

ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 30, ČÍSLO 1, DUBEN 2011

- ➔ Rozhovor s Kamilem
- ➔ Pletencová svalová dystrofie
- ➔ Hubnutí na vozíku
- ➔ Bezbariérová Vídeň
- ➔ Tvořivost našich členů

Srdečně Vás zveme na III. ročník MDA RIDE!



„Jedeme v tom s Vámi“

III. MDA RIDE

benefiční jízda na pomoc lidem se svalovou dystrofií

25.6.2011

Praha 5 - park Portheimka

**Dejme šanci těm, jejichž kola pojedou navždy
ve dvou stopách.**



**Koupí předmětu s logem MDA RIDE či dobrovolným vstupným
přispíváte na dobrou věc!**

č.ú.:43-5772270257/0100

www.mdaride.cz



AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady osob se zdravotním postižením 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 nejtíže postiženým, 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 poskytuje informace 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

Událostí, které se staly od posledního vydání Zpravodaje, je více než dost. Nedá mi, abych se nezmínil o stávce lékařů, která na dlouho zaměstnávala média a dění ve společnosti. Kdo vyhraje a kdo zůstane v poli poražených, bylo do poslední chvíle nejasné. V každém případě byl poražen pacient. Tedy my všichni. Pak přišla tahanice o DPH a jen dozněly ozvěny těchto událostí, přepadla nás sociální reforma. Několikrát jsem se v minulých článcích zmiňoval o různých aspektech sociálních problémů, které se nás dotýkají. Pokud projde sociální reforma, tak, jak je předkládána nyní, bude mít dopad na většinu z nás. Nejenže vzroste byrokracie a administrativa, a to i přes proklamované zjednodušení systému, např. při výplatě příspěvku na péči a provoz motorového vozidla, ale dojde i ke snížení některých dávek. Každoročně s obavami čekáme na výsledky dotačního řízení, jestli i nadále budeme mít na provoz naší organizace. Letos jsme dostali o padesát procent méně než v loňském roce. Ještě dramatičtější je rozpočet u různých pečovatelských či asistenčních služeb, na které jsou mnozí z nás odkázáni. Tam jde doslova o život. Stále v této oblasti nedochází k systémovému řešení, které by zajistilo, aby se lidé neocitli ze dne na den bez pomoci. I proto jsme se zúčastnili demonstrace u MPSV. Bylo zde mnoho lidí, kteří přišli vyjádřit svou nespokojenost. Podle vyjádření ministra Drábka o nic nepřijdeme. Proč tedy obavy? Asi proto, že MPSV nepřišlo s jednoznačným výkladem připravovaných změn od začátku a vše vysvětluje dodatečně a ne moc přesvědčivě. Ministerstvo zdravotnictví také nezůstalo pozadu. Na rekondiční pobyty v tuzemsku jsme dostali třetinu požadovaných dotací, na zahraniční pobyt a na vydávání Zpravodaje jsme žádné dotace nedostali. To je také jeden z důvodů, proč k Vám toto číslo přichází o něco později. Bohužel stejně jako v loňském roce asi ani letos nebudeme moci vydat čtyři čísla. Jak za poslední čtyři roky docházelo ke snižování dotací, Vám ukážeme uvnitř tohoto čísla v tabulce, kterou vydalo MZ. Přinášíme také informace o připravované konferenci EAMDA, kterou letos pořádáme v Praze, o tom jak se hraje florbal na elektrických vozících a reportáž z mezinárodního turnaje. Věříme, že i v tomto čísle najdete články, které Vás zaujmou.

Vážení čtenáři, i přes všechny problémy, které se na nás valí, si nenechejme zkažit jarní dny.

Zdeněk Janda

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, čtvrtěk 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

Členské příspěvky

Žádáme všechny, kdo ještě nezaplatili členské příspěvky na letošní rok, ať tak co nejdříve učiní. Zároveň se omlouváme, že jsme v posledním čísle neuvedli výši členského příspěvku. Tedy dodatečně, je to 200,- Kč za rok.

ZÚČASTNILI JSME SE

Národní plán pro vzácná onemocnění

19. 3. 2011 proběhla v Praze Motole schůzka organizací zastupujících tzv. vzácná onemocnění, které jsme se také zúčastnili.

Předmětem bylo projednat strategii při tvorbě národního plánu pro vzácná onemocnění, který má do konce roku předložit Ministerstvo zdravotnictví.

Zúčastnili jsme demonstrace u MPSV

22. 3. 2011 proběhla demonstrace zdravotně postižených na prostranství mezi Ministerstvem práce a sociálních věcí a Ministerstvem zdravotnictví.

Důvodem byly připravované vládní reformy MPSV. V diskuzi postupně vystoupili Václav Krása, Jana Hrdá, Táňa Fišerová, ale i ministr práce a sociálních věcí Jaromír Drábek, ministr zdravotnictví Leoš Heger a mnoho dalších.

Setkání s poslankyní Lenkou Kohoutovou

V pondělí 28. 3. 2011 jsme se setkali s poslankyní ODS paní Lenkou Kohoutovou.

Naši organizaci zastupovali předseda Zdeněk Janda a místopředseda Petr Procházka. Šlo nám o to, aby paní poslankyně vysvětlila svůj pohled na sociální reformu a jak to vlastně s připravovanými zákony je. A také poukázat na to, že je zde skupina těžce tělesně postižených lidí, kteří mají velmi omezené možnosti.

V diskuzi jsme narazili na jednotlivá témata od průkazů ZTP, příspěvku na mobilitu, na péči, zaměstnávání zdravotně postižených a další. Některé oblasti, jako zaměstnávání zdravotně postižených, prý doznaly určitých kompromisních stanovisek. Údajně se nebude rušit příspěvek na zaměstnávání osob se zdravotním postižením, ale je tu snaha omezit zaměstnávání osob v domácím prostředí. Paní poslankyni jsme se snažili vysvětlit, že to by byl právě moment, který by se dotkl lidí postižených svalovou dystrofií, ale i dalších, kteří nejsou tak mobilní jako jiné kategorie postižených, a že by to mělo za následek snížení životní úrovně a dopad na kvalitu života.

Dalším bodem byl tzv. příspěvek na mobilitu. Asi již většina zná navrhované úpravy této dávky. Jsou do ní zahrnuty jen tři kategorie, kde by na tento příspěvek, a to ještě při splnění určitých podmínek, vznikal nárok. Z diskuze vyplynulo, že kultura, lékař a jiné aktivity nejsou pro paní poslankyni důležité, a že podporovat se budou jen ti, kteří budou aktivní vůči společnosti. Že fyzické možnosti nemáme všichni stejné, že právě bariéry v dopravě nám brání zapojit se jak do pracovního procesu, tak do života mezi tzv. zdravými a žít alespoň trochu plnohodnotným životem, bylo obtížné paní poslankyni vysvětlit. U příspěvku na péči tomu bylo obdobně. Naše argumenty, že navržený postup při vyplácení příspěvku povede k prodražení, větší byrokracii a ztížení péče, byly přijímány poněkud rezervovaně.

Ze schůzky s paní poslankyní Kohoutovou máme smíšené pocity. Zvláště, když několikrát při diskuzi zmínila, že ona také dělá charitu a pracovala v sociálních službách. Snažili jsme se věcně vše popsat a upozornit na hrozící problémy, které připravovaná reforma může přinést.

Nicméně některé připomínky si zapsala a nezbyváá věřit, že se k nim vrátí a v klidu o nich popřemýšlí.

Co je národní plán pro vzácná onemocnění?

Vláda v současné době připravuje prostřednictvím k tomu jmenované pracovní skupiny národní plán pro vzácná onemocnění.

Je to iniciativa podporovaná Evropskou unií, která stanovila jednotlivým členským zemím (respektive jejím vládám) vypracování těchto plánů jako jednu z priorit.

V roce 2010 byla přijata v ČR národní strategie pro vzácná onemocnění. Národní strategie je rámcem pro vypracování detailního plánu, který by měl stanovit přesnější pravidla nejen pro léčbu, ale i diagnostiku a navazující sociální služby pro pacienty se vzácnými onemocněními.

Národní plán pro vzácná onemocnění je tedy velmi důležitým dokumentem. Může zásadně ovlivňovat způsob, rozsah a standardy léčby vzácných onemocnění, garantovat současné léčebné postupy a přístup pacientů k novým léčebným postupům, které vedou k lepším výsledkům léčby.

Co jsou vzácná onemocnění?

Specifická skupina pacientů s jednotlivými diagnózami. Za vzácné onemocnění se považuje, když počet nemocných je pět a méně na deset tisíc obyvatel. Proto je léčba (diagnostika, ošetření, léky atd..) na pacienta finančně velmi vysoká ve srovnání s běžnějšími onemocněními. Kvalita léčby a její účinnost je ve většině případů dramaticky závislá na přístupu k novým postupům a lékům.

Z tohoto důvodu je nezbytný odlišný přístup k takto postiženým lidem, který by pacientům garantoval dostupnost efektivní a moderní léčby (nejen léků).

V současné době máme jedinečnou příležitost formulovat problematické oblasti, specifika léčby vzácných onemocnění a komunikovat o nich v pracovní skupině sestavené vládou tak, aby plán pro vzácná onemocnění reflektoval nejen stanovisko lékařů, pojišťoven a vlády, ale také těch, kterých se to nejvíce týká, tedy pacientů.

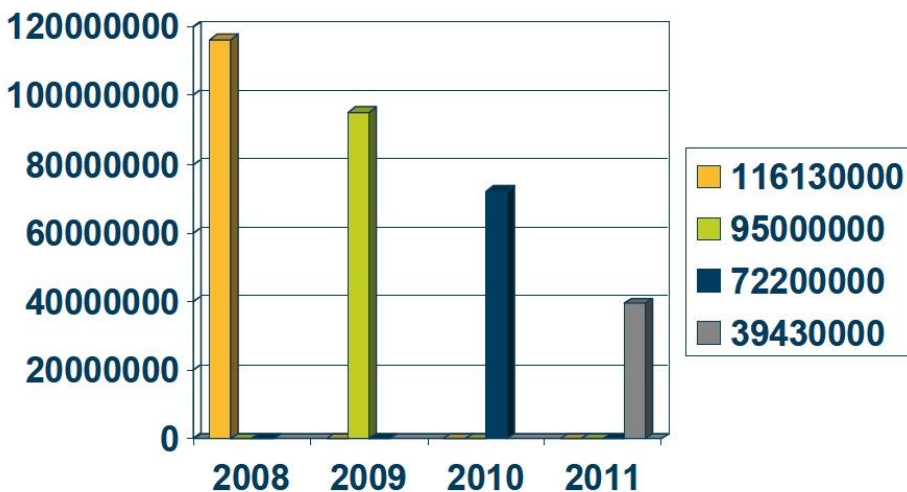
AMD se chce aktivně zapojit do této diskuze, proto uvítáme i podněty od Vás členů. Můžete nám psát, co si myslíte, že by se mělo zlepšit v jakékoliv oblasti péče o postižené svalovou dystrofií.

Dokument MZ o tom, co je národní plán, najdete na našich webových stránkách.

Vývoj dotačního Programu grantové podpory Ministerstva zdravotnictví od roku 2008 do roku 2011 (údaje jsou v Kč)

Výsledky dotačního Programu grantové podpory Ministerstva zdravotnictví za rok 2011 jsou zásadně ovlivněny vývojem jeho rozpočtu na poslední čtyři roky. Přihlíženo vždy k výši rozpočtu předcházejícího roku, byl program mezi léty 2008 a 2009 redukován o 19 %, následující rok o 24 %, mezi roky 2010 a 2011 o 45,4 %. Celkově pak činí rozdíl v rozpočtech mezi léty 2008 až 2011 celých 76 700 000 Kč.

Většina projektů, které nebyly v roce 2011 podpořeny, stejně jako redukce státní dotace u podpořených projektů má tedy příčinu v nedostatku dotačních prostředků programu (viz následující graf).



V důsledku těchto skutečností jsme dostali dotaci pouze sto dvacet tisíc korun na tuzemské rekondiční pobyty. Na zahraniční rekondiční pobyt ani na vydávání Zpravodaje jsme žádnou dotaci nedostali. Přesto se pokusíme uskutečnit co nejvíce naplánovaných pobytů a vydat minimálně dvě čísla Zpravodaje.

Zdroj: web MZ

V letošním roce budeme pořádat mezinárodní konferenci EAMDA.

Ve dnech 8. 9. – 11. 9. 2011 proběhne v Praze 41. ročník mezinárodní konference EAMDA. Byli jsme pověřeni jejím uspořádáním. Tato konference se u nás bude konat poprvé. Je to výsledek našich aktivit v EAMDA.

Podařilo se nám najít vhodný hotel, kde se může ubytovat větší počet účastníků na vozíku, což nebylo zrovna jednoduché. V současnosti probíhá shánění sponzorů, kteří by nám pomohli s financováním celé akce, sestavování a zajišťování programu konference, oslovování odborníků z řad lékařů z tuzemska i ze zahraničí.

Tématem bude: **Multidisciplinární péče o postižené svalovou dystrofií**

Na konferenci vystoupí odborníci zabývající se problematikou nervosvalových onemocnění. Prezentace se budou týkat novinek ve výzkumu, rehabilitace, genetiky, plicní ventilace a dalších oblastí. Představí se zde různé české i zahraniční organizace a celý blok přednášek bude věnován různým aspektům života lidí s nervosvalovým onemocněním.

Průběh konference

Místo konání: Kongresové centrum Clarion hotel Praha, Freyova 33

9. 9. 2011 – proběhne přednášky především lékařů a odborníků

10. 9. 2011 – přednáškový den pro organizace

Podrobnější program postupně najdete na našich webových stránkách.

Vážení členové, pokud byste se chtěli zúčastnit této konference, přihlaste se písemně nebo e-mailem na adrese naší kanceláře. Další podmínky budeme upřesňovat na webových stránkách. Počet míst bude omezený.

Zároveň bychom uvítali Vaši pomoc např. při shánění sponzorů.



Kongresové centrum Clarion hotel Praha

V poradně boží bariéry

Projekt s názvem 'Božíme komunikační bariéry' odstartuje v březnu v Poradně Národní rady osob se zdravotním postižením ČR pro Plzeňský kraj, která sídlí v Plzni. „Vše se může uskutečnit především díky velké podpoře z programu Prazdroj lidem,“ říká odborná poradkyně Lenka Buriánková. Cílem projektu je podpořit zapojení osob se zdravotním postižením do veřejného života a podporovat jejich integraci do společnosti. Umožní osobám se zdravotním postižením najít si s pomocí „poradce“ nebo „dobrovolníka“ prostřednictvím internetu vhodné pracovní uplatnění, využít vhodnou nabídku kurzů, usnadní výběr volnočasových aktivit a účast na různých společenských a kulturních akcích. „Na internetových stránkách si klient také sám nebo s pomocí vyhledá potřebnou sociální službu a vyřídí potřebné záležitosti. Zajímavé nabídky bude možno zdarma v přiměřeném množství vytisknout,“ vysvětluje Buriánková. V Poradně jsou k dispozici dva počítače s připojením k internetu. „Jestliže jste osobou se zdravotním postižením - máte průkaz TP, ZTP, ZTP/P nebo jste příjemcem příspěvku na péči či pobíráte invalidní důchod nebo jste osoba pečující, opatrovník či senior, tak využijte našich služeb a přijďte k nám,“ vzkazuje poradkyně. Návštěvníci zároveň mohou využít i služeb bezplatného odborného sociálního poradenství, které Poradna zajišťuje. Poradna sídlí na nám. Republiky 28 v Plzni, v Pasáži Slávie (Čas), vchod A č. dv. 218. Počítače zde budou k dispozici v pondělí a ve středu od 8.00 do 16.00 hodin a v úterý od 8.00 do 12.00 hodin. „V tyto dny můžete přijít i bez objednání, je však lepší se objednat a předejít tak čekání. Po domluvě se lze dohodnout na návštěvě i mimo stanovené dny,“ dodává Buriánková. Kontaktovat Poradnu můžete na tel. číslo 377 224 879, 736 751 217 nebo můžete psát na e-mail: poradnaplzen@nrzp.cz.

zdroj: Plzeňský deník

Nejsou jenom podvodníci, ale stát to nezajímá

O nové podobě náhradního plnění s ministrem intenzivně jednáme, říká Karel Rychtář z Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených.

LN Komu reálně pomůže zrušení možnosti nakupovat výrobky z chráněných dílen?

To byl původní návrh, který prošel přes pana ministra Drábka. My jsme se začali bránit a říkat, že zde existují i poctivé dílny, zaměstnavatelé zdravotně postižených, kteří skutečně vyrábějí a nepřefakturovávají. Zatím jsme se shodli na kompromisu, že by to bylo necitlivé vůči těmto poctivým zaměstnavatelům. A tak jsme přišli s novým řešením na principu omezení celkové roční fakturace na jednu zaměstnanou zdravotně postiženou osobu. Firma má za ni nakoupit zhruba za 160 tisíc. Diskutujeme o tom, kolik peněz půjde ročně započítat na jednu osobu „náhradního plnění“.

LN A o jakém čísle se diskutuje?

Asi milion korun na jedno pracovní místo. Což je sedminásobek těch 160 tisíc, které firmy mohou dnes započítat za jedno pracovní místo. Jsme ale přesvědčení, že by to měl být zhruba trojnásobek, protože sedminásobek dává ještě velký prostor pro zneužívání formou přefakturace. Usilujeme o systémové řešení, které by nejen umožnilo účinnou kontrolu a přitom nezatížilo podnikatele zbytečnou administrativou, ale vrátilo se k původnímu účelu, kterým je obchodní podpora zaměstnavatelů zdravotně postižených. Z hlediska výdajů státu je to ten nejlevnější prostředek pro podporu přiměřeného pracovního uplatnění lidí s postižením.

LN Jak přefakturování skutečně probíhá?

Původně, když zákon vznikl, se vůbec nepředpokládalo, že se bude jenom přeprodávat zboží. Postupně ale začaly účelově vznikat firmy, které sice zaměstnávají několik zdravotně postižených, ale ve skutečnosti jenom administrují nákup zboží a jeho prodej dál. A dnes zde fungují firmy, které si jen „propůjčují IČ“. Příklad z praxe: malá dílna neziskové organizace „půjčuje“ své IČ jednomu z největších prodejců kancelářských potřeb. Ten když jde za svými zákazníky, tak se rovnou ptá, jestli to chtějí fakturovat jako náhradní plnění, nebo ne. Návrh ministerstva chtěl zrušením náhradního plnění zabránit těmto jevům. Ovšem pan ministr zapomněl, že existují i slušné firmy, pro které je tato pobídka a podpora nenahraditelná.

LN Mluví se o tom, že by tento problém efektivně vyřešila ochranná známka nebo certifikát, že v této dílně zdravotně postižení skutečně vyrábí. To vám nepřipadá přijatelné?

Idea je dobrá. Jde o certifikaci zaměstnavatele. Tím, že ji získá, prokazuje, že se ruce zdravotně postižených zaměstnanců podílejí na výrobě, službě nebo obchodování zboží. Takto certifikovaných firem je velice málo, ale v našich společných návrzích se určité formě certifikace nevyhneme. Je nutné odlišit nejen sociálně-pracovní terapii od skutečného zaměstnání, ale samozřejmě i jiné formy zneužívání podpory – česká povaha je vynalézavá.

LN Dnes se tedy dílny takových zaměstnavatelů vůbec nekontrolují?

Musí dokládat, že skutečně mají zdravotně postižené zaměstnance. Kontroluje se personalistika a odvody za zaměstnance, bezdlužnost, dodržování zákona. Nikoho ale nezajímá obchodní obraz podniku, kolik a čeho se skutečně vyrábí nebo jaká je přidaná hodnota.

LN Mluví se o tom, že to ministerstvo dělá proto, aby ušetřilo výdaje – získalo více peněz. Souhlasíte s tím?

Byli jsme ministerstvem ujištěni, že cílem je v tomto okamžiku především zabránit zneužívání podpory a omezit spekulanty. Vadí nám ale, že posuzují jenom stránku výdajů státní kasy. Za pracujícího člověka přece zaměstnavatel odvádí státu, ten člověk má určitou kupní sílu a platí nejen daně z příjmu, ale

kupuje si třeba pohonné hmoty či cigarety, tedy odvede státu další peníze. O neekonomickém přínosu zaměstnání a seberealizace nemluvě.

*zdroj:Lidové noviny
autor:PETR ŠVIHEL*

V Praze je další bezbariérová stanice metra

Pražský dopravní podnik zahájil provoz výtahu ve východním vestibulu metra Háje, vznikla tak další bezbariérová stanice. Pražské metro tak má v současnosti z 57 stanic bezbariérově přístupných 35. Podle občanského sdružení Asistence má pražská MHD stále mnoho bariér. Problémem nejsou jen chybějící výtahy do stanic metra. Sdružení už loni v Praze spustilo kampaň „Žádáme dopravu bez bariér.

Situaci handicapovaných v metropoli se Asistence pokouší změnit otevřeným dopisem vedení Prahy spojeným s peticí, který je zveřejněn na internetu. Bezbariérový přístup do stanice Háje, která je konečnou na trase C metra, byl dosud omezen. Vozíčkáři sice mohli využít nákladního výtahu, museli ale mít s sebou proškoleného průvodce. Podobně to funguje také ve stanici Opatov a Rožtyly. U nových stanic jsou bezbariérové přístupy už součástí projektu.

Sedm nejpalcivějších problémů v pražské MHD:

- přes 20 bariérových stanic metra
- desítky tramvajových zastávek s výstupem do vozovky
- malé procento nízkopodlažních vozů tramvají a autobusů
- bariérové a úzké ostrůvky tramvajových zastávek
- mezera mezi nástupištěm a vozem metra
- nedostatečné značení bezbariérových vstupů do metra
- chybějící vodicí linie pro nevidomé na nástupištích metra

Nový výtah se staví také ve stanici metra Národní třída. Připravují se bezbariérové úpravy stanic Můstek, I. P. Pavlova a Anděl.

Podle sdružení Asistence žije v hlavním městě asi 200 000 lidí se zdravotním postižením, z toho 33 500 lidí má těžké postižení pohybového ústrojí. Bariérová MHD ale může být problémem i pro desítky tisíc seniorů a tisíce rodičů s kočárky.

PŘEDSTAVUJEME

Vážení čtenáři, navazujeme na starší tradici a opět představujeme jednoho z našich členů. Moc bychom uvítali, kdybyste navrhli některé z Vašich známých, kteří jsou členové AMD, a myslíte si, že by jejich životní zkušenost, práce, rodina nebo jiné aktivity mohly být pro naše čtenáře zajímavé a inspirativní. Zároveň bychom velmi uvítali jakékoliv Vaše podněty, připomínky či návrhy k obsahu Zpravodaje. Budeme vděční za jakoukoliv odezvu z Vaší strany, jelikož jedině z Vašich ohlasů se dozvíme, jste-li s naší prací spokojeni a jestli Zpravodaj splňuje Vaše očekávání. Chtěli bychom Vám popřát krásné jaro a dostatek síly a optimismu k překonání všech překážek a nástrah, které by Vás (nás) mohly v budoucnu potkat.

Vaše redakce

KAMIL



Kamilovi Brožkovi je 29 let a od malička je postižen progresivní svalovou dystrofií. Bydlí se svojí maminkou v bezbariérovém bytě v Praze. Již několik let je jeho společníkem domácí plicní ventilátor, ke kterému je v současné době připojen permanentně. I přesto má stále spoustu zájmů a s pomocí jeho nejbližších uskutečňuje svá menší i větší přání. Více o sobě již prozradí sám v následujícím rozhovoru.

Kdy a jak se u tebe přišlo na to, že jsi postižen svalovou dystrofií?

Když mi byly necelé dva roky, byl jsem často nemocný, měl jsem střídavě záněty průdušek a středního ucha, penicilin a acylpyrin u mě vyvolávaly alergické reakce. Během hospitalizace a vyšetření v nemocnici v Benešově zjistili, že mám zvýšenou koncentraci jaterních enzymů v krvi a nařídili jaterní dietu. Ta však zlepšení nepřinesla, tak lékaři doporučili rodičům, aby se mnou jeli do motolské nemocnice v Praze. Tam zjistili, že mám svalovou dystrofii.

Máš stanoven přesný typ dystrofie?

Ano, dělali mi biopsii a stanovili progresivní svalovou dystrofii Duchenneova typu. Následně vyšetřili a provedli biopsii i u mého o tři roky staršího bratra, u kterého diagnostikovali stejný typ svalové dystrofie.

Co lékaři řekli tvým rodičům? Poradili jim, co a jak dělat, jak cvičit?

Řekli jim jen, jak onemocnění bude postupovat, že bude postupně ochabovat svalstvo a že v pozdějším dětském věku usedneme na vozík. Žádné rady či

doporučení, jak cvičit, jim nedali. Až v Benešově, kam jsme dojížděli na rehabilitaci, nám ukázali základní cviky a poradili, jak protahovat achilovky pomocí polohovacího prkna, které táta následně sbil v kůlně.

Jaké je tvoje rodné město a jaké bylo tvoje dětství?

Dětství jsem prožil v Miličíně, kde jsem chodil do školky a pak do základní školy. Měl jsem štěstí, že ředitel školy byl vstřícný a třída mohla být celých 9 let v přízemí. S některými věcmi mi pomáhali spolužáci, během polední přestávky za mnou chodila máma a vyzvedávala mě ze školy. Pamatuji si, že mě a bratra táta vozil do školy traktorem, což pro nás byl zážitek.

Po deváté třídě jsem chtěl studovat dál. Dozvěděl jsem se o internátní škole v Jedličkově ústavu a po její prohlídce jsem se rozhodl, že tam půjdu studovat gymnázium. Přes týden jsem byl tam, na víkendy jsem jezdil domů. Zpočátku to bylo těžší, než jsem si zvykl, protože jsem už byl na vozíku, ale měl jsem dobré asistenty, se kterými jsem mohl jezdit do města, do kina, na koncerty, do hospody.

Nyní jsi již 6 a půl roku na domácí plicní ventilaci, vím však, že jsi předtím dlouhou dobu strávil v motolské nemocnici. Jak dlouho to bylo a jaké na to máš vzpomínky?

V roce 2001 mi jednoho dne opuchla tvář a část krku a antibiotika, která mi doporučili na ORL, nezabírala, naopak se otok zhoršoval. Rodiče mě museli odvézt do nemocnice v Táboře, kde jsem po injekci začal kolabovat, a lékaři rozhodli, že je nutné operačně zakročit, aby nedošlo k sepsi. Abych mohl dýchat, zavedli přes ústa do krku kanylu, kterou jsem měl i po operaci a byl jsem přes ni připojený na dýchací přístroj. Po pár dnech už tuba v ústech a hrtanu nemohla zůstat a místo toho bylo nutné udělat tracheotomii. Postupně mě zkoušeli od ventilátoru odpojovat na delší a delší dobu, abych si zvykl opět dýchat sám, až jsem nakonec dokázal dýchat celý den a ventilátor používal jen v noci. Po měsíci v tábořské nemocnici mě přeložili do motolské nemocnice na OCHRIP (Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče). Tam mě opět připojili na ventilátor, ale odpojovali mě přes den jen na hodinu dvě. Zpočátku jsem pobyt snášel dobře, protože jsem věřil, že tam budu jen krátkou dobu. Netušil jsem, že tam nakonec strávím tři roky. Hodně mi pomáhalo to, že za mnou každý den chodila maminka a trávila se mnou celé odpoledne až do večera.

Zvrat nastal, když jsem byl kvůli sanitárním dnům dočasně převezen na dětské ARO, kde se primář divil, jak to, že už nejsem doma. Řekl nám o projektu domácí plicní ventilace a o možnosti zažádat na MZ o přidělení domácího dýchacího přístroje. Maminka hned po tom začala pátrat a přes počáteční nedůvěru primářky OCHRIPU v to, že maminka péči o mě zvládne, se žádost podařilo podat a já jsem po třech letech hospitalizace konečně šel domů.

Nyní jezdím na ARO do Thomayerovy nemocnice jednou měsíčně na ambulantní výměnu kanyly a jen v případě, kdy se mi špatně dýchá kvůli infekci, mě

na pár dní hospitalizují. S péčí a přístupem lékařů a sester jsem tam maximálně spokojený.

V Motole jsi začal studovat vysokou školu.

Nejdříve jsem tam skládal maturitu a pak se přihlásil na Filozofickou fakultu Univerzity Karlovy, obor historie. Příjímací zkoušky jsem také absolvoval na nemocničním lůžku.

Proč sis zvolil tento obor?

Historii mám rád od malička. S rodiči jsme hodně jezdili po hradech a zámcích.

Pomýšlel jsem nejprve na studium práv, ale protože otvírali v té době ročník jen v Brně, rozhodl jsem se studovat historii.

Jak tvé studium probíhalo? Vyšla ti škola vstříc?

Vyšli mi maximálně vstříc. Během studia mi byli přidělováni doktorandi, kteří mi zprostředkovali styk s fakultou, měli na starosti některé přednášky, nosili mi knihy, skripta. Také k nám domů občas přišli udělat přednášku vyučující profesori. Zápočty, zkoušky, obhajobu diplomové práce a závěrečnou státní zkoušku jsem absolvoval doma, kam za mnou přišla vícečlenná komise.

Pochlub se, jak studium dopadlo.

14. 12. 2010 jsem byl promován magistrem v Karolinu. Velkou radost mám z toho, že jsem studia ukončil s červeným diplomem.

Moc Ti dodatečně gratuluji. Co bylo při studiu nejtěžší? Používal jsi hodně počítač?

Ze začátku jsem počítač nepoužíval, protože nezvládnu rukama ovládat myš a klávesnici, tak jsem mohl čerpat jen z knih, které mi máma systémem kolíků připínala k otočnému stolku, abych mohl číst vleže. Bylo to složité, protože mi musela otáčet stránky.

Nyní už ale počítač používáš. Jakým způsobem ho ovládáš?

Ovládám ho pohybem oka. Před třemi roky jsem si pořídil systém I4-Control, na který mi přispěl sociální úřad a nadace. Je to malá kamerka připevněná k obrubě brýlí, která snímá pohyb zorničky. Pohybem oka můžu ovládat kurzor na obrazovce a mrknutí nebo zavření oka na určitou dobu nahrazuje stisknutí tlačítek myši.

Máš oblíbené webové stránky, které pravidelně navštěvuješ?

Od září do dubna jsem nejčastěji na stránkách týkajících se hokeje, který moc rád sleduji.

Jinak rád čtu o přírodě, zeměpisu. Rád chodím například na stránky pražské ZOO.

Komu fandíš v hokeji? Jezdíš na živé zápasy?

Fandím HC Plzeň. Několikrát jsem byl na utkání v Plzni a v O2 aréně.

Co tě těší a dělá radost?

Vždycky se těším na setkání s příbuznými, hlavně na pětiletou sestřenicí a na její nápady. Mám rád, když se sejde celá rodina a společně třeba grilujeme. Abych nezapomněl, radost mi dělá také náš malý Tobíček, kříženec pražského krysaříka a čivavy.

Máš nějaké splnitelné přání?

Mám, ale když se vyřkne nahlas, nemusí se splnit. Ale nedávno se mi jedno splnilo. Moc jsem si přál setkat se s Martinem Strakou nebo aspoň získat jeho podpis na dres, a když jsme letos v únoru byli na posledním zápase základní části extraligy v Plzni, podařilo se obojí. Když hráči odcházeli po závěrečném loučení a děkování fanouškům z ledu do šaten, oslovili jsme Martina, který se mi ochotně podepsal a získal jsem podpis i dalších pěti hráčů.

Je něco, co by tobě a tvé rodině ulehčilo život?

Právě jsme podali žádost na příspěvek na stropní transportní systém. Maminka už mě nezvládá přesunovat z postele na vozík a zpátky. S tímto zařízením bych se dostal častěji na vozík a ven, umožnilo by taky snadný přesun do sprchy a na toaletu.

Ráda bych se na konec zeptala tvojí maminky, která je tvojí velkou oporou.

V motolské nemocnici jste se setkala s nedůvěrou ohledně péče o Kamila v domácím prostředí. Byla oprávněná? Jak to zvládáte?

Z mého pohledu to zvládám velmi dobře, svědčí o tom už skutečnost, že Kamil doma dobře prospívá, a když se cítí dobře, vyjíždíme ven, do muzeí, na výlety, což by v nemocnici vůbec nebylo možné. Odsávat, ošetřovat tracheostomii a další věci jsem se naučila rychle. Těší mě, že i lékaři na ARO a na plicním chválí, jak se o Kamila dobře starám. Říkají, že ideální stav je, když se v péči o ventilovanou osobu střídají nejméně dva tři lidi, aby měl pečující možnost si odpočinout. Je pravda, že musím být stále nablízku a v pohotovosti. Jen když s Kamilem rehabilituje sestřička z domácí péče, můžu odběhnout k lékaři, do lékárny, na úřad.

Co Vás těší? Kde čerpáte energii?

Těší mě, když je Kamil v pořádku. Když je spokojený, jsem spokojená i já. Jinak, když je možnost, mi dělají radost chvílky, kdy si můžu zajít do lesa, na procházku, navštívit přátele. Každý rok se také těším na prodloužený víkend v lázních Třeboň, když vím, že je doma o Kamila dobře postaráno. Tam ze sebe na tři dny vždy shodím veškeré starosti a načerpám energii.

otázky kladla Jitka Kačirková

SOCIÁLNÍ OKÉNKO

Aktuálně z legislativy

Sociální příplatek pro osoby se zdravotním postižením v roce 2011

V rámci úsporných opatření navrhovali zákonodárci od roku 2011 mimo jiné úplné zrušení sociálního příplatku v rámci dávek státní sociální podpory. Balíček úsporných opatření byl nakonec schválen a podepsán prezidentem s pozměňovacím návrhem, který se týkal **ponechání sociálního příplatku pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem či rodičem**, a to prozatím do konce roku 2012.

Rodinám se zdravými dětmi či rodiči bude sociální příplatek vyplacen naposledy za měsíc prosinec 2010. O zániku nároku od 1. 1. 2011 zašle úřad práce rodině sdělení.

Nárok na sociální příplatek mají tedy nadále dle zákona o státní sociální podpoře č. 117/1995 Sb. rodič/e pečující alespoň o 1 **nezaopatřené dítě**, které je **dlouhodobě nemocné, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, anebo je-li alespoň 1 z rodičů pečujících o nezaopatřené dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižený nebo je nezaopatřeným dítětem, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné.**

Ve výše uvedených případech sociální příplatek náleží i po 31. prosinci 2010 podle právní úpravy platné přede dnem 1. ledna 2011, nejpozději však do 31. prosince 2012.

Výše příspěvku na provoz motorového vozidla v roce 2011

V roce 2011 a 2012 bude příspěvek na provoz motorového vozidla poskytován i nadále ve snížené výši (tedy ve stejné výši jako v roce 2010).

Do konce roku 2009 platilo dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., § 36, že se příspěvek na provoz motorového vozidla poskytoval občanu, který byl vlastníkem či provozovatelem motorového vozidla a vlastnil průkaz mimořádných výhod ZTP či ZTP/P. Případně osobě blízké, která takto zdravotně postiženou osobu pravidelně dopravovala. Dále byl příspěvek poskytnut také rodiči nezaopatřeného dítěte, které bylo léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době akutní fáze onemocnění.

Výše příspěvku **do konce roku 2009** činila:

a) u osob ZTP/P a rodičů dětí s nádorem či hemoblastosou – 4 200,- Kč u jednostopého vozidla a 9 900,- Kč u ostatních vozidel

b) u osob ZTP – 2 300,- Kč u jednostopého vozidla a 6 000,- Kč u ostatních vozidel

Pokud došlo ze závažných důvodů k najetí více než 9 000 km za kalendářní rok, zvedala se výše příspěvku za každých dalších započatých 500 km o:

- a) 400,- Kč u ZTP/P a rodičů dětí se zhoubným nádorem či hemoblastosou
- b) 200,- Kč u ZTP

Na rok 2010 platil nový § 36a, který výši příspěvku snižoval následujícím způsobem:

U osob s přiznaným průkazem mimořádných výhod:

- a) **ZTP/P** činila výše příspěvku **3 360,- Kč** u jednostopého vozidla a **7 920,- Kč** u ostatních vozidel
- b) **ZTP** činila výše příspěvku **1 150,- Kč** u jednostopého vozidla **3 000,- Kč** u ostatních vozidel

Poznámka – pro rodiče dětí se zhoubným nádorem či hemoblastosou se příspěvek v roce 2010 nijak nesnižoval, platil tedy stav z roku 2009.

Pokud nově došlo ze závažných důvodů k najetí více než **7 000 km za kalendářní rok**, zvedala se výše příspěvku za každých dalších započatých 500 km

- a) 400,- Kč u ZTP/P
- b) 200,- Kč u ZTP

Na rok 2010 se tedy snížil počet nutných najetých kilometrů pro zvýšení příspěvku.

Změna vyhlášky č. 182/1991 Sb., která upravuje výši příspěvku na provoz motorového vozidla na rok 2011 a 2012 vyšla ve sbírce zákonů dne 27. 12. 2010.

Snížení I. stupně příspěvku na péči pro osoby starší 18 let

Od 1. 1. 2011 došlo ke **snížení příspěvku na péči v I. stupni pro osoby starší 18 let**, a to z 2000,- Kč na **800,- Kč**. Pro osoby mladší 18 let zůstává výše příspěvku v I. stupni beze změny (tedy ve výši 3000,- Kč). V II. - IV. stupni příspěvku na péči taktéž nedošlo k žádným změnám.

Lucie Marková, DiS.

Vedoucí programu Poradenství a informace

lucie.markova@ligavozic.cz

537 021 490

PROGRAM

**Poradenství
a informace**



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

Dotazy z Poradny pro život s postižením

Vybrané dotazy se tentokrát týkají bezbariérových úprav a invalidních důchodů. Dotazy byly vybrány a upraveny z internetové poradny na www.ligavozi.cz/poradna a z e-mailů poradenských pracovníků.

Dotaz

Jaký je prosím postup v následující situaci. Koupili jsme s manželkou byt v OV v bytovém domě. Bytovka (a pozemek kolem) patří družstvu. Potřebujeme zřídit plošinu u vstupu. Tzn. musí se vybudovat přístup k plošině napojený na stávající chodník, zřídit elektroinstalaci atd. Které právní kroky musíme podniknout?

Odpověď

Pokud pozemek, na kterém bude umístěna plošina, patří skutečně družstvu, pak bude nutné mít pouze uzavřenou smlouvu přímo s družstvem. Jedná se o smlouvu, která Vám umožní zřídit plošinu na pozemku družstva, smlouva pak upravuje případné další podmínky majitele pozemku. Dále se řeší napojení a odběr elektrické energie. Většinou je uzavřena mezi uživatelem plošiny a družstvem dohoda na odběr energie a je stanovena výše měsíční splátky na provoz plošiny. Pokud zřízení plošiny vyžaduje další stavební úpravy, např. vybudování zpevněné plochy pro napojení na chodník, apod., doporučuji se obrátit na příslušný stavební úřad. Pokud bude rozsah stavebních prací vyžadovat ohlášení stavby, na stavebním úřadě Vám jistě řeknou, co budete k jeho vyřízení potřebovat.

Dotaz

V únoru mi byl odebrán PID. Chtěla bych Vás poprosit o informaci, zda a za jakou dobu si mohu podat novou žádost o přiznání důchodu. Děkuji za odpověď.

Odpověď

Zákonem není stanovena žádná lhůta, kterou je třeba dodržet, aby bylo možné opětovně požádat o invalidní důchod. Smysl to má však především v případě, že se zhoršil Váš zdravotní stav, případně máte nějaké nové lékařské zprávy, protože Váš nárok bude zřejmě opět posuzovat lékař, který Vám ID odebral. V případě odebrání invalidního důchodu tedy spíše doporučuji využít opravný prostředek, tedy námitku, v rámci které bude Vaše snížení pracovní schopnosti posuzovat jiný lékař. Námitka se podává k ČSSZ prostřednictvím orgánu, který rozhodl o odebrání důchodu a to do 30-ti dnů od data doručení rozhodnutí od odebrání invalidního důchodu.

Ve Vašem případě je tedy nyní nutné podat nejdříve novou žádost o invalidní důchod (lhůta na podání námitky Vám již od února vypršela) a v případě nepřiznání důchodu spíše než novou žádost využijte námitku, zvýšíte tak pravděpodobnost přiznání invalidního důchodu.

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

Dopis předsedy NRZP ČR ve věci reformních zákonů MPSV ČR Úterý, 01 Březen 2011 10:22

Vážení přátelé,

v přílohách Vám posílám soubor tzv. reformních zákonů MPSV ČR.
Pro nás jsou hlavně důležité tři zákony.

Zákon, kterým se mění některé zákony v souvislosti se sjednocením výplaty nepojistných sociálních dávek se novelizuje především zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je mimo jiné

Novela zák. 108/2006 Sb., o sociálních službách

1. způsob výplaty příspěvku na péči je zmatečný, nesmírně administrativně náročný a v důsledku likviduje model Independent Living pro poskytování osobní asistence v ČR.
2. způsob posuzování míry závislosti se významně mění - stává se nepřehledný a bude záležet na posudkovém lékaři. Obáváme se velkých komplikací.
3. prakticky se likviduje tzv. sousedská výpomoc, protože se ruší výplata peněz do ruky, ale každý bude vyúčtovávat vykonané úkony a ÚP bude odesílat peníze přímo těmto osobám.

Zákonem o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů se ruší vyhláška č. 182/1991 Sb.

1. Navrženým zákonem se snižují výdaje na mobilitu více než o 50 %, přičemž od roku 2013 lze očekávat další snížení výdajů.
2. Ruší se všechny benefity pro OZP spojené s průkazy TP, ZTP, ZTP/P, a to bez náhrady. Přičemž se v důvodové zprávě uvádí, že jiné resorty do 1. 1. 2013 připraví úpravy zákonů, které budou tyto benefity stanovovat. To je nepřijatelné. Není například zřejmé, na základě čeho bude přiznáváno označení vozidel O 1, které bylo vázáno na průkazku ZTP a ZTP/P.
3. Každé tři měsíce bude muset příjemce dávky na mobilitu předkládat krajské pobočce ÚP příjem všech společně posuzovaných osob. Při přiznané částce 200,- Kč měsíčně to je neuvěřitelný nesmysl.
4. Dosud bylo více než 400 pracovišť, kde občané mohli vyřizovat dávky pro OZP, nyní se celý systém redukuje na 226. Tím se pro OZP stává méně dostupný.

V zákoně, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů a další související zákony dochází k vážným změnám.

1. Ruší se statut osoby zdravotně znevýhodněné.
2. Navrhuje se zrušení tzv. náhradního plnění.
3. Snižuje se částka podpory podle § 78 na 6 000,- Kč a ruší se podpora podle § 76 a navrhuje se další změny.

Vážení přátelé, všechny tyto změny jsou pro nás nepřijatelné. MPSV ČR nesplnilo sliby, které nám dalo - že nedojde ke snížení podpory, systém nebude administrativně náročný a další. Žádám Vás o Vaše připomínky a názory k navrženým zákonům, a to co nejdříve. Připomínky posílejte na adresu v.krasa@nrzp.cz. Na pátek 4. března 2011 svolávám mimořádné zasedání předsednictva NRZP ČR a na pondělí 7. března 2011 svolávám mimořádné jednání Republikového výboru NRZP ČR. Musíme se dohodnout, jak v této situaci postupovat dále. Lze však předpokládat, že se dohodneme na protestních akcích.

Přeji Vám všechno dobré.

Václav Krása
předseda NRZP ČR

Stanovisko AMD

Vážený pane Kráso,

píši, abych Vám vyjádřil podporu při jednáních proti připravované novelizaci soc. zákonů.

Navrhané úpravy se nám zdají naprosto likvidační pro všechny občany se zdravotním postižením. V případě schválení změn bude situace horší než před rokem 1989. Vše, co se povedlo uskutečnit za posledních 20 let pro dosažení lepších životních podmínek a začlenění zdravotně postižených do společnosti a pracovního procesu, bude zničeno.

Dlouhé roky trvalo, než byl schválen zákon o poskytování příspěvku na péči, jehož hlavním cílem bylo, aby lidé, kteří potřebují pomoc v každodenním životě, mohli žít doma a nebyli odkázáni na péči v ústavech. Zdá se, že tento zájem nebyl dostatečně pochopen, jelikož jak pracovníci Ministerstva práce a sociálních věcí, tak pracovníci sociálních odborů a bohužel i samotní poskytovatelé soc. služeb, chápou tento příspěvek jako přilepšení rodinného rozpočtu. Je zde určitá závist, která dává podnět k těmto návrhům. Výplata příspěvku na péči nepeněžní formou způsobí nárůst administrativy, která může být ve svém výsledku nákladnější než samotné příspěvky. To se samozřejmě týká také vykazování jízd v případě příspěvku na mobilitu atd.

Taktéž nehrazení pomůcek do určité výše a 20% spoluúčast při pořizování nové je něco, co se vymyká zdravému rozumu. Proč má být například příspěvek na mobilitu závislý na příjmech? Jedná se o příspěvek sociální, nebo příspěvek, na který má dotyčný nárok vzhledem ke svému postižení?! Zapomíná se na to, že výše invalidního důchodu sotva stačí na pokrytí základních životních potřeb.

Zrušení průkazů pro zdravotně postižené, nebo omezení platnosti výhod pro jejich držitele je další krok zpět.

Snížení příspěvku na zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností, je dalším snížením životní úrovně postižených občanů. Jestli si dobře pamatujete, byl tento příspěvek v posledních asi šesti letech dvakrát snížen.

Rozhodla se současná vláda, že zdravotně postižení jsou na obtíž společnosti a chce nás opět uklidit do ústraní?

AMD sdružuje osoby s jedním z nejtěžších tělesných postižení a jednoznačně protestujeme proti navrhovaným novelám sociálního zákona.

Také jsme toho názoru, že by se měla zintenzivnit propagace problematiky zdravotně postižených občanů, že by se měly prezentovat konkrétní případy a ukázat, jakým způsobem tito lidé řeší svoje problémy.

Vážený pane Kráso, přeji Vám pevné nervy při jednáních a v případě potřeby i pomoc.

S pozdravem

*Za AMD v ČR
předseda Zdeněk Janda
5. 3. 2011*

Odpověď pana Krásky z 7. 3. 2011

Vážený pane předsedo, Děkuji Vám za podporu i vaše názory. Je pravděpodobné, že bude demonstrace, velmi bych přivítal, kdyby Vaši členové se mohli účastnit demonstrace v co největším počtu.

S pozdravem

*Bc. Václav Krása
předseda NRZP ČR*

Přinášíme také článek našeho člena Michala Pragera, který jsme převzali z jeho blogu a ve kterém vyjadřuje svůj názor na připravovanou novelu sociálního zákona.

„Sociální reforma“: je třeba začít od začátku a ne od konce!

Při čtení návrhu sociální reformy se asi mnoha dotčeným skupinám lidí zatajil dech. Je to špatný vtíp? Lze tomu vůbec věřit? To přece nemůžou myslet vážně! Je pravdou, že reformy v sociální sféře jsou potřeba, ale takto se to opravdu nedělá. Proč?

Trochu mě mrzí, že média tento problém prezentují po svém a vše se soustředí na to, že se mají rušit příspěvky a průkazky mimořádných výhod TP, ZTP a ZTP/P. Skutečné jádro problému však tkví v něčem trochu jiném. Začneme průkazkami. Proč je nemožné bez náhrady tyto průkazky rušit? Je na ně totiž navázáno mnoho „výhod“. Je to například bezplatné cestování jejich držitelů s doprovodem veřejnou dopravou. A co by se stalo? Vždyť ji využívají jako kdokoli jiný? Řekl by si laik. A to je právě ten omyl. Kdybychom mohli využívat veřejné dopravní prostředky bez omezení, rádi bychom si za tuto službu platili! Ale kolik autobusů v ČR je nízkopodlažních? Na kolika vlakových nádražích můžete s vozíkem vystoupit? A proč by neměl platit doprovod? Bez něj se totiž do dopravního prostředku nedostanu. Jsem na něm závislý a nemůžu bez něj samostatně existovat.

Další návrh se týká zrušení příspěvků na nákup a provoz motorového vozidla. Měl by se sjednotit do příspěvku na mobilitu, který by měl být 1000 Kč měsíčně. Nárok na něj má rodina, jejíž příjem nepřesahuje šestinásobek životního minima. V praxi něco přes 18 tisíc měsíčně. Z tohoto příspěvku nelze pořídit ani provozovat automobil a mnoho lidí na něj ani nedosáhne. Kupříkladu lidé z venkova jsou přitom na autě bytostně závislí. Nejezdí k nim bezbariérová doprava a nemohou se jinak dostat do zaměstnání, školy či k lékaři.

Příspěvek na opatření kompenzační pomůcky by se mohl žádat pouze v rozmezí 35-350000 Kč a za 20% spoluúčasti žadatele. Lidé s postižením mají jednoznačně zvýšené životní náklady a spoluúčast ve výši několika desítek tisíc by vedla k nemožnosti si pomůcku opatřit. Kompenzační pomůcka přitom zvyšuje soběstačnost člověka a snižuje jeho míru závislosti na pomoci okolí. A není co nejvyšší míra soběstačnosti tou správnou cestou? A nesmyslných bodů návrh sociální reformy obsahuje daleko více.

Hlavní problém tedy není primárně v rušení příspěvků, ale v odebrání příležitostí jak žít běžným způsobem života. Hlavním argumentem ekonomů je rostoucí výdajová křivka v sociální oblasti. My ale říkáme, když budeme mít přizpůsobené prostředí, nebudeme potřebovat příspěvky. Začneme tím, že v ČR nastavíme nediskriminační prostředí a pak rušíme výhody. Ty totiž potom již nebudou potřeba. My se příspěvky neživíme. Využíváme je na vyrovnání našeho postižení, a tím se snažíme zapojit do většinové společnosti. Buďme konstruktivní, nikoli restriktivní! Nastolme fungující kontrolní mechanismy (v oblasti zaměstnávání či využívání příspěvků) a neuhýbejme před problémy rušením všeho možného. Zahajme diskusi a nalezneme funkční řešení. Investice do vybudování přístupného prostředí se nám začnou vracet. Všichni pak budou moci využívat benefitů, které moderní společnost nabízí. Investicí do nových technologií budou lidé s postižením méně závislí na pomoci okolí. Budou sami zvládat více věcí a nebudou tolik zatěžovat státní rozpočet. Přihlásíme se tak k myšlenkám Úmluvy OSN o právech lidí s postižením a zařadíme se po bok vyspělé Evropy. Je třeba začít od začátku a ne od konce!

autor: Michal Prager

Novinky ve výzkumu muskulární dystrofie Duchenneova a Beckerova typu a myotonické svalové dystrofie.

DMD a Beckerova svalová dystrofie

Vědci zjistili, že po opakovaném aplikování injekcí s lidskou formou bílkoviny zvané biglykan se u myši s chorobou připomínající lidskou DMD zlepšila odolnost svalů proti poškození následkem kontrakcí, některé bílkoviny se navrátily do původní pozice v membráně svalových vláken a začala se tvořit bílkovina zvaná utrofin.

Utrofin se podobá dystrofinu, bílkovině, která chybí u osob postižených svalovou dystrofií Duchenneova typu DMD a Beckerova typu (BMD). Je pravděpodobné, že utrofin by do určité míry mohl kompenzovat nedostatek dystrofinu, jestliže je umístěn tam, kde se obvykle dystrofin vyskytuje.

V současnosti se nachází ve fázi vývoje nový lék, jehož základ tvoří biglykan.

AVI Biopharma 27. prosince 2010 oznámila, že generální ředitel a prezident společnosti Chris Garabedian bude zkoumat způsoby, jak urychlit vývoj experimentálního přípravku AVI4658 pro léčbu DMD. AVI4658 je navržen tak, aby vyloučil oblast zvanou exon 51 z genetických instrukcí pro tvorbu dystrofinu a tím umožnil svalovým vláknům syntetizovat funkční dystrofin navzdory přítomnosti některých typů mutací na dystrofinovém genu. V červnu 2010 společnost oznámila pozitivní výsledky pocházející z malé studie na léku AVI exon skipping, která proběhla ve Velké Británii. Společnost plánuje zahájit klinické testy s přípravkem AVI4658 také ve Spojených státech, ale zatím ještě nezačaly.

Myotonická dystrofie

Vědci učinili překvapující objev ohledně nezralých svalových buněk odebraných od osob s myotonickou dystrofií typu 1 (MMD nebo DM). Tyto buňky produkují toxické bílkoviny, které mohou způsobit další komplikace už u tak závažného onemocnění. Zároveň tyto bílkoviny mohou sloužit jako nové cíle, na které lze směřovat budoucí léčbu.

Dosud byla většina odborníků přesvědčena, že prakticky všechny problémy u MMD typu 1 lze vysvětlit přítomností rozšířených, extra-dlouhých řetězců genetických instrukcí (RNA) uvízlých v buněčných jádrech, kde narušují buněčné funkce. Tento jev je stále rozhodující pro toto onemocnění. Nyní se však zdá, že to nemusí být úplná pravda.

Část RNA zřejmě opouští buněčná jádra, což je nezbytný krok pro syntézu bílkovin, a část z nich je zřejmě použita pro syntézu bílkovin, přestože postrádá obvyklý povel, který oznamuje buňkám, že lze tento proces zahájit.

*zdroj: Quest, No1, 2011
z anglického jazyka přeložila: Mgr. Dona Zalmanová*

Svalová dystrofie pletencového typu

Svalová dystrofie pletencového typu (LGMD – Limb-Girdle Muscular Dystrophy) není jenom jedna nemoc. Je to skupina onemocnění postihující hlavně svalstvo kolem boků, pánve a ramen, známé také jako pletencové svalstvo. Můžete se také setkat s termínem proximální, který znamená co nejbližší k trupu a jedná se vlastně o nejvíce postiženou skupinou svalů u LGMD. Proximální svaly se nacházejí nejbližší ke středu těla, zatímco distální svaly jsou dál od trupu (např. u dolních a horních končetin). V případě LGMD bývají distální svaly oslabené až v pozdějším stadiu. Osoba s LGMD ztrácí postupně svalovou hmotu a sílu a nakonec může potřebovat elektrický vozík.

LGMD se může začít projevovat v dětství, dospívání, rané dospělosti nebo i později. Obě pohlaví bývají postižena ve stejné míře. V případě onemocnění v dětství progrese bývá obvykle rychlejší a nemoc více deprimující. Když se porucha projeví v době dospívání nebo v dospělosti, průběh nemoci nebývá obvykle tak závažný a postupuje pomaleji.

Jaké jsou formy svalové dystrofie pletencového typu?

Existuje nejméně 19 forem LGMD a jsou klasifikovány podle genetické vady, které je způsobují (viz „Známé formy svalové dystrofie pletencového typu“). Až do roku 2007 bylo určeno 15 specifických genů, které vedou k produkci svalového proteinu, a v případě jejich mutace vzniká LGMD. Geny nacházející se na chromozomech v každé buňce v těle představují kódy nebo návody pro výrobu různých proteinů v lidském organismu. Geny spojené s onemocněním LGMD obvykle produkují bílkoviny nutné pro funkci svalů. Pokud je jeden z těchto genů vadný, nastávají problémy s výrobou proteinů a důsledkem je špatná funkce svalových vláken. Postupně svaly zeslábnu natolik, že se projevívá svalová dystrofie pletencového typu. Vzhledem k tomu, že LGMD je progresivní onemocnění, svaly slábnu v průběhu celého života.

Šest z genů, které když jsou vadné, způsobují LGMD, vedou k výrobě proteinů obvykle umístěných v membráně svalové buňky. (Membrána je tenká blána, která obklopuje každou svalovou buňku a pomáhá ji chránit před poškozením při svalové kontrakci.) Jestliže některý z těchto proteinů chybí z důvodu vady na genu zodpovědného za jeho produkci, membrána pravděpodobně ztrácí schopnost fungovat jako "tlumič" a jen stěží chrání svalovou buňku před poškozením v průběhu normálního cyklu kontrakce a relaxace.

U LGMD se také může stát, že svalová membrána nemusí dobře těsnit a látky, které by měly zůstat na jedné či druhé straně membrány, prosakují. V případě, kdy se membránové proteiny nacházejí na správném místě, mohou

plnit i další důležité funkce v buňce. Tyto funkce mohou být poškozené, když jedna nebo více bílkovin chybí.

Nicméně, ne všechny svalové bílkoviny spojené s LGMD se nacházejí ve svalové membráně. Například calpain-3 je pravděpodobně umístěna v hlavní části svalové buňky a myotilin a telethonin se nacházejí v té části svalové buňky, která jim umožňuje se stahovat a uvolňovat.

Typy LGMD jsou obecně klasifikovány pomocí písmen a číslic, které označují poškozený gen a ukazují, zda se jedná o dědičnost dominantní, nebo recesivní, což znamená, že může být poškozen jeden gen nebo dva geny. Někteří lékaři rozlišují LGMD podle chybějícího nebo poškozeného proteinu. Například jeden druh pletencové dystrofie se může nazývat nedostatek alfa-sarkoglykanu a další jako deficiencie beta-sarkoglykanu. Je možné, že v budoucnu termín pletencová dystrofie bude zastaralý a bude nahrazen přesnějšími výrazy.

Jak rychlá je progresse u LGMD?

Zatím není možné přesně předvídat průběh pletencové dystrofie v individuálních případech. U některých forem onemocnění se schopnosti chůze ztrácí během několika let a vznikají vážné zdravotní problémy, zatímco v jiných případech se nemoc zhoršuje velmi pomalu v průběhu mnoha let a způsobuje jen minimální postižení. V současnosti nelze progresse u různých typů LGMD předvídat s jistotou, ale přesná genetická diagnóza může být velmi užitečná.

Jak se toto onemocnění projevuje?

Prvním příznakem nemoci je "kolébavá" chůze, jejíž příčinou je oslabení svalů v okolí kyčelního kloubu a svalů na nohou. Postižení mohou mít problémy se vstáváním ze židle, z toalety nebo s chůzí do schodů. Oslabení svalů kolem ramen způsobuje potíže při zvedání rukou nad hlavu, držení natažených paží nebo nošení těžkých předmětů. To může způsobit obtíže při takových činnostech jako česání vlasů nebo umísťování věcí na vyšší místa. Někteří lidé mají obtíže při psaní na klávesnici počítače nebo jiných běžných činnostech, někteří nejsou schopni se sami najíst. Při oslabení pletencového svalstva a horních končetin, kdy postižená osoba často padá, je vhodný elektrický invalidní vozík nebo skútr. Lidé, jejichž onemocnění dosáhlo této fáze a rozhodnou se použít vozík, zjišťují, že část ztracené soběstačnosti se jim vrací, stávají se opět nezávislí a jsou mnohem méně unavení.

U pletencové svalové dystrofie může být postiženo i srdce, ale nebývá to tak často jako u jiných typů svalové dystrofie. Postižení srdečního svalu může mít dvě formy - slabost srdečního svalu (kardiomyopatie) a abnormální přenos signálů, které regulují srdeční rytmus (arytmie nebo abnormality převodu). V případě těchto potíží by postižený měl absolvovat pravidelné prohlídky u kardiologa, který mu může předepsat léky nebo v případě potřeby lze použít

různé přístroje (například kardiostimulátory). Dýchací funkce mohou v průběhu času oslabovat, a proto musí být pravidelně monitorovány. Existují přístroje, které mohou přispět k udržení dobré kvality dýchacích funkcí.

Co není postiženo u LGMD?

LGMD, stejně jako ostatní svalové dystrofie, je primárně postižení svalů ovládaných vůlí. Jedná se hlavně o pletencové svalstvo, které používáme pro pohyb končetin, krku a trupu. LGMD nepostihuje svalstvo, které pracuje nezávisle na naší vůli (s výjimkou srdce, které bývá postiženo jen u některých form LGMD), tedy svalstvo, které řídí funkce trávicího a vylučovacího systému a funkce pohlavní.

Toto onemocnění se neprojevuje většinou žádnými bolestmi, ale omezená pohyblivost svalů vede k tuhnutí svalstva a zkrácení šlach. Proto je důležitá rehabilitace, obzvláště protahování, teplé koupele a přiměřený pohyb, která může minimalizovat tyto nepříjemné následky. LGMD rovněž nepostihuje mozek, intelekt a smysly. Lidé postižení LGMD mohou myslet, vidět, slyšet a cítit stejně jako zdraví lidé.

Jaké testy jsou nutné k diagnostice pletencové svalové dystrofie (LGMD)?

Při diagnostikování jakéhokoliv typu svalové dystrofie lékař začne obvykle zjištěním pacientovy anamnézy běžným vyšetřením. Obvykle už při této první návštěvě lze stanovit předběžnou diagnózu, i když k přesnému určení vede ještě dlouhá cesta. Po laboratorních testech lékař začne zkoumat, zdali fyzická slabost pacienta má příčinu ve svalech samotných nebo v nervech, které je ovládají. Poškození nervů ovládajících svaly, tzn. motorické nervy pocházející z míchy, mohou způsobit slabost, která vypadá jako svalový problém, ale ve skutečnosti tomu tak není. Obvykle je možné původ slabosti odhalit různými testy, jako například elektromyografií (EMG). Je to vyšetřovací metoda, která je založena na snímání povrchové nebo intramuskulární svalové aktivity. Znamenává změnu elektrického potenciálu, ke které dochází při svalové aktivaci. Elektromyografie je trochu nepříjemné vyšetření, ale není bolestivé.

Na začátku diagnostického procesu lze také provést speciální krevní test nazvaný úroveň CK. CK je zkratka pro kreatin kinázu, enzym, který uniká z poškozených svalů. Pokud jsou hodnoty CK zvýšené, obvykle to znamená, že sval je poškozen nějakým abnormálním procesem, například svalovou dystrofií nebo zánětem. Takže vyšší hodnota CK naznačuje, že příčinou únavy postižené osoby jsou svaly, ale neurčí to přesnou diagnózu. Tu lze zjistit dnes již hojně používanými DNA testy, při nichž se hledají konkrétní genetické vady odpovědné za LGMD. Pokud existuje podezření na určitou formu LGMD, lze provést DNA testy pomocí vzorku krve relativně brzy v diagnostickém procesu, často aniž by bylo nutné přikročit k další, invazivnější metodě.

V některých případech je nutné, aby lékař provedl svalovou biopsii, odebrání malého vzorku pacientovy svalové tkáně. Následně lze zjistit přesný typ nervosvalového onemocnění a odlišit jej od zánětlivých a jiných poruch. Specifické vyšetření biopsie také umožňuje rozlišovat mezi různými formami muskulární dystrofie.

Vzorek odebraný při biopsii může také poskytnout informace o tom, které svalové bílkoviny jsou přítomny ve svalových buňkách a zda jsou přítomny v obvyklém množství a na vhodných místech. Z těchto údajů lze stanovit, jak jsou buněčné bílkoviny poškozeny nebo který gen je zodpovědný za dané onemocnění. Korelace mezi chybějícími bílkovinami a genetickou vadou však ani u této metody není dokonalá.

Je důležité zjistit, jaký genetický typ LGMD máte?

V současnosti je možné geneticky určit jenom určité druhy LGMD. Pokud existují indicie o tom, o jaký gen se jedná (z testování rodinných příslušníků, z biopsie nebo určitých příznaků jednoznačně spojených s jedním nebo dvěma typy LGMD), může být přínosné podstoupit testy DNA, z kterých se určí vadný gen. Nicméně jestliže neexistují žádné specifické příznaky, lze udělat testy na více jak tucet různých genetických vad, ale jsou velmi drahé. Zjištění vašeho vzoru dědičnosti může být velmi přínosné pro plánování rodiny. Vaše rodinná anamnéza může pomoci při určování vzoru dědičnosti vašeho onemocnění. Současná léčba LGMD spočívá především ve fyzioterapii nebo pracovní terapii. Důležité jsou také různé kompenzační pomůcky, monitorování srdce a plicní kapacity.

Mohou pomoci speciální diety u LGMD?

V současnosti neexistují žádné speciální diety, u kterých by se prokázalo, že pomáhají v případě svalové dystrofie pletencového typu LGMD. Mnoho lidí si myslí, že přísun většího množství bílkovin jim pomůže, ale bohužel to nemá žádný vliv na toto onemocnění. Je pravda, že když sníte steak, vaše tělo přijme větší množství bílkovin, které pak rozloží na jednodušší součásti a použije je k vytvoření svých vlastních bílkovin. Ale u člověka, který postrádá genetické instrukce potřebné k vytváření bílkovin ve svalech, se tyto nové bílkoviny nebudou tvořit bez ohledu na to, kolik bílkovin sníte. Lékař však může doporučit redukční nebo udržovací dietu, neboť nadváha klade větší zátěž na již oslabené svaly.

Existuje nějaké speciální cvičení, které pomáhá u pletencové svalové dystrofie?

Rehabilitace bývá součástí léčby LGMD. Váš ošetřující lékař vám může doporučit vhodné oddělení, kde vám sestaví vhodné cviky podle individuální potřeby. Hlavním cílem rehabilitace je umožnit větší pohyb v kloubech a zabránit

kontrakturám. Tyto problémy mohou nastat při omezeném pohybu a je to důležité také pro udržení celkové kondice. Lékaři a terapeuti mají poněkud odlišné názory na různé typy cvičení u lidí se svalovou dystrofií. Důležité je necvičit do únavy, protože některé cviky mohou poškození svalů uspíšit. Vhodné je také plavání. Cvičení ve vodě je dobrý způsob, jak svaly uvolnit a přitom posilovat. Před zahájením cvičebního programu je dobré podstoupit kardiologické vyšetření.

Známé formy svalové dystrofie pletencového typu

Typ	Vzor dědičnosti	Gen nebo chromozom
LGMD1A	Autosomální dominantní	Myotilinový gen
LGMD1B	Autosomální dominantní	Lamin A/C gen
LGMD1C	Autosomální dominantní	Kaveolinový gen
LGMD1D	Autosomální dominantní	Chromozom 7
LGMD1E	Autosomální dominantní	Chromozom 6
LGMD1F	Autosomální dominantní	Chromozom 7
LGMD1G	Autosomální dominantní	Chromozom 4
LGMD2A	Autosomální recesivní	Calpain-3 gen
LGMD2B	Autosomální recesivní	Dysferlin gen
LGMD2C	Autosomální recesivní	Gama-sarkoglykanový gen
LGMD2D	Autosomální recesivní	Alfa-sarkoglykanový gen
LGMD2E	Autosomální recesivní	Beta- sarkoglykanový gen
LGMD2F	Autosomální recesivní	Delta- sarkoglykanový gen
LGMD2G	Autosomální recesivní	Telatonin gen
LGMD2H	Autosomální recesivní	TRIM32
LGMD2I	Autosomální recesivní	FKRP gen
LGMD2J	Autosomální recesivní	Titin gen
LGMD2K	Autosomální recesivní	POMT1 gen
LGMD2L	Autosomální recesivní	Fukutin gen

Hubnutí na vozíku: Můj dietní plán



Vlevo: V den, kdy Katrina promovala na právnické škole, měla pár kil navíc.

Vpravo: Katrina po několikaměsíční dietě.

Protože lidem s SMA svalová slabost nedovolí vykonávat větší fyzickou aktivitu, musela Katrina pro hubnutí zvolit jinou cestu – rozhodla se, že omezí určité druhy potravin a sníží velikost porcí.

Není to vždy snadné, ale co Katrině pomohlo, aby u svého plánu vydržela, bylo počítání kalorií, týdenní vážení a disciplína.

Problém s nadváhou mám odjakživa. Už v pěti letech jsem měla kulaté, buclaté tvářičky, takové, které lidi svádí, aby vás do nich štípili. Mé tváře ovšem nebyly jedinou zakulacenou částí mého těla. Bojovat s nadváhou jsem začala až na střední škole. V posledním ročníku jsem se rozhodla držet dietu a shodila 6 kilogramů. Měla jsem za to, že to byla nejtvrďší dieta, kterou jsem kdy mohla držet, a myslela si, že to mám za sebou. Omyl!

Spojte střední školu, školní jídelnu, svobodu jíst, co chcete, se skutečností, že máte SMA, která vám neumožňuje cvičit, a máte problém. Moje váha se pomalu plížila nahoru, stejně tak i velikost mých kalhot. Věděla jsem, že se poněkud zvětšuji, ale stále jsem si říkala, že to ještě není tak hrozné, a navíc jsem měla omluvu – mám přeci SMA, ne?

Právnická fakulta nebyla k mé linii o moc šetrnější. V době, kdy jsem promovala, byla velikost mých kalhot o tři čísla vyšší než na střední škole, o sedm let dříve. Přesto jsem sama sebe stále přesvědčovala, že to ještě není tak moc.

Připustila jsem sice, že mám problém s nadváhou, ale nevěděla jsem, co s tím, a upřímně řečeno, jsem to ani nechtěla vědět, protože jsem si byla vědo-

ma, že bez úsilí to nepůjde. Jednoho dne, bylo to na konci mého studia práv, jsem ale četla článek o obezitě a o tom, jak může zkracovat život člověka. Najednou jako by mě osvítilo. Uvědomila jsem si, že budu muset zhubnout, a abych měla motivaci, potřebovala jsem vědět, kolik vážím.

Váha pro vozíčkáře

Začala jsem hledat na internetu. Věděla jsem, že existuje několik různých typů vah pro osoby na invalidním vozíku. Takové, které visí na mechanickém zvedáku a váží vás jak potraviny v obchodě, nebo takové, jaké mají v některých lékařských ordinacích a na které můžete najet i s vozíkem.

Nakonec jsem svůj klíč k úspěchu našla: Váha pro vozíčkáře Health-o-meter, přesně taková, jakou mívají u lékaře. Za 300 dolarů. Za jednu položku na eBay je to sice dost, ale pokud mě tato koupě měla dotlačit k tomu, abych se svou váhou konečně začala něco dělat a být zdravější, stálo to za to.

Samozřejmě že k tomu, abyste viděli, že hubnete, není váha vůbec nutná. Stačí sledovat velikost oblečení a váš vzhled, ale pro mě jediná věc, která mě motivovala, abych začala a pokračovala dál, bylo prostě vidět to číslo na váze a sledovat, jak postupně klesá.

Váha, kterou jsem koupila, byla sice příliš malá pro můj elektrický vozík, ale na sprchové židli jsem se vešla v pohodě. Nejdříve jsem zvážila samotnou židli, abych ji pak mohla odečíst z celkové hmotnosti, poté mě asistent na váhu zavezl i se židlí a přečetl mi ono číslo. Začala jsem počítat, pak pro jistotu ještě jednou. Nemohla jsem uvěřit vlastním uším. Myslela jsem, že jsem od střední školy přibrala 10 maximálně 15 kilogramů, ale číslo na váze tvrdilo něco jiného. Měla jsem o 25 kilo víc!

Asi hodinu jsem se potácela v depresi. To ráno jsem však dospěla k rozhodnutí. Ať to bude jakkoli těžké, hodlala jsem se vrátit k váze, kterou jsem měla na střední škole. Tušila jsem, že mě čeká těžká bitva. Znamenalo to, že budu muset omezit jednu z mých oblíbených věcí: jídlo.

Nový plán

Hned ten den jsem si k obědu dala jen hrnek polévky a s pomocí rodiny a přátel sestavila dietní plán s rozumným cílem. Zhubnout půl kila týdně – 25 kg za rok – bylo tvrdé, ale dosažitelné a bezpečné. Dozvěděla jsem se, že čím méně máte svalstva, tím méně kalorií spálíte – další skvělý dárek nervosvalového onemocnění, že? Takže jedinou možností, jak svého cíle dosáhnout, bylo zmenšit porce jídel a bohužel i sladkostí.

Velkým problémem byl výběr potravin, které jsem vzhledem k nedostatku síly byla schopná rozkousat. Mrkev a celer jsou sice skvělé, ale mé žvýkácké svalstvo na ně nestačí. Polévky jsou také zdravé, ale zvednout lžičku k puse, aniž bych nepokecala všechny košile, co mám v šatníku, je velmi obtížné.

Mojí „snídaní šampionů“ se brzy staly proteinové koktejly s vanilkovou a jahodovou příchutí. Tyto nápoje tvoří důležitou součást mého dietního plánu, protože obsahují potřebné bílkoviny, a nemusím tak žvýkat hovězí medailónky. Navíc mě dokážou zasytit až do oběda.

K obědu mám ráda polévky. Abych předešla skvrnám na oblečení, začala jsem si je mixovat a piju je brčkem. (Koupila jsem si super-dlouhá brčka, tak ani není potřeba zvedat hrnek.) Pokud jste fajňšmekři na konzistenci, mixování polévek pro vás asi nebude to pravé, mně to ale nevadí. Chuť polévek zůstává stejná a nakonec tento způsob oceňuji i mé košile. Snažím se střídat různé druhy polévek, abych se jich nepřejedla. Obvykle je v nich, opět kvůli bílkovinám, nějaký druh masa.

K večeři jím zpravidla stejné věci jako před dietou (až na Fettuccini Alfredo), jen jsem zmenšila velikosti porcí. Obvykle se vejdu do hrnku, což překvapivě není zas tak málo. Jo, a jako dezert si dávám šlehaný pudink bez cukru a tuku - C'est Magnifique! Moje dieta je možná přísná, ale občas si také dovolím popustit uzdu. Jen se snažím si správně vybírat. Když například vím, že budu jíst větší večeři, dám si k obědu lehčí polévku.

Když to jde, počítám kalorie. Snažím se zůstat pod 1100 kaloriemi denně. Může se to zdát málo, ale vzhledem k mé výšce (162 cm) a téměř nulové fyzické aktivitě je to magické číslo, při kterém začínám hubnout. Všechno to počítání vyžaduje spoustu přemýšlení a po dlouhém dni v práci i kalkulačku.

Už vím, kolik kalorií obsahují mé koktejly a polévky, a když jím doma, vybírám recepty, u kterých je uvedena kalorická hodnota. Když jdeme na jídlo do restaurace, podívám se nejdříve na internet. Mnoho restaurací již má na svých webových stránkách nabídku jídel. Už například vím, že rajská omáčka má méně kalorií než omáčka Alfredo, že tvaroh je vždy vhodnou přílohou a že je dobré sníst jen polovinu, někdy pouze třetinu, porce, kterou vám v restauraci naservírují.

Od onoho osudného prvního dne se vážím jednou týdně. Mohu tak sledovat svůj pokrok a udržovat si motivaci. Většinou se mi za týden daří shodit půl kila, někdy jen čtvrt, jindy tři čtvrtě kilogramu.

Jak vydržet

Zůstat motivovaný a disciplinovaný není vždy snadné. Jsou chvíle, kdy bych slupla velký zmrzlinový pohár s čokoládovou polevou nebo celý dýňový koláč. V těchto momentech mi pomáhá několik věcí.

Za prvé, není nutné si odepírat úplně vše, takže neexistuje syndrom "zakázaného ovoce", a navíc jsem si místo kalorických dobrot našla náhradu, například můj šlehaný pudink.

Za druhé, ke správnému rozhodnutí mne pokaždé motivuje vědomí, že v sobotu mě opět čeká vážení. Třebaže jsem již dosáhla svého cíle, budu v týdenním vážení pokračovat i nadále, abych u zdravé stravy vydržela i v budoucnu.

Za třetí mi pomáhá to, že znám kalorickou hodnotu většiny jídel, která jím, a kvůli chvilce potěšení si svůj plán nechci narušit.

Za čtvrté, a to je pravděpodobně nejdůležitější, se mohu podělit o své úspěchy s rodinou a přáteli, kteří jsou pro mne velkou oporou. Je vzrušující, když můžete zavolat své tetě a říct: "Hádej co ... mám o 15 kilo míň!" Vědomí, že ostatní o mém boji vědí a jsou na mne hrdí, je velmi povzbuzující. Nehodnotí každý můj výběr potravin, prostě tu jsou, aby se mnou slavili – a že je co slavit!

Nevěřila jsem, že s SMA je možné tolik zhubnout, aniž by člověk musel hladovět. Věděla jsem, že je potřeba něco dělat, ale zpočátku jsem se vzdávala nadějí a vymýšlela výmluvy, proč to nejde, až mi váha pro vozíčkáře ukázala trpkou pravdu. Stačilo se jen rozhodnout a volba zdravých jídel a podpora rodiny a přátel mi pomohly zbavit se 18 kilogramů.

Co mě může zastavit? Určitě ne SMA.

*zdroj: Quest, No1, 2011
autorka: Katrina Gossett,
z anglického jazyka přeložila: Jitka Kačírková*

Katrina Gossett, 25 let, postižena spinální svalovou atrofií. Je právním zástupcem Baker & Daniels LLP v Indianapolis. Lze ji kontaktovat na kgossett@alumni.nd.edu.

Za cestování bez překážek

Více než třetina námi vypravených spojů je bezbariérových. České dráhy tak vycházejí vstříc zdravotně postiženým cestujícím, ale i seniorům a maminkám s kočárky. existuje i třetí kritérium, které je pro nemalou skupinu cestujících klíčové. Bezbariérovost. Především pro zdravotně postižené spoluobčany a hůře se pohybující seniory znamená například nízkopodlažní nástupní a výstupní prostor důležitou součást jejich úvah, jakým způsobem budou cestovat.

Vstříc vozíčkářům při jízdách do zahraničí.

Oproti roku 2010 najdeme symbol bezbariérovosti v jízdním řádu u dalších 440 spojů. V současnosti se to týká asi 36 procent denního průměru vypravených spojů Českých drah, konkrétně 2 562 vlaků. V dálkové dopravě je téměř polovina spojů připravena přijmout na palubu vozíčkáře nebo jinak pohybově postižené cestující. Celkem 279 dálkových vlaků, což je o 10 více než v platnosti předchozího jízdního řádu, nabízí bezbariérový přístup do modernizovaných řídicích a motorových vozů, ale především do bezbariérových rychlíkových vozů. Ty by měly být v příštích třech letech zásadně modernizovány. Vozíčkáři se mohou setkat také se zahraničními vozy konstruovanými pro jejich cestování. „Díky mezinárodní spolupráci můžeme zajistit cestu vozíčkářů nejen po České republice, ale také do většiny zemí našich sousedů, počínaje Hamburkem a Berlínem na severu, Norimberkem a Mnichovem na jihozápadě, Vídní a Villachem na jihu, Bratislavou a Budapeští na jihovýchodě nebo tatranskou oblastí a Košicemi na východě...“

Nízkopodlažní vozidla pro regiony.

K rozšiřování nabídky bezbariérových regionálních spojů došlo díky dodávkám jednotek Regionova, řídicích vozů k motorovým soupravám, a CityElefantů. Zavádění těchto vozidel usnadňuje cestování také seniorům, maminkám s kočárky nebo dalším osobám se zhoršenou možností pohybu. ... Regionovy budou dodávány do všech regionů České republiky, na Vysočině a v Libereckém kraji se pak mohou cestující těšit na nové nízkopodlažní vozy RegioShuttle RS1. ...

C.K. KID

*Cestujete rádi? Máte rádi kulturu, sport, turistiku? Láká vás dobrodružství, i když nejste už nejmladší, nebo jste zdravotně postižení? Pak by vaší pozornosti neměl uniknout **Cestovní klub KID**.*

KID je název občanského sdružení, které bylo oficiálně založeno 17. listopadu 2010 v plzeňském Café Baru. Je to zkratka, za níž se skrývá **Klub invalidních dobrodruhů**, ale zároveň je to anglické slůvko a znamená něco mladého, hravého, zlobivého... a přesně takový by Cestovní klub KID chtěl být. A doufejme, že dlouho bude.

Činnost klubu se chce zaměřovat na přípravu, organizování, uskutečňování a podporu akcí převážně turistického, ale i kulturního a sportovního charakteru, jichž se společně účastní lidé bez ohledu na to, zda jsou, či nejsou ve své schopnosti pohybu jakkoli omezeni věkem nebo zdravotním postižením. Klub KID chce přispívat k aktivizaci zdravotně postižených a seniorů, k jejich vyšší mobilitě, informovanosti a rovněž k odstraňování architektonických, dopravních a především psychických bariér mezi lidmi.

Nejčastějším typem klubové akce dosud jsou (a i do budoucna by měly být) jednodenní, popř. vícedenní cesty malých skupin (8 - 9 členů), které tvoří zčásti lidé relativně zdraví a zčásti lidé s omezenou schopností pohybu. KID už takto podnikl výpravy po okolí Plzně a Plzeňském kraji, resp. po České republice, a jeho členové se vydali i na cesty k turistickým cílům v Bavorsku, Chorvatsku a Rumunsku. Klub se chystá pořádat pravidelná setkání členů a kromě turistických také sportovní, kulturní a zábavné akce, u nichž by společným jmenovatelem byl smysl pro dobrodružství, smysl pro humor a v první řadě pak sounáležitost všech zúčastněných.

Zájemci o podrobnější informace mohou navštívit webové stránky www.ckkid.cz. Totéž se samozřejmě týká všech těch, kdo by chtěli Cestovní klub KID jakýmkoli způsobem podpořit.

autor: Miroslav Valina

OMD ope-net 2011

Šachový turnaj pro lidi se svalovou dystrofií a jiným tělesným postižením 17. leden – 13. březen 2011.

Organizace muskulárních dystrofií v Slovenské republice zorganizovala 2. ročník **internetového šachového turnaje** s mezinárodní účastí **pro lidi se svalovou dystrofií a jiným tělesným postižením** pod názvem: **OMD Ope-net 2011.**

Tohoto netradičního sportovního klání se zúčastnili i lidé, kterým jejich tělesné postižení už nedovoluje účastnit se běžných turnajů, nebo nemají možnost se zúčastnit turnajů organizovaných mimo jejich bydliště.



Do turnaje se přihlásilo 17 šachistů a poprvé do něho byli pozváni i hráči z jiných zemí. Dva z České republiky a jeden z Polska. Turnaj odstartoval 17. ledna 2011. Pro hru se používalo rozhraní na serveru www.playok.com. Hrál se švýcarským systémem na osm kol v týdenních intervalech. V pondělí dostali hráči od rozhodčího turnaje rozpis zápasů. Pak již bylo na samotných hráčích, aby se zkontaktovali a partii odehráli. Měli na to vždy jeden týden od pondělí do neděle. Záznam partie se posílal rozhodčímu, a tím pro hráče skončilo dané kolo. Podmínkou registrace bylo přihlásit se na www.playok.com a zaslat svoji přezdívku s heslem na adresu rozhodčího, kterým byl Ondrej

Bašťák Ďurán. Bližší informace o celém turnaji a jeho průběhu najdete na www.sachomd.estranky.sk.

Je potěšitelné, že tento turnaj vyhrál člen AMD Jan Mikulenčák. V celém turnaji ztratil jediný bod.

Honzo, gratulujeme!

Electric Wheelchair Hockey (dále také EWH) neboli florbal na elektrických vozících.

Dobrý den,

jmenuji se Jitka Kodadová, a chtěla bych vám představit za sebe a za celý klub Jaguars EWH sport vhodný pro prakticky kohokoli ☺. K mému údivu je zde tento sport už dlouho, jen není tak známý... Já sama jsem dlouho hledala nějaké vyžití vhodné k mému zdravotnímu stavu (spinální svalová atrofie). Teď když jsem ho našla, mám chuť vykřičet do celého světa, jak je to skvělé – bezpochyby mě to nadchlo natolik, že jsem tomu “propadla”.

Něco málo o našem klubu a myslím, že to hovoří za vše... Pokud ne, jistě dnes každý z vás vlastní počítač, a tak tedy stránky našeho klubu jsou www.ewsport.org

Klub se zabývá sportem zvaným Electric Wheelchair Hockey (dále také EWH) neboli florbal na elektrických vozících. Je to

bezkontaktní sport, obsahující vše, co by kolektivní hra obsahovat měla. Totiž náboj, zápal, rychlost, krásné akce a góly. Z vlastní zkušenosti EWH hodnotíme jako sport, který má opravdu speciálně upravená pravidla i vybavení, takže se mu mohou věnovat i lidé, kteří nejsou zcela schopni pohybovat horními končetinami. V České republice se tomuto sportu věnují především lidé se spinální amyotrofií, svalovou dystrofií, lidé ochrnutí po poranění míchy a také lidé po dětské mozkové obrně.

Je to bezkontaktní sport, který se hraje s florbalovým balonkem na hřišti o rozměrech 14 x 24 m až 16 x 26 m ohraničeném mantinely. Branky jsou 2,5 m široké a pouze 20 cm vysoké. Na hřišti jsou 4 hráči a brankář. Brankář a nejméně jeden hráč v poli musí mít tzv. T-stick hokejku (speciální hokejka přidělaná přímo k vozíku).

Ostatní hráči mají klasické florbalové hole. V Evropě má tento sport již dlouhou tradici. Pochází z Nizozemska, kde se hraje již od 70. let. EWH hraje 18 zemí ze tří kontinentů a každoročně se konají mezinárodní turnaje, ME a MS. U nás aktivně hraje 5 klubů sdružených do České federace EWH.



Za celý klub Jaguars s přáním hezkého dne Jitka Kodadová

Něco z mezinárodního turnaje Prague Cup 2011



„Čím více se tato akce blížila, tím jsem byla nervóznější - v den konání akce ze mě tréma k mému údivu spadla ☺... Ráno se dorazilo do studené haly, kde se vše muselo nejdříve připravit.“

Jakmile bylo hotovo, akce mohla začít a nabírat atmosféru - to vskutku výbornou! Turnaje se zúčastnilo celkem 7 týmů - dva pražské, Nizozemsko, Německo, Belgie, Slovinsko, Itálie. Trochu se vše posunulo, jelikož tým z Itálie se nám zatoulal a nemohl najít cestu do haly ☺... Našel se celkem rychle.

Konečně to vše vypuklo. „Já byla v klidu“ až do té doby, než jsme nastoupili proti prvnímu zahraničnímu týmu. Denis se hned zranil a já ještě nerozkoukaná jsem byla hodena do „jámy lvové“ – to už se mě zmocnila šílená panika – na hřišti jsem se na chvíli „ztratila“. Vyděsilo mě, jak sebejistě protivníci působí a hlavně rychlost jejich speciálních vozíků dělaných na tento sport. Nezbylo mi ale, než se všemu postavit čelem. A užila jsem si jak první den, tak i druhý, nechybělo nic, co ke sportu patří, hlavně adrenalin!

Odehrál se první zápas, poté druhý, třetí ...*“zahrál si každý s každým“*, no a tak to pokračovalo až do večera. To už se začala dostavovat velká únava a trochu i zklamání pro náš tým ☺. Jak již bylo mnohokrát řečeno, potýkáme se s nedostatkem vytrénovaných hráčů – v této sestavě spolu hrajeme velmi krátce a je to znát. Důležité však je, že jsme si skvěle zahráli a... ☺ někdo poslední být musí.

Slavnostní vyhlášení se odehrálo v 27. patře Tower City v Praze na Pankráci. Oslňující výhled na Prahu z takové výšky mnozí z nás viděli poprvé. Italský tým se nám opět zatoulal a vše se tedy posunulo, i večere ke zklamání všech hladových. Nicméně když už vše začalo, začalo se vyhlášením vítězů, *u kterého jsem měla tu čest popřát a předat ceny“*.

Dopadlo to takto:

1. místo TorpedoLadenburg z Německa (patří k evropské špičce)
2. místo Dream Team H. C. Milano z Itálie
3. místo Rhopdie z Belgie
4. místo Cavaliers z Prahy
5. místo BISO´65 z Nizozemska
6. místo TheTroubleMarker ze Slovinska
7. místo Jaguars z Prahy

Cena do našeho týmu Jaguars přeci jen doputovala, a to za nejlepšího brankáře. ☺ Gratuluji ještě jednou Janě Stárkové.

„Velké díky všem, co se na organizaci podíleli! Díky za super zážitky a těším se na další akce ☺.“

Jitka Kodadová



Foto: zdroj www.ewsport.org

Vídeň – bezbariérově po stopách Habsburků

Vlakem do Vídně? Proč nejedete autem? Tak zněla často otázka z úst našich známých a kamarádů. Rakouská metropole není od hranic nijak daleko, větší na lidi proto volí cestu vlastním vozem, zejména mají-li tělesné postižení.

Osobní vozidlo skýtá neoddiskutovatelný luxus vlastního pohodlí a svobody pohybu. My jsme si ale ke své víkendové (pátek – neděle) výpravě za nasátím kultury a otestování bezbariérovosti Vídně zvolili cestu vlakem, dokonce slavným Pendolinem ve službách Českých drah, které se díky své počáteční nespolehlivosti stalo častým námětem vtipů.

Pravda však je, že tato souprava místa vozíčkářům garantuje – jsou dvě a jsou pro mechanické vozíky dostatečně velkorysá. Vznikla vlastně ubráním jedné řady sedaček druhé řady od konce vagonu. Takže po zaparkování si můžete přesednout do sedačky a cesta je o dost pohodlnější.

Lístky přes internet nekoupíte

Přesto je možné narazit na několik škobrtnutí. Těmi není ani tak vlak sám, ale spíše České dráhy. Objednat jízdenky pro vozíčkáře a doprovody na vlak Pendolino, který jezdí trasu Praha – Vídeň každý den, nelze přes internetový obchod. V něm se většina zákazníků obslouží sama během několika minut, nám se lístky ale nedařilo objednat. Pracovník infocentra nám posléze sdělil, že jízdenky je třeba zakoupit u mezinárodní pokladny přímo na Hlavním nádraží v Praze. Budiž. Při přemýšlení, proč tomu tak je, jsme došli k závěru, že kontrola, zda objednávatel je skutečně vozíčkář, se po internetu dělá těžko.

Slečna u pokladny ale naši objednávku vyřídila svižně a dobře. Zpáteční jízdenka pro ZTP/P stála 1205 korun a bylo nutné ji doplnit místenkami za 180 korun pro jeden směr, tedy tam i zpátky za 360 korun. Doprovod jede po české straně zadarmo, platí až na straně rakouské. Zpáteční jízdenka pro doprovod tak vychází na 940 korun + opět 360 korun za místenky. Navyklý na problémy při cestování vlakem a tuše možnou zradu jsem slečnu u přepážky ještě znovu upozornil na nutnost přistavit k vlaku včas plošinu. Slečna si čas našeho odjezdu/příjezdu zapsala a v pátek v 6.30 ráno, devět minut před odjezdem směr Vídeň, čekaly na nádraží vlak i plošina. Statný zaměstnanec Českých drah nás poté za tiché poznámky „taky ten zázrak mohli vybavit plošinou“ vytáhl do čtvrtého vagonu, kde jsou místa vyhrazená pro vozíčkáře. S myšlenkou na nedávnou událost, kdy se v Německu kvůli poruše zastavil rychlík a kvůli nefunkční klimatizaci v něm lidé při 50stupňovém vedru kolabovali, jsem kvitoval nejen funkční klimatizaci, ale i lehký déšť za okny.

Do Vídně dorazil vlak v 11.23 přesně na čas po hladké a plynulé jízdě, z níž většinu je možné strávit nerušeným spánkem. Výhoda nemuset dopravní prostředek sám řídit se tak projevila naplno v možnosti dospat časné ranní vstávání. Ale ouha! Mé nemilé tušení se vyplnilo a na rakouské straně žádná plošina nečekala. Proč také, vždyť to by pro někoho na české straně znamenalo

zvednout telefon a zařídit to. Hrůza pomyslet! Rakouští železničáři se velice omlouvali s tím, že jim nikdo nedal vědět, a do několika minut plošinu přistavili.

Z vlaku do vlaku

Vlak obvykle staví na vídeňském hlavním nádraží, po dobu stavebních úprav ale volí náhradní stanici Vídeň - Meidling. Ta stejně jako ostatní přímo navazuje na linky vídeňského metra. Právě metro se mělo stát naším primárním dopravním prostředkem na celý nastávající víkend.

Vídeňské metro (v němčině U-Bahn) má šest linek protínajících celé město, každá z nich má zhruba 15 stanic. Moderní část metra byla otevřena v roce 1976, dvě z linek ale jezdí po trase původního Stadtbahnu otevřeného již v roce 1896. Vídeň do systému metra čile investuje. Ročně jde o částku zhruba 200 milionů euro, a to pravidelně už od roku 1969. Metro denně přepraví 1,3 milionu místních obyvatel.

Co je ale informace pro nás nejdůležitější – všechny stanice do jedné jsou dokonale bezbariérové, přístupné výtahem. Výtahy v metru jsou prostorné, pojmu dva až tři mechanické vozíky i s doprovodem, problém nečiní ani přestupní stanice s křižováním tří linek. Tady se na obyvatele s postižením, seniory a maminky s kočárky evidentně myslí a není to sebemenší důvod k diskusi. Za jízdenku na 48 hodin, pokrývající všechny linky metra, každý z nás zaplatil 10 euro. Za luxus v podobě možnosti bezbariérově se přesouvat po celém městě to rozhodně nikoho nemrzelo.

Mezi peronem a vagonem nikdy nebyla mezera širší než několik centimetrů, a pokud by i to znamenalo potíže, první vagon byl vždy označen piktogramem vozíčkáře, což v praxi znamenalo jednak to, že minimální mezera mezi soupravou a peronem překlenul výsuvný „jazýček“, ale také to, že ve vagonu byla místa vyhrazená pro vozíčkáře a že tato místa byla volná.

Bezbariérové jsou také tramvajové linky S-Bahn, které vás dovezou tam, kam U-Bahn nejede. Služeb S-Bahnu jsme ale nevyužili, síť metra totiž pokrývá město zcela dostatečně a to plně vyhovělo našim transportním potřebám.

Centrum se podobá Praze

Protože bylo lehce po době oběda, rozhodli jsme se využít přicházejícího odpoledne k procházce centrem. Mnoho lidí srovnává Vídeň s Prahou. Architektonicky máte při příjezdu do Vídně opravdu pocit, že jste výlet zaspali a že už jste zpátky v Praze. Rozdíl ale poznáte ihned na čistotě chodníků. Naše první kroky a tempa na vozících vedla ke katedrále sv. Štěpána, odkud je jen kousek pěšky k Hofburgu, slavnému paláci, který v minulosti sloužil jako zimní sídlo rodu Habsburků. V současné době slouží jako sídlo rakouského prezidenta. Hofburgem se ale nemyslí jen jedna konkrétní budova, říká se tak celé oblasti historického centra, kde stojí staré vládní budovy, muzea i národní divadlo, ale také stáje a jezdecká škola. To vše se dá pohodlně vidět a obejít za jedno odpoledne včetně pauzy na slavný vídeňský dezert sachr v příjemné

kavárně. Plni cestovatelské horečky jsme na sklonku dne navštívili ještě Prater, zábavní park se spoustou dech beroucích atrakcí, jako je třeba vídeňská věž, řetězový kolotoč, který vás za 5 eur roztočí rychlostí 60 kilometrů v hodině ve výšce 117 metrů. Nutno podotknout, že to je jen pro silné povahy. Díky rychlému bezbariérovému metru jsme stihli před setměním vidět ještě slavnou architektonickou kreaci pana Friedenreicha Hundertwassera – Hundertwasserhaus Wien. Tento rezidenční dům poskládaný z různých tvarů a barev (o tvůrci je známo, že nenáviděl pravidelné tvary) a doplněný rostoucími stromy potěší svou hravostí nejen oko znalce architektury, ale i obyčejného kolemjdoucího. Za první odpoledne toho lze díky rychlému způsobu dopravy vidět dost a dost a my jsme mohli spokojeně odškrtnout první den jako nadmíru vydařený, navíc zakončený tradičním schnitzelem (řízkem) v jedné z místních hospůdek.

Po stopách Habsburků

V pátek jsme viděli Hofburg, zimní sídlo Habsburků uprostřed historického centra města. Na sobotu jsme měli naplánované sídlo letní – majestátní zámek Šhönbrunn. Ten stál kdysi kousek za Vídní, v době moderní ho ale pohltila metropole, což je pro vozičkáře velice pozitivní. Dá se k němu dojet metrem, stanice Šhönbrunn je zhruba 100 metrů od hlavní brány zámku.

Kdo má rád historii, zklamán rozhodně nebude. Nepopíratelná inspirace francouzskými Versailles byla patrná, zámek je ale přece jen o něco skromnější. A protože jsme na něj měli vyhrazenou většinu dne, neváhali jsme zakoupit si vstupenky na jeho prohlídku. Tras je několik v trvání od 40 minut do zhruba tří hodin. My jsme zvolili střední trasu v trvání jedné a půl hodiny. Bezbariérové byly samozřejmě všechny. A co víc, čeští turisté jsou díky blízkosti ČR od Rakouska častými návštěvníky, proto byla možnost vzít si i audioprůvodce v českém jazyce, a ten nás provedl všemi místnostmi prohlídkové trasy.

Vidět je možné mimo jiné soukromé komnaty Františka Josefa a slavné císařovny Sissi, ale i Marie Terezie. A také místnost, kde své umění císařovně předváděl nadaný chlapec jménem Wolfgang Amadeus Mozart. Komu při prohlídce vyhládne, může zajít do místní restaurace, kde kromě jiného podávají i jídla, která měl v oblibě sám císař. K zámku patří rozsáhlé zahrady, v nichž se Sissi často a ráda procházela, nechybí zde oranžerie. Navštívit se v zahradách dá také bludiště z živého plotu i menší zoologická zahrada. V zahradách je ovšem pro mechanické vozíky trochu nepříznivý terén složený z malých kamínků. Zde je třeba k pohodlnému pohybu malé dopomoci. V zámeckém areálu je také muzeum kočárů, které rozhodně stojí za vidění.

Vídeň je moderní

Plni zážitků historických jsme se rozhodli vyvážit své dojmy něčím modernějším a na sklonku dne jsme zatoužili vidět řeku Dunaj. Ta se dělí na koryto

nové a koryto staré. U toho nového stojí moderní čtvrť hostící řadu domácích i zahraničních firem a také jedno ze sídel OSN. Mírně nám tato čtvrť připomínala pařížskou obchodní čtvrť La Defence s tím rozdílem, že v důsledku německé pečlivosti je zde mnohem snazší a lepší orientace ve spleti podjezdů a nadjezdů. Samy procházky po městě ale nejsou žádný problém; ať jste v historickém centru nebo v moderní čtvrti, chodníky jsou vždy uzpůsobené. Po procházce okolo starého Dunaje proudícího opodál nového koryta a příjemné večeri na jeho břehu nezbylo než vyhlásit i druhý den jako úspěšný.

Za nedělní dopoledne jsme ještě stihli vidět letohrádek stojící uprostřed Vídně, místní oázu klidu s vlastní zahradou. Opodál stojí významně velký pomník věnovaný Rudé armádě. Nachyloval se ale čas odjezdu do Prahy, vlak jede z Vídně v 14.33 a do Prahy přijíždí zhruba v 19.20. I tentokrát jsme přijeli na čas. S plošinou žádný problém nebyl, stačilo na nádraží upozornit, že pojedou vozíčkáři – a nespolehnout se tak na to, že to udělal někdo za vás.

Pokud chcete vidět hlavní město Rakouska a jedno z hlavních měst bývalé Rakousko-uherské monarchie a dosud máte obavy z možných bariér, neváhejte. Vídeň nás přesvědčila, že sedět na vozíku nebo mít jakékoliv jiné fyzické potíže neznamená překážku k pohodlnému nasávání atmosféry města i jeho památek. Prodloužený víkend je pak zcela dostačující k vidění toho hlavního, a to díky rychlému a kompletně bezbariérovému systému metra. Věřte, že budete zcela nasyceni. A s klidným svědomím nechte auto doma, vlakem byla cesta velmi pohodlná, a hlavně bez větších starostí, byť proti autu o trochu dražší.

Jen škoda, že po příjemném víkendu mě do reality opět vrátil už výtah na Hlavním nádraží v Praze, který se odmítal rozjet, a z pachu v něm šly na člověka mdloby. Donutí vás to uvažovat, jaké by to asi bylo, kdyby se Rakousko-Uhersko tenkrát nerozpadlo.

*Článek přetisknut z měsíčníku Můžeš, který vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77
autor a foto: Štěpán Beneš*



Parlament



Orangerie Schönbrunn

TVOŘIVOST A ZÁLIBY NAŠICH ČLENŮ

Zjistili jsme, že některé naše členky jsou velmi talentované a zručné a jejich výrobky jsou opravdu nádherné. Požádali jsme je, zdali by souhlasily podělit se o ně na stránkách Zpravodaje. Dnes Vám představujeme dvě z nich a doufáme, že Vás všechny potěší a poskytnou inspiraci pro novou zálibu.

První z nich se jmenuje Vladka Macková a nádherně vyšívá, zdobí perníčky, výborně vaří a pěstuje nádherné orchideje. Druhou je Kristina Pochmanová, která vyrábí brože, náušnice a jiné ozdobné předměty.

Vladka Macková - Nikdy neříkej nikdy

Když jsem byla oslovena redakcí Zpravodaje, abych napsala pár řádků ke svému tvoření, nevěděla jsem, co bych psala o tom, jak "píchám do hadru" nebo jak "čmárám na perníky".

Ruční práce jsou pro mě nezbytnou součástí mého života. K vyšívání mě přivedla kdysi dávno ve Velkých Losinách sestřička Ilonka z ergoterapie, když jsem jezdila ještě na dětskou léčebnu. Jelikož jsem zručnost a trpělivost podědila po svých babičkách, stal se z vyšívání velký kůň. Od vyšívání nebylo daleko k jiným činnostem - pletení, šití, už se učím i paličkovat. Nejraději mám ale tvoření před Velikonoce a před Vánoce, kdy vyrábím různé ozdůbky a hlavně zdobím perníčky. Říká se, že kdo si hraje, nezlobí. A jsem opravdu velká "hračička".

V posledním roce ale přibyl koníček nový, o kterém jsem si myslela, že se NIKDY koníčkem nestane - jsou to orchideje!!! S kytičkami jsem si špatně rozuměla a NIKDY bych si je nepořizovala. Květiny u nás doma trpěly, když jsem se o ně starala já. Minulý rok jsem dostala k narozeninám orchidej - bílé kvetoucí phalenopsis.....stal se ze mě maniak!!! Dnes jsou na oknech phaly několika barev, dendrobium, cambrie, miltonky, cattleye, zyga.... Každé ráno je všechny pohladím, pochválím, jak hezky rostou, nebo vyhubuju, když jsou líné kvést. Jsou to moje "holky". Jen ta jedna mi chybí - kráska Vanda. Na její pěstování si netroufám. Neříkám ale, že si ji časem nepořídím. Už vím, že slovo NIKDY se nemá říkat NIKDY. ☺





Perníkové chaloupky



Výšivka



Postavičky z proutí

Kristina Pochmanová - brože

Žijeme v úžasné době, která nám dává možnosti k seberealizaci i při velkém tělesném handicapu. Internet spojuje vše, internetové obchody jsou dostupné kdekoliv, strýček google nám dá odpověď téměř na každou otázku, youtube poskytne nepřeberné množství video návodů, etsy nabídne Vaše výrobky celému světu.

Díky internetu jsem získala rozhled, inspiraci, návody, materiál, dovednosti i místo, kde mohu prodávat své výrobky a služby. Získala jsem také přátele a spojení se světem. Byla to, a stále je dobrodružná cesta za poznáním a uskutečněná snaha posunout se o kousek dál.



Tuto cestu mohu každému vřele doporučit, občas je to sice dřina a frustrace, ale každé malé vítězství vyváží úsilí o lepší výsledek. Člověk nemusí být nutně nejlepší a za každou cenu první, důležité je, aby našel uspokojení a radost v tom, co dělá.

Přeji všem čtenářům zpravodaje, aby se doklikali do svého světa, který jim bude přinášet naplnění a užitek.

Kristina Pochmanová
www.kristina.cz

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období od 1. 1. do 31. 3. 2011 oslavili životní jubileum tito naši členové.

35 let – Jan Duda, Miroslav Špaček,
Radka Suchopárková,
Radek Kratochvíl

45 let – Ivana Vránková

50 let – Vladimír Lipenský

55 let – Jana Macáková

60 let – Věra Furišová,
Olga Jendrisková

65 let – Karla Dobiášová,
Petr Habán

70 let – Lenka Reiserová

85 let – Jiřina Müllerová



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili

Božena Hutzová
Vlastimil Rédl



Vzpomínáme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	6
Zúčastnili jsme se	8
Národní plán pro vzácná onemocnění	8
Zúčastnili jsme demonstrace u MPSV	8
Setkání s poslankyní Lenkou Kohoutovou	8
Informujeme	9
Co je národní plán pro vzácná onemocnění?	9
Co jsou vzácná onemocnění?	9
Vývoj dotačního Programu grantové podpory Ministerstva zdravotnictví od roku 2008 do roku 2011	10
V letošním roce budeme pořádat mezinárodní konferenci EAMDA.	11
V poradně boří bariéry	12
Nejsou jenom podvodníci, ale stát to nezajímá	12
V Praze je další bezbariérová stanice metra	14
Seem nejpalčivějších problémů v pražské MHD:	14
PŘEDSTAVUJEME	15
KAMIL	15
SOCIÁLNÍ OKÉNKO	19
Aktuálně z legislativy	19
Sociální příplatek pro osoby se zdravotním postižením v roce 2011	19
Dotazy z Poradny pro život s postižením	21
Dopis předsedy NRZP ČR ve věci reformních zákonů MPSV ČR Úterý, 01 Březen 2011 10:22	22
Stanovisko AMD	23
„Sociální reforma“: je třeba začít od začátku a ne od konce!	25
VÝZKUM	26
Novinky ve výzkumu muskulární dystrofie typu Duchenne (DMD), Becker a myotonické svalové dystrofie.	26
DMD a Beckerova svalová dystrofie	26
Myotonická dystrofie	26
ZDRAVÍ	27
Svalová dystrofie pletencového typu	27
Hubnutí na vozíku: Můj dietní plán	32
CESTOVÁNÍ A SPORT	36
Za cestování bez překážek	36
C.K. KID	37
OMD ope-net 2011	38
Šachový turnaj pro lidi se svalovou dystrofií a jiným tělesným postižením 17. leden – 13. březen 2011.	38
Electric Wheelchair Hockey neboli florbal na elektrických vozících.	39
Něco z mezinárodního turnaje Prague Cup 2011	40
Viedeň – bezbariérově po stopách Habsburků	42
TVŮRIVOST a záliby NAŠICH ČLENŮ	47
Vladka Macková - Nikdy neříkej nikdy	47
Kristina Pochmanová - brože	49
Společenská rubrika	50

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Odpovědný redaktor: Mgr. Dona Zalmanová

Redakční rada: Blanka Jedličková,

Jitka Kačírková, Miroslav Valina

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, Jana Roušalová

ADRESA:

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

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

Foto na titulní straně obálky: redakce

Obrázek na třetí straně obálky: Kristina Pochmanová – Bimbule v růžovém lese

Vychází čtvrtletně a je neprodejný

Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR

pod ev. čís. E 11139

Tisk - TISK EXPRES s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla 30. 7. 2011

Vzhledem k neposkytnutí dotace Ministerstvem zdravotnictví může dojít k posunutí uzávěrky. Další vydání bude záviset na získání finančních prostředků.





Kristina Pochmanová

VOZÍKY

MECHANICKÉ, ELEKTRICKÉ

A SKÚTRY



Mechanické
vozíky



Aktivní
vozíky



Polohovací
vozíky



Elektrické
vozíky



Elektrické
skútry

více informací naleznete na

www.dmapraha.cz

K dostání ve zdravotnických potřebách po celé České republice, v e-shopu a v našich pobočkách