



# ZPRAVODAJ

## ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



**ROČNÍK 30, ČÍSLO 2, PROSINEC 2011**

- ➔ Konference EAMDA v Praze
- ➔ III. ročník MDA RIDE
- ➔ Otevřené mistrovství ČR v šachu
- ➔ Aktuálně z legislativy
- ➔ Facioscapulohumerální svalová dystrofie
- ➔ Rekondiční pobyty v roce 2012



## Účastníci konference EAMDA v Praze





**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 dystrofiici patří k nejtěžší 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 poradenství 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](http://www.amd-md.cz), email: [amd@md-cz.org](mailto:amd@md-cz.org)

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

Úřední hod.: Po 9:00 – 12:00, 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

Vážení čtenáři,

máme za sebou opět další rok, ale nejen ten. Uplynulo čtyřleté volební období výboru AMD. Mám-li shrnout, co vše se za tu dobu událo, podařilo či nepodařilo, tak bych začal asi u cílů, které jsme si stanovili. Bylo to především zviditelnění problematiky svalové dystrofie. Pomalými, nicméně zřetelnými krůčky se toto předsevzetí daří uvádět do praxe. Přeci jen se tu a tam již častěji objevují zmínky o tom, že něco jako svalová dystrofie existuje. Začali jsme se více zúčastňovat různých konferencí u nás i v zahraničí. Stali jsme se členy několika evropských i celosvětových organizací, kde se dozvídáme mnoho nových poznatků o problematice nervosvalových onemocnění. Podařilo se natočit dokument o svalové dystrofii, který již na našich webových stránkách zhlédlo mnoho návštěvníků. Obrací se na nás také studenti, kteří si volí jako téma své diplomové práce právě toto postižení. Z jedné takové spolupráce vznikla příručka o svalové dystrofii, kterou jsme rozesílali v jednom z předcházejících čísel. Vzniklo v součinnosti s námi o.s. MDA RIDE, které pořádá dobročinné akce, z jejichž výtěžků již mnozí z vás obdrželi příspěvek na tu či onu pomůcku, a které se také významně podílí na propagaci naší problematiky. Další změnou byly webové stránky, kde je podstatně více informací i rubrik. Zpravodaj AMD má novou grafiku, bohatší obsah a podařilo se nám dopracovat až k barevné obálce. Ve spolupráci s lékaři byl proveden plošný screening na Pompeho nemoc, jediné nervosvalové onemocnění, na které existuje léčba. Největším úspěchem pak bylo pořádání mezinárodní konference EAMDA v Praze. Na tomto projektu jsme pracovali bezmála dva roky. Shánění vhodného hotelu, sponzorů, přednášejících z řad odborníků, zajišťování dopravy, komunikace se zahraničními organizacemi a mnoho dalšího si vyžádalo velké úsilí, ale výsledek nás potěšil. A nejen nás. Byli jsme za tuto akci chváleni i v zahraničí. Potěšil nás zájem členů, ale i lidí, kteří se této problematice věnují, nebo mají někoho v rodině postiženého svalovou dystrofií. A to byl také náš cíl. Jedním z dalších úspěchů je, že naše členka byla zvolena do výkonného výboru EAMDA.

Co je ještě před námi, je apelovat na lékaře a další odpovědné osoby, aby u nás vznikla specializovaná centra pro nervosvalová onemocnění, kde bychom se mohli diagnostikovat, pravidelně sledovat vývoj nemoci, rehabilitovat a dostávat kvalifikovanou pomoc a péči. Ministerstvo zdravotnictví má za úkol vypracovat Národní strategický plán pro vzácná onemocnění, mezi která svalová dystrofie patří. Právě pomocí tohoto plánu by se mohlo podařit takové centrum vytvořit. I tak to bude běh na dlouhou trať, ale věřím, že se to v budoucnu i ve spolupráci s dalšími organizacemi, které se zabývají touto problematikou, podaří.

Je to také na Vás, členech, co byste chtěli, nebo si myslíte, že by se mělo změnit. Jaká problematika Vás zajímá. Proto neváhejte a pište nebo volejte.

Vánoční čas je za dveřmi. Přeji Vám, abyste ho prožili v krásné a jedinečné atmosféře, poklidu a se svými blízkými.

V novém roce hodně úspěchů, štěstí, radosti a zdraví.

*Zdeněk Janda*

## ZÚČASTNILI JSME SE

Ve dnech 19. 4. – 21. 4. 2011 jsme se zúčastnili výstavy NON-HANDICAP na Pražském výstavišti. Na stánku NRZP jsme prezentovali informační materiály o naší organizaci.

Ve dnech 1. 5. – 3. 5. 2011 proběhla výborová schůze AMD v Hodoníně u Kunštátu. Projednávalo se zde hospodaření organizace, výsledky dotačního řízení na letošní rok, přerozdělování prostředků na jednotlivé akce a v neposlední řadě příprava voleb výboru AMD v letošním roce.

4. 5. – 8. 5. 2011 Jan a Jana Mikulenčákoví reprezentovali naši organizaci na mezinárodním šachovém turnaji na Slovensku s názvem DYSTRO CHESS SLOVAKIA 2011. Tento turnaj se uskutečnil za finanční podpory země tzv. Visegrádské čtyřky.

21. 5. 2011 jsme se zúčastnili schůze výkonného výboru EAMDA, kde se projednávala fáze příprav na konferenci v Praze v letošním roce, směřování EAMDA do budoucna a příprava konference v příštím roce v Budapešti.

28. 5. – 29. 5. 2011 jsme se zúčastnili akce Mezi ploty pořádané tradičně v areálu Bohnické nemocnice. Společně s dalšími organizacemi jsme informovali návštěvníky o problematice svalové dystrofie a činnosti našeho sdružení.

25. 6. 2011 jsme se zúčastnili 3. ročníku MDA RIDE. Jak již mnozí z Vás vědí, je to akce na podporu lidí postižených svalovou dystrofií. Na akci se vybralo přes půl milionu korun, které byly rozděleny mezi jednotlivce a organizace zabývající se problematikou svalové dystrofie.

8. 9. 2011 se uskutečnil Training course organizace TREAT-NMD, který jsme z větší části pomáhali organizačně zajišťovat. Proběhly zde semináře pro odborníky z České republiky, kteří hodnotili tuto akci jako velmi přínosnou. Seznámili se s novými metodami péče a léčby nervosvalových onemocnění, jaké se používají ve světě.

8. 9. – 11. 9. 2011 jsme pořádali mezinárodní konferenci EAMDA. Zúčastnilo se jí mnoho organizací z Evropy. Přednášeli zde odborníci od nás i ze zahraničí. Tato akce byla pro naši organizaci velmi přínosná. Na přednášky přišlo mnoho zájemců z řad našich členů a rodinných příslušníků, což bylo naším cílem.

24. 9. 2011 jsme se zúčastnili oslav 20. výročí působení firmy MEYRA na našem trhu. Oslavy proběhly v sídle firmy v Poděbradech. Na tuto akci jsme byli pozváni jako organizace ředitelem firmy Ing. Vladimírem Kopačkou. Firma MEYRA byla také jedním z partnerů, kteří finančně podpořili konferenci EAMDA.

18. 10. – 21. 10. 2011 jsme se zúčastnili tradiční výstavy Rehaprotex v Brně. Na stánku NRZP jsme prezentovali informační materiály o naší organizaci.

7. 11. 2011 jsme se zúčastnili jednání na Ministerstvu zdravotnictví o národním plánu pro vzácná onemocnění. V tomto dokumentu by měla být zohledněna problematika všech onemocnění, která se klasifikují jako vzácná. Patří mezi ně i svalová dystrofie.

## INFORMUJEME

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

**Poradenství z oblasti sociální problematiky vám poskytujeme přímo v kanceláři AMD, pondělí 9:00 – 12:00, úterý, čtvrtek 13:00 – 16:00, středa 12:00 – 15:00, pátek 9:00 – 12:00, nebo na tel.: 272 933 777.**

**Mimo tyto hodiny pak na tel.: 722 946 323. Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře či e-mailem na:**

**[info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)**

**Webové stránky: [www.amd-mds.cz](http://www.amd-mds.cz)**

### Členské příspěvky

**Žádáme všechny, kdo ještě nezaplatili členské příspěvky na letošní rok 2011, ať tak co nejdříve učiní.**

**Bohužel nezaplatila celá třetina z Vás!!!**

**Výše příspěvku činí 200,- Kč za rok.**

**Příspěvky na příští rok prosíme, platte v období od 1. 1. 2012 do 31. 3. 2012.**

**Výše příspěvků je stejná, 200,- Kč za rok. Posílejte přiloženou složenkou, nebo převodem na účet. Číslo účtu najdete na třetí straně Zpravodaje dole.**

**Nezapomeňte vždy uvést do kolonky pro příjemce čitelně své jméno a poznámku, že jde o členský příspěvek.**

## Dopis ministrovi zdravotnictví panu Leoši Hegerovi

*Již nějakou dobu se diskutuje o nových úpravách v lázeňské léčbě a posledních týdnech také o privatizaci Janských Lázní.*

*Protože jsou to zprávy velmi znepokojující a je mnoho nejasností, obrátil jsem se dopisem na ministra zdravotnictví o vysvětlení a případné prozkoumání této kauzy.*

*Na odpověď čekáme.*

Vážený pane ministře,

nejprve dovoluji, abych krátce představil naši organizaci. Naše občanské sdružení se zabývá problematikou svalové dystrofie. Snažíme se pro naše členy získávat nové informace o této nemoci a pomáháme jim začleňovat se do běžného života. Organizujeme různé rekondiční pobyty a další aktivity, které nám pomáhají vyrovnávat se s tímto těžkým postižením.

Jste lékař a jistě víte, že na toto onemocnění v současnosti neexistuje lék a jediné, co dokáže zpomalit progresi, je komplexní lázeňská léčba a přiměřená rehabilitace. Proto s velkými obavami sledujeme změny, které se dotýkají právě možnosti léčby v lázeňských zařízeních.

Nyní je například aktuální privatizace Janských Lázní, kde dostáváme informace z různých zdrojů a z veřejných médií, že právě svalová dystrofie a nervosvalová onemocnění obecně byla vyškrtána ze seznamu diagnóz, které by se v těchto lázních měly léčit. Celá tato situace je velmi překvapivá vzhledem k tomu, že se tato onemocnění zde léčila desítky let, a to s velkým úspěchem. Najednou se zjistí, že nevyhovují?!

V současnosti jsou to již jediné lázně, kde se mohou léčit lidé s těžšími formami nervosvalových onemocnění. Je tu totiž personál, který pomáhá pacientům při přesunech na vozíky, na cvičební stoly, do van s léčivou vodou apod. a také při nezbytných potřebách mimo rehabilitaci.

O jedny takové lázně jsme přišli již před dvěma roky, a to o Velké Losiny. I tam mnozí z nás jezdili na léčení, ale bohužel po privatizaci byl tento personál propuštěn a pro nás jsou již nedostupné. Je z nich zařízení typu wellness. Můžete namítnout, že je více lázeňských zařízení, která mohou léčit nervosvalová onemocnění, ale žádné bohužel nedisponuje takovou pomocí. Navíc zdravotní pojišťovny nechtějí hradit náklady na doprovod lidí, kteří pomoc potřebují.

Pokud je tomu opravdu tak, nebudeme mít již možnost se nadále léčit, progres se bude zrychlovat a tím dříve přijdeme o svoji soběstačnost. To se samo-

zřejmě později projeví i ve zvýšených nákladech na péči o tyto lidi a zatíží státní rozpočet.

Proto se na Vás obracím s žádostí o prozkoumání celé situace, a pokud se zakládá na pravdě, pak o zásah v této věci a zařazení svalové dystrofie a dalších nervosvalových onemocnění zpět do seznamu diagnóz, které se mohou v Janských Lázních léčit.

K tomu se váže i další problém a to je indikační seznam. Naše diagnóza má již mnoho let v tomto seznamu psanou lázeňskou léčbu zpravidla jednou za dva roky (od 18 let). Jak jsem se již zmínil výše, je to jediný způsob, jak si co nejdéle udržet soběstačnost. Proto by bylo vhodné tuto klauzuli změnit na jednu ročně. Léčba jednou za dva roky má od sebe velký časový odstup.

Vážený pane ministře,

naše onemocnění patří mezi takzvaná vzácná. Připravuje se strategický plán pro vzácná onemocnění. Jedním z kroků, které by nám pomohly naplnit něco z tohoto dokumentu, je možnost pravidelně se léčit.

Jistě jste pracovně velmi vytížen, přesto pokud by se našlo ve Vašem programu 15 minut na osobní schůzku, rád bych Vám tuto situaci objasnil osobně.

Přeji Vám ve Vaší, jistě nelehké práci.

mnoho úspěchů a věřím, že situaci prověříte a pomůžete.

S pozdravem

Zdeněk Janda

Předseda Asociace muskulárních dystrofií v ČR

## Aktuálně z legislativy

### O parkovací průkaz pro OZP, platný v EU, již lze požádat

S účinností od 1. 8. 2011 došlo ke změně zákona o provozu na pozemních komunikacích č. 361/2000 Sb., kde je stávající označení O1 (znak vozíčkáře do auta) nově označeno jako „parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením“.

Toto nové označení vozidla by nově mělo platit i v rámci zemí EU jako uznávaná **parkovací karta**. Současné znaky vozíčkáře (označení O1) do auta budou platné do ukončení platnosti příslušného průkazu, nejpozději však do data **31. 12. 2012**. **Do tohoto data nejpozději je třeba požádat o nový parkovací průkaz.**

**K datu 4. 10. 2011 byl konečně ve Sbírce zákonů vydán prováděcí předpis ke zmíněnému zákonu, který stanovuje VZOR tohoto průkazu** (tedy přesné parametry, jak má označení vypadat). V praxi tedy již nyní **obecní úřady obcí s rozšířenou působností mohou vydávat nové parkovací průkazy.**

Bližší informace získáte na příslušném obecním úřadě obce s rozšířenou působností v místě Vašeho bydliště. Upozorňuji, že Vaše **stávající označení O1** do vozidla (znak vozíčkáře) platí **až do 31. 12. 2012** (pokud Vám jeho platnost nekončí před tímto datem).

### Žádat o nový elektrický vozík se bude i nadále po 5 letech

Ve Sbírce zákonů vyšla dne 14. 10. 2011 **novela zákona o veřejném zdravotním pojištění**, která po mnoha debatách nakonec **nemění** nárok na elektrický vozík od zdravotní pojišťovny.

Dle jednoho z návrhů měl být elektrický vozík nově zdravotní pojišťovnou hrazen jedenkrát za 7 let (místo současných 5 let). Nicméně tento návrh naštěstí neprošel legislativním procesem.

**I nadále tedy bude možné žádat od zdravotní pojišťovny elektrický vozík 1 x za 5 let.**

Ve Sbírce zákonů naleznete tento právní předpis jako [stejnopis částky 105](#).

### Zaměstnávání OZP v roce 2012

Článek se věnuje zásadním plánovaným změnám v legislativě týkající se zaměstnávání osob se ZP od 1. 1. 2012. Upozorňuji, že dnes (1. 11. 2011) probíhá v poslanecké sněmovně hlasování o návrhu novely zákona o zaměstnanosti. Tento návrh Senát v říjnu zamítl a vrátil jej Poslanecké sněmovně. Otázkou tedy nyní je, zda poslanci „přehlasují“ Senát. Aktuální informace můžete získat na webu časopisu Vozíčkář na [www.vozickar.com](http://www.vozickar.com).

## Současný stav chystané novely zákona o zaměstnanosti

**Příspěvek zaměstnavateli, který zaměstnává více než 50 % zaměstnanců se ZP („příspěvek na mzdu“), po dlouhých debatách nakonec zůstává na úrovni 8 000,- Kč.** Nicméně v návrhu se objevuje podmínka, že **zaměstnavatel musí vždy hradit alespoň 25 % nákladů** na pracovní místo.

V praxi má bohužel již nyní toto nové ustanovení o povinném procentu hrazeném zaměstnavatelem negativní dopady. Zaměstnavatelé nyní zjišťují, že od 1. 1. 2012 jim již stát nebude „platit“ celého zaměstnance, tak jako tomu bylo doposud (pokud mzda včetně odvodů nepřesáhla 8000,- Kč). Budou muset sáhnout do vlastní kapsy – a to se bohužel spouště z nich nezamlouvá a snaží se s osobami se ZP uzavřít výpovědi z pracovního poměru dohodou. V těchto případech doporučujeme dohody nepopisovat a raději se v konkrétních případech obracet např. na naši Poradnu pro život s postižením (kontakty jsou uvedeny u jména autorky článku).

**Příspěvek na provozní náklady** související s výše uvedeným pracovním místem byl současnou verzí návrhu novely stanoven na **2 000,- Kč**. V návrhu je uvedena podmínka, že **příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů nelze poskytnout na pracovní místo zřízené nebo vymezené mimo pracoviště zaměstnavatele** (tedy na tzv. práci z domu).

Od 1. 1. 2012 bude zřejmě nutné „**vyhradit chráněná pracovní místa**“ na základě dohod s úřadem práce na všechny případy zaměstnávání osob se ZP, na které zaměstnavatelé žádají příspěvky od státu. Nyní to v případě, že zaměstnavatel zaměstnával více než 50 % osob se ZP a čerpal příspěvek na zaměstnávání více než 50 % osob se ZP, nebylo nutné. Na toto vyhrazení bude stanoveno určité období – uvažuje se až o 6 měsíční lhůtě.

**Žádosti o uznání statutu osoby se zdravotním znevýhodněním** bude zřejmě možné podávat pouze do 31. 12. 2013. Do té doby by měl být dle vyjádření MPSV vymyšlen systém transformace těchto osob do stupňů invalidity. Poté by měl být statut „osoby se zdravotním znevýhodněním“ zřejmě zrušen. Současně platná rozhodnutí o uznání osoby se zdravotním znevýhodněním budou platit po dobu, na kterou jsou vydána, nejdéle však do data 1. 1. 2015.

Dále by mělo dle návrhu novely zákona dojít ke **zrušení části zákona, která se věnuje chráněným pracovním dílnám**, tím pádem by byly zrušeny příspěvky na vytvoření chráněné pracovní dílny a příspěvky na částečnou úhradu nákladů chráněné pracovní dílny. **I nadále by zůstala možnost vyhradit pro osobu se ZP chráněné pracovní místo (či více těchto míst).**

**Aktuální návrh novely zákona o zaměstnanosti lze nyní najít na stránkách Senátu ČR – [www.senat.cz](http://www.senat.cz) , pod číslem tisku 194.**

**Lucie Marková, DiS.**

*Vedoucí programu Poradenství a informace  
Vedoucí služby odborné sociální poradenství*

[poradna@ligavozic.cz](mailto:poradna@ligavozic.cz)

Bezplatná linka 800 100 250

**PROGRAM**

**Poradenství  
a informace**



Liga vozíčkářů, Bzenecká 23, 628 00 Brno  
bezplatná linka: **800 100 250**  
e-mail:  
[poradna@ligavozic.cz](mailto:poradna@ligavozic.cz) [www.ligavozic.cz](http://www.ligavozic.cz)

## Dotazy z Poradny pro život s postižením

Vybrané dotazy se tentokrát týkají nového parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením a státem dotovaných příjemců digitálního signálu pro zdravotně postižené občany.

### Dotaz

Prosím o bližší informace ke speciálnímu označení vozidla „parkovacím průkazem pro OZP“, platném v EU. Platí v zahraničí stejná pravidla jako u nás? Nemusím si tedy pořizovat dálniční známku, mohu zastavovat na vyhrazených parkovacích místech pro vozíčkáře atd.?

### Odpověď

Nové označení vozidla, tzv. „parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením“ (O7), které je v platnosti od 1. 8. 2011, platí i v rámci členských zemí EU jako uznávaná **parkovací karta**. To však neznamená, že ve všech těchto zemích Vás toto označení automaticky opravňuje k čerpání stejných výhod jako v České republice (ty jsou nastaveny naší legislativou pro naše území).

Díky nové parkovací kartě jste oprávněn využívat výhod, které se k ní vztahují na základě legislativy jednotlivých zemí EU. Obecně se jedná především o zvýhodnění týkající se parkování. Před výjezdem do konkrétní země je potřeba si zjistit, k využívání jakých výhod Vás parkovací průkaz v dané zemi opravňuje.

### Dotaz

Slyšela jsem, že před vypínáním analogového vysílání budou k dispozici státem dotované přijímače digitálního signálu anebo příspěvky pro zdravotně postižené a sociálně potřebné. Kde mohu o tento přijímač či příspěvek požádat? Mám invalidní důchod III. stupně a průkaz ZTP.

### Odpověď

Tato informace v minulosti v některých médiích skutečně proběhla, nicméně bylo uváděno, že zavedení těchto příspěvků nebo dotování vysílačů je *pravděpodobné*. Dosud však žádné podobné příspěvky ani dotace nebyly uzákoněny a dle informací Národní koordinační skupiny pro přechod na digitální televizní vysílání se zavedení těchto příspěvků ani nechystá. Za určitých okolností je možné poskytnout dotaci na pomoc při přechodu na digitální televizní vysílání pouze zařízením sociální péče. Bližší informace naleznete na <http://www.digitalne.tv/dotace/>.

*Na vaše dotazy odpovídají pracovníci Poradny pro život s postižením Ligy vozíčkářů  
[www.ligavozic.cz/poradna](http://www.ligavozic.cz/poradna)*

## III. ročník MDA RIDE

Již třetí ročník akce MDA RIDE, která podporuje lidi postižené svalovou dystrofií, tentokrát proběhla v krásném parku Portheimka na Praze 5.

Mnoho atrakcí pro širokou veřejnost, jako byl skákací hrad pro děti, loutkové divadlo, indiánský stan s „pravými“ indiány, historický šerm, thajský box, cvičení psí pomocníci, přehlídka krásných aut Mustang, výstava vozíků od firmy Otto Bock, mnoho stánků s občerstvením, NESSPRESO, trdelníky, klobásy, nealkoholické pivo Fríí atd. Výtěžek z prodeje šel na konto MDA RIDE.

Byly zde také stánky sponzorů, např. u stánku VZP jste si mohli nechat zdarma změřit hladinu cukru a cholesterolu, u „salónu“ Wella zase upravit účes nebo ostříhat, mohli jste vyzkoušet simulátor zvedání motorky na zadní kolo zkrátka mnoho a mnoho příležitostí, jak si zpříjemnit letní odpoledne.

Ale samozřejmě krásné motorky s nezbytnou spanilou jízdou Prahou a blízkým okolím. Mohli jste se svézt některým z přistavených mustangů či aut a ti odvážnější i na motorce.

I letos proběhla dražba, tentokrát to byla košile s podpisem Willie G. Davidsona. Částka se vyšplhala na neuvěřitelných 23 000,- Kč. Vítěz dražby, opět Otaš Jirouš, ji věnoval hlavnímu organizátorovi Káďovi Kadeřábkovi, který si ji za tu všechnu snahu a neuvěřitelnou vytrvalost, se kterou letošní ročník připravoval, zaslouží.

Především Káďovi patří poděkování za to, jak se nám snaží pomoci, ale také Daniele Odehnalové, Hance Kadeřábkové a dalším.

Letos se vybrala částka mezi 400 – 500 tisíci a za tři roky se podařilo vybrat již milion korun. Peníze budou opět určeny pro Vás, kteří to potřebujete. Na kompenzační pomůcky, akce naší organizace apod.

Kdo nepřišel na letošní akci, mohl jen litovat. Věříme, že se příště zúčastníte v hojnějším počtu.

*Red.*













Foto: František Újezdský, Hanka Kadeřábková, Robert Toldi

## Konference EAMDA v Praze

V období 8. až 11. září Asociace muskulárních dystrofií v ČR hostila v Praze, v prostorách hotelu Clarion, 41. Mezinárodní konferenci EAMDA a vzdělávací kurz pro odborníky organizovaný ve spolupráci s TREAT NMD zaměřený na implementaci standardů péče o osoby s nervosvalovým onemocněním.

Mezinárodní konference EAMDA a zároveň valné shromáždění této evropské organizace se každoročně koná v jiné členské zemi. Tento rok se poprvé konala v České republice, což byla pro AMD velká čest, ale zároveň i výzva. Po dlouhém a náročném hledání jsme vybrali jako místo konání Hotel Clarion v Praze, který jako jediný odpovídal daným požadavkům. Najít hotel s co největším počtem bezbariérových pokojů v našich podmínkách není zrovna jednoduchý úkol. Vedení hotelu nám vyšlo ve všem vstříc a i díky ochotě celého personálu se nám podařilo konferenci úspěšně zorganizovat. Konference má tradičně dvě části. První je věnována lékařské problematice a druhá sociálním aspektům. Lékařská část konference byla věnována novým přístupům a výsledkům výzkumu v oblasti nervosvalových onemocnění na evropské úrovni. Mezi přednášejícími byli odborníci z České republiky, ale i ze zahraničí, např. z Francie, Velké Británie, Itálie, Německa, Slovenska atd. Přednášky ukázaly, jak se v jiných zemích daří realizovat v praxi péči o lidi s nervosvalovým onemocněním, a zdůraznily význam multidisciplinární péče v této oblasti. Byla vyzdvížena role a nezbytnost specializovaných center, kde postižení mohou získat odpovídající péči. Čeští lékaři dospěli k závěru, že je třeba přezkoumat některé ze svých stávajících postupů a přístupů.

Z témat, která zde zazněla, připomínáme: Vyhledávání Pompeho nemoci v dospělé populaci ČR; Národní registr nemocných s myotonickými poruchami; Exon skipping – molekulárně genetická metoda léčby DMD; Genetická diagnostika u DMD; Současná kardiologická péče u osob s nervosvalovým onemocněním; Dysfagie (polykání) a výživa; Standardy péče o osoby se svalovou dystrofií; Neinvazivní a invazivní ventilační podpora u pacientů s DMD; Nervosvalová centra v Německu; Jak prosadit hlas osob s nervosvalovým onemocněním v rámci mezinárodního společenství NMD; Jakou roli hrají občanská sdružení a charitativní organizace.

Druhá část konference byla věnována sociálním aspektům a asociacím zabývajících se problematikou lidí s nervosvalovými nemocemi.

Z přednášek, které zde zazněly, připomínáme následující prezentace:

Home Sweet Home: asociativní zkušenost samostatného života; Sociální aspekty zdravotního postižení; Život se svalovou dystrofií; PC hlasové ovládní; Právní rámec pro postavení osob s nervosvalovými poruchami v Srbsku; Regenerační rehabilitace osob se NMD v Izole ve Slovinsku atd.

Konference byla kladně ohodnocena jak domácími účastníky, tak i hosty ze zahraničí. Hlavní přínos spočívá v propagaci problematiky lidí s nervosvalovým onemocněním mezi odborníky i laickou veřejností. Ukázala se také nutnost a význam spolupráce mezi různými zeměmi a šíření jejich zkušeností.

Celá konference měla vysokou úroveň, což mnozí účastníci ocenili. Také se zde dozvěděli mnoho užitečných informací, jak z oblasti výzkumu, zdravotních problémů i sociální péče.

Druhý den po skončení konference byla pro zahraniční účastníky připravena prohlídka Prahy zakončená slavnostní večeří.

Souběžně s konferencí probíhal také jednodenní kurz pro odborníky organizovaný ve spolupráci s TREAT NMD a ENMC. Koordinátory této akce byli Thomas Sejersen (Karolinska University, Stockholm), Anna Ambrosini (Itálie) a Stanislav Voháňka (neurologické oddělení, VUT v Brně). Zúčastnilo se 23 neurologů především z České republiky.

Během dopolední části se kurz zaměřil na činnost TREAT NMD, zejména na šíření nejnovějších konceptů standardů péče u postižených DMD a SMA. Ostatní přednášky byly zaměřené na aspekty spojené s respiračními problémy a prevencí kardiologických potíží, na patologické mechanismy dysfagie a výživy a rehabilitaci. Diskuse upozornila na oblasti, kde jsou patrné velké rozdíly mezi jednotlivými zeměmi. Je to např. péče o pacienty závislé na podpůrném dýchání (v některých místech stále chybí potřebné vybavení a vyškolený personál), prevence kardiologických dysfunkcí, uplatňování správné klinické praxe při rehabilitaci a používání vhodných ortopedických pomůcek.

Kurz byl dobrou příležitostí hovořit o úrovni péče o osoby s nervosvalovým onemocněním v jednotlivých zemích a srovnat to se situací v České republice.

*Red.*











Foto: Hanka Kadeřábková

# TYPY SVALOVÉ DYSTROFIE

## Facioscapulohumeralní svalová dystrofie (FSHD)

*Facioscapulohumeralní svalová dystrofie (FSHD) je genetické onemocnění postihující hlavně svalstvo obličeje, lopatek a paží. Dlouhý název pochází z latinského slova facies označující tvář; scapula, anatomické označení lopatky a humerus, latinské slovo pro horní část paže a pažní kosti od ramene k lokti. Termín svalová dystrofie znamená postupné oslabování svalstva a ztráty svalové hmoty. U svalové dystrofie typu FSHD jsou v první řadě postihnuty svaly v obličeji, ramen a horní části paží, ale nemoc se obvykle projevuje i oslabením jiných svalů. Vzhledem k tomu, že FSHD je nemoc, která zpravidla postupuje velmi pomalu a zřídka ovlivňuje srdce a dýchací systém, není považována za život ohrožující. Většina lidí s touto nemocí má normální délku života.*

### Co způsobuje FSHD?

FSHD je téměř vždy spojena s genetickou vadou (mutace), která způsobuje zkrácení segmentu DNA na chromozomu 4. Tento segment není součástí žádného konkrétního genu, ale pravděpodobně zasahuje do správného zpracování genetického materiálu. Malé procento lidí trpí poruchou, která vypadá přesně jako FSHD, přestože nemají zkrácený segment na chromozomu 4. Genetická příčina jejich onemocnění není zatím známa.

### Existují různé formy FSHD?

Někteří odborníci rozdělují FSHD do dvou hlavních skupin podle věku, kdy dotyčný onemocněl, na dospělost a dětský věk. Forma získaná v období dospělosti (zahrnuje FSHD získanou i v období dospívání) bývá mnohem častější. U obou typů FSHD může obličejové svalstvo začít ochabovat už v dětství. Sporadicky se jiné příznaky FSHD mohou objevovat také v raném věku. Obvykle typ FSHD, který se projeví v raném dětství, má těžší průběh, svaly bývají víc ochablé a někdy také postihuje sluch a zrak. Předběžné důkazy naznačují, že infantilní forma je spojena s tím, že chybí větší kus DNA.

### Jak se projevuje FSHD?

Věk, kdy se onemocnění projeví, průběh a závažnost jsou velmi individuální. Vzhledem k ochabnutí obličejového svalstva bývá obtížné se usmát nebo například pít pomocí brčka. Obvykle se příznaky objevují během dospívání, kolem 20 roku, i když oslabení některých svalů může začít už v dětství nebo v pozdějším věku kolem 50 let. U některých lidí může mít nemoc tak mírný průběh, že nejsou patrné žádné příznaky. V těchto případech může být nemoc diagnostikována pouze v případě onemocnění jiného člena rodiny, který se dostaví k lékařskému ošetření. Obvykle jdou lidé k lékaři teprve ve fázi, kdy jim ochabují svaly kolem ramen a na dolních končetinách a nemohou zvednout paže nad hlavu či mají potíže s chůzí po schodech. Při podrobnějším zkoumání se zjistilo, že řada postižených osob si vybavilo některé příznaky už z dětství, například vystouplé lopatky nebo problémy při házení míčem. Dalšími prvotními příznaky bývají neschopnost pískat, vyhodit do vzduchu balon nebo problémy s pitím brčkem. U většiny lidí s FSHD nemoc postupuje velmi pomalu. Může trvat i 30 let, než se nemoc vážně projeví a člověk se stane invalidním, a ani to nemusí nastat v každém případě. Odhaduje se, že asi 20 procent lidí s FSHD nakonec skončí na invalidním vozíku.

## **Ochabování obličejového svalstva**

Ochablost obličejových svalů bývá prvním příznakem FSHD, ale často si toho postižená osoba nemusí všimnout. Obvykle ji na to upozorní někdo jiný nebo lékař. Nejvíce postižené jsou svaly, které obklopují oči a ústa. Bývá obtížné našpulit pusu, a proto lidé s touto nemocí mají potíže např. s nafukováním balónků, pití brčkem či pískáním. O něco více znepokojující je slabost očních svalů, což způsobuje obtíže při zavírání očních víček. Jak nemoc postupuje, oči přes noc vysychají a stávají se citlivější. Pálení a pocit suchého oka ráno při vstávání může být známkou toho, že oko se přes noc neuzavírá úplně. Je dobré přes noc nosit oční masku.

## **Ochabování svalů v oblasti ramen**

U většiny osob s FSHD se projevuje také oslabení svalstva v oblasti lopatek, což je první známka toho, že je něco špatně. Lopatky bývají obvykle dobře upevněné ve své poloze a umožňují svalstvu horních končetin zvedat různé předměty. U lidí s FSHD jsou svaly, které drží lopatky na svém místě, oslabené, takže lopatkové kosti se příliš pohybují. Lopatky jsou vystrčené ven a při pohybu směřují ke krku. Říká se jim také „křídlové“ lopatky, protože vyčnívající kosti připomínají křídlo. Ochabnutí svalstva nebývá na obou stranách těla rovnoměrné. Na začátku onemocnění si člověk s FSHD uvědomí, že nemůže házet například s míčem. Později může mít potíže zvednout ruce nad hlavu, česat se nebo dosáhnout na vysokou polici či něco pověsit. Tyto problémy jsou způsobeny oslabením svalů kolem ramen a horní části paží.

## **Ochabování svalstva dolních končetin**

Při progresi onemocnění začnou ochabovat svaly na přední a boční části dolních končetin. Jedná se o svaly, které zvedají přední část chodidla při chůzi, abychom nezakopávali o špičky. Když tyto svaly slábnou, chodidlo zůstává svěšené dolů a hrozí nebezpečí zakopnutí. Tento stav se nazývá svěšená noha. Největší obtíže bývají při chůzi po schodech nebo na nerovném povrchu. Ne každý s FSHD má tyto problémy.

## **Ochabování břišních svalů**

U mnoha lidí s FSHD se také projevuje ochabování břišních svalů. To se může projevit už na počátku onemocnění. Čím více ochabují břišní svaly, tím víc se vyvíjí lordóza v oblasti bederní (spodní) oblasti páteře. Lordóza je typická pro osoby s FSHD.

## **Ochabování pánevního svalstva**

U některých lidí postižených FSHD dochází také k ochabování pánevního svalstva. S tím se ale nemusíme setkat u každého postiženého. Obvykle se to začíná projevovat ve střední dospělosti, pokud se to vůbec objeví. Oslabování pánevních svalů způsobuje potíže se vstáváním ze židle nebo chůzí po schodech a může vést až k invalidnímu vozíku, a to zejména na dlouhé vzdálenosti. Svaly na stehnech jsou někdy také postižené. Oslabení pánevního svalstva může vést ke vzniku kolébající chůze a přispívá ke zhoršení lordózy, která u FSHD bývá velmi častá. U dětí s FSHD bývá oslabení pánevního svalstva prvním příznakem nemoci, kterého si rodiče všimnou, jelikož to dětem působí potíže s chůzí a během.

## **Asymetrické ochabování svalstva**

U většiny lidí s FSHD bývá oslabení svalstva levé a pravé strany těla asymetrické. U některých jedinců s FSHD může být tento rozdíl dost výrazný. Důvod této asymetrie, která není obvyklá u jiných typů svalové dystrofie, není jasný.

## **Má FSHD i jiné příznaky než ochabování svalstva?**

Toto onemocnění může mít kromě ochabování svalstva i jiné příznaky.

### **Bolesti a záněty**

Zánět svalů - napadení některými druhy buněk imunitního systému - se vyskytuje u některých svalových dystrofií a mohou být rozsáhlé i u některých lidí s FSHD. Z tohoto důvodu je někdy FSHD špatně diagnostikovaná a zaměňuje se za jiný typ svalového onemocnění nebo jinou nemoc jako polymyositida, u které imunitní systém napadá svaly. Důležitým rozdílem je, že polymyositida je léčitelná pomocí prednisonu, kortikoidního léku, který může zánět vyléčit, zatímco nemá žádný vliv na FSHD. Vzhledem k množství nežádoucích účinků ho nedoporučujeme u této diagnózy užívat, i když může některé příznaky FSHD potlačit.

Příčinou bolesti u FSHD může být ochabování svalstva, z toho důvodu vznikají také různé deformity kostí, obzvláště páteře či lopatek.

### **Deformity kloubů a páteře**

Vzhledem k ochabování svalstva dochází k tuhnutí kloubů a ke vzniku kontraktur. U FSHD k nim dochází nejčastěji v oblasti Achillových šlach. Páteř se skládá z mnoha spojů mezi obratli, což jí vlastně dodává pružnost a flexibilitu. Takže, když svaly kolem páteře oslabují, páteř se vychyluje do strany nebo dovnitř. Vychýlení páteře mívá často podobu lordózy nebo skoliózy, která však nebývá tak závažná.

### **Mírná ztráta sluchu**

U některých forem FSHD se může vyskytnout i mírná ztráta sluchu, ale většinou to ovlivňuje jenom vnímání vysokých tónů. Často tato porucha bývá tak malá, že dotyčný si jí ani nevšimne a je objevena až při pečlivé kontrole. Někteří odborníci se dokonce ptají, zda ztráta sluchu je opravdu následkem onemocnění FSHD, nebo to je běžný jev u dospělých osob obecně. Pokud opravdu dochází ke ztrátě sluchu u FSHD, tak důvod není jasný. Když člověk onemocní FSHD v dětství, ztráta sluchu bývá mnohem závažnější, než když nemoc propukne v dospělosti. Důvod je rovněž nejasný.

### **Změny sítnice**

U FSHD se také mohou objevit některé abnormality v krevních cévách sítnice. Naštěstí jen velmi málo lidí má problémy se zrakem následkem tohoto onemocnění, ale každý postižený by měl absolvovat návštěvu u očního lékaře. Opět důvody této poruchy nejsou známe.

### **Srdeční a dýchací funkce**

Je běžné, že onemocnění svalovou dystrofií obvykle přináší i zhoršení srdeční funkce či dýchací obtíže. I u typu FSHD mohou nastat tyto problémy, i když obvykle nebývají tak závažné a často jsou objeveny pouze po specializovaném vyšetření. Někteří odborníci v poslední době doporučují monitorování srdeční funkce i u pacientů s FSHD. Podobné to je i u dýchacích potíží, které mohou být různé v závislosti na oslabení dýchacích svalů. Tyto obtíže však nejsou tak časté u FSHD jako u jiných typů svalové dystrofie. I zde se doporučuje pravidelná kontrola plic a kardiologické vyšetření

### **Co není postižené u FSHD?**

U tohoto typu svalové dystrofie se neprojevují žádné poruchy učení či jiné mentální dysfunkce. Citlivost ani nervový systém nejsou porušeny. Neprojevují se ani ztráty

vnímání, neschopnost ovládat močový měchýř či střeva nebo sexuální problémy. Všechny tyto aspekty se u FSHD vůbec nevyskytují.

### **Jak se FSHD diagnostikuje?**

Dnes je nejspolehlivější způsob diagnostiky FSHD test, který odhalí drobnou chybějící část DNA na chromozómu 4. Tento test se provádí z krve a je považován za vysoce přesný, i když u FSHD nebyl nalezen žádný specifický gen, který by mohl být spojován s tímto onemocněním. U postižených lidí, kteří mají v rodinné anamnéze toto onemocnění, test DNA je obvykle všechno, co musí podstoupit, aby se potvrdilo, zda opravdu trpí formou FSHD. V mnoha případech však postižení nemají tuto nemoc v rodinné anamnéze. V těchto situacích se doporučují levnější a méně specifické testy než test DNA.

Jeden z nich je test na kreatin. Tento test měří množství enzymu známého jako kreatin kinázy v krvi. Při poruše svalové buňky, jako je tomu u svalových dystrofií a některých dalších poruch nervosvalových onemocnění, bývá zvýšená úroveň kreatin kinázy nebo CK. Kreatin kináze se dříve nazýval kreatin fosfokináza nebo CPK.

Další druh diagnostického testu je elektromyogram neboli EMG, který je poněkud nepohodlný a spočívá v zavedení velmi jemné jehly do svalů, kde se měří jeho elektrická aktivita.

Další možný test je NCV, kde se měří rychlost vodivosti nervů. Měření sleduje, jak rychle putuje nervový signál z jedné části nervu do druhé. Nervové signály jsou měřeny povrchovými elektrodami (podobné těm, které používají u EKG), a test je jen mírně nepříjemný.

Další diagnostický postup bývá biopsie svalu. Při tomto postupu se odebere malý kousek svalů většinou z lýtky nebo paže. Z tohoto vzorku, který je podroben různým biochemickým testům, lze odhalit buněčné a molekulární abnormality naznačující určité onemocnění svalů nebo vyloučit další typy onemocnění. Svalová biopsie se v současnosti provádí méně než v minulosti, zvláště když byl proveden test DNA na onemocnění, pro které má lékař podezření na základě určitých příznaků - jako je tomu u FSHD. Svalová biopsie je však velmi nutná k pochopení vztahů mezi výsledky DNA testu a tím, co se vlastně děje uvnitř svalů. Dnešní svalové biopsie představují minimální nepohodlí nebo nepříjemnosti a obvykle se provádí v lokální anestezii.

### **Bývá FSHD zaměňována s jinými poruchami?**

FSHD může být někdy zaměněna s polymyositis, což ale není genetická choroba, ani typ muskulární dystrofie. Také může být zaměněna s určitými poruchami nervového systému, což ale nemá nic společného s poruchami svalů.

Také se doporučuje přehodnotit diagnózu, která byla stanovena před mnoha lety (např. u starších členů rodiny). V současnosti existuje daleko více možností diagnostiky, která je i mnohem přesnější i dostupnější.

### **Existuje nějaká léčba na FSHD?**

U osob postižených FSHD, které mají alespoň jeden silný deltový sval (v horní části paže), je možný chirurgický zákrok, při kterém je lopatka přivázaná k zadní části hrudního koše, což umožňuje díky pákovému účinku zvednout paži. Bohužel se jedná o relativně málo lidí, kde je tento zákrok možný. Žádná jiná léčba, která by nemoc zastavila nebo zvrátila, neexistuje, ale jsou léčebné metody a pomůcky, které mohou příznaky zmírnit.

V některých případech se doporučuje užívání protizánětlivých léků, známých jako nesteroidní nebo NSAID, pro zlepšení pohodlí a mobility. Jedná se o stejné léky předepisované lidem s artritidou a dalšími zánětlivými onemocněními.

Experimentální lék MYO-029 je u FSHD a dalších nervosvalových onemocnění testován. Účinkuje tak, že blokuje přírodní protein, který omezuje růst svalů.

### **Chirurgické a mechanické léčebné postupy**

U některých osob s FSHD byly úspěšné chirurgické zákroky, při kterých jim byly zpevněné lopatky (scapulae) připojením k žebřům.

Při tomto postupu jsou lopatky připevněné k žebřům tak, aby se nepohybovaly. Následně pacient může částečně zvedat paži do strany, protože lopatka je zpevněna. Přestože tento typ operace ve skutečnosti snižuje rozsah pohybu (lopatka se již nemůže normálně otáčet), funkce paže se může zlepšit. Jenom odborník, který už má zkušenosti s tímto druhem operace, se může vyjádřit k přínosu tohoto zákroku.

Rehabilitační pracovníci doporučují také různé ortopedické pomůcky, které mohou zlepšit daný stav pacienta. Mezi ně patří korzety podporující páteř, podvazkové pásy a speciální podprsenky pro lidi s FSHD. Tyto pomůcky pomáhají kompenzovat oslabení svalů v horní a dolní části zad.

Různé dlahy, ortézy nebo ortopedické boty mohou kompenzovat oslabení svalů na nohou. Pacienti je mohou obdržet na doporučení lékaře či fyzioterapeuta a lze je zakoupit nebo vyrobit na zakázku. Fyzioterapeuti doporučují lidem s FSHD, aby se nebáli tyto ortopedické pomůcky používat. Není pravda, že by jim poškozené svaly zeslábly ještě víc. Spíš naopak jim to pomůže zachovat mobilitu a zbývající síly budou využity efektivněji. Také se doporučují masáže nebo teplé zábaly.

### **Cvičení**

Masáže a fyzioterapie jsou pro osoby s FSHD velmi přínosné. Vzhledem k tomu, že doposud není přesně známá příčina, která způsobuje ztrátu svalové hmoty u FSHD, je těžké doporučit přesný druh cvičení. Nicméně fyzioterapeuti, kteří mají zkušenosti s lidmi postiženými FSHD, tvrdí, že mírné cvičení není na škodu a může být dokonce užitečné, alespoň pro svaly, které nejsou silně oslabené. Terapeuti radí, aby zvolené cviky nepůsobily svalové křeče, bolest svalů nebo extrémní únavu. Cvičební program pro někoho, kdo má FSHD, by měl být veden profesionálně, a to fyzioterapeutem, který má zkušenosti s nervosvalovými poruchami. Cviky by měly posilovat zdravé svaly a regenerovat ty oslabené.

### **Dieta**

Tak jako u jiných typů svalové dystrofie, ani u FSHD neexistuje žádná konkrétní dieta, která by měla přímý vliv na průběh onemocnění. Poradte se se svým odborným lékařem o způsobu stravování, a jaké doplňky stravy vám může doporučit. Někteří lékaři doporučují užívání kreatinu, ale i v tomto případě je nutná opatrnost.

*Z angličtiny přeložila Mgr. Dona Jandová*

*Obrátila se na nás paní Iva Zemková s nabídkou pro naše členy, kteří by měli zájem hrát florbal na vozíku. Jde spíše o zájemce z Prahy a blízkého okolí.*

*Více podrobností uveřejníme na našich webových stránkách.*

*Co je EWH jsme již psali v minulém čísle Zpravodaje. Jak se k němu dostala paní Zemková, se dozvíte z následujícího článku.*

## NĚKDY STAČÍ PROSTĚ JEN CHTÍT

V záplavě zpráv o tom, co všechno tělesně postižení nemůžou, co všechno je špatně a jak na nic nejsou a nebudou peníze, bych vám chtěla představit aktivitu pro lidi s těžším až těžkým tělesným handicapem, kteří se snaží vidět a žít život jinak. Asi málokoho by napadlo, že lidé s vážným tělesným handicapem se nejen o sport zajímají, ale dokonce sami aktivně sportují. Jedná se o florbal na elektrických vozících, který může hrát opravdu téměř každý, stačí umět ovládat elektrický vozík, ale hlavně CHTÍT něco dělat, což bývá hlavní překážka. Rozhodla jsem se proto udělat rozhovor s Mgr. Ivou Zemkovou, předsedkyní florbalového klubu EWSC Jaguars Praha a hlavně zkušenou aktivní hráčkou.

### JAK JSTE SE SEZNÁMILA S FLORBALEM NA ELEKTRICKÝCH VOZÍCÍCH?

K EWH jsem se dostala díky studiu na OA v Janských Lázních. Na konci druhého ročníku, tedy roku 2002, jsem dostala nabídku přijít se podívat na trénink jakéhosi florbalu na elektrických vozících. A od té doby mám konečně svůj sport. Vždy jsem chtěla sportovat, ale nic mi nevyhovovalo, na všechno jsem byla příliš slabá nebo to pro mě nebylo dostatečně zajímavé. Od dětství totiž trpím degenerativním onemocněním svalů, tzv. spinální svalovou atrofií, a bez elektrického vozíku se ani nehnu. A pak, jen tak z ničeho nic, mi představí atraktivní kolektivní hru, která má v zahraničí již dlouholetou tradici. Vše mě tak nadchlo, že mě můj zápal dokázal udržet i v době, kdy byl vývoj sportu pomalejší.

### ZAČÍNALA JSTE TEDY V JANSKÝCH LÁZNÍCH. JAK JSTE SE DOSTALA DO PRAŽSKÉHO KLUBU?

To bylo vcelku jednoduché. Studium na střední škole není nekonečné, takže po maturitě v květnu 2005 jsem se na čas vrátila domů do Chomutova. A jelikož se lépe na trénink dojíždí jen 90 km než 300 km, byl přestup z Janských Lázní do Prahy logický krok. K tomu se mi podařilo po půl roce se do Prahy přestěhovat a také jsem zde začala studovat vysokou školu, takže tím byl můj přestup zpečetěn.

### KDY JSTE SE DOSTALA DO VEDENÍ KLUBU A CO SE VÁM NA TOM LÍBÍ?

Po přestupu do Prahy jsem byla nejdřív "jen" hráč a ještě k tomu "nováček". Sice ne nováček herní, ale klubový. Naštěstí jsem se s většinou hráčů znala již z dřívějších setkání, a ne jen z těch florbalových. I díky tomu jsem do týmu zapadla velmi brzo. Již po půl roce, v dubnu 2006, jsem se stala jednou ze dvou místopředsedkyní klubu. V září 2006 rezignoval a z klubu úplně odešel tehdejší předseda a novou předsedkyní jsem byla zvolena právě já. Ze začátku pro mě vedení klubu byla především

velká výzva naučit se něco nového a zároveň si "obstatat" možnost sportovat. Od té doby ale vnímám tuto funkci již zcela jinak, i když proces učení se nových věcí stále pokračuje. V současnosti to není již jen více méně zábava, ale soustavná práce na tom, jak rozvíjet skvělý sport, přivádět do něj nové hráče a nové pomocníky. K tomu samozřejmě patří každodenní práce na zlepšování finančních i materiálních stránek našeho týmu a neustálé přemýšlení nad tím, co vše a do kdy je potřeba zařadit.

## POMÁHÁ VÁM NĚKDO? JAK TO VŮBEC JE S AKTIVITOU HRÁČŮ TOHOTO SPORTU?

S vedením klubu, a tím pádem i se všemi věcmi, které jsou s tím spojeny, mi pomáhá samozřejmě místopředsedkyně Mgr. Jana Stárková, která je stejně jako já aktivní hráčkou. Další naši hráči nemají s organizací nic společného, jsou to prostě hráči. A jelikož je obecně hráčů málo, jsme za každého „jen“ hráče rádi. Ale i přesto jsou schopni si např. získat finance potřebné k pořízení vlastního speciálního sportovního vozíku.

## CO VŠECHNO MUSÍ KLUB PLATIT, KOLIK TO VLASTNĚ VŠECHNO STOJÍ? KDO VÁS FINANCUJE?

Klub a finance, to je sáhodlouhé téma. Jako všude, i zde jsou peníze potřeba, ať již začneme od pronájmů tělocvičen na tréninky, pronájmu garáže na uskladnění vozíků, dopravy, ubytování, startovního či osobní asistence pro hráče. To jsou asi tak ty nejvíce viditelné položky našeho rozpočtu. Ten se ročně pohybuje kolem 300 000,- Kč. A kdo nás financuje? Vše je víceméně hrazeno z grantů, nadací, dotací, např. od MHMP, soukromých dárců a členských příspěvků. V podstatě je to každoroční boj o sehnání všech potřebných financí. V dnešní době není jednoduché přesvědčit dárce o tom, že zrovna náš projekt je ten, který stojí za to podpořit.

## PŘEJDĚME K SAMOTNÉ HŘE. KDO MŮŽE HRÁT FLORBAL NA ELEKTRICKÉM VOZÍKU? KDO HRAJE NAPŘÍKLAD VE VAŠEM TÝMU JAGUARS?

Hrát může podle mě opravdu každý, kdo umí ovládat elektrický vozík. Pokud člověk nedokáže kvůli svému handicapu udržet v ruce hokejku, není to vůbec žádná překážka. Sama nemám sílu hokejku udržet tak dobře, abych ji mohla ovládat a bez problémů hrát. Tudíž jsem přešla na hru s tzv. T-stickem, což je hokejka z plastu ve tvaru T přidělaná k vozíku před stupačkou. Míček tedy mohou hrát T-stickem, neboli téčkem, a i tak jsem jedním z nejlepších hráčů týmu. Z hráče s T-stickou samozřejmě nebude zrovna nejlepší střelec okupující první příčky kanadského bodování, ale za to se zaměří na taktickou hru, má možnost hru tvořit, kazit útok protihráčů, pomáhat útočníkům se dostat do střeleckých pozic a účinně bránit. Pokud chcete slyšet přímo druhy handicapů, pak to zpravidla bývají lidé s nervosvalovým onemocněním, s dětskou mozkovou obrnou, lidé po úrazu páteře, tzv. kvadruplegici a lidé malého věku. V našem klubu převládají hráči s nervosvalovým postižením a lidé malého věku.

## Z ČEHO VYCHÁZEJÍ PRAVIDLA? A V ČEM JSOU JINÁ?

Pravidla vychází především z toho, že hra je určena i lidem s těžším tělesným handicapem, kteří mají možnost hrát s téčkem. Takže za základní pravidlo považují omezení výšky, do které smí být hrán míček. Tato výška je 20 cm, tak je vysoká bran-

ka i mantinely. Právě branka zaujme všechny na první pohled, a to nejen svou malou výškou, ale zajiště i svou šířkou, která je 2,5 m. Takováto šířka nahrazuje sníženou výšku branky a dává tak prostor pro góly. Vozík je totiž celkem dlouhý, a tak by nebylo téměř možné přes brankáře skórovat, a to by pak hra nebyla zajímavá. Taktéž je pravidly stanoveno, že T-stick musí mít brankář a minimálně jeden hráč v poli, což zabraňuje vyčleňování těchto hráčů ze hry. Takže je jasné i z pravidel, že se jedná o tzv. hru pro všechny. Jinak se hraje s klasickým florbalovým míčkem, hokejkami a cíl je dát více gólů než soupeř.

## JAKÉ JSOU ÚSPĚCHY VAŠEHO KLUBU?

Úspěch, to je něco velmi neurčitého. Pro každého to může znamenat něco jiného. Třeba pro mě je úspěch klub, jenž má hráče, dobré zázemí a "budoucnost". Což, podle mě, náš klub splňuje bez problémů. Z jiné stránky pohledu považuji za úspěch nabitý kalendář florbalovými akcemi, mezi kterými jsou jak tuzemské, tak zahraniční zápasy. Účastníme se pravidelně jak české EWH ligy, tak mezinárodních turnajů, a dokonce jsme měli i své zástupce v české reprezentaci. A třetí pohled je zaměřen na dosažené sportovní výsledky. Bývaly doby, kdy jsme se pohybovali v polovině výsledkových listin na mezinárodní scéně, i na těch nižších místech. V Čechách jsme patřili spíše k těm druhým až třetím, ale letos máme velmi dobře našlápnuto ke změně z druhého místa na první.

## A CO POVAŽUJETE ZA SVŮJ OSOBNÍ ÚSPĚCH? KROMĚ ÚSPĚŠNÉHO VEDENÍ KLUBU?

A můj osobní úspěch? Hmm, za ten v podstatě považuji každý odehraný zápas. EWH mě neuvěřitelně pohltilo, a tím pádem je mi v podstatě jedno, proti komu a kde hraji. I když samozřejmě u přátelských utkání nejsem tak nervózní, jako třeba při utkáních na ME. Ta jsem zažila dvě a nikdy na ně nezapomenu. Ta atmosféra tak velké akce, vědomí reprezentace, snaha hrát naplno a nejlépe, jak to člověk jen dovede. To je prostě něco, na co se nezapomíná. Ovšem od té doby již uplynula dlouhá doba a na další reprezentační akci si budu ještě muset počkat. Ale i přesto se dějí zajímavé a pro mě úspěšné věci. Mám pocit, že právě letošní rok je pro mě ten nejúspěšnější. Nově jsem se jako nejzkušenější hráč stala kapitánkou našeho týmu Jaguars, k tomu máme v týmu nové mladé hráče, kteří si jdou za svým a mají ohromnou chuť se zlepšovat a vyhrávat. V tomto novém složení se nám daří jít si za naším cílem "být lepší a lepší". Baví mě těmto mladým hráčům předávat své zkušenosti, takže jsem si už vyzkoušela i roli trenérky, když naši trenéři nemohli přijít. Možná bude jednou můj další úspěch právě na poli trenérském.

## CO VÁM DÁVÁ SPORT? JAKÝ SI MYSLÍTE, ŽE MÁ VÝZNAM PRO LIDI S HANDICAPEM?

Mně osobně sport dává strašně moc. V současnosti je to neoddělitelná součást mého života, v podstatě je to práce, zábava a poslání v jednom. V době, kdy jsem začala hrát, jsem byla ve věku, kdy si mladí lidé budují své záliby, hledají nové zájmy a začínají se rozhodovat, jakým směrem se budou ve svých životech ubírat. Mně do cesty vstoupilo EWH a změnilo mi život, a to takovým způsobem, že by mě to dřív ani nenapadlo. Což vlastně souvisí i s druhou otázkou, jelikož nejdůležitějším významem pro lidi s handicapem má sport právě v oblasti vlastní realizace. Mnohdy se stává, že

se člověk uzavře sám v sobě a nakonec není schopen přemýšlet nad ničím jiným než nad svým postižením. Což je špatně a k ničemu kloudnému to nevede. Tudíž pokud je nějaký handicapovaný člověk sportovně naladěný, doporučuji mu porozhlédnout se po sportu, který by ho bavil a začal se této aktivitě věnovat.

**CO BYSTE VZKÁZALA POTENCIONÁLNÍM HRÁČŮM, KTEŘÍ DO TÉTO DOBY ANI NEVĚDĚLI, ŽE TAKOVÝ SPORT EXISTUJE, NEBO I VĚDĚLI, ALE ZATÍM SE NE-ODHODLALI?**

Asi bych především navázala na předešlou otázku, a tedy mé doporučení, aby si člověk našel nějaký sport, pokud ho má rád. Přeci jen ne všichni jsou sportovní nadšenci. Ale pokud Vás sport zajímá, jste na elektrickém vozíku a zaujalo vás vyprávění o EWH, tak mohu jen a jen doporučit přijít se podívat na náš trénink nebo jakoukoli akci a vyzkoušet si to na vlastní kůži.

Děkuji za rozhovor.

*Mgr. Jana Stárková*



## Otevřené mistrovství České republiky MDA RIDE v šachu tělesně postižených mužů a žen.

Ve dnech 24. 11. – 29. 11. 2011 se konalo na „zámečku“ v Hodoníně u Kunštátu Otevřené mistrovství České republiky MDA RIDE v šachu tělesně postižených mužů a žen.

Celkový počet hrajících účastníků byl 35, a z toho celkem 14 hráčů mělo ELO Rating vyšší než 1900, což tomuto turnaji dodalo poměrně vysokou úroveň. Celý turnaj jde na zápočet na české ELO a mezinárodní ELO FIDE listinu a jen škoda, že se turnaje ze zdravotních důvodů nakonec nemohli zúčastnit hráči z Maďarska a Slovenska. Hrál se náročným systémem dvě kola za den, ale přesto bylo setkání velice příjemné a pohodová atmosféra se nesla celým turnajem. K přátelské atmosféře dopomohl večírek s živou hudbou doplněný o dražbu předmětů, jejíž výtěžek půjde ve prospěch AMD.

Zajímavým zpestřením bylo setkání a následná simultánka s mezinárodním mistrem panem Ing. Ladislavem Dobrovolským. Celkovým vítězem a mistrem ČR se stal Vít Valenta, mistryní ČR je Irena Badačová a mistr AMD je Jan Mikulenčák.

Jako spoluorganizátor tohoto turnaje bych chtěl, kromě dalších ochotných lidí, poděkovat především organizaci MDA RIDE za finanční podporu, bez které by se turnaj jen těžko organizoval, a jejím zástupcům, kteří přijeli osobně předat hodnotné ceny vítězům a všem dodali potřebnou naději, že turnaj podpoří i v příštím roce.

*Jan Mikulenčák  
ředitel turnaje*









Foto: Hanka Kadeřábková a František Újezdský

# TVOŘIVOST A ZÁLIBY NAŠICH ČLENŮ

## Vánoční perníčky

A zase je tu předvánoční čas, až se zdá, že to ani není možné, jak ten čas rychle letí. Pro mě tento čas znamená hlavně nekonečné zdobení perníčků. Začínám péct už v listopadu. Zpracování těsta je ale teď už pro mě docela namáhavé, tak musí nastoupit chlapské ruce nebo, a to je pravděpodobnější, domácí pekárna, program těsto...a je to.... Děláme svoje osvědčené perníčky, které mají krásné jméno. Vyčarované perníčky. Asi proto, že je v nich zakleté kouzlo Vánoc. Děláme je podle tohoto receptu:

*700 g hladké mouky, 300 g mletého cukru, 250 g medu, 5 lžic rozehrátého másla, 4 malá nebo 3 velká vejčka, 1 čajová lžička sody, 1 polévková lžice perníkového koření, 1 malá lžička skořice, trochu kaka.*

Těsto nechám minimálně jeden den odležet. Při pečení se line celým domem vůně perníkového koření a skořice. Ale přece jenom ta pravá vůně se rozvine, až začnu perníčky zdobit. Z perníčků je cítit vůně nejkrásnější - vůně domova, pohody, lásky a přicházejících Vánoc.

Perníčky dávám jako malou pozornost svým kamarádům a příbuzným a jsem ráda, když je mají na štědrovečerní tabuli. Víím, že i když v ten den se všemi nemohu být, díky perníčkům si na mě vzpomenou. Ráda bych i každému z vás, čtenářům Zpravodaje, podarovala vánoční perníčky, není to ale možné, proto aspoň symbolicky posílám obrázek adventního věnce, který jsem dnes dělala.

Dovolte mi, abych vám všem popřála krásný adventní a vánoční čas malou modlitbičkou, kterou nám říkávala na Vánoce moje babička.

*Vinšuju vám šťastné a veselé svátky vánoční, Krista Pána narození, co jsme si od něho vyžádali. Předně zdraví, pokoj svatý a po smrti Království nebeské.*



Vladka Macková

## Bráška

„POMÓÓC!! POMÓÓC!!“

Vyhrnuli jsme se před hospodu s fakt neotřelým názvem *Černá slepice* a rozběhli jsme se liduprázdnou ulicí k mostu, hele. Odtud se ozejal ten křik.

„POMÓÓC!!“

Stejně je hrůza, že v malejch městech nepotkáš přes poledne vůbec lidi. Asi to vážně bude tím, že venkovani pořád udržují zvyk trávit pracovní dny v práci, jak suše poznamenal Kyborg, když jsme tu přistávali s našima kánoema, že jako dáme oběd, jo – u *Černý slepice* – v nejtotálnější hospodě na celý Ohří.

„POMÓÓC!!“

Na mostě přřavej, čtyřletej kluk v teplákách a flanelový košili s obrázkama něakejch fantasmagoricky usměvavejch zvířat. Ječel, šplhal po zábradlí a sápal se někam do prostoru nad hladinou řeky.

„POMÓÓC!!“

Doběhnul jsem tam první. Akorát včas. Jinak by letěl z mostu.

„Pěťa!“ vřiská mi do obličeje, když ho táhnu zpátky na chodník. „Tam!“ ukazuje prstem na příšerně hladký vodní zrcadlo. To plyne, jo, bez nejmenšího vzruchu až k jezu.

Inky ani nezastavuje a rovnou z běhu pokračuje šipkou do řeky.

Grošák za ním.

„No těbůch.“ Nahnu se přes zábradlí. „Kolik je mu let?“

„K–k–komu?“

„Tomu Pěťovi přece.“

„...asi rrok...“

„Do háje. Eště lepší.“

„On tam chtěl... hodit. Učí se plavat... říikal mi to.“

„Prosímtě, takovej malej. Co ten ti říká–“

„Jojo...“ Kluk začal popotahovat a rozšmudlávat slzičky kolem nosu. „...když mi řekne, hodím ho z okna. To skočí doobře... a ještě se tomu směje. A to bydlíme docela až ve třřeetím patře.“

„Co? Ty brášku házíš voknem?“

„Brrášku? Pěťa není brráška. Pěťa je zajíc... plyšovej.“

Zařval jsem, jak mi na špičku nohy spadnul ze srdce balvan.

Ty vogo.

To už byl na mostě i Kyborg. Příkrácel – metráková kastle, hydraulickéj pohyb. Tvořil našemu představení vděčný publikum, který nešetřilo potleskem.

Kyborg.

„No jo, ty bonbóne,“ poplácal rozšafně kluka po rameni. „Tak ukaž, kde se ten zajoch učí plavat.“

Kluk ho bafnul za ruku a mazal k řece: „Tady. Tadyhle někde.“

Byli jsme na břehu, kousek od našich těžce předpotopných lodí, vytaženejch do hustý, vysoký, létem prozelenalý trávy a ponechanejch bez dozoru s pevnou vírou, že něco takovýh snad nikdo ani nemůže chtít ukrást.

Já: „Hej! Přestaňte! Lezte ven. Slyšíte?“

„...co je? Tak topí se tu někdo, nebo ne?“

Inky se hrabal z vody jako ten zapšklej hastman ve Dvořákovy Rusalce.

„Ne,“ povídám. „Hodil tam hračku, ňákou.“

Mrně nebylo spokojený s tím, jak jsem popsal pohřešovanou osobu. Řeklo: „Zajíce. Plyšáka Pětu.“

„**Cooo?!!**“ zařval Grošák. Vycenil zuby. Takhle dobrácky se nejspíš tvářil ten král Herodes před vražděním neviňátek, jo.

„A třeba...“ žudlá do toho konopná hlavička, „...třeba přivyplovuje, když to říkal... vid’?“ Zatahá Kyborga za rozepnutou košili, o který si její pán a majitel hodně bezdůvodně myslí, že ji v pohodě zapne, kdy si vzpomene. „Vid’, že se neutopil... tlustej strejdo?“

Ty...

Vařenej rak by v tu chvíli vypadal vedle Kyborga jako bledule jarní.

Kybi: „To je konec... to... děti dneska... jsou tak vodrzlý, že...“ Dal čelem vzad a sunul metrákovou kastli zpátky k hospodě. „...jdu. Na místní hřbitov. Zahrabu se tam, na klidným, tichým místečku, protože tohle už je moc, tohle je...“

„Tos neměl říkat, hele,“ poučoval jsem mrňouse – dostatečně hlasitě, aby se to doneslo ke Kyborgovo uším. „Strejda není tlustej. Strejda je sněhulák. Je začarovanéj, chápeš, a čeká na zimu.“

Konopná hlavička to promyslela. Povídá: „Aha.“

Inkouš s Grošákem umírali smíchy.

„Se holt teda po něm podíváme, po tom zajícovi, ne?“ řek jsem. Kotvil jsem mrňouse: „Ty tady počkáš na strejdu sněhuláka, než se vrátí. Aby věděl, kde nás hledat. Jasný? A do vody ani krok.“

„Jasný.“

Šli jsme.

Inky se zastavil. „Nemá to cenu. Víte, jakou dálku ho to mohlo vodnést?“

„Prdlajz,“ vrčel Grošák. „Se nacucal vodou a je na dně jako šutr.“

Brouzdali jsme podle břehu až dolů, k tomu jezu, ale nikde po žádným zajíci, živým, nebo plyšovým, nebyla nejmenší stopa. Ty dva se začali zas potápět. No co, stejně už byli mokráj jako myši.

Marně.

Na hladině, pod hladinou, nad jezem, pod jezem, na dně. Nenašli jsme ani zaječí chlup.

„Dost, že se vracíte! Čochtanové!“ vítal nás z mostu Kyborg, opřenej pohodlně o zábradlí. „Ten zajíc už na vás nemoh koukat! Radši sám přivyplynul na břeh!“

My: „Co to meleš, hlavo plechová? Pomáhat nám, to ne, ale—“

„Tak se podívejte, vy chytráci! Táhle! Táhle si suší kožich!“

Kyborg zavěsil svou hydraulickou paži do vzduchu. Směřem ke dvěma postavičkám, jo, u našich lodí.

Vedle toho kluka – hezky na sluníčku – tam totiž seděl půlmetrověj fialovej zajíc v zelených trenýrkách a bílým triku. Zubil se na nás, hele, a huňatou fialovou packou vyklepával vodu z plyšovýho ucha.

*Miroslav Valina  
Povídka z knihy: Drž hubu a pádluj*

## REKONDIČNÍ POBYTY V LETOŠNÍM ROCE

I v letošním roce proběhlo několik rekondičních pobytů. Bohužel jsme nemohli uskutečnit všechny plánované. Z finančních důvodů (krácení dotace z MZ) jsme museli zrušit srpnový pobyt v Hodoníně u Kunštátu.

Konaly se tyto pobyty:

Hodonín u Kunštátu – květen (Pavlína Riglová)

Třemošná, Putování po plzeňském kraji – květen (Zuzana Vojáčková)

Dva týdenní pobyty ve Velkých Losinách – červenec (Petr Procházka)

Desetidenní pobyt u moře – Makarská riviéra (Petr Procházka)

Pobytů se zúčastnilo přes 140 našich členů a jejich asistentů.

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu.







## Rekondiční pobyt Třemošná





Foto: František Újezdský

Své zážitky ze svého prvního pobytu u moře nám poslala paní Bohdana Vondrová.

## Naše první dovolená u moře

Už pár let jsme se s manželem zaobírali myšlenkou na dovolenou u moře, ale chyběly nám finance i odvaha vydat se na tak dlouhou cestu.

Poté, co nám naši přátelé nadšeně vyprávěli své zážitky, které posílili ještě krásnými fotkami, bylo rozhodnuto – dáme si dárek k výročí svatby a pojedeme za sluníčkem.

S malým hlodavým červíčkem nervozity jsme se v úterý 23. 9. v podvečer vydali na cestu. Měli jsme před sebou 18 hodin cesty za dobrodružstvím.

Autobus se rozjel a nervozita zmizela, už nebylo cesty zpět, tak proč se nervovat.

Cesta autobusem ubíhala celkem rychle, alespoň z mého pohledu, má velká výhoda je polohovací vozík, na kterém jsem mohla zůstat sedět celou cestu.

Mou drahou polovičku, Honzíka, trochu zlobilo jeho dlouhé tělo, jak se uvelebit k pohodlnému spaní v jeho délce, ale i to jsme nakonec vyřešili. Musím také vzpomenout na naše řidiče, kteří byli šikovní a milí.

S úsměvem a v dobré náladě jsme dojeli k našemu hotelu jménem Biokovka, kde jsme se ubytovali.

Náš pokojík byl malý, ale útulný. Jak v pokoji, tak v koupelně bylo třeba trochu zručnosti při řízení el. vozíku, o pár dní později už bylo vše v pohodě, nenarážela jsem do postele ani ji nestěhovala jinam vozíkem.

Moc rádi se vrátíme na to krásné místo, kde i vzduch je provoněný mořem, snad proto se tam tak dobře dýchá a koupání ve vlnách bylo nejen hezké, ale také moc užitečné. Po pár dnech na téhle super dovolené jsem byla bez bolesti, opravdu nepřeháním, když tady teď píšu, že ještě dnes čerpám z toho dobrého, co jsem si přivezla domů.

Tenhle zvláštní koutek světa je nejen zdravý, ale i velmi pozoruhodný a s ním i lidé, kteří tu žijí.

Malebné vápencové skály dávají tomu místu tajemný nádech, je to určitě ráj filmařů a lidí s fantazií.

Také já jsem si užila i v tomhle směru, najdete tam třeba dračí sloje nebo celý vesmír, zaleží jen a jen na vás a vaší fantazii.

Lidé zde ale nemají čas na snění, žijí jen z turismu a malých políček, která jsou vidět v horách při cestě autem. I my jsme si udělali výlet do chráněné oblasti Biokova. Poutavé vyprávění naší průvodkyně Lucie bylo moc zajímavé. Viděli jsme divoké koně a koupili pár upomínkových předmětů, které nám dnes připomínají vše, co jsme prožili.

Zážitků je opravdu hodně, a tak už jen vzpomenu na celodenní plavbu lodí na ostrov Korčula. Tohle místo je jistě krásné, ale vozíčkář ze samotného ostrova nic nemá. Cesta tam i zpět na pirátské disco lodi stála opravdu za to, hned bych jela znovu.

Děkuji všem, kteří nám pomáhají uskutečňovat naše sny, ať už sponzorskými dary nebo přímo z oka do oka, když je potřeba.

*Cestování zdar a dobrým lidem velký dík!!!  
Bohdana Vondrová*







Foto: Petr Landa, Bohdana Vondrová

# REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2012

Vážení členové,

*i v roce 2012 pro Vás připravujeme rekondiční pobyty. Požádali jsme jako každý rok o dotace na tyto akce Ministerstvo zdravotnictví. V loňském roce došlo k velikému snížení prostředků ze strany MZ a v letošním roce vzhledem k reformám to asi nebude lepší. Přesto se budeme snažit, abychom uspokojili co nejvíce z Vás.*

*Přehled plánovaných akcí, jejich termínů, kontakty na odpovědné osoby a přihlášky, najdete na následujících stránkách.*

## Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

**Termín: 19. 5. – 26. 5. 2012**

Program pobytu:

- 3krát denně cvičení pro vozíčkáře, 1krát denně cvičení pro chodící
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželkách pro vozíčkáře i chodící
- přednáška se sociální tematikou, zdravotní, zdravá výživa
- večer poezie s hudbou, divadelní představení jednoho herce (p. Částek), kvízový večer, táborák s kytarou
- předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu
- 3krát večer taneční s živou hudbou a zpěvačkou

Kdo bude mít zájem o tento kurz, ať se přihlásí na adresu:

Riglová Pavlína  
Velatická 9  
628 00 Brno-Stará Líšeň  
e-mail: [pavlina.pr@seznam.cz](mailto:pavlina.pr@seznam.cz)  
telefon: 733 522 629, 606 241 018

**Termín: 18. 8. – 25. 8. 2012**

- 3krát denně cvičení
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželkách pro vozíčkáře i chodící
- turnaj v šachu
- přednáška se sociální tematikou, zdravotní, zdravá výživa
- táborák s kytarou
- předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu

Zájemci o tento pobyt se mohou obrátit na pana Jiřího Šanderu.

Kontakt: Jiří Šandera  
[sanjir@seznam.cz](mailto:sanjir@seznam.cz)  
telefon: 774 847 159

## Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně

### Čtyřdenní rekondiční pobyt:

Místo pobytu: Bezbarierový dům **Exodus v Třemošné u Plzně**, ubytování ve dvou až čtyřlůžkových pokojích.

Termín konání: **19. 5. až 23. 5. 2012**, nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

Pobytový poplatek: **400 až 450 Kč** na osobu a den (celodenní strava, cena je závislá na kategorii ubytování)

Doprava: Vlastní, cestovní náhrady nebudou hrazeny.

Přihlášky: Nejpozději do **5. května 2012**

telefonicky na čísle: 603 216 943,

e-mail: [amdplzen@volny.cz](mailto:amdplzen@volny.cz)

Nebo na adresu:

Zuzana Vojáčková  
Chříč 98, 331 41 Chříč.

Pořádáme již **9. ročník Národního putování po Plzeňském kraji**. Tento rekondiční pobyt je určen pro ty z nás, kteří mají alespoň trochu dobrodružnou povahu a chtějí zažít příjemné chvíle napětí. Nemějte však obavy se přihlásit. Vždy je vše připraveno a přizpůsobeno našim možnostem. Na programu bude každoroční sjezd „divoké“ řeky Berounky, celodenní výlet a mnoho jiných překvapení. Pokud potřebujete podrobnější informace, neváhejte a obraťte se na mne.

Za všechny pořadatele srdečně zve

*Zuzana Vojáčková*

## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách.

Velké Losiny – Hotel Praděd

V současné době je hotel uzavřen a provádí se rekonstrukce. Hotel převzal nový nájemce a dle vzájemného jednání jsem byl ujištěn, že v prosinci bude po rekonstrukci opět otevřen. Domluvili jsme se na podání objednávky našeho pobytu. Opět jako vloni bude RP rozdělen na dva po sobě jdoucí turnusy v termínech I. od 30. 6. do 7. 7., II. od 7. 7. do 14. 7. 2012.

Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se též předběžně do konce roku. Cena zatím nebyla s novými majiteli dohodnuta, doufáme, že se domluvíme na rozumné výši.

*Za AMD Petr Procházka*  
272 01 Kladno, Hřebečská 2674  
Email: [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz)  
Mobil: 603255820



## Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

30. 6. – 7. 7. 2012 a 7. 7. – 14. 7. 2012

Jméno a příjmení: \_\_\_\_\_

Adresa bydliště: \_\_\_\_\_ PSČ: \_\_\_\_\_

Datum narození: \_\_\_\_\_ Číslo OP: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Průkaz ZTP-P č. \_\_\_\_\_

Používám: 1) mechanický vozík, 2) elektrický vozík, 3) zvedák

Doprava: 1) vlastní vozidlo, 2) žádám o pomoc při zajištění mikrobusu-

a) z Prahy b) z blízkého okolí Prahy (odkud) \_\_\_\_\_

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení průvodce: \_\_\_\_\_

Adresa bydliště: \_\_\_\_\_ PSČ: \_\_\_\_\_

Datum narození: \_\_\_\_\_ č.OP: \_\_\_\_\_ Tel.: \_\_\_\_\_

Mám zájem o: termální bazén - masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén - masáže

Dne: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

## **Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška.**

V příštím roce 2012 se opět chystáme uskutečnit zahraniční **rekondiční pobyt v Chorvatsku**, v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, v termínu od **22. 8. do 1. 9. 2012**. Odjíždět z Prahy se bude 21. 8. a zpět z Makarské 1. 9. 2012.

Cena pro jednu osobu a desetidenní pobyt je zatím stanovena na Kč 13.000,-. Dosud nemáme potvrzenou dotaci od Min. zdravotnictví a ani příslib ostatních dotací.

Ubytování je zajištěno pro 30 osob včetně 1 pomocníka a 1 zdravotníka. K dispozici je několik zcela bezbariérových pokojů. Ubytování je ve dvoulůžkových pokojích. Každý účastník si musí zajistit svého průvodce sám, popřípadě si najít osobu, se kterou se účastní pobytu a s níž bude ubytován.

Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. Vzhledem k hmotnosti a zatížitelnosti autobusu je přepravcem stanovena kapacita pro 7 elektrických vozíků a několik mechanických, které se mohou umístit v zavazadlovém prostoru.

Vzhledem k tomu, že právě o tato místa je značný zájem, bude organizace dávat přednost těm členům AMD, kteří se tohoto pobytu ještě vůbec nezúčastnili, anebo nebyli zařazeni v minulém pobytu. Pobyt je vhodný i pro účastníky na mechanickém vozíku, kteří si v autobusu mohou přesednout na sedačku a nebudou vyžadovat bezbariérový pokoj.

Jelikož potřebujeme zjistit zájem o tento rekondiční pobyt pro zajištění případné pobytové slevy od CK, žádáme zájemce, aby odeslali předběžnou přihlášku, kterou přikládáme, nejpozději **do konce roku 2011** přímo na adresu:

**Petr Procházka**  
**Hřebečská 2674**  
**Kladno PSČ 272 01**

nebo na e-mail: [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz)

**Informace možné na tel. č. 603255820**

*Za AMD v ČR – Petr Procházka  
pověřený vedením rek. Pobytu*

**Asociace muskulárních dystrofií v ČR, Petýrkova 1953,  
148 00 Praha 4**

Předběžná přihláška

**Rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku – lokalita MAKARSKA  
od 22. 8. – 1. 9. 2012**

Jméno, příjmení:

Adresa:

Tel., jiný kontakt: \_\_\_\_\_

Pojede se mnou průvodce: ANO NE

Pro tuto cestu potřebuji vozík:

- 1) Elektrický: musím na něm cestovat  
ANO NE
- 2) Mechanický: přesednu si na sedačku v autobusu a souhlasím s jeho  
přepravou v zavazadlovém prostoru, nevyžaduji bezbariérový pokoj.  
ANO NE
- 3) Jinou pomůcku: \_\_\_\_\_

Ubytování:

Několik pokojů je zcela bezbariérových. Vzhledem k mému postižení potřebuji nutně tento pokoj z těchto důvodů. Sdělte i požadavek pro průvodce (vozík apod.).

V \_\_\_\_\_ Dne: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_



*Luděk Paprskář: Maru*

## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období od 1. 4. do 31. 12. 2011 oslavili životní jubileum tito naši členové.

35 let – Bařtipánová Soňa  
Brabcová Marie  
Dulinová Andrea  
Michelfeit Jiří, Vondra Jan  
Veverka Luboš, Černá Hana  
Kalousková Gabriela

40 let – Cejhonová Eva  
Fajtová Štěpánka  
Lučný Milan

45 let – Vaříčková Jana,  
Kupcová Jiřina

50 let – Helmerová Naděžda

55 let – Adamec Antonín, Klimeš Jan,  
Freudenbergová Ilona,  
Petkovová Dáša,  
Jandová Ludmila,  
Kořová Hana,  
Horníčková Marie

60 let – Sedláček Lubomír, Šimíček Jaroslav, Vojtová Alena, Janoš Lubomír,  
Tichý Miloslav, Výrutová Alena, Krausová Jarmila, Mareš Jan,  
Zábušek Karel, Strnad Miloslav

65 let – Růžek Jaroslav, Zatloukalová Anna, Soukupová Věra, Šorejs František,  
Langmeirová Anna, Procházková Miroslava, Bican Karel

75 let – Polanecká Eliška

*Blařopřejeme!*

**Navždy nás opustili**

Stašek František, Kulichová Věra,  
Csank Petr, Klubrt Vladislav,  
Řičičář Stanislav, Totzauer Josef

*Vzpomínáme!*



# OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	6
ZÚČASTNILI JSME SE .....	7
INFORMUJEME .....	8
Dopis ministrovi zdravotnictví panu Leoši Hegerovi .....	9
SOCIÁLNÍ OKÉNKO .....	11
Aktuálně z legislativy .....	11
O parkovací průkaz pro OZP, platný v EU, již lze požádat .....	11
Žádat o nový elektrický vozík se bude i nadále po 5 letech .....	11
Zaměstnávání OZP v roce 2012 .....	11
Současný stav chystané novely zákona o zaměstnanosti .....	12
Dotazy z Poradny pro život s postižením .....	13
AKCE .....	14
III. ročník MDA RIDE .....	14
Konference EAMDA v Praze .....	20
TYPY SVALOVÉ DYSTROFIE .....	26
Facioscapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) .....	26
SPORT .....	31
NĚKDY STAČÍ PROSTĚ JEN CHTÍT .....	31
Otevřené mistrovství České republiky MDA RIDE v šachu tělesně postižených mužů a žen .....	35
TVOŘIVOST A ZÁLIBY NAŠICH ČLENŮ .....	39
Vánoční perníčky .....	39
LITERÁRNÍ OKÉNKO .....	40
Bráška .....	40
REKONDIČNÍ POBYTY V LETOŠNÍM ROCE .....	42
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu .....	42
Rekondiční pobyt Třemošná .....	45
Naše první dovolená u moře .....	47
REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2012 .....	51
Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu .....	51
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně .....	52
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách. ....	53
Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška .....	55
Rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku – lokalita MAKARSKA od 22. 8. – 1. 9. 2012 .....	56
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA .....	58
OBSAH .....	59

# ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

**Odpovědný redaktor:** Mgr. Dona Jandová  
**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 a druhé straně obálky: Hanka Kadeřábková  
Foto na třetí straně obálky: Vladka Macková

**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 29. 2. 2012**

**Vzhledem k neposkytnutí dotace Ministerstvem zdravotnictví bude další vydání  
záviset na získání finančních prostředků.**





**PF 2012**

## VÁNOČNÍ AKCE

Přemýšlíte, čím udělat o Vánocích svým blízkým největší radost? Využijte naši výjimečné vánoční nabídky a vyberte si jeden z naší široké nabídky elektrických skútrů. Předvedení a případné zavezení je zdarma.

### Wispa 4

maximální rychlost: 8 km/h  
maximální dojezd: 10 km  
maximální stoupavost: 8°  
baterie: 2x12 V / 12 Ah  
výkon motoru: 250 W  
průměr kol: 19 cm

**21 520 Kč**

cena je uvedena s DPH



### Deluxe

maximální rychlost: 12 km/h  
maximální dojezd: 40 km  
maximální stoupavost: 12°  
baterie: 2x12 V / 50 Ah  
výkon motoru: 700 W  
odpružená kola: 29 cm

**38 250 Kč**

cena je uvedena s DPH



### Cadiz

maximální rychlost: 15 km/h  
maximální dojezd: 37,5 km  
maximální stoupavost: 12°  
baterie: 2x12 V / 50 Ah  
výkon motoru: 700 W  
odpružená kola: 32 cm

**52 000 Kč**

cena je uvedena s DPH



### Elite

maximální rychlost: 18 km/h  
maximální dojezd: 65 km  
maximální stoupavost: 15°  
baterie: 2x12 V / 100 Ah  
výkon motoru: 700 W  
odpružená kola: 38 cm

**85 000 Kč**

cena je uvedena s DPH



Atraktivní design, maximální komfort, bohatá výbava za dostupnou cenu. To vše nabízí nová modelová řada skútrů DMA Praha pro rok 2012.

více informací naleznete na

**[www.dmapraha.cz](http://www.dmapraha.cz)**