



**ROČNÍK 32, ČÍSLO 2, ZÁŘÍ 2013**

- ➔ Příběhy našich členů – Kristina Pochmanová
- ➔ Léčba neinvazivní plicní ventilací u svalových dystrofií
- ➔ Léčba skoliózy u nervosvalových onemocnění – 2. část
- ➔ Asistenční opíčka Kathy





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 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-mda.cz](http://www.amd-mda.cz), email: [info@amd-mda.cz](mailto:info@amd-mda.cz)

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,

je tu druhé číslo Zpravodaje AMD v tomto roce. Od posledního vydání se toho opět mnoho událo. Asi největší kauzou v sociální oblasti, odhlédnu-li od dotací na provoz služeb, byla jistě sKarta. Vzbuzovala nejen vášnivé diskuze o jejím smyslu a užitečnosti, přes ochranu osobních dat, ale i o efektivitě vynaložených finančních prostředků, které tento projekt spolykal. sKarta definitivně skončila. Myslím si však, že se v budoucnu stejně něčemu podobnému nevyhneme. Vše spěje k elektronizaci a ani sociální dávky nebudou výjimkou.

Čekají nás předčasné volby do Poslanecké sněmovny PČR a otázka sociálních dávek se stává předmětem volební kampaně snad všech politických stran. Rozeznat populistická prohlášení od skutečnosti a reálných vizí bude pro mnohé voliče hodně těžké. Smutné je, že se toho hodně naslibuje, ale jen volby proběhnou, budeme se setkávat s amnézií politiků napříč politickým spektrem. A sociální politika půjde opět do pozadí. Rozhodně si nemyslím, že dojde ke zvýšení objemu peněz potřebných na různé druhy sociálních služeb. Proto budme ostražití a při volbách nevěřme jednoduchým slibům.

Teď k některým tématům v tomto čísle. Přinášíme mnoho fotografií z různých akcí a pobytů. Tou největší z hlediska propagace svalové dystrofie a její problematiky je samozřejmě již pátý ročník MDA RIDE. Je třeba ocenit snahu všech lidí, kteří tuto akci připravují a neúnavně shánějí sponzory, aby pomohli nám všem. Z výtěžku celé akce pak můžeme dofinancovávat projekty a přispívat vám na různé pomůcky. Dále bych chtěl zmínit projekt „Můj příběh“, kterým chceme poukázat na to, jak lidé se svalovou dystrofií žijí a bojují se svým postižením. Chceme zveřejnit co nejvíce vašich příběhů a udělat z nich brožurku, kterou bychom rozdávali na různých akcích a propagovali tak naši problematiku. Nejdříve jsme rozeslali informace těm, kteří mají e-mail, teď seznamujeme s tímto projektem i vás, čtenáře Zpravodaje. První příběh nám poslala Kristina Pochmanová a svoje zkušenosti a pohled na svět popsala určitě poutavě a otevřeně. Nebojte se, pište a posílejte i své příběhy. Do příštího čísla máme připravený příběh Romana Pišného. I další článek z rubriky Zdraví souvisí s osobní zkušeností, tentokrát MUDr. Jitky Smolové, která popisuje péči o svoji maminku a důležitost neinvazivní plicní ventilace. Tuto skutečnost si mnozí z nás nepřipouštějí a je to velká chyba. Jako zajímavost jsme zařadili článek o „osobní asistentce“ opičce Kathy.

Přeji vám příjemné chvíle při čtení Zpravodaje.

*Zdeněk Janda*

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

**Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:**

### Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 12:00

úterý 13:00 – 16:00

středa 10:00 – 13:00

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek 9:30 – 12:30

Tel.: **272 933 777**, mimo tyto hodiny pak na tel.: **722 946 323** – Iveta Jelínková

Se svými dotazy se můžete obracet i písemně na adresu kanceláře:

**AMD v ČR, Petýrkova 1953, 148 00 PRAHA 4 – Chodov nebo**

e-mailem na: [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz). Webové stránky: [www.amd-mds.cz](http://www.amd-mds.cz)

**Bezplatné právní poradenství pro členy AMD v ČR poskytuje:**

JUDr. Jan Bébr

Telefon: 257 003 451

E-mail: [info@akabas.cz](mailto:info@akabas.cz)

Možnost zastupování při soudním řízení, sepsání odvolání proti různým rozhodnutím a další právní úkony.

### Odborná pracoviště:

#### PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékař neuromuskulární poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: **224 436 866**, E-mail: [radim.mazanec@email.cz](mailto:radim.mazanec@email.cz)

Doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: **224 965 052**

#### BRNO

MUDr. Stanislav Voháňka, CSc., MBA

Zástupce přednosty Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

Tel.: **+420 532 232 502**, fax: **+420 532 232 249**

E-mail: [svohanka@fnbrno.cz](mailto:svohanka@fnbrno.cz)



Jednorázové heslo: **DMS AMD**

Heslo na opakované zasílání DMS jednou měsíčně po celý rok:  
**DMS ROK AMD**

DMS odešlete na číslo: **87 777**

Cena SMS je 30 Kč, AMD bude připsáno 27 Kč z každé SMS.

Službu zajišťuje Fórum dárců.

[www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz), [www.darujspravne.cz](http://www.darujspravne.cz), [www.donorsforum.cz](http://www.donorsforum.cz)

ZÁMEK KOZEL JAK SE ŽÍJE LODNÝN 2012  
 Cestovní Píseňkám Vozíkáři ve švýcarsku Ohlédnutí za paralympiádu  
 RADA, INSPIRACE A MOTIVACE 4/2012

**VOZKA** Soutěž o Robota Rozmýšl

14. prosince 2012 MAGAZÍN O ŽIVOTĚ A PRO ŽIVOT NA VOZÍKU Ročník XV.

František Fux: koukat na vlčky ho baví i v dospělosti – str. 46

**Šťastné narozeniny, pane Hawkingu!**

Jako v nejzajímavějších videích a záznamích vznikl na světě – Stephen William Hawking – oděti 6. ledna je šedesátiletý let. A první před půl měsíce mu kladli předpovědi dva až tři roky života... To když mu diagnostikovali lékaři před narozením onemocnění motorické kůže (ALS), která se projevuje postupným ochromením nervových buněk, jež řídí pohyb svalů, zejména smeká zvláštní svalstvo. Na chorobu onemocněl i jeho bratr.

**Žije nazvody křehkým předpovědím**

Prvníky choroby se u Stephenu Hawkinga projevily už v dětství a postupně se rozšířily do celého těla. Zůstal nehybný na sedlech a opatřil pomocí počítače hlas. Postupně pak přišel o vidění a nakonec ochrněl i tělo. Od roku 1981 se pohybuje na vozíku a od roku 1985 s dalšími vředy kromě kůže je téměř zcela bezmocný. Hlas mu poskytl počítač. Hlas mu poskytl počítač. Hlas mu poskytl počítač.

**Modní přehlídky boří bariéry**

Narodivši se v Oxfordu v Anglii, žil v Praze mezi 20. října 1988 a 10. října 1988 v Praze. V roce 2009 Marie Zucková a její manželka a modelka z řady výtvarníků a umělců, kteří se věnují umění a designu, se sešli v Praze. V roce 2009 Marie Zucková a její manželka a modelka z řady výtvarníků a umělců, kteří se věnují umění a designu, se sešli v Praze.

VOZKA 4/2012 Průběh vozky je finančně podporován mj. i Ministerstvem zdravotnictví ČR

# VOZKA

## Magazín o životě a pro život na vozíku

### Rady, inspirace, motivace



**Prležitosti k aktivnímu životu:** zkušeni a rady • úpravy bytů • tipy na dovolenou, výlety a pobyty • sociální služby • zdravotnictví • kompenzační pomůcky • motorismus • vzdělávání a zaměstnávání • bezbariérové a legislativní poradenství • události • rozhovory • čtenářské příběhy • mezilidské vztahy • reportáže z vašich akcí • fotografie z vašeho života • kultura a sport • vaříme • humor • zájmy a volný čas aj.

**Parametry:** 72–80 str. A4, 4x ročně, barevná obálka a inzertní příloha, 160 Kč/rok, distribuce do všech krajů České republiky

**Info, předplatné:** sefredaktor@vozka.org, tel. 596 783 174 (10–17 h)

**VOZKA na internetu:** [www.vozka.org](http://www.vozka.org) – výběr článků z Vozky, zpravodajské přehledy, čtenářská inzerce, kalendárium, odkazy na instituce a organizace, ankety, diskuse, bonusy (videa, flash hry, prezentace), ke stažení čísla ročníků starších jak 1 rok.

**Čtete a tvořte s námi: VOZKA o Vás, pro Vás, s Vámi**

## Seminář „Činnost občanských sdružení po nabytí účinnosti nového občanského zákoníku“

Dne 17. 6. 2013 se René Molitoris za AMD zúčastnil semináře „Činnost občanských sdružení po nabytí účinnosti nového občanského zákoníku“.

V úvodu přivítal účastníky semináře místopředseda NRZP Jiří Vencel, který upozornil na problém případného odložení zákona s ohledem na možné rozpuštění sněmovny. Poté se slova ujala JUDr. Lenka Deverová, která hovořila o části nového občanského zákoníku týkající se občanských sdružení a jejich přeměny na obecně prospěšné společnosti, spolky, ústavy nebo sociální družstva a o rozdílech v jejich stanovách. Kladla důraz na dobré zvážení toho, na jakou organizaci se změnit (pokud se vůbec měnit). Na závěr semináře byl dán prostor diskusi.

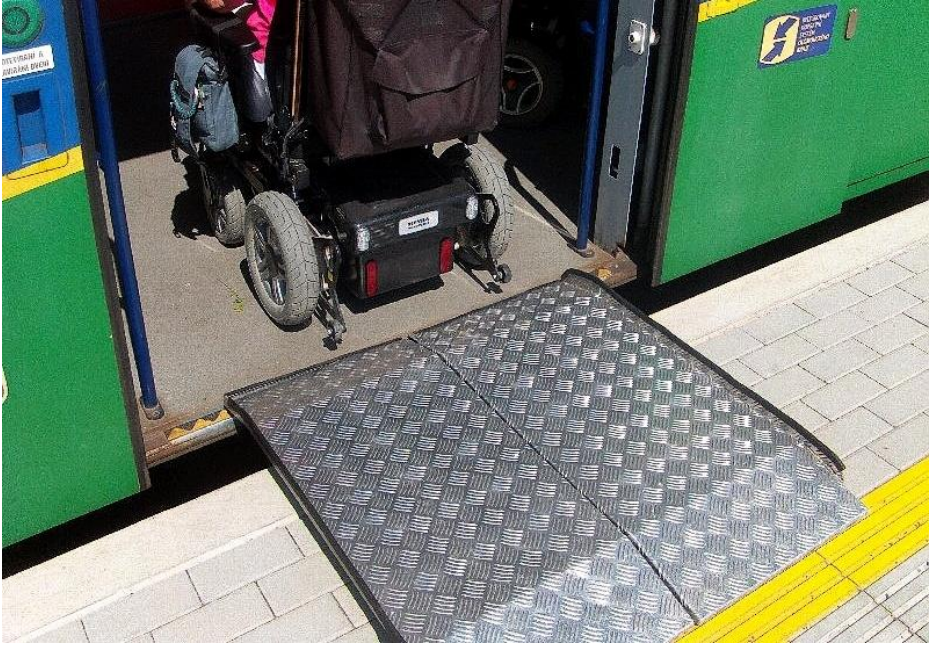
### Cestování vlakem ve Velkých Losinách podruhé

V minulém čísle jsme Vás informovali o bezbariérovém nástupišti ve Velkých Losinách. Teď Vám přinášíme pár fotografií, jak to je s nastupováním do vlaku. Stačí jen nájezdy na překonání mezery mezi nástupištěm a vagónem, které jsou k dispozici ve voze.

Podobné nástupiště se již brzy začne budovat na nádraží v nedalekých Koutech nad Desnou s atraktivním Ski areálem. Další tip, kde strávit hezký den.







## Členské příspěvky

Vyzýváme ty členy, kteří dosud nezaplatili členské příspěvky, aby tak co nejdříve učinili, a to složenkou, která byla vložena v prosincovém vydání Zpravodaje 2012, nebo převodem na účet.

Výše členského příspěvku je 200 Kč. Číslo účtu najdete na 3. straně Zpravodaje.

## Netrápím se tím, co dělat nemohu. Raduji se z toho, co ještě mohu

Pod tímto názvem vyšel v Pražském deníku článek o Jitce Kačírkové, naší dlouholeté člence a aktivní člence výboru.

V článku Jitka popisuje své zkušenosti ze života s dýchacím přístrojem po provedené tracheostomii.

Celý článek si můžete přečíst na tomto odkazu:

[http://prazsky.denik.cz/zpravy\\_region/netrpm-se-tm-co-dlat-nemohu-raduji-se-z-toho-co-jet-mohu.html](http://prazsky.denik.cz/zpravy_region/netrpm-se-tm-co-dlat-nemohu-raduji-se-z-toho-co-jet-mohu.html)

## Pozvánka na IV. ročník MDA RIDE v šachu tělesně postižených

ŠKTP Hrabyně ve spolupráci s Asociací muskulárních dystrofií Vás tímto srdečně zvou na tradiční šachový turnaj.

Bude se konat od 23. 10. 2013 do 28. 10. 2013 v rekreačním středisku „Zámeček“ Hodonín u Kunštátu. Bude se hrát na 7 až 9 kol (dle počtu účastníků) a tempo hry bude 1,5 hod. + 30 sekund za tah. Předpokládaný pobytový poplatek bude 2400,- Kč + startovné 200,- Kč se zápočtem na ELO ČR. Členové AMD nehradí startovné. Nejlepší hráči/ky získají finanční odměny a nejlepší hráč/ka AMD získá vítězný pohár. Upřesňující informace a přihláška vyjdou v propozicích před turnajem a budou uveřejněny na webových stránkách.

Kontaktní e-mail: [sktphrabyne@seznam.cz](mailto:sktphrabyne@seznam.cz)

Telefon: 720 508 300



## V. ročník MDA RIDE

V. ročník MDA RIDE proběhl 22. 6. 2013 na náplavce na Smíchově. Benefiční akci na podporu lidí se svalovou dystrofií přišlo podpořit mnoho lidí. Byl pro ně připraven bohatý doprovodný program, občerstvení a další atrakce.

Více jak 200 motocyklů s automobily Mustang vyrazilo přesně ve 12:30 na spanilou jízdu Prahou. Poté přišlo poděkování sponzorům a tradiční dražba. Výtěžek akce je 392 000Kč!!!

Každý ročník je vždy úžasným vyvrcholením celoročních příprav a úsilí organizátorů, jimž patří obrovský dík - jmenovitě Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi, Hance Kadeřábkové, Silvii a dalším dobrovolníkům a sponzorům

Stále platí nabídka pro vás, kteří potřebujete finanční příspěvek na nějakou kompenzační pomůcku, kterou nehradí zdravotní pojišťovna.















## Aktuálně z legislativy

### Projekt sKaret končí

17. září 2013 podepsal prezident České republiky Miloš Zeman zákon, který ruší projekt sKaret sloužících pro výplatu sociálních dávek.

Až zákon o zrušení sKaret vyjde ve Sbírce zákonů a nabude účinnosti, dostanou vlastníci sKarty od Úřadu práce ČR informativní dopis, kde se dozvědí, jak dál postupovat.

Lidé, kteří sKartu nemají nebo ji neaktivovali (nevyužívali), budou dávky nadále pobírat jako dosud. Vracet plastové kartičky muset nebudete.

### Změní se kritéria pro přiznávání průkazů OZP

Prezident ČR 17. 9. 2013 rovněž podepsal novelu zákona o sociálních službách a novelu zákona č. 329/2011 Sb., o dávkách pro zdravotně postižené občany. Od **1. 1. 2014** by tak mělo dojít např. k uvolnění podmínek pro získání průkazu osoby se zdravotním postižením. Příspěvek na mobilitu bude nově navázán na vlastnictví průkazu ZTP či ZTP/P.

Z tiskové zprávy MPSV vyplývají tyto konkrétní navrhované změny:

- Upustilo by se od víceúčelového posudku o stupni závislosti (tzv. jednotného posudku), který byl navržen novelizací zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.
- Do přílohy k zákonu č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, by se doplnila anatomická ztráta dolní končetiny ve stehně.
- Zrušila by se vazba přiznávání průkazů osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP a ZTP/P) v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, na uznaný stupeň závislosti.
- Zavedlo by se samostatné řízení o přiznání průkazu TP, ZTP a ZTP/P se samostatným způsobem posuzování s tím, že z hlediska „zdravot-

ních podmínek nároku“ by byl navržen nový způsob funkčního posuzování.

- Poskytování příspěvku na mobilitu by se ze zákona navázalo na příznaný průkaz osoby se zdravotním postižením – ZTP a ZTP/P.
- O průkazech by v první instanci rozhodovaly okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ), o odvolání pak ČSSZ, obojí včetně posouzení zdravotního stavu. Celé řízení by se tak uskutečnilo na jednom úřadě.

**Lucie Marková**

Odborné sociální poradenství Ligy vozíčkářů

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

Bezplatná linka 800 100 250

## Dotazy z Poradny pro život s postižením Ligy vozíčkářů

### Dotaz

Pobírám invalidní důchod I. stupně, mám jej velmi nízký. Našla jsem si přivýdělek na internetu, jedná se o plnění obálek letáky. Dostala jsem k nahlédnutí i smlouvu, ale příliš jí nerozumím, prosím o vysvětlení, co znamená: „...spolupracovník je nezávislý subjekt, není zaměstnancem firmy, práci vykonává jako osoba samostatně výdělečně činná...“.

Moc Vám děkuji za odpověď.

### Odpověď

Pokud jste „spolupracovníkem“ myšlena Vy, znamená to pro Vás, že nejste zaměstnancem této firmy. Firma tedy za Vás neodvádí zdravotní ani sociální pojištění a nemáte další zaměstnanecké výhody (dovolená apod.). Pokud osoba vykonává práci jako osoba samostatně výdělečně činná, měla by mít navíc platný živnostenský list. Více informací o vykonávání práce jako osoby samostatně výdělečně činné a povinnostech s tím souvisejících najdete na webu [www.jakpodnikat.cz](http://www.jakpodnikat.cz). Doporučuji Vám co nejdříve si zjistit u firmy přesně typ Vaší smlouvy a případně spolupráce, která ze smlouvy vychází.

Ještě upozorňuji, že pokud byste pracovala jako OSVČ na smlouvu o spolupráci s firmou a tato spolupráce by vykazovala známky pracovního vztahu (pevná pracovní doba, vztah nadřízenosti a podřízenosti atd.), může jít o tzv. "švarcsystém", který není v České republice legální. Více informací v článku na webu [www.podnikatel.cz](http://www.podnikatel.cz).

## Dotaz

Ráda bych se Vás zeptala, jak je to nyní s novým elektrickým vozíkem. Mám ho letos v říjnu 5 let a něco jsem zaslechla, že se doba z 5 let posouvá na 7 let, je to pravda? Platí to i pro mě, když už ho mám 5 let? Děkuji a pěkný den.

## Odpověď

Od 1. 4. 2012 je opravdu dle vyhlášky č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, užitná doba elektrického vozíku 7 let, namísto 5 let. V případě převzetí elektrického vozíku **do 31. 3. 2012** (což je i Váš případ) je však vozík ještě přiznán na dobu **5 let**, v případě převzetí elektrického vozíku **od 1. 4. 2012** se doba používání prodlužuje na **7 let**. Pro Vás tedy 7letá lhůta užívání vozíku ještě neplatí.

Bohužel jsme se v naší poradně setkali s tím, že pojišťovna klientovi tvrdila, že užitná doba jeho elektrického vozíku je 7 let i v případě, že jej dostal před 1. 4. 2012. Pro takové případy máme k dispozici oficiální vyjádření Ministerstva zdravotnictví k tomuto tématu, kde je konkrétně uvedeno, že v těchto případech zůstává užitná doba vozíku 5 let. V případě potřeby se na nás obraťte prostřednictvím e-mailu [poradna@ligavozic.cz](mailto:poradna@ligavozic.cz), vyjádření Ministerstva zdravotnictví Vám rádi zašleme.

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

# PROGRAM

**Poradenství  
a informace**



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

## PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

*Milí čtenáři,*

*v dnešním čísle začínáme novou rubriku, ve které Vám budeme postupně představovat 13 příběhů našich členů postižených svalovou dystrofií. Naše vize je taková, že v příštím roce bychom všechny příběhy chtěli vydat v jedné publikaci, která by se stala zrcadlem života lidí s touto nelehkou nemocí. Věříme, že jejich příběhy budou zároveň návodem a zdrojem inspirace pro řešení vážných i každodenních problémů, s kterými se většina z Vás potýká. Doufáme, že v nich každý najde něco, co ho rozveselí, pohladí na duši či dodá optimismu a síly pokračovat dál, přestože jsou chvíle, kdy je to velmi obtížné. Číslo 13 jsme vybrali jako symbol štěstí, soudružnosti a síly. Bude to skupina lidí, kteří navzdory svému osudu dokázali, že i se svalovou dystrofií se dá plnohodnotně žít. Jenom občas potřebují podat pomocnou ruku.*

*Moc se těšíme i na Váš příběh.*

*Dnes Vám představujeme Kristinu Pochmanovou z Kladna.*

### Můj příběh – Kristina Pochmanová



Onemocněla jsem asi kolem pátého roku a moje obvodní lékařka zpočátku projevy nemoci určila jako růstové potíže. Bolely mne svaly a nohy při cestě do školky, prý jsem plakala a bylo mi z bolesti špatně.

Pak jsem podstoupila dvakrát biopsii, aby mi zjistili, jaký mám typ dystrofie, ale výsledek byl pokaždé jiný. Ve zdravotní kartě mám hned několik typů tohoto onemocnění. Dle projevů, které jsou postupem věku výraznější, mám FSHD.

Pak jsem začala chodit do školy. Do první třídy jsem chodila zcela normálně. Druhou a třetí třídu si moc nepamatuji, z této doby mám jen útržkovité vzpomínky. Rodiče kolotoč vyšetření a léčby nezvládli, rodina se rozpadla. Nová rodina příliš neplnila svou funkci a v novém městě mě odmítli kvůli postižení přijmout do školy. Až do sedmé třídy jsem měla domácí výuku, jednou za týden tři hodiny. Kamarády jsem neměla, přestala jsem chodit a neměla vozík, doma jsem ležala po zemi. V sedmé třídě jsem nastoupila do Jedličkova ústavu v Liberci. Po základce následovala Střední ekonomická škola v Brně – opět ústavního typu.

V dětství jsem měla svůj svět fantazie, můj úkryt před realitou, ve které jsem žila. Nová rodina byla zatížená alkoholem a domácím násilím. Narodily se mi dvě sestry, a protože jsem vzhledem k domácí výuce byla doma, tak jsem je

hodně hlídala a pečovala o ně. Bylo mi deset a žehlila jsem plínky, přebalovala, krmila, uspávala, ... prostě jsem měla dvě živé panenky ☺ .

Moje onemocnění se většinou zhorší, když přijde ataka. Po ní následuje období, kdy si člověk musí najít nějaký fígl, jak nahradit ztracené schopnosti, aby zůstal co nejdéle samostatný. V tomto směru mám štěstí, že díky nemocné rodině a faktu, že jsem často musela řešit cizí démony, nebyl čas a prostor k sebelítosti a dlouhému přemýšlení. Musela jsem se prostě o sebe postarat a situace řešit tak, jak přicházely.

Po ukončení střední školy jsem si požádala o bezbariérový byt v Kladně. Vrátila jsem se domů a čekala. Rodiče pracovali v rekreačním středisku, kde měli služební byt. Byla jsem v našem starém bytě sama, z bytu se nedalo na vozíku vyjít ven a nikoho jsem zde neznala, mamka mi asi dvakrát týdně nosila jídlo. Byla to taková samotka, výlet do hlubin mé duše. Netušila jsem, jak dlouho budu takto žít ... psací stroj, pastelky, šicí stroj, čtyři televizní programy, telefon a výhled z okna. Po roce jsem dostala byt a ze dne na den se odstěhovala na Kladno.

Stěhování proběhlo bleskově a já jsem se v devatenácti letech během několika hodin ocitla v cizím městě, ve svém bytě s otevřenou budoucností, sama a naprosto nepřipravená na běžný život. Jít do krámu koupit housky byl adrenalinový zážitek. Nastala doba učení a objevování, bylo potřeba dohnat běžné věci, zvládat normální život. Časem jsem si našla partnera a podnikali jsme spolu. Naučila jsem se mnoho věcí, dělala účetnictví, marketing, grafiku, věci kolem internetu. Vztah nám sice nevydržel, ale ve firmě jsem byla přibližně deset let. V současné době jsem už přes deset let na volné noze a dělám grafiku, ilustrace a textilní tvorbu.

Jsem sedm let vdaná, s manželem jsme už patnáct let a máme hezký vztah. Děti nemáme, manžel po dětech netoužil a já se svým onemocněním neměla odvahu. Svým způsobem jsme normální domácnost, na druhou stranu jsme úplně nenormální domácnost. Běžné věci zvládám buď sama, nebo za pomoci asistence, což znamená, že pokud žijete s vozíčkářkou, která si to umí zorganizovat, tak večer dostanete večeři ☺ . Manžel je zdravý, ale otročím ho jen přiměřeně. U nás zastáváme názor, že partner není pečovatel. Samozřejmě že mi hodně pomáhá, ale oba máme svobodu, může jet třeba na čtrnáct dnů na hory a chod domácnosti se nezhroutí. Totéž platí i obráceně. Naplňuje mě život, jeho rozmanitost a možnosti, které máme úplně všichni.



Skoro celý život jsem měla dojem, že mne svalová dystrofie ničím neomezovala (nebo jsem se tak snažila tvářit ☺), ale jeden můj kamarád ze mě po několika filozofických večerech vyždímal následující seznam.

Nemůžu lidi kolem sebe bezprostředně beze slov obejmout.

Většinu věcí si musím plánovat s rezervou, protože pokud se člověk při oblékání sváže svou vlastní podprsenkou, tak nejde reagovat hned.

Nemůžu se sbalit, odjet třeba do hor a vyčistit si hlavu – sama bez pomoci druhého.

Na druhou stranu mi dystrofie přinesla bojovnost, vůli, trpělivost, sílu, nadhled a vhled. Můžu si kupovat hezké levné boty a nechodím je, těžko se odhaduje velikost mého zadku, vždy mám, kde sedět, uvezu větší a těžší náklad než zdravá žena, můj černý humor má dobrý základ, ...

Ráda bych ještě poznala hodně zajímavých lidí. Neumím moc udržovat přátelské, mimopracovní vztahy, tak snad se to naučím. Bylo by skvělé, kdyby se lidé naučili pravidelně pečovat nejdřív sami o sebe a pak i o ty ostatní. Není nutné být ve čtyřiceti smutná a šedivá hrouda bez zájmu a motivace. I když je to občas pěkná fuška – nezešedivět, neztratit zvědavost a chuť být v pohybu. Mohli bychom být víc otevření a přátelští, nebát se rozdílů ... propojovat, sdílet, komunikovat, víc se usmívat. Žijeme uprostřed Evropy, nemáme tu velké přírodní katastrofy, vojenské konflikty, hlad ... máme příležitosti, internet, možnost sebevzdělávání, výběru vyznání, partnerů, ... dlouhé sukně, krátké sukně, pupíky ven... skoro vše můžeme... Tak na co čekáme?

Jako dítě jsem jezdila do lázní, ale asi od 22 let již nejedním. Už přes dva roky si platím soukromou fyzioterapeutku a posledního půl roku i maséra. Beru přírodní vitamíny a aminokyseliny. Snažím se být v psychické pohodě, nepravidelně medituji a provádím dechová cvičení – pravidelně nejsem schopná, ale makám na tom. Přibližně tři roky nejím maso a téměř žádné mléčné výrobky, což mi velmi pomáhá při udržování stejné váhy. Pohyb je důležitý pro všechny, někdy stačí jen dýchat do břicha a hned máte lepší náladu. Plánuju ještě zařadit bazén, uvidíme, zda to udejkám ☺.



*Kristina Pochmanová*

## A ještě malý dovětek...

Momentálně mám takové prázdniny a pracuji s Honzou Homolkou na projektu 4kolo.cz – projekt spojuje vozíčkáře a bojové sporty. Honza je kickboxer a trenér v kladenské SKS Areně. Nafotili jsme s profesionálním fotografem Tomášem Lébrem kalendář a na podporu jeho prodeje natočili virální video. Výtěžek z prodeje půjde na podporu Speciální pečovatelské služby Kladno. Práce na projektu mne baví, dala mi možnost setkat se s novým světem, zkusit si dělat chvíli věci jinak, trochu si odpočinout od grafiky, ilustrací a pohádkového světa. Focení se zúčastnili čtyři vozíčkáři s nervosvalovým onemocněním. 4kolo.cz mne baví i proto, že přesahuje původní záměr kalendáře. Nenásilně se spojil svět bojových sportů a svět lidí s větším handicapem a určitou formou filozofie a životního postoje.

Více o tomto projektu najdete na [www.4kolo.cz](http://www.4kolo.cz)

Na Kristinu se můžete také podívat v pořadu Klíč na stránkách ČT:

<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096060107-kluc/213562221700013/>



### Léčba neinvazivní plicní ventilací u svalových dystrofií

*Vážená redakce a vážení čtenáři tohoto periodika,*

*píši tento článek jednak z pozice plicní lékařky a jednak z pozice člověka, který žije celý svůj život v rodině, kde slovo myopatie znamená mnoho. Moje maminka trpí svalovou dystrofií pletencového typu, a tak den co den, týden co týden, rok co rok svádíme boj s tímto silným protivníkem a překonáváme nové a nové překážky, které tato progresivní choroba s sebou přináší.*

*Nikomu z Vás, kdo čte tento časopis, nemusím jistě nic blíže vysvětlovat...*

Maminka je rok narození 1954 a od roku 1974 nemoc propukla, i když již dříve bylo jasné, že asi se svalovým aparátem není vše v pořádku. Vzhledem k tomu, že se jedná o idiopatické onemocnění (tj. příčina nemoci neznámá), neexistuje ani efektivní léčba. Maminka tedy pravidelně cvičí a rehabilituje a podstupuje v doprovodu mého otce lázeňskou léčbu, vše ve snaze uchovat co nejdéle stabilní stav, zabránit další progresi. Existuje však jedna léčebná metoda, která kdyby nebyla v naší zemi dostupná, nebyla by tady moje maminka již s námi, o čemž jsem naprosto přesvědčená. To je hlavní důvod, proč jsem se odhodlala napsat tento článek.

V ČR existuje léčba tzv. neinvazivní plicní ventilací (NIPV). Budu psát nyní laicky, nemá význam uvádět žádné odborné analýzy a pojmy, tento článek není určen odborníkům, ale primárně Vám všem, jejichž život je spojen se svalovou dystrofií.

Pokud dochází k oslabení svalů, tak právě po ulehnutí na lůžko a ve spánku dochází k dalšímu povolání svalstva a tzv. hypoventilaci, tj. oslabené svaly nejsou schopny zajistit dostatečné dýchání a dostatečné okysličení těla kyslíkem. Následkem tohoto bývají častější infekty, výraznější zahlenění dýchacích cest, nemožnost hlen zcela odkašlat, celková únava, může docházet k projevům srdeční nedostatečnosti, které člověk nejjednodušší pozná jako otoky na dolních končetinách či celkové zavodnění těla atd.

NIPV je léčba naprosto bezbolestná, velice komfortní, šetrná a velmi efektivní tam, kde je nasazena správně. Principem je přetlak v dýchacích cestách většinou s různou intenzitou v nádechu a různou ve výdechu (existuje i možnost konstantního přetlaku), který udržuje volné dýchací cesty i během spánku, zabraňuje kolapsu dýchacích cest, pomáhá organismu správně dýchat, zabraňuje únavě dechových svalů a udržuje optimální okysličení těla i během noci. Jedná se o aplikaci pomocí masky většinou nosní či méně často obliče-



jové (na nos i ústa). Nejedná se tedy o žádné zavádění trubiček do dýchacích cest, ale jen o zevní aplikaci. Přístroje k NIPV (většinou tzv. BiPAP) jsou dnes velmi komfortní, malé, umístí se bez problémů na noční stolek či do zásuvky nočního stolku. Krom aplikace na noc je možno přístroj s velmi dobrým efektem použít i při zhoršení dechu během dne, při svalové únavě, nachlazení, při zahalenění dýchacích cest apod.

Moje maminka má tuto NIPV (neinvazivní ventilační podporu) již několik let a musím říci, že jí opakovaně zachránila život. I ona mě proto prosila, abych napsala tento článek, aby i ostatní nemocní mohli z této léčby profitovat.

Není totiž úplně běžné, že by pacienti se svalovým onemocněním o této léčbě věděli, někteří mají strach z toho, že to nezvládnou, stanou se závislími na přístroji apod. Znáám žel případ, kdy se myopatka udusila vsedě, zcela vyčerpaná, byť známky hypoventilace již byly přítomné řadu měsíců před tím. Lékař jí řekl, že není žádný „chrápač“, tak co by měla nějaký přístroj na dech doma a ona ve strachu z toho, že by na přístroji byla závislá, volila pomalé dušení až s následkem smrti.

Chtěla bych Vám všem říci, že pokud někdo z Vás v mém článku poznal, že by se možná mohlo jednat i o něj, že má podobné potíže, ať se nebojí zeptat. V ČR existuje řada center při velkých (fakultních) nemocnicích, kde poskytují v tzv. spánkových laboratořích diagnostiku a následně léčbu tohoto problému. Zeptejte se svých neurologů, věřte, že hypoventilační syndromy u neurologických nemocných nesouvisí většinou s chrápáním, ale se svalovou slabostí celkově, obraťte se i případně na plicní lékaře; neurolog a pneumolog, toť dvě nejčastější specializace v oboru neinvazivní plicní ventilace v domácím prostředí.

Kdyby jen jeden z Vás díky mému článku našel léčbu, která je v ČR možná a která mu pomůže, pak měl tento článek smysl.

Přeji Vám zdraví, sílu bojovat a srdečně zdravím

*MUDr. Jitka Smolová, plicní lékařka, Plzeň*  
kontaktní e-mail pro případné dotazy: [jitka.smolova@centrum.cz](mailto:jitka.smolova@centrum.cz)

## Léčba skoliózy u nervosvalových onemocnění - 2. část

### **Spinální fúze (operační metoda, jejímž cílem je stabilizace (srůst) obratlů)**

Odborníci se obecně shodují, že většina dětí s neuromuskulární skoliózou bude v určitém okamžiku jejich života potřebovat operaci páteře, ne všichni se však shodují na vhodném načasování a na tom, jaký postup je nejlepší.

„Z mého pohledu,“ říká neurolog Tom Crawford, „pokud máte rychle progredující skoliózu, jediná věc, která je horší než spinální fúze, je spinální fúzi nepodstoupit.“

Cílem operace je zakřivení páteře co nejvíce narovnat a v tomto narovnání trvale udržet - docílit srůstu přilehlých obratlů k sobě v korigované poloze. Toho lze dosáhnout různými postupy.

Původně se ke korekci páteře používaly tzv. Harringtonovy tyče, které byly vyvinuty koncem 50. let minulého století ortopedem Paulem Harringtonem a používaly se běžně až do 90. let minulého století.

Nerezové tyče byly připevněny pomocí háčků ke koncovým obratlům skoliotické křivky. Tyče byly následně distrahovány, dokud se páteř nenarovnala, a poté byl pacient na několik měsíců nebo dokonce let zcela znehybněn v sádrovém korzetu nebo ortéze, než se páteř v novém postavení stabilizovala. „Cílem bylo, aby páteř sama srostla,“ vzpomíná Crawford, „což byl docela středověký přístup.“

V 90. letech přišel operační postup zvaný segmentální fixace páteře, při němž jsou svislé tyče připevněny k páteři na více místech. Jedná se buď o dvě jednotlivé tyče spojené příčnými stabilizátory, nebo o jednoduchý tyčový systém.

Tyče jsou vyrobeny z nerezové oceli nebo titanu a přichyceny k obratlům pomocí šroubů, svorek a háčků.

Na rozdíl od Harringtonových tyčí, které byly připevněny jen ke koncovým obratlům skoliotické křivky, jsou tyče používané pro segmentální fixaci ukotveny v několika jednotlivých obratlích a tlak lze podle potřeby uplatňovat na libovolný počet segmentů páteře, což je efektivnější a bezpečnější způsob korekce skoliotické křivky, než když vyvíjíte tlak či tah jen na jejích koncích.

Poté, co se pomocí zavedeného instrumentária páteř v potřebném rozsahu zkoriguje, derotuje a stabilizuje, následuje zpevnění páteře za pomoci kostních štěpů, které urychlí srůst operovaného úseku páteře. Dlouhodobá pooperační imobilizace pacienta v sádre nebo ortéze již není nutná. „Díky vnitřní fixaci páteře na více místech již nemusí pacienti po operaci nosit korzet,“ říká ortoped Brian Snyder. „Děti, které operuji, sedí už druhý den.“

Tento typ spinální fúze, podobně jako zavádění Harringtonových tyčí, vyžaduje pouze jednorázovou operaci pod celkovou anestézií a následnou rekonvalescenci, znemožňuje však páteři další růst.

„Máte-li operovat dítě před dosažením 11. nebo 12. roku věku, není tento postup ideální," říká chirurg-ortoped Paul Sponseller. „A pokud operujete dítě mladší 10 let, téměř vždy se uvažuje o použití techniky rostoucích tyčí, která nebrání růstu páteře."

Jared Watson, kterému je nyní 12 let a má skoliózu při spinální svalové atrofii (SMA), podstoupil spinální (kostěnou) fúzi ve věku 10 let (předtím od 7 let nosil trupovou ortézu). V té době ještě nedosáhl kostní zralosti, ale jeho křivka dosahovala 64 stupňů a bylo nutné něco udělat. Jeho chirurg Paul Sponseller si nebyl jistý, zda operace bránící růstu páteře je v tomto hraničním věku vhodná a prospěšná. Řekl Watsonovým, že se rozhodne až v průběhu operace, který postup bude nejlepší.

„Řekl, že pokud bude mít pocit, že by Jared měl prospěch z opakovaných chirurgických zákroků, zavede rostoucí tyče, které neblokují růst páteře," vzpomíná Jaredova matka Karen. „Pokud by usoudil, že Jared již výrazně neporoste, rozhodne se pro zavedení permanentních tyčí s následnou kostěnou fúzí."

Poté, co prošli utrpením spojeným s operací, jsou Jared i Karen rádi, že se lékař rozhodl pro kostěnou fúzi. „Po absolvování toho všeho jsme byli vděční," říká Karen, „že Jared už nebude muset absolvovat další zákroky. Bylo těžké vidět ho, jak trpí bolestí." Jared strávil v nemocnici 10 dnů a po dalších dvou týdnech se vrátil k původním aktivitám svého života. Jeho výška po narovnání páteře je 152 cm.

„Segmentální fixace a fúze páteře neřeší problém růstu," říká Crawford, „ale pooperační rekonvalescence je mnohem rychlejší, než tomu bylo u implantace Harringtonových tyčí."

Navíc je u dětí s ukončeným kostním vývojem výhodnější provést pouze jednu operaci místo několika, jako je tomu v případě techniky rostoucích tyčí.

## **Terapeutické postupy umožňující růst páteře**

První desetiletí 21. století přineslo další pokrok v operační léčbě skoliózy: dva postupy umožňující růst páteře, jeden známý pod pojmem "rostoucí tyče" a druhý pod zkratkou VEPTR (Vertical expandable prosthetic titanium rib).

Rostoucí tyče se podobají Harringtonovu instrumentariu v tom, že jsou přichyceny k páteři na koncích skoliotické křivky. Zde ale podobnost končí. Rostoucí

tyče mají nastavitelnou délku, která je prodlužována a fixována v pevné poloze každého půl roku během malého operačního výkonu.

Systém VEPTR je připevněn k pánvi nebo k dolní části páteře a k dvěma nebo třem žebřům v horní části. Teleskopické tyče lze během růstu prostřednictvím opakovaných operací rovněž prodlužovat, čímž je umožněn normální vývoj a růst celého trupu.

„Obecně jsem příznivcem systému rostoucích tyčí," říká Paul Sponseller, „protože si myslím, že je účinnější a je větší pravděpodobnost, že povede ke konečné stabilizaci páteře, aniž by bylo nutné pacienta po skončení kostního vývoje znovu operovat, aby se provedla definitivní kostěná fúze."

Na druhé straně Brian Snyder říká: „V čem si myslíme, že může být lepší systém VEPTR, je to, že je uchycen k žebřům, čímž brání jejich kolapsu. U dětí se svalovou slabostí mají žebra tendenci klesat, což dále zmenšuje prostor pro normální vývoj plic."

Obvykle se různé kliniky specializují na jednu nebo druhou techniku. V tuto chvíli není jasné, který postup je lepší. Neurolog Tom Crawford je přesvědčen, že pro rodiny je nejdůležitější najít zdravotnické zařízení s dobře zavedeným programem chirurgické léčby skoliózy bez ohledu na postup, který používá.

„Pro některé pacienty může být jedna technika vhodnější než druhá," říká Crawford, „pro většinu ale rozdíl mezi nimi pravděpodobně nebude velký. Spíše než dohadovat se o tom, která je lepší, bychom měli určit, jaké výhody má jedna oproti druhé pro konkrétní typy postižení."

Payton Mueller, který podstoupil implantaci rostoucích tyčí dlouho před dokončením skeletálního růstu, absolvoval již tři zákroky prodloužení tyčí. Druhé prodloužení bylo v červnu 2011, ale v červenci se tyče zlomily a bylo nutné je vyměnit.

Sponseller konstatuje, že obecně se dětem s rostoucími tyčemi nedoporučuje účastnit se kontaktních sportů a fyzických aktivit, při kterých může dojít k uvolnění horních a dolních kotevnicích bodů. Tyče se nicméně můžou zlomit i při každodenních činnostech. U Paytona k tomu došlo zřejmě během jeho představení v talentové show, třebaže není jasné, jaký pohyb tuto nehodu způsobil.

Po třetím prodloužení, v srpnu 2012, začal z rány po zákroku vytékat míšňí mok. Posléze se zjistilo, že je na vrchní vrstvě míchy trhlina. „Museli ránu znovu otevřít, najít trhlinu a zašít ji," říká Rachel. „Payton strávil v nemocnici ještě jeden týden, pak už vše bylo v pořádku."

I přes komplikace, se kterými se potýkali, jsou Rachel a Payton rádi, že se rozhodli pro rostoucí tyče a nezvolili fúzi. Díky tomu, že technika rostoucích tyčí nezastavuje růst páteře, nedochází u Paytona ke vzniku disproporce mezi délkou trupu a končetin.

„Poté, co jsem mluvila s jinými rodiči, mám pocit, že děti, u kterých se místo fúze zvolilo řešení pomocí rostoucích tyčí, jsou zdravější," říká Rachel. „Nevím, jestli je to skutečně tak, nebo ne, ale zdá se, že ano. Jejich orgány jsou tam, kde mají být. Nepřestávají se vyvíjet, nejsou utlačované, jak tomu může být v případě kostní fúze."



*Payton Mueller (uprostřed) v 10 letech s voperovanými rostoucími tyčemi.*

Payton říká, že první operace, kdy mu byly voperovány rostoucí tyče, byla mnohem bolestivější než jejich následná prodlužování a sám by rostoucí tyče doporučil. „Jakmile to podstoupíte jednou nebo dvakrát, je to OK, zvyknete si na to," říká. Ve srovnání s tím, jak se cítil před zavedením tyčí, konstatuje: „Teď můžu sedět rovně. Cítím se lépe. Lépe se mi dýchá a už mě tolik nebolí krk."

## **Po dokončení kostního růstu může být nutná fúze**

Co dále u dětí, u kterých byl zvolen léčebný postup zachovávající růst páteře a které již dosáhly kostní zralosti, je otázka, která podle Briana Snydera zůstává otevřená k diskusi. Při úvaze, zda je potřeba přistoupit k definitivnímu ošetření kostěnou fúzí, která páteř natrvalo zafixuje, se přihlíží k individuální situaci a k faktorům, jako je například stupeň fyzické aktivity dítěte.

„Existují tři různé způsoby, které můžete zvolit," říká Snyder. „Můžete přistoupit k prosté fúzi páteře; můžete ponechat tyče a nedělat nic; nebo můžete obložit páteř kostními štěpy a použít tyče jen do té doby, dokud se kost nezažijí." Snyder dodává, že probíhají studie, jejichž cílem je určit, který přístup je nejlepší v závislosti na okolnostech.

„U dítěte, které dosáhlo kostní zralosti a jehož aktivita nepředstavuje pro rostoucí tyče nebo systém VEPTR významné riziko, se někdy již nemusí dělat nic," říká Snyder. „Kovové instrumentárium je dost pevné a trupu poskytuje

dostatečnou oporu." Příkladem může být dítě, které hodinu dvě denně tráví ve vertikalizačním stojanu a jinak nevykonává nic fyzicky náročného, co by mohlo zapříčinit zlomení tyčí.

U středně aktivního dítěte může stačit, když ponecháme stávající instrumentaci a obložíme páteř kostním štěpem, který urychlí srůst obratlů. Snyder považuje za "středně aktivní" dítě, které chodí za pomoci kompenzačních pomůcek či bez nich a věnuje se nenáročným pohybovým aktivitám a fyzické terapii.

U dítěte, které je velmi aktivní, může být nezbytné provést úplnou fúzi páteře. „Velmi aktivní“ je podle Snydera dítě, které je schopno chůze a běhu s minimální nebo žádnou oporou a provozuje náročnější sportovní aktivity.

### **Rizika operace**

Třebaže je operační řešení skoliózy bezpečnější a méně náročné než dříve, je stále bolestivé a jsou s ním spojena rizika.

„Jde o rozsáhlý zásah,“ popisuje proceduru zavádění nové instrumentace Tom Crawford. (Ačkoliv následné výkony, při nichž se voperované instrumentarium prodlužuje, nejsou složité, probíhají vždy v celkové anestezii a nesou s sebou určitá rizika.)

„Po operaci může být zvýšená potřeba respirační podpory,“ říká Crawford, „obvykle zajištěná prostřednictvím neinvazivní ventilace s pozitivním přetlakem, například přístrojem BiPAP.“ V některých případech může být nutná i invazivní ventilace přes tracheostomickou kanylu, která je operačně zavedena do průdušnice přes kůži.

„Někdy, pokud se plíce dostatečně nerozpínají, se u pacienta musí provést tracheostomie,“ říká Sponseller. „Ta může být trvalá nebo může být ponechána několika let.“

Snyder souhlasí: „Tito pacienti často nemají zdravé plíce již před zákrokem. A pokud máte respirační obtíže a byli jste již několikrát hospitalizováni kvůli zápalu plic, budete mít s velkou pravděpodobností stejné komplikace i bezprostředně po operaci.“

„Než u těchto dětí vůbec zahájím operaci, vyžádám si od pneumologa hodnocení stavu jejich respiračního systému. Pokud je natolik špatný, že existuje vysoká pravděpodobnost, že po operaci budou potřebovat podporu plicního ventilátoru (zahájenou již v průběhu operace), provedeme rovnou tracheostomii,“ dodává.

Hlavní komplikací během operace je krvácení a extenzivní ztráty krve, což vyžaduje zajištění a podání krevní transfuze. V průběhu operace je rovněž nezbytné pečlivě sledovat změny krevního tlaku, a to zejména v případě, kdy základní onemocnění dítěte postihuje i srdce.

Další potenciální komplikace souvisí se zaváděnou instrumentací. „Kdybych umístil pedikulární šroub na nesprávné místo, mohl bych způsobit neurologické poškození," říká Snyder. Podle něj je pravděpodobnost poškození míchy s trvalými následky během operace skoliózy nižší než 1 procento, může se to však stát.

Během operace Snyderův tým monitoruje míšní funkce. „Děláme to, čemu se říká monitorace somatosenzorických evokovaných potenciálů," říká o měření smyslové funkce míchy. (Evokované potenciály jsou elektrické signály generované nervovým systémem v reakci na stimulaci.)

„U dětí se zachovanou hybností měříme také motorické evokované potenciály," poznamenává. „Pořizujeme rentgenové snímky a sledujeme funkci míchy, abychom si byli jisti, že při zavádění instrumentace a rovnání páteře nedochází k poranění míchy."

Snyder vysvětluje, že při zavádění systému VEPTR dochází k menšímu tahu na míchu než v případě zavádění rostoucích tyčí, ale k většímu působení na nervy ovládající pohyb rukou a cit, při čemž hrozí riziko poškození těchto nervů.

Anestezie představuje další potenciální riziko. Specializovaný anesteziologický přístup zkušeného týmu, který přihlíží k riziku srdečního a ventilačního selhání v důsledku primárního postižení těchto orgánů, je proto nezbytný. U některých myopatií je například nutné vyhnout se aplikaci halotanu (inhalační celkové anestetikum).

„U dětí se srdečními abnormalitami zavádíme centrální žilní katetr, kde je možné měřit centrální žilní krevní tlak, a provádíme vyšetření jícnovou echokardiografií (vyšetření srdce endoskopem s ultrazvukovou sondou zavedeným ústy do jícnu), abychom mohli sledovat funkci srdečních komor," popisuje Snyder.

„Zničující komplikací, která ohrožuje úspěch operace, může být infekce rány. Pokud k tomu dojde, je nutné páteř obnažit a provést četné proplachy, abychom infekci odstranili. Někdy je dokonce nutné voperované instrumentarium odstranit," vysvětluje Snyder možné pooperační komplikace.

Dalšími typy infekcí, které se mohou vyskytnout, jsou například infekce plic a močového traktu, u nichž existuje riziko rozšíření na místo chirurgického zákroku.

Pooperační bolest musí být opatrně řešena lékaři se zkušenostmi s neuro-muskulárním onemocněním dítěte a se znalostmi o nežádoucích účincích, které některé léky proti bolesti mohou mít na dýchání.

„Je mnoho míst, kde mohou nastat problémy,“ říká Snyder. „Většina komplikací není spojena s operací samotnou, ale s pooperačními zdravotními potížemi, které je třeba předvídat a řešit s předstihem.“

„Myslím, že tento druh operace by se u takto postižených dětí měl provádět pouze ve velkých nemocnicích, které mají jednotku intenzivní péče a personál se zkušenostmi s péčí o děti s neuromuskulárními onemocněními a přidruženými postiženími. Nutná je spolupráce s neurology, kardiology, plicními specialisty a lékaři na jednotce intenzivní péče. Operaci by měl provést zkušený chirurg, který má za sebou již více podobných operací.“

### **Pooperační rekonvalescence může trvat déle**

Rodiny je potřeba informovat, že kromě čistě zdravotních komplikací může po operaci dojít k určité ztrátě komfortu, omezení pohybové aktivity mladého pacienta a ztrátě některých pohybových stereotypů, na které byl před operací zvyklý. Je možné, že činnosti, které děti zvládaly s vybočenou páteří, nebudou moci vykonávat s rovnou páteří.

„Nemůžete se již tolik vrtět a kroutit,“ říká Tom Crawford. „Mnohé z toho, co jste byli zvyklí dělat, abyste si našli pohodlnou polohu, může být po narovnání a zpevnění páteře nemožné. První měsíc zvykání si na nové tělo bude těžký nejen pro dítě, ale i pro rodiče.“

Rovněž připouští, že může dojít k trvalé ztrátě funkce svalů způsobené dlouhotrvající pooperační imobilitou, třebaže období rekonvalescence je kratší, než bývalo dříve. „Spousta dětí v pooperačním období něco ztratí a obnovit se jim pak podaří jen polovina z toho,“ varuje.

Příkladem může být zkušenost Jareda Watsona, který říká: „Před operací jsem mohl mnohem více pohybovat pažemi, i když jsem měl na sobě korzet. Po operaci to ale bylo hrozné. Mám sice rovnou páteř, ale od operace mi zesláblá ruce.“

Crawford také upozorňuje rodiče na to, co operace a rekonvalescence bude znamenat pro ně. „Bude potřeba, aby se podíleli na mobilizaci svého dítěte,“



říká. „Každý rodič se bude muset smířit s tím, že si bude muset vzít volno z práce.“

### **Není to legrace, ale stojí to za to**

„Operace skoliózy není žádná legrace,“ říká Crawford. „Ještě není přesně stanoveno, jak nejlépe postupovat a řešit specifické okolnosti. Spousta chytřích lidí se ještě bude muset snažit, abychom našli správné odpovědi.“

Je však toho názoru, že většina dětí s neuromuskulární skoliózou je na tom daleko lépe po operaci než bez ní, a čím déle má dítě možnost před operací růst, tím lepší bývá její výsledek.

I přes ztrátu síly a hybnosti paží Jared Watson říká, že by dětem v podobné situaci, v jaké byl on, operační korekci skoliózy doporučil.

„Hlavní je, že už nemusíte nosit korzet,“ říká. „Jste rovnější. Můžete sedět zpříma. Je mnoho věcí, které můžete dělat. Je to fakt dobrý.“



*Jared Watson, v trupové ortéze před operací páteře, se svým psem Gizmem.*



*Jared Watson po spinální fúzi, bez trupové ortézy.*

*Přeloženo z časopisu Quest Vol. 20, 1/2013.  
Přeložila Jitka Kačírková*

### **Summit PLC dostal patent na lék podporující růst hladiny utrofinu u pacientů s DMD**

Biotechnologická společnost PLC se sídlem v Abingdonu, ve Velké Británii, obdržela v USA dva patenty pro svůj experimentální lék SMT C1100 vhodný pro pacienty se svalovou dystrofií typu Duchenne (DMD). Patenty společností poskytou obchodní ochranu během dalšího vývoje léku. Léčivo však nesmí být k dispozici pacientům, dokud společnost nedostane povolení od regulačních agentur. MDA věnovalo na výzkum tohoto léku 750000 amerických dolarů. SMT C1100 je navržen tak, aby zvýšil hladinu utrofinu (bílkovina) ve svalových vláknech. Projekt je také podporován molekulárním genetikem Kayem Daviesem z Oxfordské univerzity, který se podílel na vývoji léku SMT C1100 ve spolupráci s MDA. Utrofin je vlastně svalová bílkovina podobná dystrofinu, která chybí postiženým svalovou dystrofií. Existují důkazy o tom, že zvyšování a udržení hladiny utrofinu může alespoň částečně kompenzovat nedostatek dystrofinu nezávisle na specifické genetické mutaci, kterou postižený trpí. Zahájení testování léku na pacientech se svalovou dystrofií typu DMD je naplánováno na druhou polovinu tohoto roku.

### **DMD: Léčivo drisapersen zvyšuje hladinu dystrofinu ve svalových vláknech**

Nadnárodní farmaceutická společnost GlaxoSmithKline (GSK) vydala povzbudivé výsledky týkající se tvorby dystrofinu ve svalech u chlapců postižených svalovou dystrofií typu Duchenne. Jedná se o druhou fázi experimentálního výzkumu metody exon skipping, respektive léku drisapersen, který probíhá mimo území Spojených států. Dystrofin je svalový protein, který u pacientů s DMD chybí a jeho absence může být způsobena některou z mnoha mutací v dystrofinovém genu. drisapersen (také známý jako GSK2402968) je zaměřen na exon 51 v dystrofinovém genu a je vyvíjen pro léčbu DMD způsobenou mutacemi v blízkosti tohoto exonu. Je jedním ze dvou hlavních léčiv exon skippingu, která se nacházejí ve fázi klinických studií. Poznatky publikované v srpnu 2013 doplňují výsledky testů vydaných v dubnu. Testy ukázaly, že účastníci studie, kteří každý týden po dobu 24 týdnů dostávali lék drisapersen (skupina léčena kontinuálně), dokázali ujít výrazně delší vzdálenost v průběhu šesti minut, než ti, kteří dostávali placebo.

Nové poznatky ukazují, že ve 25. týdnu studie pacienti, kteří dostávali drisapersen měli vyšší hladinu dystrofinu ve svalovém vzorku než ti, kteří užívali placebo. Konkrétně: 13 z 18 účastníků (72 %), kterým byly každý týden aplikovány injekce s drisapersenem, vykazovalo vyšší hladinu dystrofinu ve

svalovém vzorku než na začátku studie. Deset ze 17 účastníků (59 %), kteří dostávali injekce v nepravidelných intervalech, mělo také vyšší hladinu dystrofinu. Jedno dítě z 18 (6 %) ve skupině s placebem mělo ve svalech v 25. týdnu více dystrofinu než na počátku. Kompletní výsledky této studie se očekávají v říjnu 2013.

Americká asociace muskulárních dystrofií (MDA) podporovala výzkum exon skippingu od samého počátku, a to od 90. let.

*Zdroj: Quest, září 2013*

*Z anglického originálu přeložila: Dona Jandová*



*Luděk Paprskář: Poslední úniková cesta*

### Asistenční opička Kathy

Muž na vozíku vjíždí do kuchyně a na rameni mu sedí opička... Ne, to není začátek humorné povídky, ale jen všední den Michaela Townsenda z Baltimoru, který dostal asistenční opičku, Kathy, od neziskové organizace „Pomocné ruce: Opička“, která



trénuje speciálně vycvičené opičky pro osoby se zdravotním postižením. Michaelovi je 45 let, trpí svalovou dystrofií typu Duchenne a používá elektrický vozík. Je jedním z více než 160 lidí v USA, kteří získali asistenční opičku zdarma. Od roku 1979 organizace Helping Hands cvičí opice kapucín pro pomoc lidem, kteří mají fyzické postižení omezující jejich schopnost fungovat v rámci svých domovů. Tito malí primáti jsou chováni ve speciálním centru a následně umístěni do různých rodin, kde se učí žít v běžném rodinném prostředí, socializují se, zvykají si na domácí mazlíčky a aklimatizují se s každodenním rozptýlením, jako je například zvonění telefonů.

Když je opičce 10 až 12 let, odchází od své pěstounské rodiny a začíná speciální výcvik, který trvá od tří do pěti let, kde se učí vykonávat každodenní úkoly, které umožňují osobám se zdravotním postižením zachovat si svou nezávislost. Co je tak skvělého na opičce? Veškerá asistenční zvířata jsou cennější než jejich váha ve zlatě, ale pro některé lidi se zdravotním postižením mají opičí pomocníci oproti asistenčním psům výhody. Některé osoby jsou alergické na psy, ale nutně potřebují pomoc a přátelství asistenčních zvířat. Opice mají vlasy, ne srst, takže alergie není problém. Jsou postižení, kteří potřebují více pomoci, než může pes poskytnout. Opice jsou chytřejší a mohou se naučit složitější úkoly než asistenční psi a také se učí rychlejším tempem.

Opičky dokážou víc věcí, jako například vyšplhat se na polici a podat knihu, na kterou klient ukáže laserovým ukazovátkem. Jejich postavení palce oproti ostatním prstům jim poskytuje manuální zručnost, takže vás mohou poškrábat, když vás něco svědí, nasadit brýle, otáčet stránky časopisů nebo knihy, otevřít lahev, zapnout a vypnout televizi nebo počítač, vložit CD nebo DVD do přehrávače. Opice má také tu výhodu, že se dožívá vyššího věku než psi. V zajetí žijí 30-40 roků a pokud už nemohou vykonávat asistenční služby, odcházejí do důchodu.

**Ale ...**

Pro osoby, které se pohybují často venku nebo chodí do práce či do školy a potřebují asistenci, zůstávají vhodnější psi. Opičku nemůžete brát s sebou ven na veřejnost, protože se necítí bezpečně a příjemně a jakákoliv změna prostředí jí způsobuje stres. Asistenční opičky nejsou vhodné pro lidi, kteří pracují na plný úvazek nebo žijí aktivním životem, protože by neměly být ponechané v klecích déle než několik hodin.



### **Přátelé na celý život**

Michael Townsend říká, že Kathy učinila jeho život trochu méně náročný a mnohem zábavnější. Vzhledem k tomu, že Michael má velmi oslabenou horní končetiny, opička Kathy mu podává předměty, vypíná a zapíná světlo, počítač, tiskárnu, ovládá televizor a dokonce má své oblíbené pořady. „Bohužel, když chci sledovat určitý pořad a Kathy se chce dívat na něco jiného, obvykle vyhraje“, říká Michael, který žije v bytě se svou partnerkou, a má profesionální ošetřovatelku a asistenty, a považuje Kathy za svou opravdovou kamarádku. „Vážím si našeho vztahu a také se o ni starám a snažím se zpříjemnit jí život,“ říká. „Jsme opravdový tým!“ Kathy udržuje Michaela stále v dobré náladě a dodává mu optimismus, protože „kdo může být smutný nebo myslet na své starosti s opicí na rameni?“ Majitel opice musí mít trpělivost a smysl pro humor. Když Michael začal používat i přes den umělou plicní ventilaci, Kathy, které tenkrát bylo 17, si všimla, že když zatáhne za hadičku dýchacího přístroje, spustí se alarm a někdo přijde. „Kdykoliv chtěla pamlskek nebo pozornost, použila můj dýchák,“ říká Michael, „trvalo nějakou dobu, než jsem ji to odnaučil“.



## Péče o Kathy



Péče o asistenční opičku je srovnatelná s péčí o malé dítě. Musí dodržovat speciální dietu, která jí dodává potřebné živiny. Kromě speciálních granulí dodávaných neziskovou organizací Helping Hands potřebuje také ovoce, zeleninu a bílkoviny. Kathy má cukrovku a proto vyžaduje speciální péči jako inzulínové injekce, speciální léky a monitorování hladiny cukru v krvi. Michael ji s pomocí asistentů krmí každé dvě hodiny a je rád, že může opičce poskytovat speciální péči, kterou Kathy potřebuje. Tyto opice potřebují

koupel alespoň jednou týdně a Kathy miluje teplou vodu. Někdy je těžké ji z vody dostat ven. Asistenční opičky vykonávají své potřeby v kleci a mimo domov nosí plenky. Vzhledem k tomu, že jsou zvyklé žít s lidmi v domácím prostředí, chodí do klece jenom v noci, nebo když hledají bezpečné útočiště. Výcvik takové opičky stojí 40000\$ a v případě, že už nemůže zůstat v rodině klienta, neziskovka Helping Hands si ji neziskovka Helping Hands vezme zpátky a postará se o ni.

*Zdroj: Quest, červenec 2013*

*Z anglického originálu přeložila a upravila: Dona Jandová*



# REKONDIČNÍ POBYTY

## Putování 2013

V letošním roce se konal již 10. ročník „Národního putování po Plzeňském kraji“. Je neuvěřitelné, jak ten čas letí. Toto každoroční setkávání v květnových dnech se stalo pro mnohé z nás návykovou drogou. Jakmile jste se jednou zúčastnili, už jste nemohli přestat. A tak se stalo, že se účast na dalším ročníku domlouvá již rok dopředu.

Tak jako ve všech letech minulých, i letos měl celý čtyřdenní program své motto. Letos znělo „Cirkus bude“. A opravdu v tom nejlepším slova smyslu byl.

První den je tradiční a může se konat jen za stálé podpory pana Pavla Sikyty, který nám půjčuje na tento den rafty, a pana Františka Bocka, který nám poskytuje tábořiště u Dolanského mostu. K nim ovšem potřebujeme i doprovod a „motor“ a ten celá ta léta zabezpečuje mnoho dobrovolníků v čele s rodinou Netrvalovou. Sjezd řeky se opět podařil beze ztrát a k tomuto dnu patřilo připomenutí všech deseti ročníků našeho putování.

V neděli jsme se vydali na výlet. Měli jsme v plánu navštívit dvě zajímavá místa na severním Plzeňsku. Zámek Manětín, který je zrekonstruován, přesto pro vozíčkáře nedostupný. No, to ale pro naše kamarády není žádný problém. Takže většinu účastníků do schodů vynesli a za nimi i jejich vozíky. Druhou zastávkou bylo nově otevřené muzeum v Nečtinech, kde jsme se dozvěděli mnoho zajímavého z historie tohoto místa i kraje.

Po všech těchto zážitcích je již několik let pondělí dnem poměrného klidu, který si zpestřujeme společenskými hrami a večer i výtvarnými dílnami. Letos si mnozí z nás vyrobili malované tašky.

V úterý jsme navštívili několik kontinentů najednou v areálu „Fantasy golf – cesta kolem světa“ v nedalekých Plasích. Zahráli jsme si minigolf a také nasáli atmosféru Japonska, Karibiku, Egypta. Dostali jsme se do pravěku s Tyranosaurom a Pterodaktylem a neminuli jsme ani divoký západ s pravým indiánem a tee-pee. Závěrem jsme se prošli po Africe. Večer byl rozlučkový s hudbou skupiny Country KID. Děkujeme všem pomocníkům a sponzorům a celý rok se budeme těšit na příští dobrodružství.

*Zuzana Vojáčková*













## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách proběhly opět ve dvou turnusech 29. 6. – 6. 7. a 6. 7. – 13. 7. 2013. Jejich součástí jsou mimo jiné masáže a koupání v termálním bazénu.

Při druhém pobytu však došlo ještě k jedné aktivitě, a to k pokusu o zvážení účastníků na vozíku. Asi je to problém také některých z vás, že svoji váhu spíše odhadujete, ale i těžce postižený vozíčkář má možnost se zvážit. Pokud se však ví, jak na to.

Filip sebou přivezl mincíř na vážení hospodářských zvířat, který se zavěsí na konec zvedáku a pak se v závěsné sedačce připejme i odvážlivec, který se nebojí, po letech iluzí, zjistit svou skutečnou váhu.

Slovo dalo slovo a záhy bylo připraveno pět kusů k pokusu. Je třeba uvést, že než jsme se všichni zvážili, uběhla více jak hodina, protože každý byl jinak velký, takže se pásy závěsu musely měnit a zkracovat. Nakonec se vše podařilo. Při vážení spontánně vznikla tipovací soutěž v odhadu, kdo kolik váží, a vyšli z ní tři vítězové.

*Váha se dá běžně k zvedákům koupit u některých prodejců ortopedických pomůcek asi za necelých osm tisíc. Tato měla podobné vlastnosti a byla o polovinu lacinější.*



## Účastníci rekondičních pobytů ve Velkých Losinách



## Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

17. 8. – 24. 8. 2013 proběhl v Hodoníně u Kunštátu oblíbený rekondiční pobyt. Začal seznamovacím večírkem za doprovodu kapely Hec-Rock.

Součástí pobytu byla pravidelná rehabilitace v podobě ranního a odpoledního cvičení, dále pak přednášky z oblasti sociální problematiky, ukázky nových zdravotnických pomůcek a turnaj v kuželkách. Vše završilo krásné posezení u táboráku.



### Šumavské slatě v okolí Kvildy

Národní park Šumava se v posledních letech stále víc otevírá i návštěvníkům s tělesným postižením. Díky tomu tak může turista na vozíku navštívit místa, o kterých ještě nedávno jenom snil, anebo si je prohlížel z uctivých vzdáleností. K takovým místům patří proslulé, mlhou tajemna a starých pašeráckých příběhů opředené slatě. Známe je z Klostermannových knih, z legendárního filmu Král Šumavy a ze starých i novějších fotografií a dokumentů, ale teď je máme příležitost zažít „na vlastní kůži“ navzdory tomu, že se nedokážeme pohybovat jinak než na invalidním vozíku.

A naše putování po slatích začneme rovnou na jednom z nejstudenějších míst České republiky – na Jezerní slati – místě, kde roční průměr teplot činí pouhé 2 °C. Sem se dostaneme po zpevněné pískové cestě (pozor na odvodňovací kanálky, které jsou sice úzké a překonatelné vcelku snadno i bez asistence, ale zejména majitelé vozíků s malými předními kolečky by je rozhodně neměli podceňovat) od parkoviště u silnice mezi Kvildou a Horskou Kvildou. Na parkovišti navíc najdeme parkovací místo pro vozíčkáře a dokonce i mobilní vozíčkářskou toaletu. Cesta nás pak zhruba po dvou stech metrech zavede na pohodlný široký dřevěný, tzv. poválkový chodník a po něm bez bariér dorazíme téměř souvislým porostem rašelinné kleče s vřesem, brusinkami, černými borůvkami a zvláštní pomalu rostoucí zakrslou odrůdou břízy v podrostu až na vyhlídkovou plošinu uprostřed slatě, odkud se nám naskytne krásný výhled na horské vrchovištní rašeliniště obklopené vrchy s lesnatými úbočími okouzující šumavské krajiny.

Snad ještě podmanivějším místem pak je slat' Chalupská, jihovýchodně od Kvildy, poblíž obce Borová Lada. I tady může být východiskem pro naši cestu po slatích parkoviště (a opět vybavené toaletou pro vozíčkáře), tentokrát ne daleko od zrekonstruovaného, bezbariérově řešeného Informačního střediska Svinná Lada (je tu možno navštívit expozici zaměřenou na šumavská rašeliniště), odkud se lze bez bariér vypravit k neméně pohodlnému dřevěnému chodníku, opatřenému po stranách zhruba pěticentimetrovými latěmi, které zabraňují tomu, aby vozík nebo dětský kočárek sjel z poválkového chodníku dolů na povrch slatě. Chodník vede až uhrančivě krásným porostem s velmi roztodivnými přírodními kříženci borovice blatky a kleče, s břízami, vřesem, brusinkami – a zejména s nádhernými výhledy do krajiny v okolí. Na konci nás pak čeká bez bariér vyhlídková plošina při okraji největšího rašelinného jezírka v České republice (plocha 1,3 ha, hloubka 1,5 m). Jezero s působivými a zároveň zrádnými rašelinnými ostrůvky je přesně tím místem, které v člověku nejen vyvolá silné asociace na film Král Šumavy (některé scény z filmu se tu ostatně také natáčely), ale hlavně v něm vzbudí velmi silný pocit respektu



k nehybné, zdánlivě klidné hladině, pod kterou se však skrývá smrtelně nebezpečná bahnitá bezodná propast...

A jedna rada na závěr – i když se Chalupská slať nachází na okraji Šumavských plání, v nižší nadmořské výšce než slať Jezerní, průměrná roční teplota tu přesto dosahuje „úctyhodných“ necelých 5 °C, a tím pádem je velmi pravděpodobné, že ještě v květnu a už v září i tady oceníte funkční prádlo a dobré teplé oblečení.

**Miroslav Valina**  
fotografie Hana Kodlová



*Informační středisko Svinná Lada*



*Jezerní slat'*



*Toaleta pro vozíčkáře na parkovišti u silnice mezi Kvildou a Horskou Kvildou*



*Po slatích nás s kouzelně šumavským smyslem pro humor a s nesmírnou ochotou provázel strážce Národního parku Šumava pan Josef Šipan*



*Chalupská slat' s rašelinným jezírkem*

## SPOLEČNSKÁ RUBRIKA

V období od 1. 5. do 30. 9. 2013 oslavili životní jubileum tito naši členové.

- 35 let – Ilona Líkařová, Petra Rohelová,  
Jan Oharek  
40 let – Vlastimil Hahn, Marcela Matoušková,  
Václav Kozel  
45 let – Petr Vykoukal, Jana Moravčíková  
50 let – Eva Jakoubková, Miloš Mareš  
55 let – Milan Drahokoupil, Tomáš Opřátko,  
Blanka Jedináková  
60 let – Nikos Nerancolakis  
65 let – Karel Funk, Milada Petrová,  
Zdeněk Pernica  
70 let – Jana Bartáková  
80 let – Františka Soldánová



*Blahopřejeme!*

**Navždy nás opustili**

Eva Králová



*Vzpomínáme!*

# OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
Členské příspěvky .....	10
Netrápím se tím, co dělat nemohu. Raduji se z toho, co ještě mohu .....	10
Pozvánka na IV. ročník MDA RIDE v šachu tělesně postižených .....	10
V. ročník MDA RIDE .....	11
SOCIÁLNÍ PORADNA .....	17
Aktuálně z legislativy .....	17
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ .....	20
Můj příběh – Kristina Pochmanová .....	20
ZDRAVÍ .....	24
Léčba neinvazivní plicní ventilací u svalových dystrofií .....	24
Léčba skoliózy u nervosvalových onemocnění - 2. část .....	26
Spinální fúze (operační metoda, jejímž cílem je stabilizace (srůst) obratlů) .....	26
VÝZKUM .....	34
Summit PLC dostal patent na lék podporující růst hladiny utrofinu u pacientů s DMD .....	34
DMD: Lék drisapersen zvyšuje hladinu dystrofinu ve svalových vláknech .....	34
ZAJÍMAVOSTI .....	36
Asistenční opička Kathy .....	36
REKONDIČNÍ POBYTY .....	39
Putování 2013 .....	39
.....	40
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách .....	45
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu .....	47
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR .....	48
Šumavské slatě v okolí Kvildy .....	48
SPOLEČNSKÁ RUBRIKA .....	52
OBSAH .....	53

# 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

**Korektury textů:** Jitka Kačírková, Miroslava Nehybová, Natálie Bechtinová

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

## **VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:**

**Předseda:** Zdeněk Janda

**Místopředseda:** Petr Procházka

**Členové:** Zuzana Vojáčková

Jitka Kačírková

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:** Daniel Novák

**Foto na druhé straně obálky:** Hanka Kadeřábková

**Foto na třetí straně obálky:** František Újezdský

**Foto na čtvrté straně obálky:** Eva Pörnerová

**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. 10. 2013**

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR  
Vládního výboru pro zdravotně postižené občany**

**A společnosti Genzyme A SANOFI COMPANY**

