienty se svalovou dystrofií Duchenne k dispozici ve více jazycích

Standardy péče o pacienty se svalovou dystrofií jsou k dispozici v několika jazycích. Průvodce s názvem „Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne“ je výsledkem mezinárodního konsensu o poskytování lékařské péče u Duchennovy svalové dystrofie (DMD). Toto úsilí bylo podpořeno americkým Centrem pro kontrolu a prevenci chorob (USA Centers for Disease Control and Prevention (CDC)) ve spolupráci s patientskými organizacemi a sítí TREAT-NMD. Doporučení jsou založena na rozsáhlých studiích od 84 mezinárodních odborníků v diagnostice a péči o pacienty s DMD. Standardy péče vám poskytnou základní informace o tomto onemocnění a poskytnou rady, jak tuto chorobu co nejlépe zvládnout. Průvodce lze použít dvěma různými způsoby. Některé rodiny se raději soustředí jenom na fázi onemocnění, ve které se jejich dítě nachází, a jiné rodiny či pacienti chtějí získat co nejvíce informací o tomto onemocnění jako celku a dozvědět se vše o všech stádiích a možných důsledcích. Standardy péče jsou dostupné také na internetu na stránkách:

<http://www.treat-nmd.eu/patients/DMD/familyguide>.

Průvodce je k dispozici v angličtině a brzy bude vydán i v několika dalších jazycích včetně bulharštiny, češtiny, holandštiny, němčiny, řečtiny, japonštiny, portugalštiny, rumunštiny, slovinštiny, španělštiny, turečtiny a ukrajinštiny. Pro úplný přehled, v jakém jazyce průvodce existuje v současné době, se prosím podívejte na:

<http://www.treat-nmd.eu/patients/DMD/dmd-guide-languages/>.

Celý odborný článek publikovaný v angličtině v časopise Lancet Neurology najdete na adrese:

<http://www.treat-nmd.eu/patients/DMD/dmd-care/>

Z anglického originálu přeložila: Mgr. Dona Zalmanová

ZAJÍMAVOSTI

Ve dnech 27. - 29. 05. 2010 proběhla mezinárodní konference na téma "Competitiveness for European Tourism for All" („Konkurenceschopnost evropského cestovního ruchu pro všechny), která probíhala ve švédském Falsterbo.

Konferenci pořádali partneři stejnojmenného projektu: ENAT, University of Surrey, School of Management (Velká Británie), National Tourist Association (Slovinsko), Tourism for all (Švédsko), Vellinge municipality (Švédsko), Consorzio Sociale CO.IN (Itálie) a Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées asbl (Belgie). Projekt je zaměřen na malé a střední podnikatele a jeho cílem je informovat majitele firem a poskytovatele služeb v cestovním ruchu o tom, jak se připravit a využít potenciál rostoucího trhu - poptávky po bezbariérových službách.

Hlavním motivem konference byla bezbariérovost (přístupnost) služeb a udržitelnost.

“DOVOLENÁ S VOZÍKEM - bezbariérové pobyty pro každého“ - je speciální nabídkou CK ATIS, která se zaměřuje na imobilní spoluobčany, jejich rodiny a přátele. Do projektu CK ATIS bylo z nabídky tuzemské dovolené zapojeno několik vybraných hotelů a penzionů v České republice, kde jsou vytvořeny vhodné podmínky pro zákazníky s pohybovou indispozicí. Už žádná překvapení a žádné nepříjemné situace!!! Cílem takto zpracované nabídky tuzemských pobytů je umožnit cílové skupině imobilních rekreantů plnohodnotné prožití dovolené s rodinnými příslušníky a přáteli v zajímavých lokalitách České republiky. Počet pobytových míst s podmínkami pro „vozičkáře“ bude průběžně rozšiřován. Záměrem je minimalizovat omezení v poznávání zajímavostí jednotlivých regionů České republiky z důvodů nedostatečných informací o existujících úpravách pobytových míst pro „dovolenou s vozíkem“.

Další informace najdete na:

<http://www.atis.cz/vypis-produktu-tema/?CatalogueID=25>

Beach Park pro každého

Mladí lidé postižení svalovou dystrofií pomáhají při realizaci bezbariérového hřiště na pláži Virginia ve Spojených státech.

Caroline Pennell svými zkušenostmi jako vozíčkářka významně přispěla při vytváření projektu přístupné pláže a zábavního parku a při výběru jeho vybavení. Pláž a dětské hřiště poskytnou lidem se zdravotním postižením mimo jiné možnost hrát si v písku, předstírat surfování s delfíny nebo jen sedět a dívat se na oceán z vyvýšené plošiny. Návrháři nové přístupné pláže a zábavního parku ve Virginia Beach v USA, jsou velmi rádi, že spolupracovali se 14letou dívkou Caroline Pennell, která dostala vynikající nápad. „Navrhla jsem, aby postavili nájezd pro invalidní vozíky až na nejvyšší místo,“ říká Pennell. Jako osoba, která používá invalidní vozík, chápe, co to je mít pohled na cokoli jenom z výšky úrovně boků či pozadí. Hlavní architekt projektu si vzal návrh k srdci a přidal dlouhou, mírně nakloněnou rampu, která vede k "rozhledně" nacházející se šest stop nad zemí. Na platformě je prostor pro čtyři invalidní vozíky stejně jako několik přístupných dalekohledů. Toto místo poskytuje pohled z ptáčích perspektiv na zábavní park, pláž a oceán, což zdravotně postižení lidé jen zřídka mohou vidět na vlastní oči.

Otevření parku bylo naplánované na 22. května 2010. Ačkoli je park primárně určen pro osoby na invalidním vozíku, mohou tam zavítat lidé všech věkových kategorií, úrovní a schopností. Mezi speciální vybavení patří zvýšené stoly s obřími mísami naplněnými pískem, aby si mohly hrát na písku i děti na vozících. Tři zpevněné cesty vedou k sezení na pláži, takže se lidé na vozíku dostanou blíž k vodě a pokud to dokážou, mohou si postavit hrad z písku. Na pláži jsou k dispozici speciální lopatky a vozíky přizpůsobené na jízdu po písku. Hry a hrací prvky byly umístěny ve výšce vyhovující vozíčkářům. Jedním takovým prvkem je "mluvící trubka", jejímž prostřednictvím můžete mluvit a naslouchat lidem na různých místech po celém parku.

Pro více informací navštivte www.grommetisland.org.

*Zdroj: Quest April-June 2010
Z anglického originálu přeložila Mgr. Dona Zalmanová*

Florbal na elektrických vozících

Praha (Pressweb) - Letos se konal již druhý ročník mezinárodního turnaje ve florbalu na elektrických vozících, který proběhl ve dnech 30. a 31. července 2010 ve sportovním areálu Třebešín (VŠE) - Praha 10, a to za podpory Metropolitní univerzity Praha a Městské policie Praha.

Turnaj pořádal český tým Cavaliers. „Rozhodli jsme se zorganizovat druhý ročník turnaje kvůli pozitivním reakcím z minulého ročníku jak ze strany veřejnosti, tak ze strany samotných hráčů. Naším cílem je uspořádat turnaj, který bude herně zajímavý pro každý z týmů“, řekl Václav Uher, hráč i hlavní organizátor v jedné osobě.

Turnaje se zúčastnilo celkem osm týmů. Diváci se mohli těšit na zápas dvou českých a šesti zahraničních družstev. Proti sobě hrály nejlepší týmy z Itálie, Německa, Finska, Slovinska a Dánska. Turnaje se zúčastnily tyto týmy:

Munich animals (Německo)
Shark Monza (Itálie)
Blue devils Genova (Itálie)
M-Team Electric Gladiators (Finsko)
Red_bulls (Dánsko)
Trouble makers (Slovinsko)
Tigers Janske Lazne (Česká republika)
Cavaliers (Česká republika)

Electric Wheelchair Hockey je jednou z kolektivních her především pro lidi s těžkým pohybovým handicapem. Jedná se o bezkontaktní sport, kde je zakázán veškerý osobní dotyk hráčů (ten je většinou trestán upozorněním a následně 2 minutami vyloučení). Na hřišti o rozměru max. 28 x 18 m (min. 24 x 14 m), které je ohraničeno nízkou bariérou, je vždy 5 hráčů z každého týmu (4 + 1 brankář) a každý tým musí mít v poli mimo brankáře alespoň ještě jednoho hráče s T-hokejkou. Hraní míčku je dovoleno max. do výšky 20 cm. Hráči s H-hokejkou se snaží prostřelit branku o rozměrech $d=2,5$ m, $v=20$ cm, $h=40$ cm. Výběr hokejky je většinou ovlivněn postižením hráče, na jeho svalové síle a možnostech, jak hokejku držet. Někteří hráči, převážně quadruplegici, hokejku přivazují k ruce. Záleží na mnoha faktorech: úchopu, volnosti zápěstí, pohyblivosti lokte, síle v paži apod. Zápas se hraje na 2 poločasy o délce vždy 20 min. a rozhodují ho vždy dva rozhodčí s rovnocenným právem rozhodování.

Celkové pořadí týmů:

- 1, Orient Red Bulls (Dánsko)
- 2, Munich Animals (Německo)
- 3, Sharks Monza (Itálie)
- 4, Trouble Makers (Slovinsko)
- 5, Blue Devils (Itálie)
- 6, Tigers Janské Lázně (Česká republika)
- 7, Cavaliers Praha (Česká republika)
- 8, Gladiators Helsinky (Finsko)

Letní infomail z Asistence

Protože se blíží komunální volby a právě komunální politici rozhodují o tom, jak se bude v dalších letech rozvíjet veřejná doprava v tom kterém městě, rozhodli jsme se vyslat jasný signál. Akce na Facebooku „Sametová revoluce II.: ŽÁDÁME VEŘEJNOU DOPRAVU BEZ BARIÉR“ je tu, přidejte se do skupiny a pozvěte lidi okolo:

http://www.facebook.com/group.php?gid=148389281841396&v=app_2392950137&ref=ts#!/group.php?gid=148389281841396&ref=ts

NÁVŠTĚVNÍCI: V létě v Praze potkáváme spoustu návštěvníků ze zahraničí. Náhodou jsme potkali i několikanásobnou paralympijskou medailistku z USA Sherry Ramsey Shulz. Právě ona to byla, kdo nás nabádal k revoluci. Po Praze se pohybovala na mechanickém vozíku bez cizí pomoci, jak je zvyklá. Když jsme se potkali na konci jejího měsíčního pobytu věnovaného kurzu tvůrčího psaní na FF UK, byla úplně na dně. Hodiny čekání na nízkopodlažní tramvaje a autobusy, neexistence výtahů do metra, řidiči, kteří nespolupracují... Podívejte se na její blog v anglickém jazyce:

<http://czech-inginwithsherry.blogspot.com/?spref=fb>

Brzy by měl vyjít i článek v Prague Post.

„Ale stejně tak, jak jsem se zde cítila být inspirována, jsem se také cítila jako postižená. Můžete si myslet, jasně...vždyť máš postižení, takže by ses jako postižená měla cítit. V mojí zemi, v mém městě, se jako postižená vůbec necítím...“ VIDEO NA YOUTUBE: Podobně zá- zračně se do značné míry vytrácí pocit postižení u lidí, kteří navštíví města s bezbariérově přístupnou veřejnou dopravou. Společně s kole- gou Michalem Pragerem a asistentem Matějem Hruškou jsme se do jednoho takového vydali. V Kodani se totiž konala konference "Barrier-free City for All". Podívejte se na několikaminutové video na YouTube Asistence:

<http://www.youtube.com/user/AsistencePraha#p/a/u/0/9g69VYs96lg>

Video je součástí spolupráce s panem režisérem Tomášem Škrdlan- tem, se kterým právě natáčíme film o osobních asistentech. Pan Škrd- lant nás vybavil na cestu kamerou a přivezený materiál pak sestříhal. Právě v těchto dnech spolupracujeme na vzniku několikaminutového filmu o bariérách ve veřejné dopravě v Praze. Kromě rozhovoru s paní Sherry Ramsey Shulz v něm poznáte zkušenosti VŠ studentů, kteří se vzhledem ke svému zdravotnímu postižení, pohybují městem na vozí- ku. Premiéra tohoto filmu bude s názvem „Prague needs revolution“ pondělí 30. srpna v 16 hodin v kině BIO OKO. Budeme rádi, když na ni přijmete pozvání. Doufáme, že pozvání přijmou i budoucí kandidáti na primátora Prahy. Máme jim toho tolik co povědět... Zajímalo by nás například, proč se prostředky z fondů EU více nevyužívají k bez- bariérovým úpravám metra v Praze? Mezitím nás ale všechny ještě čeká plno letních dnů. Přejeme Vám z Asistence, ať se co nejlépe povedou.

Erik Čipera
Asistence o. s.
zástupce ředitelky
739 006 382

www.asistence.org
www.facebook.com/Asistence

Zdravotně postižení, reprodukční zdraví a kontracepce

Reprodukčnímu zdraví mužů a žen s tělesným postižením (s disabilitou) se ve světě obecně věnuje jen malá či žádná pozornost. Příčinou je mýtus, že zdravotně postižené osoby nejsou sexuálně aktivní, nemají tedy potřebu sledovat svoji plodnost. Protože osoby se zdravotním postižením často žijí v ústraní, nebo mají ztížené možnosti navštěvovat zdravotnická zařízení, nemají odborníci v oblasti reprodukce a plánování rodiny o potřebách těchto lidí mnoho informací.

Mnoho osob se zdravotním postižením je schopno počít dítě a stejně jako lidé bez postižení mají potřebu dočasně používat antikoncepční prostředky. Někteří mohou hledat antikoncepční metody s trvalým či dlouhodobým účinkem, neboť těhotenství a výchova dítěte by pro ně byly obtížné. Lidé s geneticky podmíněnou nemocí, která by mohla být přenesena na dítě, mohou preferovat trvalé kontracepční opatření. Je stále více důkazů, že genetické faktory hrají roli například při rozvoji roztroušené sklerózy, neurologického onemocnění, které vede ke ztrátě pohyblivosti a koordinace, třesu a poruchám řeči a je často diagnostikováno u osob v reprodukčním věku.

„Postižení lidé bývají často skryti ve svých domovech po mnoho let,“ říká Eileen Giron, výkonná ředitelka ACOGIPRI v El Salvadoru, sdružení usilující o pracovní zařazení osob s postižením. „Kvůli fyzickým bariérám vně domova a omezeným možnostem dopravy se ven vydávají jen zřídka. V důsledku toho nejsou zastoupeni ve výborech a nikdo se nedozví o jejich potřebách. Když však pořádáme semináře o sexualitě, ženy i muži se zdravotním postižením, s nimiž spolupracujeme, vyjadřují, že potřebují více služeb týkající se sexuálního a reprodukčního zdraví. Říkají, že již dlouho touží vědět víc, ale neví, koho se zeptat.“ Při poskytování poradenství ohledně antikoncepčních metod je potřeba zvážit zdravotní obtíže spojené s určitým tělesným postižením. Volba antikoncepční metody bude záviset na takových faktorech, jako je kvalita krevní cirkulace (zejména v končetinách), stupeň fyzické citlivosti, manuální zručnost. Je nutné zjistit, zda postižení nezpůsobuje abnormální srážlivost krve, zda antikoncepce nemůže zdravotní potíže zhoršit, zda osoba netrpí depresí a jaké užívá léky.

Hormonální antikoncepce

Chce-li žena užívat perorální kombinovanou kontracepci (COC), je nutné se ujistit, zda u ní není zvýšené riziko tromboembolie (vznik krevní sraženiny uvnitř cévního řečiště a vmetení sraženiny do cév na jiném místě těla). COC je kontraindikována u žen se špatnou krevní cirkulací, u žen, které prodělaly cévní mozkovou příhodu nebo jejichž končetiny jsou nepohyblivé. COC proto může představovat riziko u žen s mozkovou obrnou, s poraněním míchy, dětskou obrnou, svalovou dystrofií a u některých žen s revmatoidní artritidou. U žen s poruchou citlivosti v dolních končetinách v důsledku míšní dysfunkce nebo roztroušené sklerózy spočívá riziko užívání COC v tom, že se nemusí včas odhalit vznik tromboflebitidy (zánět žil s tvorbou krevních sraženin). V těchto případech je vhodné zvážit užívání čistě gestagenní hormonální antikoncepce (přípravky obsahující pouze progesterin).

Dosud zůstává nezodpovězena otázka, zda hormonální antikoncepce zhoršuje onemocnění, jako je revmatoidní artritida nebo roztroušená skleróza. Většina studií, jejichž cílem bylo zjistit, zda užívání orální antikoncepce ovlivňuje budoucí riziko revmatického onemocnění, naznačuje, že orální antikoncepce poskytuje určitou ochranu proti rozvoji revmatoidní artritidy.

Dvě dřívější studie, které zkoumaly působení orální antikoncepce na roztroušenou sklerózu, neprokázaly žádný vliv na dlouhodobou prognózu onemocnění. Jiné studie naznačují, že estrogeny mohou chránit před zhoršováním některých příznaků roztroušené sklerózy, včetně zhoršování kognitivních funkcí.

Ženám s omezenou hybností, u kterých je zvýšené riziko vzniku žilní tromboembolie, je běžně nabízen depotní medroxyprogesteronacetát (DMPA) - čistě gestagenní preparát aplikovaný injekčně do podkoží jednou za 3 měsíce.

Zvýšení rizika tvorby krevních sraženin a výskytu mozkové mrtvice nebylo u DMPA prokázáno, lze tedy jeho užívání zvážit u žen s poraněním míchy, svalovými dystrofiemi, roztroušenou sklerózou a polio-myelitidou.

DMPA snižuje krevní ztrátu během menstruace, po dlouhodobém užívání často vede až k amenorei (absence menstruace), což může být přínosem pro ženy, pro které je obtížné používat tampóny nebo menstruační vložky.

Dlouhodobé užívání DMPA však může mít u některých žen, zejména u dospívajících dívek, za následek také snížení hustoty kostního minerála-

lu, což zvyšuje riziko vzniku osteoporózy již v premenopauzálním věku.

Dalším typem hormonální antikoncepce jsou podkožní implantáty NORPLANT, umístěné na vnitřní straně paže, které poskytují kontracepční ochranu po dobu 3 nebo 5 let. Nejčastějším nežádoucím účinkem je však nepravidelné krvácení.

Nehormonální antikoncepce

Nitroděložní tělíska s mědí prodlužují a zesilují menstruační krvácení, což vede ke dvěma obavám. První je, že nadměrná ztráta krve může vést k anémii, což je rizikem pro ženy s nemocemi dýchacího ústrojí nebo revmatoidní artritidou. Druhou nevýhodou silnějšího krvácení je obtížnější udržování hygieny pro ženy s omezenou manuální zručností.

Při zvažování nitroděložního tělíska s mědí jako antikoncepční možnosti je také nutné zjistit, zda žena netrpí zhoršenou citlivostí v oblasti pánve. U žen s roztroušenou sklerózou nebo poraněním míchy by z důvodu nedostatku citlivosti nebylo možné včas zjistit, došlo-li v souvislosti se zavedením nitroděložního tělíska k zánětlivému onemocnění nebo k případnému mimoděložnímu těhotenství.

Zavedení nitroděložního tělíska může být obtížné u žen s dětskou mozkovou obrnou, skoliózou nebo roztroušenou sklerózou z důvodu spasmů stehenních přitahovačů.

Žena také musí být schopna pravidelně kontrolovat vlákno vedoucí z nitroděložního tělíska, aby se ujistila, zda tělísko nevypadlo. Kontrolu případně může provést i její partner.

Pokud jde o bariérové metody kontracepce, stejně jako osobám bez tělesného postižení se tělesně postiženým osobám doporučuje používat kondomy, už i pro jejich ochranný účinek proti pohlavně přenosným nemocem. Prevence před sexuálně přenosnou infekcí je důležitá zejména pro tělesně postižené ženy se zhoršenou citlivostí v oblasti pánve, neboť v případě nákazy by nemusely příznaky choroby včas upozorovat.

Nakažení pohlavně přenosnou nemocí u osob s tělesným postižením není tak nepravděpodobné, jak si někteří lékaři mohou myslet. Je-li u postižené ženy zjištěna sexuálně pohlavní choroba, měli by lékaři ověřit, zda nebyla nakažena v důsledku sexuálního zneužití. „Mnoho hluchých žen, s nimiž spolupracujeme, jsou obětmi sexuálního zneužívání,” říká Giron z ACOGIPRI v El Salvadoru, „nebo poskytují sexuál-

ní služby - mnohdy více partnerům - výměnou za potraviny a přístřeší. Je to pro ně velké riziko, ale často nevědí, jak se před pohlavně přenosnými chorobami chránit.“

Mezi metody nehormonální antikoncepce patří také sterilizace. Ačkoliv sterilizace může být z lékařského hlediska pro některé osoby se zdravotním postižením optimálním řešením, je potřeba věnovat mu zvláštní péči a poskytnout dotčené osobě veškeré informace a čas, aby se mohla svobodně rozhodnout, zda zákrok podstoupí.

Zdravotně postiženým chybí informace

Ginger Lane ze Zdravotnického informačního centra pro ženy s disabilitou v Rehabilitačním institutu v Chicagu navštívila Bosnu, aby nahlédla do situace mužů zraněných ve válce a zjistila jejich obavy ohledně sexuality a reprodukčního zdraví.

„Většina mužů s míšním poraněním, se kterými jsme se setkali, chtěla mít děti,“ říká Ginger. „Nepochybovali o tom, že jsou schopni je vychovávat; potřebovali jen poradit s technickou stránkou, jak dítě počít. Mnoho osob se zdravotním postižením, které jsou fyzicky schopné mít děti, si přesto klade otázku, zda mohou či by měly zplodit a vychovávat dítě. Přístup k dostatečnému množství informací, poradenství a kvalitní zdravotní péči by jim mohl pomoci učinit skutečně odpovědné a svobodné rozhodnutí a dospět k názoru, že rodičovství je rozumná a dobrá volba.“

Tělesně postiženým osobám jsou však dostatečné informace a poradenství o sexualitě a reprodukčním zdraví často odpírány.

Meenu Sikand, místopředsedkyně Mezinárodního výboru Kanadské asociace center nezávislého života, říká, že v její rodné zemi Indii nemají ženy i s menším tělesným postižením nebo onemocněním, jako je např. epilepsie, přístup k informacím týkající se reprodukčního zdraví, neboť se předpokládá, že jejich vyhlídky na manželství a mateřství jsou nulové. Je jim také běžně odepřena možnost chodit do školy, protože mohou mít záchvat, upadnout a způsobit tak své rodině ponížení. Jakákoliv nedokonalost ženy týkající se schopnosti postarat se o rodinu ji činí pro manželství nežádoucí.

Dorothy Musakanya z organizace SAFOD v jižní Africe říká: „Zdravotní postižení dítěte je tradičně vnímáno jako prokletí, trest předků nebo Boha za křivdy spáchané jeho rodičem. V důsledku toho většina rodi-

čů své postižené potomky skrývá a u postižené ženy se nepředpokládá, že bude mít děti.“

„V rozvojovém světě je navíc velmi neobvyklé, aby zdravotně postižené ženy podstupovaly základní gynekologická vyšetření,“ říká Lucy Wong-Hernandez, výkonná ředitelka Disabled Peoples' International (mezinárodní organizace sdružující organizace řízené zdravotně postiženými) se sídlem v kanadském Winnipegu.

„Osobně jsem poznala mnoho postižených žen s karcinomem prsu nebo děložního čípku, které nikdy neměly příležitost podstoupit mamografické nebo cytologické vyšetření, které by toto život ohrožující onemocnění umožnilo včas odhalit. Protože se o rakovině prsu u postižených žen nemluví, tyto ženy ani neví, jak provést samovyšetření prsou.“

Přestože ve vyspělém světě zdravotní postižení nepředstavuje takové stigma, z americké studie 55 žen ve věku 18 a více let s vrozeným nebo získaným tělesným postižením vyplynulo, že jen 19 procentům žen byly poskytnuty informace a poradenství v otázkách sexuality. 65 procent žen obdrželo informace o kontracepci, avšak ženám s obrnou, poruchou motorických funkcí nebo viditelnou tělesnou deformitou byly informace o antikoncepci a antikoncepčních metodách nabídnuty jen zřídka.

Dospívající lidé se zdravotním postižením mohou žít přinejmenším stejně sexuálně aktivním životem jako mladí lidé bez postižení. Průzkum provedený v USA u zdravotně postižených mladistvých ve věku mezi 12 a 18 lety (u 500 osob bylo postižení viditelné, u 1 100 nebylo patrné) zjistil, že dospívající s postižením se nelišily od svých zdravých vrstevníků, pokud jde o podíl na celkovém počtu osob, které již měly pohlavní styk, věk prvního pohlavního styku, početí nebo používání antikoncepce.

*Z bulletinu Network, vydaného organizací
Family Health International (FHI)
Z anglického jazyka přeložila: Jitka Kačírková*

PŘEHLED KONTRACEPČNÍCH METOD

1) Hormonální antikoncepce

Kombinovaná hormonální antikoncepce

Kombinovaná antikoncepce využívá působení dvou ženských hormonů - estrogeneru (ženský pohlavní hormon) a progestinu (syntetický hormon s účinkem hormonu žlutého tělíska).

Obvykle se užívá v 28denních cyklech, tzn., že 21 (méně často 22 nebo 24) dnů se užívá a 7 (případně 6 nebo 4) dní se vynechává; v tu dobu nastává pseudomenstruační krvácení. Možné je také užívání v delších cyklech, které mohou být jakkoli dlouhé, případně lze tuto metodu užívat i kontinuálně, bez jakékoli přestávky, díky čemuž nedojde k nástupu krvácení.

Patří sem běžné antikoncepční pilulky, antikoncepční náplasti a antikoncepční vaginální kroužek.

Gestagenní hormonální antikoncepce

Gestagenní antikoncepce neobsahuje ženské pohlavní hormony (estrogeny), a hodí se proto pro ženy, kterým se užívání těchto látek nedoporučuje (např. ženy se zvýšeným rizikem hluboké žilní trombózy).

Tato metoda využívá nepřetržitého užívání progestinů, syntetických hormonů s účinkem hormonu žlutého tělíska. Je dostupná ve formě tablet (tzv. minipilulek), injekcí nebo podkožních tělísek (implantátů). Tabletky se užívají denně, injekce se podává jednou za 3 měsíce, podkožní tělíska je nutné vyměnit nejpozději za 3 roky.

Progestin mohou obsahovat také nitroděložní tělíska.

2) Nitroděložní antikoncepce

Nitroděložní tělíska

Při této antikoncepční metodě se využívá účinku tělísek různého tvaru zaváděných do dělohy. Dnes se vyrábějí z plastických hmot. Moderní tělíska jsou doplněna měděným drátkem (někdy zlatým, stříbrným nebo drátkem ze slitiny zinku a stříbra). Tělíska se do dělohy zavádějí

ambulantně bez anestézie. K snazšímu odstranění z dělohy je většina z nich opatřena vlákny, která po zavedení vyčnívají do pochvy.

Hormonální nitroděložní systém

Nitroděložní „tělísko“ z plastické hmoty, které se zavádí do dutiny děložní. Obsahuje rezervoár se syntetickým hormonem žlutého tělíska. Zavádí se ambulantně bez anestezie, je opatřeno vláknem, které vyčnívá do pochvy a slouží k snadnějšímu odstranění.

Mechanismus účinku kombinuje účinek gestagenní antikoncepce a nitroděložního tělíska.

3) Vaginální chemická antikoncepce

Různé lékové formy (pěny, krémy, želé, čípky, vaginální tablety), které obsahují látky hubící spermie (spermicidy) a před pohlavním stykem se zavádějí do pochvy. Některé kromě toho uvolňují bublinky kysličníku uhličitého, což napomáhá distribuci účinné látky do horních částí pochvy.

4) Bariérové metody antikoncepce

Mužská bariérová antikoncepce

Latexové návleky na penis, které mají za cíl postavit spermii v cestě do ženského pohlavního ústrojí mechanickou překážku. Nověji se objevily i kondomy polyuretanové a kondomy vyráběné z ovčího střeva - hodí se pro muže alergické na latex.

Některé prezervativy navíc obsahují spermicid (obvykle nonoxynol-9), tedy látku, která poškozuje a hubí spermie.

Ženská mechanická bariérová antikoncepce

Tělíska různého tvaru, vkládaná do pochvy s cílem vytvořit mechanickou překážku v cestě spermii do dělohy. Běžně se kombinují s chemickou antikoncepcí, což výrazně zvyšuje jejich spolehlivost. Tradičním představitelem je diafragma (poševní pesar), gumový klobouček, který má ve svém obvodu kovovou pružinu. Ostatní bariérové metody zahrnují cervikální klobouček, femidom (dámský kondom) a vaginální houbičku, která je impregnována spermicidní látkou a představuje kombinaci mechanické a chemické bariéry.

5) Přirozené metody antikoncepce

Přerušovaný styk a příbuzné metody

Přerušovaný styk spočívá v tom, že muž přeruší soulož ještě před vyvrcholením a ejakuluje mimo rodidla ženy. Tato metoda je velmi nespolehlivá a může se uplatnit nanejvýš jako nouzové opatření (podle pravidla, že i špatná antikoncepce je lepší než vůbec žádná).

Metody periodické sexuální abstinence (plodné a neplodné dny)

Metody periodické abstinence vycházejí z poznatku, že žena je plodná jen malou část menstruačního cyklu - nejvýše 2-3 dny. Tyto postupy se pokoušejí určit, které dny mohou být plodné, a které jsou spolehlivě neplodné. Metoda se pokouší vyhnout pohlavním stykům v době, která je blízka ovulaci. Vychází z toho, že vajíčko je schopné oplodnění nejvýše 48 hodin a spermie maximálně 3 dny. Pohlavní styk více než 3 dny před ovulací nebo více než 2 dny po ní tedy nemůže vést k oplodnění.

6) Postkoitální antikoncepce

Akutní forma antikoncepce, již je možno použít po nechráněném pohlavním styku. Musí však být použita před tím, než dojde k případnému uhnízdění oplodněného vajíčka v děložní sliznici. Spočívá v užití vysoké dávky estrogenů, progestinů nebo jejich kombinace co nejdříve po styku, nejvýše do 72 hodin. Po styku lze rovněž zavést nitroděložní tělísko. Jiné metody (např. výplachy pochvy) nemají žádný antikoncepční význam.

7) Sterilizace

Tato metoda antikoncepce spočívá v chirurgickém přerušení vejcovodů u žen, chámovodů u mužů, prováděném nejčastěji laparoskopickou cestou.

Sterilizace nezpůsobuje ani u ženy ani u muže změny organismu, jež by je jinak ovlivnily, je však nevratná a její užití upravuje zákon.

Zpracovala: Jitka Kačírková

Těhotenství u žen s nervosvalovým onemocněním

I. díl

Opatrnost, příprava a týmová práce vede k výborným výsledkům těhotenství u žen s nervosvalovým onemocněním.

Při správné péči a plánování ženy s nervosvalovým onemocněním mívají - i když ne vždy - úspěšné těhotenství a porodí zdravé děti.

Zvýšená opatrnost je na místě při postižení srdečního svalu, oslabení dýchacího svalstva a nestabilních autoimunitních onemocnění.

Základní podmínkou pro úspěšné těhotenství u žen postižených nervosvalovým onemocněním je péče specialistů po celou dobu těhotenství i během porodu.

Když se Emma Ciafaloni v 90. letech minulého století připravovala na práci specialistiky v oblasti nervosvalových nemocí, a když v prvních letech tohoto století pracovala jako vedoucí lékařka na klinice MDA při Dukeově Univerzitě, byla překvapena nedostatkem informací, které by mohla nabídnout pacientkám, které si přály otěhotnět.

„Zajímá mě, co můžeme udělat lépe pro ženy s nervosvalovým onemocněním, které si přejí otěhotnět, jaké existují možnosti při řešení jejich nemoci a jak jim poskytnout co nejkvalitnější péči v těhotenství,“ říká Ciafaloni, nyní působící na lékařské fakultě Rochesterské univerzity, kde se stará o pacienty MDA (Americká asociace muskulárních dystrofií), od které získala finanční podporu na výzkum. „Mým cílem je poskytnout co nejlepší péči mým pacientkám. Určitě si nemyslím, že by se mi povedlo objevit lék na různé typy muskulární dystrofie, ale velmi mě zajímá, jak uplatnit v praxi nové standardy péče.“

Ultrazvuk srdce může dobře vyhodnotit srdeční funkce nastávající maminky a může jí pomoci s rozhodováním. Emma Ciafaloni spolupracuje s několika kolegy z oddělení neurologie, gynekologie a porodnictví, se kterými provedla studii o těhotenství u žen s FSHD (Facioscapulohumerální muskulární dystrofie). Výsledky byly publikovány v roce 2006 v americkém časopise *Neurology*.

Výzkumníci zkoumali zdravotní dokumentace 38 žen s diagnózou FSHD. V celku byly výsledky těhotenství v této skupině dobré, i když míra porodů císařským řezem nebo kleštěmi, jakož i počet dětí s nízkou porodní hmotností byly vyšší než celostátní průměr.

U jedné ze čtyř žen došlo též ke zhoršení příznaků FSHD, které přetrvávalo i po porodu. Mezi nejčastější problémy v pořadí podle četnosti patřily: celková slabost, častější padání, oslabení svalstva v oblasti ramen i na dolních končetinách, bolesti svalů.

I přes některé komplikace při porodu či zhoršení celkového zdravotního stavu 90 procent žen uvedlo, že by si těhotenství vybralo znovu.

Eva Pressman, vedoucí fetomaternální medicíny na katedře gynekologie a porodnictví na Rochesterské univerzitě, spolupracovala s doktorkou Ciafaloni i jinými lékaři na studii o FSHD. "Důležitou věcí v naší studii je, že výsledky byly opravdu dobré," říká. "Je to důležité pro pacientky, aby věděly, že kvůli svému základnímu onemocnění není pro ně těhotenství kontraindikováno. Při vhodném způsobu monitorování a s vědomím možných rizik si myslím, že většina pacientek může těhotenství ukončit velmi úspěšně. "

Ale ne všechna nervosvalová onemocnění, natož všechny ženy nebo děti, jsou stejné. A dokonce u diagnózy jako je FSHD, kde šance mít úspěšné těhotenství se zdají být dobré, existují kroky, které by ženy neměly opomenout, aby jejich těhotenství proběhlo co nejlépe.

Základní faktory, na které by se nemělo zapomenout:

Srdeční choroby

Srdeční choroby se mohou objevit u mnoha nervosvalových nemocí, a pokud jsou závažnější, mohou být velkým problémem pro ženy vzhledem k jejich těhotenství. „Těhotenství vede k významnému zvýšení srdečního výkonu, stejně jako k 50procentnímu nárůstu krevního objemu, takže srdce musí pracovat mnohem víc,“ říká Pressman. "A když jdete do těhotenství s oslabeným srdcem, které funguje méně, než by bylo optimální, bude se zřetelně zhoršovat v průběhu těhotenství. To může vést k selhání srdce u matky a ohrozit matku i plod, v závislosti na tom, kdy v těhotenství se tyto problémy vyskytnou. Nejčastější ob-

dobí, kdy se objevují problémy se srdcem, bývá na konci druhého čtvrtletí nebo na začátku třetího čtvrtletí. "

Pressman důrazně doporučuje, aby pacientky ohrožené pro srdeční dysfunkce podstoupily před otěhotněním vyšetření srdce ultrazvukem a „opravdu zvážily těhotenství, pokud mají významné srdeční dysfunkce.“

„Pokud se srdeční onemocnění objeví v době těhotenství, lze stav korigovat pomocí léků alespoň do stádia, kdy má dítě šanci na přežití. Zpravidla se u těchto žen vyvolává předčasný porod, aby se minimalizovalo riziko.“

Oslabené dýchací svaly

Dalším rizikovým faktorem pro těhotné ženy s nervosvalovým onemocněním bývají oslabené dýchací svaly. V pokročilejším stádiu těhotenství se problémy s dýcháním mohou zhoršovat, a tím je ohrožena i stávající funkce ledvin.

„Jsou ženy, které mají přiměřené respirační funkce před otěhotněním, ale ty se zhoršují, jak postupuje těhotenství,“ říká Pressman. Proto je důležité věnovat zvýšenou pozornost tomuto aspektu ještě před těhotenstvím a popřípadě si vyžádat speciální podporu (jako je neinvazivní asistovaná ventilace) během těhotenství.

I v tomto případě je indikované ukončit těhotenství o trochu dříve, protože respirační funkce i funkce ledvin se zhoršují hlavně ke konci těhotenství.

Imunosupresivní léky, které nejsou kortikosteroidy, mohou představovat určité problémy. Viz "Léky a komplikace u těhotných žen s nervosvalovým onemocněním."

(pokračování v příštím čísle)

*autor: Margaret Wahl, Amy Labbe a Miriam Davidson
zdroj: Quest July-September 2010
z anglického jazyka přeložila: Mgr. Dona Zalmanová*

REKONDIČNÍ POBYTY

7. ročník Nadnárodního putování Třemošná - Dolany - Furt im Wald - Plzeň

Ve dnech 22. - 25. 5. 2010 se konal již 7. ročník Putování, letos i s návštěvou sousedního Německa. První den jsme zahájili tradičně v kempu v Dolanech. Počasí, studené a deštivé, se právě tento den změnilo v krásné slunečné. Již první bod programu nás zcela uchvátil a zanechal v nás natrvalo úžasnou vzpomínku. Naši báječní průvodci nám zacvičili skladbu, byla to taková minispartakiáda. Dvacetšest cvičenců vběhlo na dolanský trávník, pánové a chlapci - bílá trička, modré trenýrky, slečny a dámy - červená trička a sukénky ze záclon, účes jednotný - na hlavě co nejvíce culíků, a za doprovodu skupiny Vandr Boys předvedli své obdivuhodně nacvičené dílo. Aplaus nebral konce. Poté jsme se přesunuli k řece a sjeli „divokou“ Berounku. Letošní ročník se nesl ve znamení dračí bohyně Ynalod. V rákosí u řeky jsme dokonce našli dračí vejce. Pečlivě jsme se o něj starali po všechny dny a čekali, zda se vylíhne nějaké dračí mládě.

V neděli, druhý den putování, jsme si vyjeli do Německa. Cílem výpravy bylo dračí muzeum ve starobylém městečku Furt im Wald. V roce 1590 se ve Furtu poprvé slavily po celém Německu známé „Dračí slavnosti“. Zde jsme zhlédli film o jejich konání a pak jsme se mohli podívat i na samotného obrovského draka! Naštěstí byl přátelsky nalaďen a nechal nás, abychom si ho důkladně prohlídli. Dalším naším cílem byla rozhledna na nedalekém vrcholu Hohen Bogen. Viditelnost, bohužel, nebyla nejlepší, ale i tak jsme viděli krásné panorama. A hlavně ten pocit být na rozhledně... Nebylo to však vůbec jednoduché. Ačkoliv jsme se vyvezli výtahem, cestou k němu jsme několikrát zdolávali schody. S pomocí našich svalnatých průvodců jsme to dokázali.

Další den jsme navštívili solnou jeskyni v Plzni. Vynikající relaxace, klid, šumění moře, mořští ptáci, 45 minut uteklo jako voda. Nabíto atmosférou solného klidu jsme se vrátili do městského ruchu. Kontrast byl převeliký, ale krásný pocit zůstal v nás. Odpoledne se konala akce pro šikovné účastníky setkání, a to batikování triček. Vznikly opravdu krásné modely, takže nezúčastněný divák by si klidně mohl myslet, že zde vystavuje trička módní návrhářka Blanka Matragi.

Nastal poslední den. Dopoledne jsme navštívili Luftovu zahradu v Plzni. Krásné prostředí, ticho, rybníčky, stromy, ptačí zpěv, svěží vzduch a výklad pana průvodce. Moc pěkné. Poté jsme vyrazili do plzeňského pivovaru a po obědě se vydali na jeho prohlídku. Zhlédli jsme film o výrobě piva, viděli srdce pivovaru - varnu a navštívili labyrint ležáckých sklepů se zachovanou tradiční výrobou, kde jsme dostali ochutnat výborné pivíčko. Večer se konala tradiční rozlučka - skupina Vandr Boys, dobrá zábava, kvízy, básně na zadaná slova. Po celé čtyři společné dny jsme sledovali, zda se něco děje s dračím vajíčkem. Neshledali jsme nic. Ale!!! Po vyhlášení vítěze tipovací soutěže, kde cenou bylo právě tohle vejce, se z něj začalo něco klubat. Vítězka, paní Alena, se nestačila divit. Z vajíčka se vyklubal drak! Zatím maličký dráček, zato dvojhlavý. A dračí bohyně Ynalod? Ta byla celou dobu s námi, dohlížela, aby se nám setkání líbilo, a musím konstatovat, že se jí to podařilo. Kladete si otázku, co to je za bohyni? Nikdy jste o ní neslyšeli? Ynalod? Tak ta byla stvořena přímo na naše setkání, a když si přečtete její jméno pozpátku, dostanete název našeho vodáckého kempu - Dolany.

Byly to opět čtyři báječné dny. Děkujeme všem, kdo je připravili, a pak dohlíželi na hladký průběh. Velký dík patří také všem sponzorům.

Nad'a Helmerová



V Luftově zahradě.



V Německu.



V pivovaru.



V Dolanech. Foto z Putování: František Újezdský

HODNOCENÍ PSYCHOREHABILITAČNÍHO KURZU AMD, KONANÉHO V DOBĚ OD 22. - 29. 5. 2010 V HODONÍNĚ u KUNŠTÁTU

V sobotu 22. května 2010 přijelo do rekreačního střediska „Zámek“ Hodonín u Kunštátu 40 účastníků psychorehabilitačního kurzu AMD.

Psychoehabilitační kurz začal prvním společným obědem, kde vedoucí kurzu paní Pavlína Riglová seznámila účastníky s připraveným programem. Sobota pokračovala poledním klidem a odpolední vycházkou. Večer jsme se pobavili ve společenské místnosti při hudbě a zpěvu pana Františka Zlínského a paní Anny Havlíčkové.

Rehabilitační cvičení, zpestřená hrou na kytaru a zpěvem, pro chodící i vozíčkáře vedla PhDr. Máša Svobodová a PhDr. Jitka Vařeková. Cvičilo se 3x denně venku na terase nebo pod altánkem a ve volných chvílích bylo možné požádat i o individuální pomoc. Ve sportovní části programu proběhl oblíbený turnaj v kuželkách. V kategorii vozíčkářů zvítězil Nikos Nerancolakis před Jiřím Šanderou a Růženkou Škývarovou. Cena útěchy zůstala na Evičku Krahulovou. V kategorii chodících se nejvíce dařilo paní Aleně Černé, která suverénně zvítězila před PhDr. Jitkou Vařekovou a MUDr. Tomášem Vařekou. Cena útěchy připadla paní Anně Havlíčkové.

V neděli odpoledne nám zahrála cimbálová muzika „Líšňáci“ spolu s paní Růženkou Žalkovskou. V závěru neděle proběhl již šestý večer poezie z veršů pana Zdenka Kučery v podání autora a 26 účastníků kurzu za klavírního doprovodu paní profesorky Eleny Puchové. Zpívala také paní Anna Havlíčková, pan František Zlínský a na housle hrála paní Růženka Žalkovská. Součástí kurzu byly také přednášky:

na sociálně-právní téma - Mgr. Leoš Spáčil z Krajské národní rady zdravotně postižených, na téma zdraví o důležitosti správného dýchání - PhDr. Máša Svobodová a MUDr. Tomáš Vařeka.

z české historie - Přemyslovci - manželé Vařekovi.

Firma DMA z Prahy nám předvedla nejrůznější kompenzační pomůcky pro postižené a invalidní vozíky vhodné jak do interiéru, tak i do exteriéru.

Kulturní část programu kurzu vyplnil zábavný večer s kvizem, který pro nás připravili manželé Vařekovi. Již po šesté pro nás vystoupili studenti Hudebního oddělení Gymnázia Jana Nerudy z Prahy, pod vedením paní profesorky Bělohlávkové a profesora Bělohlávka.

Pan Miloslav Částek nás potěšil představením divadla jednoho herce „Je víra jenom pro kostel?“. Pro nepřizeň počasí se neuskutečnil plá-

novaný tradiční táborák s opékáním špekáčků a posezením při kytáře. Strávili jsme hezký večer ve společenské místnosti u harmoniky a housliček. Každý z účastníků přispěl ke všeobecné zábavě svou hřívou. Vynikající špekáčky nám upekly kuchařky v troubě.

Dvě zábavy s bohatou tombolou. Pan Zdeněk Rigl a pan Mirek Kolář oslovili řadu sponzorů. Také každý z účastníků kurzu přispěl k pestrosti cen v tombole. V pátek večer před zábavou bylo provedeno vyhodnocení turnaje v kuželkách s předáním diplomů a cen vítězům.

Naše velké poděkování za skvěle zvládnutou přípravu a organizaci kurzu patří především vedoucí kurzu paní Pavlínce Riglové. V neposlední řadě také paní PhDr. Máše Svobodové, PhDr. Jitce Vařekové a MUDr. Tomáši Vařekovi, paní profesorce Eleně Puchové, Františku Zlínskému, Anně Havlíčkové a Růžence Zalkovské.

Děkujeme zaměstnancům rekreačního střediska „Zámeček“. Dále všem účastníkům kurzu za neopakovatelnou atmosféru.

Ludmila Zelinková, Jiří Škývara a Václav Kolařík





Z večírku



Nově vybudovaný bazén v Hodoníně u Kunštátu.

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Pro velký zájem jsme tentokrát uskutečnili dva pobytové turnusy v období 3. 7. - 10. 7. a 10. 7. - 17. 7. 2010. Vedoucím obou kurzů byl pověřen pan Petr Procházka.

Ubytování bylo již tradičně v hotelu Praděd. V rámci pobytu měli účastníci možnost využít blízkého koupaliště nebo bazénu v prostorách lázní. Součástí rehabilitace byly i masáže přímo v hotelu. K relaxaci přispěly i vycházky do blízkého parku a okolí.

Oba pobyty se setkaly s pozitivním ohlasem, proto se pokusíme i v budoucnu zajistit dva termíny na pobyt ve Velkých Losinách. Bude to však závislé na dostatku finančních prostředků. Letošní druhý pobyt jsme mohli uskutečnit především díky pomoci MDA RIDE.

Red.



Nová recepcie v prostorách lázní, místo bývalé vrátnice. Foto: Petr Procházka

PŘÍSPĚVKY OD NAŠICH ČLENŮ

V tomto čísle Zpravodaje Vám představujeme PhDr. Miroslava Valinu. V krátkém medailonku se dozvíte základní údaje z jeho života a v následující povídce z trampského prostředí, která vyšla ve sbírce „Kanady pro vílu“ v roce 2008, se seznámíte s literární tvorbou tohoto talentovaného autora. Jsme rádi, že přijal naši nabídku spolupracovat na Zpravodaji AMD. Jeho povídky a postřehy ze života budou jistě přínosem.

Red.

Miroslav Valina

Autor povídek převážně s trampskou a vodáckou tematikou, překladatel.



Narozen 10. 2. 1963. Dětství a část života prožil v obci Evaň u Litoměřic. Ve věku dvou let možná prodělal infekční onemocnění spojené se zánetem míšních hrotů motorického neuronu, možná se u něj projevila svalová dystrofie (diagnóza je až do dnešních dnů stále sporná a nejasná). Zdravotní stav se mu každopádně zhoršil natolik, že je od roku 1977 trvale upoután na invalidní

vozik. Navzdory tomu dokončil gymnázium v Roudnici nad Labem (1982) a vystudoval na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze (1990 zde získal titul PhDr.). Od roku 2005 žije v Plzni. Své zkušenosti ohledně pobytu handicapovaného člověka v přírodě se snaží uplatňovat při pořádání a realizování různých tábornických a sportovních akcí, které lze shrnout mottem „dobrodružství a romantika bez bariér“.

V osmnácti letech začal zveřejňovat články a mikropovídky v rubrice *Táborový oheň* časopisu *Mladý svět* a zapojil se do nejrůznějších, tehdy více či méně legálních aktivit souvisejících s trampskou literární soutěží *Trapsavec*. V ní do r. 2004 získal celkem 13 ocenění, z toho 2x

ocenění nejvyšší, Zlatého Trapsavce. Příležitostně bývá protcem této soutěže. Jeho povídky vycházejí v časopisech Tramp, Puchejř, Vandr, Stezka, Junák, Portýr, Trampský Portýr, Western World, Plzeňský literární život aj. Vydal čtyři povídkové sbírky: *Nenalézači pokladů* (Praha, Avalon 1998, 2.vyd.1999), *Claim* (Praha, Avalon 2008), *Kanady pro vílu* (Plzeň, Pro libris 2008) a *Ukrutně blízka setkání* (Plzeň, GmP 2010). Publikuje rovněž na internetových stránkách tramského Sdružení Avalon a na stránkách serveru: www.folktime.cz

Koncem osmdesátých let minulého století navázal kontakt s osobnostmi působícími okolo fanzinu Ikarie XB a po jeho přeměně na profesionální sci-fi měsíčník spolupracuje s redakcí Ikarie od roku 1991 jako překladatel. Spolupracuje též se sci-fi měsíčníkem Pevnost, překládá knihy a povídky pro nakladatelství AFSF, Najáda, Baronet, Mladá fronta, Laser-Books aj. Je členem Obce překladatelů (podrobnější údaje viz *Databáze osobností uměleckého překladu* na www.obecprekladatelu.cz a biografický slovník *Kdo je kdo v české a slovenské science fiction*).

Další informace je možno získat na webových stránkách: www.valina.cz

Fišárková a sedm trpaslíků

To bylo, když slavil Grošák třetí výročí svojí osady. No a my jsme tam šli - já a Fišta a Kyborg. Šli jsme přes Krkavčí horu, protože se Fišta chtěla kouknout na Ďáblovej kámen, jestli z něj fakt vyzařuje ta negativní energie nebo co. Tak jsme se u něj zastavili, u toho kame- ne, a Fišta si ho prohlížela. Sahala na něj, z jedny strany, potom ze druhý, a říkala, že to vypadá tak půl na půl. Že zatím neví. Já jsem se coural po pasece, protože mně může ňáká energie víš co, a Kyborg svačil. A najednou se začal přehrabovat ve všem, co mu přišlo pod ruku. „To není možný,“ povídal. „Kde je?“

„Co kde je?“ řek jsem.

„Buřt. Měl jsem ho tady.“ Kyborg plácnul rukou do rozepnutýho telete. „Eště před chvilkou tu byl. To není možný.“

Fišta se přišla napít. „Co hledáte?“

Koukali jsme se do trávy kolem sebe a tak, různě, a já jsem při tom zavadil pohledem o něco zelenýho. Jinak zelenýho než tráva a

mech. Ne úplně jinak, ale trochu jinak jo. Prostě mi to náhodou t'uklo do očí.



Ilustrace: Ladislav Sýkora.

Trpaslík.

Byl velkej asi jako krysa, kdyby stála na zadních, a nejspíš si připadal dobře schovanej.

Seděl v trávě, u takovýho dost širokýho pařezu, a malinkatým nožejčkem pižlal umolousanýho, smetím obalenýho buřta. Co ušmiknul, to strkal do batůžku z březový kůry. Když si všim, že jsem si ho všimnul, jo, tak se přikrčil, provinile, a kus buřta honem sežvejkal.

Asi chtěl mít svý jistý.

„Hele,“ povídám Fiště.

Fišta se koukla, kam koukám, a Kyborg taky.

Trpaslík zakňoural: „Neubližujte mi. Prosím, neubližujte mi. Já kradu jen proto, že máme hlad. My všichni máme hlad.“ Ze stínu za pařezem lezlo pomalu ven šest dalších zelených lesních skřítků. Znáš je. Zelený boty, zelený oblečení, zelený čepičky a takový rozčuchaný žlutozelený vlasy a vousy. Povídali: „Jsme prokletí. Prokletí. Stálo tu sedm buků a my jsme v nich bydleli. Každý v jednom. To byl náš do-

mov. Ale pak přišel dřevorubec. S motorovou pilou. Příšerně železnou. Nikdo z nás neměl odvalu proti ní čarovat. Nikdo. Utekli jsme a on ty buky porazil. A my teď nemáme kde hlavu složit, schovat se před deštěm...“

Když to říkali, jo, Fišta normálně tála jako borůvková zmrzlina v pravý poledne: „To je smůla. Co s vámi bude?“

Skřítkové jeden přes druhého začali štěbetat: „Jsme prokletí. Všichni jsme prokletí. Neuhlídali jsme svoje stromy. Až do samainu musíme bloudit bez domova a nesmíme jíst nic, co pochází z lesa. Jen to, co nám dají hodní lidé.“

Kyborg prohlídnul zbytek buřta a vyhodnotil ho jako nepoživatelný, asi - protože ho nechal upadnout zpátky do trávy, k tomu březovému batůžku, a zavrčel: „Jo. Co vám dají. Ne co jim čornete.“

„A ty bys nám ten špekáček dal?“

„Ne.“

„Ale já bych vám dala jídlo, kdybyste si řekli,“ usmála se na ně Fišárková, hele, jako paní učitelka, která přistihla svoje žáčky při vybírání výpalného. Nebo čeho.

Skřítkové šeptali: „Když my se bojíme něco říkat. Bojíme se, že nás uslyší.“

„Kdo?“

Trpaslíci nejdřív ani nepípli. Dost dlouho váhali, než potichounku, ale fakt potichounku zašeptali: „Náš král. Z toho kamene.“

Fišta se ohlídlá ke kameni. Otevřela pusku, jako kdyby chtěla něco říct, ale pak ji zase zavřela. Trpaslík s nožežčkem rychle pižlal buřta. Rozhlížel se, každou chvilku, jo, kolem sebe - a šeptal takovým pisklavým hláskem: „Nejhorší je, že náš král... že... už mu neslouží paměť... už... nepamatuje si, jestli nás proklel nebo ne, a prokleje nás vždycky znova, když někoho z nás slyší mluvit. On... on už v tom kameni je moc dlouho a má už svoje vrtochy. On... vůbec neuzná, jak těžko se čaruje proti železu.“

Fišta kejvla. „To vím. Proti železu to je těžký.“

Trpaslík taky kejvnu. „A ještě...“ Zarazil se. „Psst. Já... já myslím... on... že já nemlčel... já... promiňte mi to, kamarádi... já... on... slyšel mě... já... kamarádi...“

Trpaslík sebou párkrát zaškubal, upustil nožežček a padnul na záda. Ostatní zbledli. Najednou se všichni motali jako mátohy. Poseďávali, polehávali. Říkali, že se jim točí hlava a že se nemůžou udržet na nohou. Fišta si s nima nejdřív moc nevěděla rady. Ale dělala, co mohla. Příkládala k nim dlaně a zaříkávala je, dokud nebyli

z nejhoršího venku. Seděli jí na klíně jako nemocný laboratorní myši. Ten s nožejčkem už se taky trochu probral, mezitím, a šeptal: „Ještě že jsi taková šikovná. Fůůů... Já už myslel, že je s námi konec. Fůůů... když nás král znova prokleje, vždycky jsme potom strašně slabí. Jako kdybysme měsíc nejedli. Ale teď... teď to bylo vůbec nejhorší. To...“

„Já vám nakrájím ten špekáček, chcete?“ řekla Fišta.

„Ne. Špekáček bysme nerozkousali. Teď ne.“

„A co meruňky? Mám tu krásný, čerstvý.“

„Ne. Meruňka je moc tuhá. My teď... my...“

„Tak...“ Fišta se hryzla do rtu, dolního. To dělá pořád, když přemejší. „Co kaši? Krupicovou kaši? Tu byste jedli?“

Skřítek s nožejčkem se usmál. „Kaši? Ty máš krupicovou kaši?“

„Ne.“ Fišta zavrtěla hlavou. „Tady u sebe ji nemám...“ Zvedla oči. Znáš je. Borůvky, hele. V tom křoví těch dlouhatánskejch černejch vlasů. A ty dvě borůvky se na mě koukly, jo, tak úpěnlivě, že bych musel bejt z hliníku nebo z čeho, abych se nesebral a neběžel jsem koupit kaši. Do vesnice. Trvalo mi to deset minut, víc ne. Čtyři kiláky. Z kopce, ale stejně...

Vpadnul jsem do obchodu a lapal jsem po dechu: „Dobrý - dobrý den. Dejte - dejte mi krupicovou kaši. A mlíko. Litr.“

Za pultem strašila taková žluklá bába, třicetiletá, otrávená. Hodila před sebe dvě krabice a povídá: „Tsche. Kaši. A mlíko. Na co? Vy z toho děláte drogy, né?“

Já myslel, že mě klepne pepka.

„Drogy?? Aha... No jasně. Z mlíka. Jasně, že z mlíka děláme drogy.“

Bába zaprskala: „Padesát pět korun.“

„Padesát pět? Za mlíko a...“ Fakt jsem normálně nevěřil svejm uším. Ty vado, říkám si, ten Grošák tu ale má domorodce. Ty vado - pomatená prodavačka. Pomatenej král skřítků. Ty vado, to je Kocourkov.

Položil jsem na pult padesátku a pětikorunu, vzal jsem krabice a běžel jsem zpátky do lesa. Přihnal jsem se k Ďáblovýmu kameni, hele, zpěněnej jako kůň po Velký pardubický. „Tady - tady to nesu. Jak jim je?“

„Potřebujou se najíst,“ řekla Fišta, celá ustaraná, jo. Začala honem vařit mlíko. Pak do něj nasypala krupici a míchala to, dokud kaše nebyla hotová. Rozlila nám ji do ešusů, mně a Kyborgovi, a řekla, ať to vyfoukáme. Rychle. Zelený skřítkové ani nedutali. Vytáhli z bot lžičky a trpělivě čekali na kaši. Pustili se do ní hned, jak vychladla.

A jedli a jedli.

Vybagrovali první ešus, potom druhej a pak ještě zamířili k misce, do který jim Fišárková nalila zbytek kaše z kotlíku.

Fakt jedli s chutí. Do obličejů se jim vrátila barva. Usmívali se na Fišárkovou a docela už byli v pohodě, jo, když jeden z nich, najednou, hele, něco vyprsknul a zakřičel: „Borůvka! Je v tom borůvka! My jsme to jedli! Kamarádi! Lesní plod! Kamarádi! To je konec. Ted' se ta kletba naplnila. Kamarádi... my... umřeme...“

Trpaslíci úplně zmateně pobíhali Fiště po sukni a po trávě kolem ní a pištěli jeden přes druhýho: „To je konec! To je náš konec! Kletba se naplnila! My jedli borůvku! To je konec! Kamarádi! Kamarádi!“

Ve Fiště by se v tu chvíli krve nedořezal. „Já ji tam nedávala. Já žádnou borůvku...“

Trpaslík s nožečkem se zastavil, podíval se na Fištu a pak jí vyšplhal zpátky na klín. „Ty si nic nevyčítej,“ pohladil ji po ruce. „Ty za to nemůžeš. To on. Král. To on. Vyčaroval ti ji z očí. Máš oči jako borůvky. A my... my jsme to přehlídli. A ted'... umřeme.“

Ostatní skřítkové taky přestali běhat kolem. Všichni zmlkli. Seděli a tiskli se k sobě. A k Fiště. Ke mně a Kyborgovi ne. Jako kdyby z nás měli strach nebo co. Fakt nevypadali dobře. Už i mně jich normálně bylo líto. Fakt. Byl to takovej blbej pocit, koukat se na ně, jak vadnou. Fakt blbej pocit. Dost blbej. Sáhnu jsem do báglu pro flašku vodky. Měl jsem tam tři. Grošákovi k tomu třetímu výročí. Ale ted' jsem na nějaký výročí vůbec nemyslel. „To chce loka,“ povídám. Urval jsem víčko z toho kroužku, znáš to, a napil jsem se. Pak jsem flašku podal Kyborgovi. „Chceš?“ Vtom jsem si všimnul, jak nás trpaslíci pozorují, hele, a zeptal jsem se: „Vy byste chtěli taky?“

Skřítkové, tak jako malátně, kejvali těma zarostlejma žlutozelenejma hlavičkama: „Třeba to pomůže.“

„A co chcete radši? Já mám vodku. A ty?“ povídám Kyborgovi.

Kyborg si poposednul. „Já? Já rum.“

„To radši ten rum. Ten je víc... žaludeční,“ šeptali skřítkové.

„Myslíte?“ řekla Fišta.

Kyborg něco zabručel, vybalil z telete flašku rumu a otevřel ji. Fišta pokrčila ramenama: „Zkusit to můžeme.“ Vzala si od Kyborga flašku a do víčka opatrně nalila rum. Trpaslík s nožečkem ho vypil. Na ex. Utřel si rukou bradu, zarostlou řídekjma žlutozelenejma vousama, a kejnul: „Dobry.“

Fišárková nalila rum do víčka dalšímu trpaslíkovi. A potom dalšímu. A dalšímu. Pár skřítků si nechalo nalejt i podruhý. A pár i potřetí.

„No?“ ptala se jich Fišta. „Pomáhá to?“

Trpaslíci přikyvovali. „Pomáhá. Pomáhá. Takhle to umírání bude o moc lehčí. O moc lehčí.“

„Umírání? Já myslela...“

„Tys myslela, že by nás to mohlo zachránit? Rum? Kdepak. Kdepak.“

„Ale já...“

Fišta už měla slzy na krajíčku. Pořád se jich ptala, co pro ně může udělat, a oni pořád říkali, že už nic. Nic. „Možná,“ povídal jeden, „kdybys nám zatancovala, než umřeme. Víly odsud už dávno utekly, dál od silnice. A ty jsi úplně jako víla. Moc hezká. Bez šatů bys-“

Nedopověděl to.

Nahoře v lese, nad Ďáblovým kamenem, něco prasklo.

Větev.

Nebo co.

Všichni jsme sebou trhli a koukli se tam.

Ty vado.

Kyborg vyvalil oči: „Pampeliška...“

No jo. Bylo to tak.

Lesem, nahoře mezi bukama a jeřabinama, k nám šla Pampeliška. Grošákovo sestřenice. Už se Kyborga nemohla dočkat, jo, tak nám vyrazila naproti. „Kde jste? Co je s vámi?“ povíдалa.

Potom si všimla trpaslíků a vyprskla smíchy:

„Vy šmudlové. Že se nestydíte.“

Podívala se na nás. „To zase byla krupicová kaše a rum, že jo?“ řekla. „A kdoví co ještě...“

Trpaslíkům zčervenaly uši.

„Co to bylo dneska, co?“ povídá jim.

Zamračila se.

Skřítkové najednou děsně vozili. Seskákali Fiště z klína a rychle mazali pryč. Nahoře na konci paseky zmizeli každé v jednom buku.

Pampeliška se usmála a zakroutila hlavou: „Komedianti... tohle tu zkoušejí na všechny vandráky, co tudy jdou prvně.“

PhDr. Miroslav Valina

Jezdili jste rádi do Velkých Losin?

Lázně Velké Losiny, pro mnohé z nás srdeční záležitost. Místo, kde jsme se setkávali, seznamovali, prožívali lásky a léčili se. Jezdili sem lidé postižení především dětskou infekční obrnou a různými druhy myopatie. Vryl se nám do paměti ochotný až přátelský personál od sestřiček na oddělení, servírek v jídelně, až po rehabilitační pracovníky, který navozoval takřka domácí prostředí. I přes "oficiální záказы" jsme seděli dlouho do noci na pokojích a diskutovali v létě i venku u ohně. Bez televize, internetu, mobilních telefonů a jiných vymožeností dnešní doby. A měli jsme k sobě i jaksi blíž. Každý z nás občas přinášel nějaké zkušenosti ze svého života a předával je dál. Lázně pro nás znamenaly nejen léčení, ale i psychický odpočinek od našich každodenních problémů, které jsme museli doma řešit. Mohl bych zřejmě dlouho popisovat, co pro nás lázně Velké Losiny znamenaly.

Ano, minulý čas je tady namístě, bohužel. Pro lidi postižené myopatií, zvláště pak nějakou těžší formou, jsou nenávratně zapovězeny. Již před mnoha lety se mluvilo o tolik potřebné rekonstrukci a těšili jsme se, že jednou přijde a my budeme jezdit nadále do "svých" lázní, moderních a ještě hezčích. Co se však s lázněmi stalo, je více než smutné. Pryč je ochotný personál, pryč je ta atmosféra a možnost pro nás, tížeji postižené, se léčit. Smutné pohledy lidí, kteří si prohlížejí nově opravené prostory, na něž jsme tak nedočkavě čekali a v minulosti se těšili, jsou více než výmluvné. Rozpaky, zklamání i nechápavé kroucení hlavami, cože se to s "jejich" lázněmi stalo?! Rekonstrukce bezesporu přinesla moderní vybavení pokojů, včetně sociálního zařízení, které je dnes již standardem, recepce na úrovni čtyřhvězdičkového hotelu, moderní jídelna, přemístěná do bývalé tělocvičny a naopak i mnoho dalších úprav k lepšímu. Nicméně bezbariérové pokoje jsou tu jen dva! Ano, pro ty, kteří chodí pomocí berlí a mohou přejít do koupelny, nebo jsou natolik fyzicky zdatní, že to s pomocí partnera zvládnou, se toho moc nezměnilo. Ti spíše změny budou kvitovat. Avšak pro ty z nás, kteří té pomoci potřebují poněkud více, je to nemyslitelné. Buď se nad tím nikdo ani nezamýšlel, nebo se přímo nabízí myšlenka, že to byl záměr, jak se zbavit těžce tělesně postižených, aby nás tu neotravovali. S elegancí a účelně. Vždyť jsme udělali změny k lepšímu, nikomu nebráníme, aby k nám jezdil, jen si musí sehnat asistenta. Nikdo však už neřeší otázku, že zdravotní pojišťovny dělají problémy se schvalováním doprovodů, že je často zamítají. A kdo s vámi pojedje jen tak na tři čtyři týdny do lázní, pokud to není třeba

zrovna váš partner. A když už by se vám podařilo sehnat asistenta, laciné by to nebylo.

Je zvláštní, že tato rekonstrukce proběhla i za podpory z Evropských fondů, alespoň tak je to proklamováno na billboardu u parku. Přesto se nedbalo na to, aby lázně vyhovovaly co nejširšímu spektru postižených. Normy asi byly splněny, vždyť ve čtyř i více hvězdičkových hotelích jsou jeden či dva bezbariérové pokoje na čtyři sta standardních, což je také nepochopitelné. Tady však jde o lázně! Stát by měl více zvažovat, komu a s jakým záměrem takovýto komplex prodá. Personál v podobě dvou zřízenců, kteří pomáhají při přesunu z vozíku na cvičební stoly a večer do postele, a několika sestřiček, které pomohou s obsluhou, jak se dneska s oblibou říká, klientů, jsou asi pro management příliš drahé.

Občas se mluví o době minulé, jak jsme byli vyčleňováni do ústavů a jiných zařízení, abychom nebyli na očích společnosti. Asi i proto jsme do lázní rádi jezdívali, abychom změnili prostředí. Přes všechna zlepšení, která dnešní doba nabízí, a je jich nesporně mnoho, však někdy nabývám dojmu, že se naše možnosti v některých oblastech zmenšují. Např. nedodržování stavební vyhlášky apod. Teď nám již zbývají jen jediné lázně, kde se ještě můžeme spolehnout na pomoc personálu. I tady však jednou přijde privatizace a co potom, páni konšelé!?

Zdeněk Janda

U pokladny stál, bahno ani zuby nedostal

Jak na to?

1. Ošetřující lékař Vám vystaví návrh na komplexní lázeňskou léčbu.
2. Návrh podepíšete a odešlete na zdravotní pojišťovnu.
3. Zdravotní pojišťovna Vám návrh zamítne pro nějaký nedostatek (např. lékař navrhne doprovod, ale zdravotní pojišťovna neví, že lázně, ve kterých se chcete léčit, přijímá pacienty s doprovodem) a návrh odešle zpět ošetřujícímu lékaři.
4. Odvoláte se - přiložíte potřebný dokument.
5. Zdravotní pojišťovna Vaše odvolání prošetří a požádá lékaře o zaslání návrhu zpět (lékař u Vás ordinuje 2x týdně, občas něco zapomene, přesto po urgenci odesílá návrh zdravotní pojišťovně).

6. Zdravotní pojišťovna Vám oznamuje, že Vašemu odvolání vyhovuje a zároveň odesílá návrh do lázní.
7. Čekáte. Termín platnosti návrhu se pomalu blíží vypršení.
8. Voláte do lázní - dozvídáte se, že Vás do termínu nestačí přijmout a návrh byl odeslán do lázní uvedených jako náhradní.
9. Telefonujete do druhých lázní - druhé lázně Vás také nestačí do termínu přijmout a návrh odešlou zdravotní pojišťovně.
10. Telefonujete do zdravotní pojišťovny, aby prodloužili platnost návrhu - jste ubezpečeni, že platnost návrhu se nedá prodloužit a že byl odeslán zpět Vašemu ošetřujícímu lékaři.
11. Voláte lékaři a zjišťujete, že návrh zpět ještě nepřišel, odpoledne odjíždí na dovolenou, ale až se za 3 týdny vrátí, napíše Vám nový návrh na komplexní lázeňskou léčbu.
12. Nový návrh podepíšete a ..., to už tady ale jednou bylo.

Věra Furišová

Můj živočišný druh

Myopat, dystrofik, amyotrof, atrofik ... to jsou pro mnohé velice nerosumitelná slova. Jedná se však o živočišný druh, do jehož čeledě spadá i moje nepodstatná maličkost. Je to zkrácenina od diagnóz, kterou my zasvěcení a jimi postižení mezi sebou běžně užíváme. Nadcházející pojednání hovoří o tom, jak se nám žije.

Živočišný druh myopat, čeled' amyotrof. To jsem já. Takto jsem byl zařazen zhruba v jednom roce svého života. Od této chvíle se většina lidí mě obklopující stala mými osobními asistenty, mou rodinu nevyjímaje. Dítě po svém narození se rozvíjí, roste a sílí. U mého druhu je to podobně až na to silení. Sílíte pouze do určitého věku, ale nikdy ne jako vaši vrstevníci. Od jisté doby (to bývá u každého jiné) však již pouze slábnete. Mne tato záležitost postihla odhadem v osmi letech. Do té doby křivka svalové síly nepatrně stoupala, od toho momentu stále nepatrně klesá. V praxi to znamená to, že se sám neobléknete, nedojdete si na záchod, a co víc - neotočíte se ani z boku na bok.

Jste tedy ve všem odkázáni na pomoc druhé osoby. Takovouto pomoc v dnešní době zajišťují lidé, jimž se říká osobní asistenti. Moje matka se tudíž de facto stala mou první osobní asistentkou. Dokonce i váš pes se po několika měsíčním výcviku může stát vašim asistentem.

Výhodu má můj druh v tom, že prakticky neví, co je samota. Je to však opravdu výhoda? Nepotřebuje občas každý být sám jen se sebou? Lidé mého druhu, kteří se narodili jako já za totality, měli ještě tu (ne)výhodu, že jejich rodině doktoři ve většině případů sdělili, že se nedožijí dospělosti. Ohromně povzbudivé při vyrovnávání se s tímto postižením pak je, když to tento milý pan doktor ještě zopakuje přímo vám v době, kdy už z toho máte rozum. Váš život tím hned dostane větší smysl, protože tomuto blbovi zkrátka a dobře nechcete udělat tu radost, že by měl třeba pravdu.

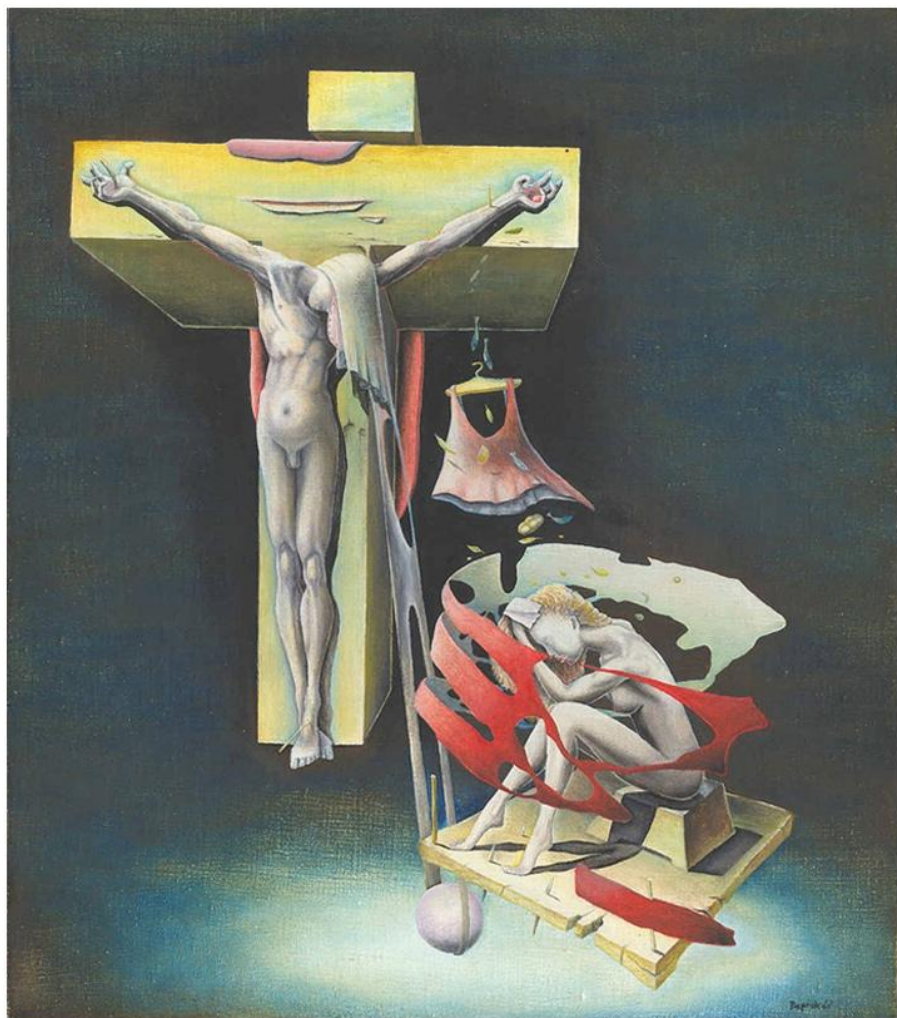
Já se však celý život bohužel potýkám s tím, jak moji kamarádi a známí našeho druhu postupně odcházejí. Ubránit se potom černým myšlenkám je těžké a já jako zbraň používám černý humor, takže své okolí čas od času zaskočím, když přinesu ceděčko s kompilací písniček, které chci hrát na pohřbu. Já bych totiž opravdu nepřekousl, kdyby na mém loučení hrály nějaké braky. Nejčastější příčinou smrti mých kamarádů byl zápal plic, který jejich organismus nezvládl. Zima je tak opravdu mým milovaným obdobím. Taková koulovačka na zamrzlém rybníku je vskutku adrenalinovým sportem.

Když se tedy přenesete přes tyto úvahy o smyslu vašeho života, dostanete se do fáze, kdy přemýšlíte, jak nejlépe naložit se svým životem. V pubertě se dostanete do situace, kdy přemýšlíte o svobodě. Jsem svobodná bytost, když se nemohu svobodně pohybovat a jsem při všem závislý na dobré vůli lidí kolem sebe? V dnešní době již dostanete elektrický vozík, který vám problém s mobilitou částečně vyřeší. Tedy do momentu, kdy narazíte na první schod. Usednutím na tento stroj vaše tělesná hmotnost nabude cca o metrů a jste najednou plně odkázáni na absolutní bezbariérovost, protože vás zkrátka už nikdo neuzvedne a ani o pár schůdků nepoponese. Ovšem v případě, že nechcete riskovat záda zhruba čtyř statných chlapů a nebezpečí zničení vozíku, s čímž je spojená několikatisícová oprava. Váš zaměstnavatel si ve stavu věcí dnešních musí při pozdním příchodu na pracoviště zvykat na výmluvy typu: „Opět se rozbil v metru výtah“, „Píchnul jsem kolo“ či „Před domem neodhrabali sníh a já se nedostal ven“.

Já o sobě mohu říci, že jsem jeden z těch šťastnějších svého druhu. Našel jsem hodnou a milou ženu, jež mi můj život velice usnadňuje. Dostal jsem se do skvělého pracovního kolektivu, který mi se vším moc rád pomůže. Připadá mi neuvěřitelné, že jsou lidé, kteří našemu druhu bezděčně pomáhají. Vždyť ve starověké Spartě by mě hodili ze skály (mimochodem proto jsem raději slávista). Komunisti by mě za-

vřeli do ústavu a separovali od společnosti (proto volím demokratické strany). Mohu říci, že jsem nevyčísitelně závislý. Mé štěstí je, že na dobrých lidech, kterých je v dnešní době hodně. Proto nezbyvá než poděkovat všem osobním asistentům v mém životě. Jak těm profesionálním, tak hlavně těm blízkým, bez nichž by se ten můj druh opravdu neobešel.

Michal Práger



Luděk Paprskář: Bilance

Asociace muskulárních dystrofií v ČR

Vás srdečně zve na I. ročník šachového turnaje o pohár MDA RIDE, který bude hrán zároveň jako X. jubilejní ročník memoriálu Václava Krejčího a Stáni Újezdské Rédlové v šachu. Bude se konat ve dnech 27. 10. - 31. 10. 2010 v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu.

Propozice systému hry budou každému účastníkovi sděleny v místě konání akce a **tamtéž bude vybírán účastnický poplatek, který činí na osobu a celý pobyt 1200,- Kč.**

Opět je možné přivést věci do dražby a do tomboly, které proběhnou v rámci zábavných večerů.

Prezence účastníků bude 27. 10. 2010 mezi 16.00 - 18.00 hodinou. Vážení přátelé, příznivci královské hry, těšíme se na Vaši účast a setkání s Vámi. Neváhejte a přihlaste se co nejdříve, nejpozději do 20. září 2010 na adresu:

Jiří Šandera
Habrovany 1
683 01 Rousínov

nebo na E-mail: sanjir@seznam.cz.
popřípadě sms na číslo: 774847159

Srdečně Vás všechny zveme a těšíme se na setkání

PŘIHLÁŠKA na I. ročník o pohár MDA RIDE v šachu

hraný jako memoriál Václava Krejčího a Stáni Újezdské Rédlové 27.10. - 31.10. 2010 v RZ Zámeček v Hodoníně u Kunštátu

Jméno a příjmení : _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Adresa bydliště: _____

PSČ: _____ Telefon: _____

e-mail : _____

Jsem držitelem průkazky: TP - ZTP - ZTP/P č. _____

Používám: mechanický vozík - elektrický vozík - zvedák

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení průvodce: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Adresa bydliště: _____

PSČ: _____ Telefon: _____

Je držitelem průkazky: TP - ZTP - ZTP/P č. _____

Používá: mechanický vozík - elektrický vozík

Použiji dopravu: mikrobus (pouze z Prahy) - vlastní

Dne: _____ podpis: _____

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

Od 1. 4. do 31. 8. 2010 oslavili životní jubileum tito naši členové:

35 let - Gellnerová Kateřina

40 let - Bican Filip, Blecha Milan

45 let - Janda Zdeněk,
Antolová Anna,
Kubelka Pavel

50 let - Novotná Marcela,
Zikmund Zdeněk,
Pospíšilová Alena,
Vondal Petr,
Křepinská Magdalena

55 let - Zajíčková Jiřina,
Vojtík Petr

60 let - Vítková Eva,
Klimešová Pavla,
Zajícová Bronislava

65 let - Dobiáš František,
Fendrych Josef,
Nejtek Jiří

75 let - Krahulová Svatava,
Hutzová Božena, Ledvinová Alena

85 let - Jelínková Jiřina



Blahopřejeme!

Se smutkem oznamujeme, že nás navždy opustil

Josef Selichar



Vzpomínáme!

OBSAH

Úvodní slovo	6
Zúčastnili jsme se	8
10. výročí vzniku NRZP ČR	8
Setkání k 10. výročí založení Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR).....	9
Oranžové kolo.....	10
Výstava Non Handicap	12
Zápis ze schůze výboru AMD v ČR, konané ve dnech 1. - 2.5.2010 v RS Zámeček Hodonín u Kunštátu.	14
II. MDA RIDE	17
Sociální okénko	23
Aktuálně z legislativy	23
Výzkum.....	27
Gentamicin ukazuje smíšené výsledky v DMD	27
Pokrok v exon skippingu pro postižené DMD	27
Srovnávací studie léků Losartan a Lisinopril a jejich účinek na MD typu Duchenne	28
Zprávy z TREAT-NMD.....	29
Standardy péče o pacienty se svalovou dystrofií Duchenne k dispozici ve více jazycích	29
Zajímavosti	30
Beach Park pro každého	31
Florbal na elektrických vozících.....	32
Letní infomail z Asistence.....	33
zdraví.....	35
Zdravotně postižení, reprodukční zdraví a kontracepce	35
Hormonální antikoncepce	36
Nehormonální antikoncepce	37
Zdravotně postiženým chybí informace	38
PŘEHLED METOD KONTRACEPCE.....	40
NOVÝ SERIÁL	43
Těhotenství u žen s nervosvalovým onemocněním	43
Rekondiční pobyty	46
7. ročník Nadnárodního putování Třemošná - Dolany - Furt im Wald - Plzeň ...	46
HODNOCENÍ PSYCHOREHABILITAČNÍHO KURZU AMD, KONANÉHO V DOBĚ OD 22 - 29.5.2010V HODONÍNĚ U KUNŠTÁTU	51
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	55
Příspěvky od našich členů	56
Miroslav Valina	56
Fišárková a sedm trpaslíků	57
Jezdili jste rádi do Velkých Losin?	63
U pokladny stál bahno ani zuby nedostal	64
Můj živočišný druh	65
PŘIHLÁŠKA na I. ročník o pohár MDA RIDE v šachu.....	69
Společenská rubrika	70

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Odpovědný redaktor: Mgr. Dona Zalmanová

Redakční rada: Blanka Jedličková,
Jitka Kačírková, 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 Nerancolakis

Tajemnice: Jana Macáková

Hospodář: Jaroslav Macák

Revizní komise: předsedkyně Věra Landová

členové: Jana Macáková, Eva Pištěková

ADRESA:

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na titulní straně obálky: František Újezdský

Foto na druhé straně obálky: Natálie Bechtinová

Vychází čtvrtletně a je neprodejný

**Zpravodaj AMD je dotován Ministerstvem zdravotnictví ČR a je re-
gistrován Ministerstvem kultury ČR pod ev. čís. E 11139 Tisk - TISK
EXPRES s.r.o.**

Uzávěrka příštího čísla 30. 10. 2010



MEYRA®

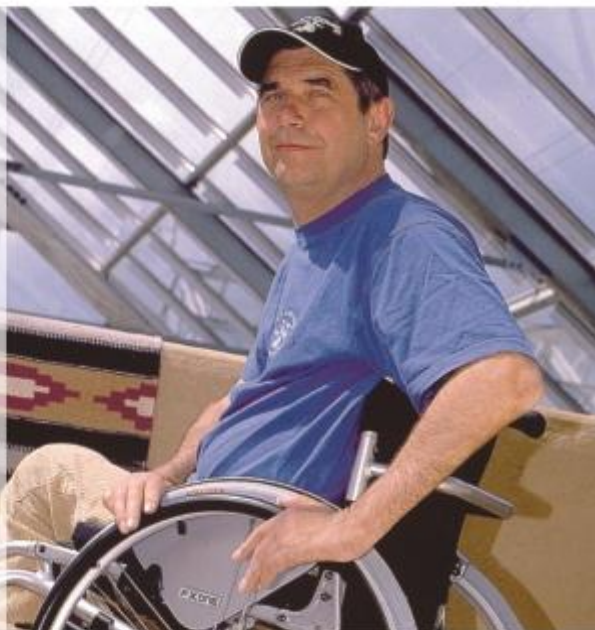
Uspadníme lidem pohyb.

VOZÍKY

- mechanické
- aktivní
- polohovací
- toaletní
- elektrické
- skútry

REHABILITAČNÍ PROSTŘEDKY

- hygienické
- sebeobslužné
- antidekubitní
- lokomoční
- zvedací



PRAHA

Hrusická 2538, 141 00 Praha 4 - Spořilov, tel.: 272 761 102
meyra@meyra.cz

BRNO

Zábrdovická 16a, 615 00 Brno - Zábrdovice, tel.: 545 216 748
brno@meyra.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE

Žižkova 1, 370 01 České Budějovice, tel.: 386 356 838
ceskebudejovice@meyra.cz

JANSKÉ LÁZNĚ

Janský Dvůr 38, 542 25 Janské Lázně, tel.: 499 875 494
janskelazne@meyra.cz

OSTRAVA

Mojmírovců 208/8, 709 00 Ostrava, tel.: 595 626 012
ostrava@meyra.cz

www.meyra.cz



ZVEDÁK ELEKTRICKÝ POJÍZDNÝ

1006 Standard 12/0063912

- skládací konstrukce rámu
- elektricky polohovatelné sklopné rameno
- polstrovaná závěsná hrazda
- závěsné háčky hrazdy s pojistkou
- mechanicky rozevíratelná základna
- pojezdová kolečka: 7,5 cm
- nášlapné brzdy
- dálkový ovladač zdvíhu sklopného ramene
- madla pro manipulaci
- indikátor stavu baterie
- bezpečnostní pojistka
- max. počet zdvihů na jedno nabití: 25 (při zatížení 100 kg)

1006 Standard
zvedák elektrický pojízdný

kód pojistovny: 12/0063912

33 000 Kč
PLNĚ HRAZENO



ELEKTRICKÝ ZVEDÁK DO VANY

Dento Lift S 12/0093483

- dvoudílná konstrukce složená ze zádové a sedací části usnadňuje montáž, transport a skladování
- pro provoz zvedáku je používán akumulátor o nízkém napětí, který lze snadno zasunout do otvoru v zádové opěrce
- možnost plynulého polohování zádové části
- sedací část je doplněna bočními sklopnými opěrkami, které usnadňují přesun a zvyšují bezpečnost uživatele
- jednoduchá obsluha prostřednictvím dálkového plovoucího ovladače
- nenáročný provoz a snadná údržba zvedáku

Dento Lift S
elektrický zvedák do vany

kód pojistovny: 12/0093483

20 350 Kč
PLNĚ HRAZENO



LŮŽKO POLOHOVACÍ ELEKTRICKÉ SKLÁDACÍ

Casa Classic Light 12/0093482

Standardní vybavení

- rozkládací čtyřdílný rošt s nastavením tuhosti lamel
- polohování a výškové nastavení pomocí čtyř elektromotorů
- integrované bezpečnostní postranice
- hrazda s hrazdičkou
- pojezdová kolečka s brzdou
- mechanické nouzové spuštění zádové části roštu
- bezpečnostní pojistka polohování
- transportní a skládací systém TL SU
- povrchová úprava: dýha (přírodní vrstvený buk)
- široký výběr volitelného příslušenství

Casa Classic Light
lůžko polohovací el. skládací

kód pojistovny: 12/0093482

24 900 Kč
PLNĚ HRAZENO