

ZPRÁVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 32, ČÍSLO 3, PROSINEC 2013

- ➔ Příběhy našich členů - Roman Pišný
- ➔ Neobyčejný podnikatel
- ➔ Zdraví – kajenský pepř, zázvor
- ➔ Šachový turnaj O pohár MDA RIDE





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-mds.cz, email: info@amd-mds.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

Chcete jet vlakem? Běžte ke konkurenci! Tak to byl postoj RegioJetu. Že by nová strategie v boji o zákazníka na železnici? To asi ne, jen se někomu jaksi nehodí, že lidé na vozíku chtějí také cestovat. Zřejmě jim kazíme tržby. Vždyť jim ubíráme místa, zdržujeme při nastupování a ještě k tomu musejí manipulovat s plošinami. Na druhou stranu půjčení nástupní plošiny od ČD za tak nehoráznou cenu je také do nebe volající. Že se na to ale nepodívají podnikatelé z té druhé strany? Že si musíme objednávat místo několik dnů, někdy i týdnů, dopředu. Mezi tím si několikrát zkontrolovat, že objednávka platí, abychom se po příjezdu na nádraží dozvěděli, že nikdo nic neví a narychlo „běhali“ po nádraží a zjišťovali, kde se stala chyba. Pak jako bonus dostanete pokutu, protože jste zdrželi při nastupování vlak. Jak by se cítili oni, kdyby museli podstoupit takovéto martyrium, aby se dostali z místa A do místa B. Když se proti postoji RegioJetu zvedla vlna odporu, přišel alespoň s malým ústupkem, že bude nakládat vozíčkáře vlastními silami, ale musí mít skládací vozík. Poloviční řešení, žádné řešení. Neumím si představit křehké stevardky, kterak nakládají metrák vážícího vozíčkáře, byť na mechanickém vozíku. Názor pana Jančury, majitele RegioJetu, na přepravu vozíčkářů známe jako organizace už nějakou dobu. Obrátili jsme se na něho v době, kdy jsme potřebovali zajistit dopravu na Makarskou riviéru, protože dosavadní autobusy dosloužily. Jeho odpověď byla podnikatelsky strohá. Mě nikdo nedotuje, ať vám pomůže stát. A tady dělá opravdu chybu stát, že dovolí, aby takoví podnikatelé mohli na trhu vůbec existovat? Ve vyspělých zemích by vlak bez místa pro postižené nebyl puštěn na trať. Jen u nás se vždy najdou nějaké výjimky a cestičky, jak to udělat, aby se to či ono nemuselo dodržet. Nabízí se otázka, jak dlouho tento stav bude ještě platit. Netýká se to zdaleka jen dopravy, ale také architektonických bariér. Proto nečekejme, že za nás někdo něco vyřeší, a poukazujme na tyto nešvary hned, jak se s nimi setkáme.

Vážení členové, rok je opět za námi. Jak úspěšný byl, si musí spočítat každý sám, ale věřím, že klady převažovaly nad zápory. Přeji Vám krásné vánoční svátky a hodně úspěchů v novém roce, hlavně zdraví a pohodu.

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-mda.cz, webové stránky: www.amd-mda.cz

Bezplatné právní poradenství pro členy AMD v ČR poskytuje:

JUDr. Jan Bébr

Telefon: 257 003 451

E-mail: 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 lékaře neuromuskulární poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: **224 436 866**, E-mail: 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 Vohánka, 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



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 28,50 Kč z každé SMS.

Službu zajišťuje Fórum dárců.

www.darcovskasms.cz, www.darujspravne.cz, www.donorsforum.cz

Členské příspěvky 2014

Příspěvky na příští rok, prosíme, platte v období od 1. 1. 2014 do 31. 3. 2014.

Výše příspěvku je 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. **Jako variabilní symbol uveďte své členské číslo.**

Pokud jste ještě nestačili zaplatit příspěvky za letošní rok, učinite tak co nejdříve.

Žádosti o příspěvek

Pokud uvažujete o pořízení nějaké kompenzační pomůcky, která není hrazena, nebo je hrazena jen z části, zdravotní pojišťovnou či sociálním odborem, můžete si podat předběžnou žádost na příspěvek z výtěžku akce MDA RIDE. Vaše žádosti budeme evidovat a podle získaných prostředků rozdělovat. VI. ročník MDA RIDE proběhne v červnu 2014. Po tomto datu budeme vyhodnocovat podané žádosti.

I v letošním roce jsme Vás vyzývali, abyste podávali žádosti na příspěvek. Bohužel některé přišly již po uzavření smlouvy s MDA RIDE. Budou tedy zařazeny do příštího ročníku.

Grantové řízení na rok 2014

Rádi bychom vás také informovali o podaných projektech na rok 2014. Budeme opět pořádat tradiční akce, jako jsou rekondiční pobyty, na něž jsme požádali o grant Ministerstvo zdravotnictví. Příhlášky na ně najdete na konci Zpravodaje. Jde o čtyři tuzemské a jeden zahraniční. U téhož ministerstva jsme podali žádosti o granty na tisk propagačních materiálů a překlady cizojazyčných článků a brožur o svalové dystrofii.

Na sociální poradenství jsme požádali o grant na MPSV. Na Úřadě vlády (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany) žádáme o granty na účast na zahraničních konferencích, členství v mezinárodních organizacích, tisk Zpravodaje a správu webového portálu.

Do lázní jako rehabilitačního ústavu?

*Vážení čtenáři, na začátku roku se intenzivně diskutovalo o možnostech lázeňské péče. Mnoho z vás se obávalo a obává, že jim již nebude lázeňská léčba dostupná. Není tomu tak. Přestože jsme tuto zprávu umístili na **webové stránky**, stále se dotazujete, jak to s těmi lázněmi vlastně je. Proto otiskujeme zprávu NRZP, tak jak jsme ji obdrželi, byť je již staršího data.*

Ještě bych vás chtěl ujistit, že se snažíme, aby byla udělána změna v indikačním seznamu a svalová dystrofie i další nervosvalová onemocnění byla zařazena do kategorie, kde je léčba nutná již s odstupem jednoho roku, ne jako dosud po dvou letech.

Je to však velmi náročné, zvláště když někteří lékaři tento názor nesdílejí.

Vážení přátelé, včera se uskutečnilo jednání Krizového štábu lázní s vedením Janských Lázní. Janské Lázně jsou ve složité finanční situaci. V současné vrcholící sezóně je v Janských Lázních obsazena asi polovina lůžek. Tato nedobrá situace je způsobena především vyhláškou č. 267/2012 Sb., která vstoupila v platnost 1. října 2012. Tato vyhláška stanoví indikační seznam pro lázeňskou léčebnou péči o dospělé, děti a dorost. Tato vyhláška výrazným způsobem mění přístup k lázeňské péči. Především zkracuje komplexní lázeňskou péči u dospělých z původních 28 dnů na 21 dnů, příspěvkovou lázeňskou péči u dospělých z 21 dnů na 14 dnů, nebo původních 21 dnů dle dohody s pacientem. Komplexní lázeňská péče u dětí a dorostu je stanovena na 28 dnů. Opakovaná možnost lázeňské péče je zachována především u příspěvkové péče. Vyhláška zároveň určuje, že pro možnost opakované lázeňské léčby se do limitu započítávají lázeňské pobyty realizované po 1. 10. 2009. Považuji tuto věc za protiústavní, protože vyhláška má retroaktivní charakter. Nová vyhláška způsobila, že došlo k poklesu poskytované lázeňské péče zhruba o polovinu. To se samozřejmě projevuje na ekonomice všech lázní, i Janských Lázní.

Na setkání krizového štábu s vedením Janských Lázní jsme došli k závěru, že vedení Janských Lázní podceňuje dohodu, kterou uzavřel bývalý ministr zdravotnictví L. Heger se Svazem zdravotních pojišťoven o tom, že Janské Lázně budou moci poskytovat i léčebně rehabilitační péči jako odborný lékařský ústav (OLÚ). Tuto péči mohou poskytovat na 340 lůžkách, a to 170 lůžkách pro dospělé a 170 lůžkách pro děti a mládež. Je to významná pomoc Janským Lázním. Krizový štáb došel k jednoznačnému názoru, že vedení Janských Lázní nedostatečně propaguje možnost poskytování léčebně rehabilitační péče. V době jednání byla tato péče poskytována pouze asi 3 pacientům.

Vážení přátelé, Vy, kteří pravidelně jezdíte na lázeňskou péči do Janských Lázní, můžete dnes požádat vašeho lékaře o předepsání léčebně rehabilitační péče v Janských Lázních. Vyřizování návrhu na tuto péči se řídí podobnými

pravidly jako u návrhu na lázeňský pobyt. Návrh vystavuje praktický lékař a doporučuje odborný lékař (neurolog, ortoped, rehabilitační lékař a podobně). U překládů z lůžka na lůžko, ze zdravotnického zařízení, návrh vystavuje pouze ošetřující lékař na příslušném oddělení. Léčebně rehabilitační péče znamená, že pacienti se závažnějším onemocněním budou léčeni v režimu rehabilitačního ústavu s odpovídající ošetrovatelskou péčí a intenzitou rehabilitační péče. Délka pobytu závisí na zdravotním stavu pacienta a může být 6 – 8 týdnů.

Vážení přátelé, prosím, abyste tuto informaci o možnosti léčebně rehabilitační péče šířili dál mezi ostatní osoby se zdravotním postižením. Léčebně rehabilitační péče může být poskytována opakovaně. Při jejím předpisu nejde do limitu lékaře, který ji předepisuje. To znamená, že lékaři nejsou předepisováním této péče finančně zatěžováni.

*Mgr. Václav Krása
předseda NRZP ČR*

Vážení členové,

několikrát jsme diskutovali o tom, jak udělat setkání členské základny s výborem AMD a zjistili tak i vaše názory na chod organizace. Na poslední schůzi výboru jsme se usnesli, že takovéto první setkání uskutečníme při zasedání výboru 7. 6. 2014 v Hodoníně u Kunštátu. Podle zájmu bychom přizpůsobili program. V podstatě byste se jako členové účastnili jednání výboru a v diskuzi bychom pak společně probírali různá témata, návrhy apod. Pokud by se sešel větší počet osob, připravili bychom i společenský večírek.

Většina z vás zařízení Zámeček v Hodoníně u Kunštátu znáte. Je zde možnost ubytování i stravování. Jedna noc s plnou penzí přijde cca na 470 Kč. Zařízení je zcela bezbariérové.

Pokud uvažujete o tom, že byste se chtěli zúčastnit, přihlaste se závažně nejpozději do 30. 4. 2014. Můžete tak učinit telefonicky nebo písemně na adresu kanceláře AMD nebo na info@amd-mda.cz

Red.

O psaní a o čtení

Všechno má svoje výhody a nevýhody. Autor napíše povídku a může doufat, že ji lidi budou číst ještě za spoustu let. Kdy se mu ale poštěstí, aby čtenářům při čtení té povídky viděl do tváří a vnímal jejich emoce, těšil se z jiskření v jejich očích? Vzácnou výjimkou bývá chvíle, kdy je autor svědkem toho, jak lidem jeho výtvar čte někdo, kdo má dar zprostředkovávat jim z textu přesně a právě to, co do něj při psaní bylo vkládáno. A já jsem rozhodně to štěstí měl, protože jsem takového zprostředkovatele svých povídek potkal – v plzeňském herci Jindřichovi Koutovi.

S Jindrou se setkáváme už pět roků, během kterých četl moje povídky tolikrát, že k nim jeho hlas už zkrátka neodmyslitelně patří – a právě tuhle symbiózu jsem chtěl zaznamenat na CD – pro radost všem, kdo jeho čtení mají rádi.

A protože se přání stalo skutkem, CD v listopadu čerstvě spatřilo světlo světa. Jmenuje se **Claim na Duhové řece** a obsahuje pět povídek, které v r. 2008

vyšly v mojí knize *Claim*. Stejně jako v ostatních povídkových sbírkách s tramskou a vodáckou tematikou (*Nenalézači pokladů*, *Kanady pro vílu*, *Ukrutně blízká setkání*) i tady narazíte na Wyrňáka, Fištu, Kyborga, Pampelišku a na pár dost fantasmagorických úletů téhle party. A mně jakožto autorovi a stvořiteli těchto postavíček nezbývá než věřit, že i tohle setkání pro toho, kdo se rozhodne si tohle CD koupit (třeba jako malý vánoční dárek těm, kdo se rádi zasmějí) bude setkáním aspoň trochu příjemným. Takže ahoj na Duhové řece.

Miroslav Valina

*Ilustrace Tom Zvědělík
Foto archiv autora*



Přebal CD



ZÚČASTNILI JSME SE

Konference EAMDA 2013 v Záhřebu

Ve dnech 4. 10. – 6. 10. 2013 proběhla každoroční konference EAMDA, tentokrát v Záhřebu. Toto místo bylo zvoleno z důvodu vstupu Chorvatska do EU a propagování problematiky nervosvalových onemocnění v této zemi.

Konference měla bohatý program, na pořadu byla témata jako genetika, neinvazivní plicní ventilace, vliv onemocnění na srdce, rehabilitace, registry pacientů a další související témata. Samostatnou sekci pak tvořily přednášky se sociální tematikou.

Na program bylo také zasedání členských států EAMDA. Byl zvolen nový výbor, jehož členkou je i zástupce naší organizace. Mgr. Dona Jandová byla zvolena viceprezidentkou EAMDA.

O významnosti této konference svědčí to, že nad ní převzal záštitu prezident Chorvatska a členové výboru byli pozváni na schůzku se starostou Záhřebu.



Přijetí u starosty Záhřebu, sedící zprava: Tadej Korošec (tajemník EAMDA), Tomislav Goll (viceprezident EAMDA), asistent, Boris Šuštaršič (prezident EAMDA), za ním stojící starosta Záhřebu Milan Bandić, Marica Mirić (zástupce chorvatské organizace), zaměstnanec radnice.



Zleva: Dona Jandová ČR, Michal Rataj Polsko





Zástupce slovinské delegace Tadej Korošec a naši delegace Dona Jandová

Aktuálně z legislativy – co se bude měnit od 1. 1. 2014?

Změny v průkazech TP, ZTP a ZTP/P a v příspěvku na mobilitu

Průkazy osob se zdravotním postižením se budou nově přiznávat opět dle konkrétních zdravotních indikací uvedených v prováděcím předpisu k novelizovanému zákonu o dávkách pro zdravotně postižené č. 329/2011 Sb. Konkrétní zdravotní indikace jsou nyní v připomínkovém řízení. Obecně se v novele o průkazech OZP píše:

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (průkaz TP) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (průkaz ZTP) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP/P“ (průkaz ZTP/P) má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.

Nárok na **příspěvek na mobilitu** by již neměl být vázán na nezvládnutí základní životní potřeby mobility anebo orientace (které se nyní posuzují také pro nárok na příspěvek na péči), ale měl by se nově vázat na vlastnictví průkazu ZTP či ZTP/P, který bude přiznán dle kritérií účinných od 1. 1. 2014. Nově by příspěvek na mobilitu neměl náležet za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Např. pokud osoba nastupuje do nemocnice v září a vrací se v listopadu, nenáležel by příspěvek na mobilitu za měsíc říjen. Pokud však osoba do zařízení nastupuje anebo vystupuje např. první či poslední den v měsíci říjnu, příspěvek na mobilitu náleží v nezměněné výši i za měsíc říjen. Na základě žádosti příjemce příspěvku na mobilitu by pak mohl být příspěvek vyplácen zpětně čtvrtletně (tzn. 1 x za 3 měsíce v celkové částce 1200Kč).

Valorizace důchodů od ledna 2014

V lednu 2014 čeká poživatelé všech typů důchodu valorizace dávek. **Základní výměra penze** od příštího roku vzroste o deset korun, tedy na částku **2340 Kč**. Procentní výměra důchodu se pak zvýší o **0,4 %**, což je v průměru o 35 korun. Průměrný **starobní důchod** tak bude po navýšení činit **11 015 Kč**.

Zrušení poplatku za pobyt v nemocnici

Rozhodnutím Ústavního soudu z června 2013 byly zrušeny některé změny v poskytování zdravotnické péče v České republice. Nejdůležitější změnou, která se pozitivně dotkne našich peněženek, je zrušení poplatku za pobyt v nemocnici, a to od data 1. 1. 2014. K Ústavnímu soudu byl návrh předložen poté, co zákonodárci zvýšili poplatek za pobyt v nemocnici ze 60 Kč na 100 Kč za den. Ústavní soud oproti očekávání poplatků pouze nesnížil na původní výši, ale zrušil je úplně.

Nový občanský zákoník

Od 1. 1. 2014 nabude účinnosti dlouho diskutovaný nový občanský zákoník. Tento právní předpis zásadním způsobem mění některé oblasti života, jako je bydlení, společné jmění manželů, způsobilost k právním úkonům, exekuce, dědictví a další oblasti.

PROGRAM
**Poradenství
a informace**



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

Lucie Marková
Odborné sociální poradenství Ligy vozíčkářů
poradna@ligavozic.cz
Bezplatná linka 800 100 250

PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

Vážení čtenáři,

přinášíme vám, v pořadí již druhý příběh, tentokrát Romana Pišného z Jindřichova Hradce.



Mám-li se držet doporučeného schématu a začít tedy tím, kdy jsem onemocněl, tak se nejspíše musím vrátit až někam do 19. století. Moji již nebozí příbuzní si totiž matně vzpomínali, že nějaký můj, vlastně matčin, prastrýček takovou chorobou patrně trpěl. Historické anály to nikde nezaznamenaly, alespoň si to myslím. Nepídil jsem se po tom. Pokud vezmu v úvahu, že dystrofie je gonozomálně recesivně dědičná, pak jsem ji dostal ještě dávno předtím, než jsem se narodil.

Bylo mi asi tak patnáct, možná šestnáct, puberták nejvyššího kalibru. Dost jsem sportoval. Basket, ping-pong, fotbal, vlastně jsem nic dalšího ani neznal. Jenže ouha, výkonnost se ztrácela tím víc, čím jsem se ji snažil většími dávkami nahnat. Kdo mohl tušit, že si ubližuji. Kamarádům, spoluhráčům svalová hmota rostla, já po trénincích nemohl dýchat, měl jsem křeče, zvracel jsem. Něco nebylo v pořádku. Návštěva lékaře poté, co jsem se začal dusit řidším jídlem a při únavě nemohl vydat hlásku, odstartovala martýrium pobytů po nemocnicích české poloviny tehdejšího Československa. Psal se tuším rok 1986, když nad Thomayerovou nemocnicí v pražské Krči přeletěla obrovská Mrija, což ukrajinsky značí „sen“, aby kamsi odnesla sovětský raketoplán Buran, přičemž mně byla v těch chvílích předběžně diagnostikována řada možných nemocí. Únavovým syndromem počínaje a AIDS konče. Bylo potřeba přijít na to, co se děje. Zbytečná léčba stylem pokus-omyl mi dávala řádně zabrat. Ještě dnes se dívám otázkám lékařů, podle nichž určovali diagnózu. Nejvíce mi utkvěl dotaz, zda cítím studené stěny vany naplněné teplou vodou... Tuším, že podle mé odpovědi, pokud jsem se vůbec na nějakou překvapením domohl, diagnóza nepadla. Mnohem více k jejímu určení nejspíše přispěl ten kousek tkáně, který mi byl vyrván z břišního svalu.



To, že mám progresivní svalovou dystrofii Beckerova typu, mi ovšem nikdo neřekl. Tipuji, že tato diagnóza byla v plenkách. Jediná jistota doktorů a různých komisí byla, že nesmím nic dělat. Asi jsem se ani moc nebránil, když mi byl k plnoletosti darován plný invalidní důchod. Rok jsem vydržel nic nedělat, ze stereotypu mě vytrhávaly jen návštěvy neurochirurgů, kteří jako upíři stále chtěli mou krev, či mi do břicha aplikovali zázračné léky tehdejší doby. Pamatuji si, že jejich názvy měly slovní kořen či koncovku „-tigmin“ (Neostigmin, Prostigmin, Syntostigmin...). Pak jsem invalidní důchod vrátil, necítil jsem se na to, abych shnil doma. Komise takového blázna možná nikdy neviděla, její členové mě nakonec umluvili k tomu, že si mám důchod ještě na půl roku ponechat, protože „to prý nezvládnu“. Práci jsem si našel ihned; nebyl to tak špatný půlrok. Měl jsem dva platy, padli komunisti, blížila se letní olympiáda 1992 v Barceloně.

Avšak mám slabost pro modrooké blondýny. Jednu takovou jsem dostal do party v tiskárně, kde ze mne udělali předáka. Naučil jsem se ulevovat si v zaměstnání, dělat věci jinak, různě je vylepšovat, abych vše zvládal. Pomáhalo to i ostatním, které handicap neomezoval; a dovolím si tvrdit, že jim to pomáhá dodnes. To děvče mě omámilo, olympiáda byla tatam, práce skončila, následoval sňatek, stěhování z jihu Čech až do Šluknovského výběžku, zaměstnání učitele, narození syna. Naštěstí. Při přenosu genu přes matku, tedy nejméně dvě pokolení, nehrozí, že dystrofií po mé linii bude někdo mít. Všechno se ovšem vždy nepovede, takže přišel rozvod s návratem zpět k rakouským hranicím. Nemoc si se mnou stále více zahrávala, pořád svádíme nerovný boj, ale snažím se jí vše znepříjemnit. Do tiskárny už jsem se nevrátil, chytla mě práce brusiče nástrojů. Znovu jsem byl od šmíru, od oleje, mezi rozebranými mašinami, prostě ve svém živlu. Těžká dřina, ale její pěkné výsledky.

Do roku 1999 jsem si prodloužil mládí. Lékařka, která mne dobrých deset let přemlouvala k tomu, abych se vrátil do důchodu, si oddychla, když jsem kývnul. V té době už jsem nebezpečný pouze sobě, nýbrž i mému pěti šestiletému synovi. Vrávorál jsem, padal, ničil se. Dvakrát jsme se synátorem jeli záchrankou, když mi ji sháněl po mém pádu. Jednou jsem dokonce vypadl z vlaku přímo na hlavu, rychlík naštěstí stál a perón nebyl betonový. Paní doktorka, která se snažila, seč mohla, sehnala mi i nějaký drahý lék Laevadosin, který mi dávala infúzemi, měla radost. Rád k ní jezdím ještě dnes, vždy jsem jí lhal, kterak mi její léčba pomáhá. Nikdy mi nepomohla, ale neprozradte to! Je to moc hodný člověk. Doposud do sebe na její radu cpu vitamín E, i když ho zdravotní pojišťovna už dávno nehradí. Pakliže nepomáhá proti dystrofii, tak je určitě ďáblem na potenci.

Tehdy už jsem dal na její radu, abych se šetřil. Nějak mi nic jiného nezbývalo. Naplno jsem se tedy začal věnovat svému koníčku, což je psaní. Sportovní

novinařina mě baví od pěti let, kdy jsem se naučil číst a psát. Od té doby si píšu komentáře k čemukoliv. Technické vymoženosti mi umožnily a pořád umožňují pracovat pro všechny typy medií z takzvaného tepla domova. Bohudík za ně. Píšu komentáře, články, glosy, uskutečňuji rozhovory pro tisk a servery. Pro zvuková a obrazová zpravodajství připravuji upoutávky, podklady pro videotext. Bavím se tím a také si přivydělávám. A zbožňuji český jazyk.

Na jeden den nikdy nezapomenu, psal se pátek 27. září 2002. Přípravovali jsme se na svatého Václava, na oslavu jmenin mého otce. Po bytě už jsem se pohyboval jen pomocí přidržování se nábytku. Měl jsem v úmyslu zapnout rádio, když se mi do cesty přimotala má čtyřnohá kamarádka. Změnila mi život. Podrazila mi nohy tak, že kost pod kolenem na pravé dolní končetině rupla a jala se podívat na denní světlo. K otevřené zlomenině, která masivně krvácela, přijel pan doktor se záchrankou za 165 minut. Pobyl jsem si tři měsíce na lůžku, za tu dobu necvičené tělo ochablo. Sám už jsem se pak nikdy nepostavil ani neposadil. V nemocnici jsem si sice prošel embolií plic, pneumonií, ale hlavně mi bylo prozrazeno, že můžu čerpat od státu různou pomoc. Předtím jsem trávil bezmála tři roky v bytě plném bariér. Ve třetím patře domu bez výtahu. O výhodách jsem neměl šajna. Po návratu ze špitálu následovala nejen dlouhá rehabilitace, ale také přišel jiný druh pomoci. Chodítko s podpažními berlemi od ortopeda, elektrický invalidní vozík od mé milé paní neuroložky, přízemní bezbariérový byt 4+1 od městského úřadu.

Tak vlastně nevím, zda za to podražení nohou nemám být psíkovi vděčný. Fenka na mém pádu také profitovala, denně jsme spolu totiž vyráželi na dlouhé vyjížďky. Vedle vozíku se naučila běžet hned při první lekci. Znovu jsem mohl do společnosti, kde byly okouzlující modrooké blondýnky. Jedna taková se mi připletla do cesty, a to doslova. Vozíčkářka s roztroušenou sklerózou. Strávili jsme spolu pěkných šest let pohody s výlety, různými pobyty. Rozdělila nás má nemoc v srpnu roku 2010. Můj organismus se podruhé dostal do stadia, že plíce a srdce už nemohly. Totální kolaps s oboustrannou pneumonií. Blbé vyhlídky, vozíčkářka mě nechtěla vidět umřít, rozešla se raději se mnou. Od té doby jsem ji už neviděl. Na anesteziologicko-resuscitačním oddělení mě vrátili k životu pomocí tracheostomie. Kanylou zavedenou do krku kontinuálně napojenou na umělou plicní ventilaci. Vyzkoušel jsem si ji dva a půl roku předtím při prvním zkolabování. Tak trochu za zázrak bylo považováno, že jsem bez ní ještě dokázal třicet měsíců fungovat.

Miluji češtinu, opravdovou češtinu. Nesleduji televizní stanice, kde ji hyzdí. Po zavedení hadičky mezi hlasivky mi bylo oznámeno, že už nikdy nebudu mluvit. Trvalo mi osm měsíců, než jsem i s tracheostomií povídat znovu začal. Na ARO se doposud díví, setkali se s tím poprvé. Nyní tu moji metodu, při níž stále vypadám jako vybledlý Dizzy Gillespie, aplikují i na dalších pacientech. V nemocnici jsem si pobyl 352 dnů. Existuje totiž možnost být v domácím prostředí s přenosným plicním ventilátorem. Mně se poštěstilo, že mi byl mi-

nisterstvem zapůjčen. Brzy bylo jasné, že se o mě a ventilaci bude doma starat má matka. Než mi státní úředníci ventilátor přiklepli, tak se mi máma odebrala na pravdu boží. Bylo jí 65 let, ze špitálu mne ani na pohřeb nepustili. Nezbylo než vyhlásit veřejnou sbírku a doufat, že hodní lidé složí takovou částku, která by stačila na pokrytí platů profesionálních pečovatelek, jež se o mě budou doma nepřetržitě starat. Ačkoliv se to zdá neuvěřitelné, tak se povedlo sesbírat asi sedm set tisíc. Mohl jsem tedy 5. srpna 2011 z nemocnice domů.

Peníze ze sbírky vydržely devatenáct měsíců, byly to peníze jakoby vyhozené komínem. Člověk na umělé ventilaci totiž žádnou čtyřicetihodinovou péči nepotřebuje, je to jen byrokratická úlitba úředníkům, kteří mnohdy rozumí jen té své nomenklatuře, která s běžnou praxí má pramálo společného. Finance, které jsem já spolu s občanským sdružením, jež sbírku spravovalo, vyplatil ošetřovatelkám, se daly použít smysluplněji. Mohly pomoci tolika lidem. Přiznám se, že jsem počítal dny, kdy už peníze dojdou a přestanou ke mně domů docházet cizí lidé. Od letošního 16. února se již o mne stará můj syn, jenž dospěl, je mu dvacet let. S ním se stará má manželka. Modrooká blondýnka, setkali jsme se na ARO. Můj bláhový kamarád, neznající poměrů, ji tam přivedl, když mi zemřela matka, aby se o mě starala. Potkal ji při venčení psů. Potřebovala práci, našla mne. Rozuměli jsme si hned, aniž bych mluvil. Od 12. října 2012 máme společné příjmení. Miluji ji, je báječná.



Schématu jsem se při vyprávění „*Mého příběhu*“ nedržel. Doufám, že ve výše uvedených odstavcích a řádcích najdete odpovědi na všechny otázky. Ještě dotazy prohlížím a níže doplňuji, že lázeňské pobyty v Bludově, Mariánských Lázních a Bechyni byly pěkné, avšak bezúčelné a nákladné pro můj způsob tamního společenského života. V kondici se udržuji způsobem, o kterém se smí informovat až po dvaadvacáté hodině. Co bych si přál ze strany společnosti? To, aby se nevyhazovaly prostředky oknem. Jedno lůžko na ARO, OCHRIP stojí denně v průměru osm tisíc. Ventilovaný pacient doma maximálně třináct set. Cožpak si úředníci sedí na hlavě, na co proboha čekají? Přál bych si, aby začali myslet a šetřili tam, kde se šetřit dá a hlavně má. Nemoc těžko může přinést cosi pozitivního do života. Ať přemýšlím a hledám, nic takového pro sebe nenalézám. Naopak mi mnoho, velmi mnoho vzala, ale to je život. A život, to je dar. Žiji zítřkem, pojem „*memento mori*“ nechť ctí jiní.

Roman Pišný

Jmenuji se Roman Pišný, narodil jsem se v Počátkách 11. března 1970. Trvale žiji v Jindřichově Hradci (377 05 Kosmonautů 60/V.), jsem ženatý, mám 1 syna. O mých zkušenostech se svalovou dystrofií se s kýmoli kdykoliv rád podělím. Kdo se o mně chce dozvědět více, pak mu stačí zadat webovou adresu: <http://www.ventilator.websnadno.cz/> E-mail: RomanPisny@seznam.cz, mobilní telefon: 602 934 467.



I S POSTIŽENÍM MŮŽETE BÝT ÚSPĚŠNÍ

Jon Morrow: Neobyčejný podnikatel

Když Jon Morrow vyrůstal, musel bojovat, aby ho lidé poslouchali; nyní mu za toto privilegium platí tisíce dolarů.

Jon Morrow, který sám sebe nazývá workoholikem, je podnikatel a generální ředitel BoostBlogTraffic.com - společnosti, která v loňském roce vydělala téměř půl milionu dolarů a v letošním roce očekává, že tato částka bude dvojnásobná.

Nyní třicetiletý Morrow byl vždy chytrý a ambiciózní muž. V 16 letech vyšel ze střední školy a než oslavil 18. narozeniny, stihl založit tři podniky (dvě společnosti vyvíjející počítačové hry a jednu softwarovou firmu). V 21 letech s významáním dokončil studium anglické literatury.

Ještě obdivuhodnější je skutečnost, že toho všeho Morrow dosáhl, zatímco každý den zápasil s problémy plynoucími z onemocnění motorického neuronu - spinální muskulární atrofie (SMA) - která u něj byla diagnostikována, když mu bylo šest měsíců. Ačkoliv mu onemocnění neumožňuje pohyb od krku dolů, neztotožňuje se s ním, ani se jím nenechá omezovat.

Guru sociálních médií

Ve světě sociálních médií je Morrow guru. Více než 20.000 lidí se hlásí k odběru informací na jeho webových stránkách BoostBlogTraffic.com a na Twitteru má 22.500 příznivců. Každý týden pořádá jeden nebo dva webináře, kterých se účastní 500 až 3500 zájemců.

Jako odborník na online marketing radí lidem, jak se na internetu zviditelnit. Jeho společnost učí blogery, jak získat více příznivců a zvýšit návštěvnost svých stránek. "Na internetu jsou miliony blogerů, ale většina z nich brzy zjistí, že třebaže je jednoduché založit blog, není již tak snadné získat čtenáře, kteří ho budou číst," říká Morrow.

Jedním z nejlepších způsobů, jak se zviditelnit a přilákat více čtenářů, je psát články jako hostující bloger pro již zavedené blogy, které mají vysokou návštěvnost. Morrow a jeho společnost učí pisatele, jak psát pro největší blogery na světě a vytvořit tak odkaz na své vlastní webové stránky/blogy.

Morrowův kurz v hodnotě 600 dolarů, který absolvovalo již více než 1000 lidí, zaručuje, že jeho studenti budou publikovat na blozích, které si sami zvolí, jinak jim budou vynaložené finance vráceny. Další kurz, který Morrow nabízí, je určen pro ty, kteří zakládají blog. Za špičkový intenzivní program v malých skupinách zaplatí každý účastník 10.000 dolarů.

Jon Morrow je sám úspěšný blogger, jeho články jsou často šířeny a sdíleny po internetu. Jeden z nejoblíbenějších příspěvků se nazývá O umírání, matkách a boji za vlastní ideje, v němž Morrow píše: „Nejhorší na tom, že jste postižení, není bolest nebo zápasení s problémy, ale to, jak se vás ostatní snaží šoupnout do kouta a předstírají, že neexistujete. Čím byste taky mohli světu přispět, že? Stejně se brzy, chudáčku, odebereš na onen svět. Tady je pěkný tichý pokoj a drobet morfinu na bolest. Ne, že by vám vyloženě bránili v aktivitě, to ne, ale taky od vás nic neočekávají, natož, že uspějete. Celý život se snažím bojovat proti podobným přístupům.“

Život workoholika

Morrow pracuje sedm dní v týdnu z domova, severně od Miami na Floridě, volno si dopřává jen zřídka. Obvykle tráví 12 až 14 hodin denně čtením prací svých studentů, psaním, průzkumy a telefonováním. Práci na počítači mu umožňuje software, který rozpoznává hlas a řeč, a ústy ovládaný joystick, s jehož pomocí pohybuje kurzorem po obrazovce. „Můžu na počítači dělat cokoliv jako kdokoli jiný,“ říká.

Na otázku, jak to, že má takovou výdrž, Morrow žertem odpovídá: „Že by tvrdohlavost? Ne - prostě miluji to, co dělám.“ Morrow byl houževnatý už jako malý kluk. Vysvětluje, že si byl vždy vědom toho, že jeho život nemusí být tak dlouhý jako u jiných lidí. „Pracuji opravdu tvrdě a snažím se postupovat rychle, abych ze života vydoloval, co nejvíce půjde. Moji rodiče měli ode mě vždy vysoká očekávání - nikdy mi nedovolili, abych se vnímal jako postižený. Pracuji rád. Nic mne nenutí pracovat 10 až 12 hodin denně - dělám to, protože mě to baví. Ne vždy je to vzhledem k mému zdravotnímu stavu super lehké, někdy je to boj, ale mou přirozeností je, že dělám, co chci dělat bez ohledu na to, jak těžké to je nebo jak se cítím. Zkrátka to překonávám - kdybych to nedělal, ničeho bych nedosáhl.“ Morrow je na úspěch své firmy velmi hrdý - podnikání mu umožňuje uživit sebe i své rodiče, a to i v období recese. „Je opravdu těžké postarat se o sebe, když máte závažné postižení, ale mně se podařilo stát se soběstačným a nemuset se na nikoho spoléhat, protože díky penězům si mohu najmout pomoc, kterou potřebuji. Zaměstnávám tři ošetřovatelky na plný úvazek a jejich mzdy platím z vlastní kapsy. Jsem nesmírně rád, že to můžu udělat, že si to můžu dovolit.“ Morrowův inspirativní příběh upoutal pozornost vydavatelů a v současné době probíhají jednání o vydání jeho knihy, kterou má v plánu dokončit v průběhu příštích dvou let.

Rady pro podnikatele

„Klíčem k úspěchu, je najít průsečík mezi tím, co děláte rádi, a tím, co lidé poptávají a jsou ochotni si koupit. Mnoho podnikatelů ztroskotává, protože se zaměřují jen na jedno, nebo druhé,“ tvrdí Morrow. Morrow je člověk idejí. „Myšlenky a představy jsou součástí mého života - je to právě síla mých myšlenek, která mi umožňuje dělat to, co dělám.“ Jeho cílem je pomoci prostřednictvím blogu, knihy nebo webináře co největšímu počtu spisovatelů a myslitelů komunikovat a dělit se o své skvělé myšlenky se světem. „Čeho bych chtěl dosáhnout, je pomoci stovkám nebo tisícům odborníků stát se uznávanými autoritami ve svých oborech. Bude skvělé, pokud jednoho dne ukážou na mne a řeknou 'Jon mi pomohl dostat se tam, kde jsem,'“ prozrazuje Morrow.

Z angličtiny přeložila: Jitka Kačírková



Luděk Paprskář: Otelo

SVALOVÁ DYSTROFIE PLETENCOVÉHO TYPU

Není to jenom o chůzi – nové poznatky o pletencové svalové dystrofii (LGMD)

Katherine Mathews

Katherine Mathews, MD je neurologem na univerzitní klinice v Iowě, kde je ve vedení specializované kliniky MDA. Je také členkou lékařské posudkové komise MDA. V níže uvedeném rozhovoru hovoří o problematice pletencové svalové dystrofie.

Je pletencová svalová dystrofie jedno onemocnění, nebo se jedná o skupinu onemocnění?

Je to klinický popis určitého typu svalové slabosti, které má různé genetické příčiny. Používá se jako termín pro některé pacienty, u kterých se projevuje svalová slabost, ale nevíme, o jakou diagnózu se jedná. Ale zároveň to označuje mnohem konkrétnější onemocnění se známou genetickou příčinou.

Co vlastně tento název znamená?

Označuje, že slabost se začíná projevovat v proximálních svalech, a to buď v okolí boků, nebo v oblasti ramenního pletence. Většinou se nejdříve projevuje v oblasti pasu, což způsobuje potíže při chůzi, problémy s chůzí do schodů a vstáváním. Postupně začíná chodit po špičkách a následkem ochabování ramenních svalů nemůže zvednout horní končetiny nad hlavu, takže má problémy při česání nebo když chce dosáhnout do vyšší poličky ve skříni.

Je důležité pro postiženého LGMD, aby u něj byla stanovena co nejpřesnější diagnóza?

Jako lékař specializovaný na svalovou dystrofii a zároveň genetik se domnívám, že je. Často se nám nedaří stanovit specifický typ nebo genetickou mutaci, ale hlavní důvod, proč bychom se o to měli pokusit je, že přesnější diagnóza umožňuje přizpůsobit péči. Pokud vám například nová diagnóza ukáže, že se nejedná o typ, při kterém hrozí postižení srdečního svalu, nemusíte chodit na pravidelné kardiologické prohlídky a naopak, což má při prevenci těchto možných komplikací obrovský význam.

Určení správného typu je důležité nejen pro úpravu léčby, ale také pro plánování rodiny, a to jak pro postiženého, tak i pro ostatní členy rodiny. Správná diagnóza vám přinese také možnost porovnat se s ostatními osobami postiženými stejným typem. Další důvod je ten, že klinické studie se stále rozšiřují a abyste do nich mohli být zařazeni, musíte znát konkrétní podtyp základního

onemocnění. Vzhledem k tomu, že určení správného typu bývá někdy zdlouhavý proces, je lepší začít dříve než později.

[Typy pletencové svalové dystrofie mohou být zaměnitelné mezi sebou, ale také s Pompeho nemocí, pro kterou existuje lék, a proto je důležité nechat se opětovně diagnostikovat.]

Je bolest obvyklým projevem u pletencového typu svalové dystrofie?

Častěji se vyskytují křeče ve svalech, které se mohou léčit teplem a chladem. Vlastně většinu bolestí pohybového aparátu se snažíme léčit teplem, chladem, protahováním (strečinkem), masážími a elektroterapií. Než přistoupíme k lékům proti bolesti, měli bychom zkusit vhodnou fyzioterapii.

Někteří postižení užívají léky proti bolesti, jako např. ibuprofen. Je to vhodné?

Ano, a u mnoha lidí je to věc životního stylu. Existují věci, které můžeme změnit, abychom předešli bolesti. Například přichází chvíle, kdy je lepší si sednout na vozík než riskovat zranění při nejisté chůzi, lidé s LGMD by neměli své tělo přetahovat, neměli by se unavit, měli by zvolit vhodnou polohu při práci nebo jakékoliv jiné každodenní činnosti. Pokud se objeví bolest, je jednodušší vzít si prášek než začít cvičit. Je to opravdu často věc pohledu na život a priorit.

U některých typů pletencové svalové dystrofie se mohou objevit kardiologické a respirační problémy. Co byste v tomto ohledu doporučila?

Pokud se jedná o pacienta s typem pletencové svalové dystrofie, u kterého je velká pravděpodobnost výskytu kardiologických komplikací, např. kardiomyopatií - ne poruchy rytmu, ale kontraktilní poruchy - obvykle mu předepíšu inhibitory ACE, i když jsou výsledky echokardiografického vyšetření v normě. Víme, že v době, kdy se na echokardiogramu objevují změny, bývá srdce už postižené, a tak se snažíme zahájit léčbu co nejdříve. Takže každý takovýto pacient by měl být v péči kardiologa.

Bývá kardiomyopatie běžná u většiny osob s pletencovou svalovou dystrofií?

Ano, u většiny existuje toto riziko.

Mívají tito pacienti poruchy srdečního rytmu?

Ano. Obecně platí, že u většiny typů LGMD se poruchy rytmu objevují v pozdější fázi onemocnění. Je to znamení, že srdce je v terminálním stádiu selhání. Ale v tomto období by samozřejmě měli už být v péči kardiologa. U

některých pacientů se poruchy rytmu mohou objevit jako první. Potom je nutné nasadit hned léky proti arytmií nebo kardiostimulátor.

A co dýchací potíže?

Respirační funkce jsou samozřejmě zásadní, a tak doporučuji chodit na vyšetření každý rok, i když pacient nemá přesně určený typ. Minimálně měříme vitální kapacitu. Doporučuji také změřit funkci kašle a expirační tlak.

A jaká je při těchto potížích vhodná léčba?

Téměř vždy BiPAP a CoughAssist.

Je u LGMD běžné ochabování dýchacích svalů?

LGMD je tak různorodá sbírka podtypů, že je velmi těžké odpovědět na tuto otázku. Faktem ale je, že po kardiomyopatii bývá druhou nejpravděpodobnější příčinou úmrtí u lidí s LGMD postižení dýchacích cest, proto je nutné sledovat dýchací funkce. Pokud mám pacienta s deficitem sarkoglykanu nebo dystroglykanu, budu sledovat jejich dýchací funkce velmi pozorně. [Poznámka redakce: nedostatek sarkoglykanu se projevuje u typů LGMD2C, LGMD2D, LGMD2E a LGMD2F. Typy LGMD zahrnující poruchy dystroglykanu jsou LGMD2I, LGMD2K, LGMD2M, LGMD2N, LGMD2O a LGMD2P.]

Pracují vědci na nějaké léčbě pro subtypy LGMD?

Pro typy LGMD, které mají co do činění s poruchou (nedostatkem) dystroglykanu, se pravděpodobně připravuje klinická studie na kortikosteroidy. Existuje neoficiální důkaz, že by mohly být přínosné právě dystroglycanopatií. [Poznámka redakce: Typy LGMD s nedostatkem dystroglykanu jsou LGMD2I, LGMD2K, LGMD2M, LGMD2N, LGMD2O a LGMD2P.]

Pokud genové terapie nebo exon skipping budou účinné při léčbě DMD, myslím, že vědci se budou zabývat možností, zda by podobná léčba nebyla vhodná i pro formy LGMD, kde problém spočívá v nedostatku bílkoviny.

U dominantních typů pletencové dystrofie se zkoumají možnosti blokování toxických proteinů nebo jiné druhy genetické manipulace.

[Poznámka redakce: Genová terapie, při které se pacientům s LGMD2D do dávají do svalů alfa-sarcoglykanové geny, získala velkou podporu od MDA. Tyto studie pokračují.]

Co je pletencová svalová dystrofie (Limb-Girdle Muscular Dystrophy)?

Název pochází z anatomického termínu označujícího podpůrnou strukturu ramen a boků včetně kostí a svalů. Pletencová svalová dystrofie (LGMD) je genetické onemocnění, při kterém oslabují svaly v oblasti boků a ramen. Mno-

ho let byl LGMD amorfnní termín popisující typy svalové dystrofie postihující tyto skupiny svalstva (v některých případech i jiné svaly) u mužů i žen, které se značně liší v závažnosti a době nástupu a mohou být dědičné dominantně nebo recesivně. (Dominantní genetické onemocnění znamená, že k postižení stačí pouze jeden chybný gen; recesivní onemocnění vyžaduje dva chybné geny - obvykle jeden od každého rodiče).

V roce 1990 výzkumníci - mnozí z nich podporovaní MDA - začali popisovat molekulární rámec LGMD. Dnes víme, že tento termín (přeloženo doslova „svalová dystrofie pletence končetin“) označuje typ svalové dystrofie, ale zároveň mnoho podtypů - les s mnoha stromy - , z nichž některé nebyly ještě identifikovány. V současnosti je známo 26 podtypů vzniklých v důsledku různých genetických mutací, které ovlivňují funkci svalů. Některé podtypy postihují i srdeční sval.

Některé podtypy LGMD vznikají následkem nedostatečné funkce proteinu v extracelulárním matrixu (mezibuněčné hmotě – materiál ukládající se v mezibuněčném prostoru), - látka, ve které je uchyceno každé svalové vlákno. Tento protein, známý jako alfa-dystroglykan, musí mít správnou strukturu a musí na sebe vázat molekuly cukru (glykosylace), aby mohl splnit svou klíčovou úlohu při spojování svalových vláken s okolím. Některé vadné geny, které způsobují nedostatečnou glykosylaci alfa-dystroglykanu, mohou být také příčinou vzniku kongenitální svalové dystrofie (CMD, která mívá časný nástup (již v novorozeneckém věku), a může mít velmi těžký průběh.

Proč se u některých osob rozvine CMD a u jiných LGMD, když mají mutaci stejného genu, není zcela jasné. Rozdíly mohou být v důsledku umístění těchto mutací, ale mohou to způsobit také další faktory.

Ale proč je důležité znát jaký podtyp LGMD máte? A jaký význam mají pro vás všechny nové poznatky získané v posledních 20 letech? V první řadě lze přesně určit, které geny a proteiny jsou poškozené, a vědci mohou pracovat na strategii léčby, při které by se nahradily chybějící funkce nebo zneškodnily ty špatné. Velký přínos to má pro rodinné plánování, kdy samotní postižení nebo jejich sourozenci či děti mohou získat informace o riziku vzniku onemocnění. V neposlední řadě je velmi přínosné získat přesnější diagnózu, a mít tak lepší představu o obvyklém průběhu samotného onemocnění, včetně jaké problémů a komplikací, které mohou nastat, a vědět, jaká opatření bude nutné přijmout.

Postižení mají zároveň možnost účastnit se klinických studií a být zařazeni do vznikajících registrů.

8 TIPŮ, JAK PŘEŽÍT ZIMU BEZ NEMOCÍ

1. Pomocník z domácnosti: Olivový olej Jak pomáhá: Zvláčňuje popraskané ruce a rty

Předtím, než vyjdete do zimy, potřete si ruce a rty olivovým olejem. Funguje také obyčejné máslo či margarín, ale na rozdíl od olivového oleje se tak dobře nevsáknou.

2. Pomocník z domácnosti: Váleček Jak pomáhá: Zahřeje nohy

Jeden z nejjednodušších způsobů, jak se zbavit studených nohou je masáž válečkem. Jezděte jím po chodidlech po dobu 3 minut. Váleček má ještě jeden blahodárny vliv. Pomůže vám natáhnout šlachy, takže se vám bude snáze chodit po vánočních nákupu.

3. Pomocník z domácnosti: Kuřecí polévka Jak pomáhá: Zmírňuje příznaky nachlazení

Při nachlazení pijte nejen dostatek tekutin, ale dopřejte si i dva talíře kuřecí polévky denně. Většinu infekcí dýchacího ústrojí doprovází zvýšený výskyt bílých krvinek, kterým se říká neutrofily. Důsledkem je zvýšená sekrece hlenu, již napomáhá zmírnit právě kuřecí vývar tím, že působí na pohyb a činnost neutrofilů

4. Pomocník z domácnosti: Láhev horké vody Jak pomáhá: Posiluje imunitu

Kdykoliv cítíte, že na vás »něco leze«, přiložte si k hrudníku láhev s horkou vodou. Pod horní částí hrudní kosti se nachází brzlík, který vytváří T-lymfocyty, buňky, jež jsou základem obranných funkcí organismu. Teplo brzlík aktivizuje a stimuluje T-lymfocyty.

5. Pomocník z domácnosti: Láhev whisky Jak pomáhá: Likviduje bolest v krku

Někteří odborníci doporučují kloktat whisky s vodou. To by bylo ale zbytečné plýtvání. Úplně nejlepší je whisky vypít. Připravte si ozdravný nápoj. Vymačkejte půlku citronu, přidejte trochu horké vody, lžící whisky a lžičku medu. Pokud nepijete alkohol, kloktejte slanou vodu.

6. Pomocník z domácnosti: Žvýkačka bez cukru

Jak pomáhá: Prevence proti ušním infekcím

Zánět středního ucha patří k nepříjemným bolestem. Bohužel patří i k častým nemocem zimního období. Vzniká nejčastěji po infekčních onemocněních dýchacího ústrojí, například po onemocnění nosohltanu nebo po zánětu mandlí, kdy se bakteriím nebo virům podaří proniknout Eustachovou trubicí až do středního ucha. Podle vědců se ale riziko, že onemocníte zánětem ucha, snižuje o polovinu, žvýkáte-li pětkrát denně žvýkačky obsahující xylitol, jenž byl identifikován jako prostředek zpomalující množení bakterií. Vědci rovněž zjistili, že žvýkání tohoto typu žvýkaček bylo efektivní i u akutního zánětu středního ucha.

7. Pomocník z domácnosti: Polštář navíc

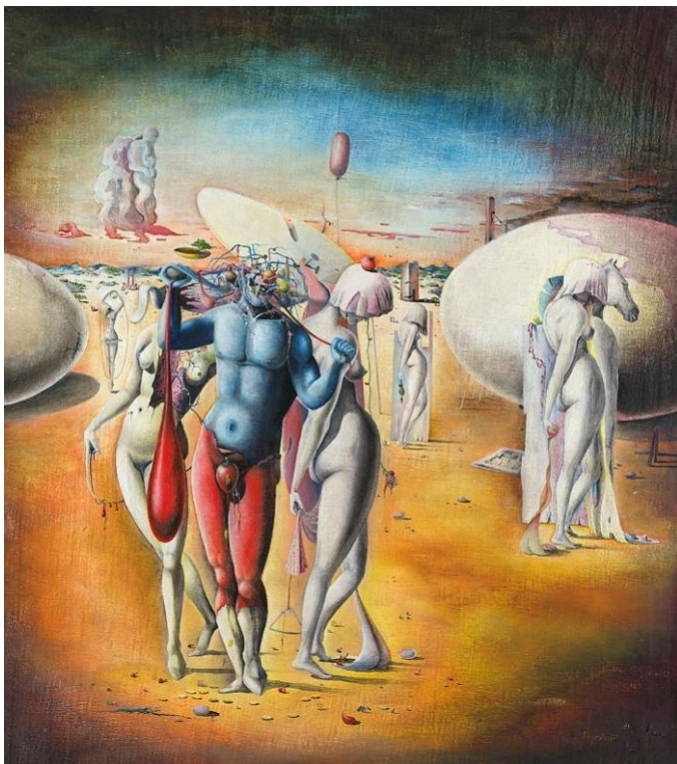
Jak pomáhá: Tlumí kašel

Pokud trpíte kašlem, určitě vám neuniklo, že váš stav se v noci zhoršuje. Je to proto, že řasinky, kterými je opatřen epitel vystýlající dýchací cesty, se vleže narovnávají a nemohou posouvat vrstvu hlenu. Hlen se tak hromadí, což vyvolává silné záchvaty kašle. Pokud si hlavu a záda na noc podložíte ještě jedním polštářem a spíte v polosedě, řasinky zůstávají ve správné poloze, plíce se přirozeně a nenásilně čistí a nedochází k přílišnému dráždění. Pokud netrpíte hlenovým kašlem, ale spíše suchým a šimravým kašlem, zkuste si dát prst do ucha a lehce jím zatřást.

8. Pomocník z domácnosti: Žárovka

Jak pomáhá: Zlepšuje náladu

V zimě se častěji cítíme pod psa. Nedostatek slunce totiž snižuje hladinu serotoninu, známého jako hormon štěstí. Pomůže vám, když v místnosti, ve které jste, zhasnete, vezmete lampu s 60wattovou žárovkou, posadíte se zhruba metr od ní, rozsvítíte ji a díváte se do jejího světla alespoň 60 sekund. Poté lampu zhasnete, zavřete oči a soustředíte se na doznívající záblesk světla.



Luděk Paprskář: Velký mystifikátor

Asi nebudu daleko od pravdy, když řeknu, že všichni známe kolikrát i v létě studené ruce a nohy, což teprve v zimě. To ven „vylézáme“ pokud možno nejméně, protože nám pak trvá pěkně dlouho, než se opět dostaneme do provozní teploty. Jestlipak víte, které potraviny nám mohou pomoci prokrvit studené končetiny, zlepši trávení, bolesti svalů a třeba i nadýmání? Jsou to kajenský pepř (feferonky, chilli papričky) a zázvor.

Kajenský (cayenský, kayenský) pepř



Kajenský pepř jsou mleté sušené a ostře pálivé chilli papričky Cayenne, které rostly původně v údolí řeky Cayen v dnešní Francouzské Guayaně. Český název „pepř“ vznikl nepřesným překladem z angličtiny, kde „pepper“ znamená jak pepř, tak i papriku, včetně chilli. Používá se pro dochucování pokrmů a také jako rostlinný doplněk pro léčebné účely. Hlavní účinnou látkou je kapsaicin, jenž je zodpovědný za pálivou chuť papriček. Obsah ka-

psaicinu v pepři činí od 0-1,5 %. Čím má větší ostrost, tím je více ceněn a má širší užití. Kapsaicin nejenom dodává pálivost, ale také snižuje přilnavost krevních destiček, stimuluje uvolňování endorfinů, které tlumí bolest a vyvolávají pocit radosti. Capsaiciny též snižují hladinu glukózy a inzulínu v krvi, omezují tvorbu tukových depozit v tepnách a brání vzniku krevních sraženin. Dalšími složkami jsou vitamin E, vitamin C a karotenoidy. Kajenský pepř obsahuje i další vitamíny, jako vitamin A, a dokonce i B komplex, vápník a draslík a funguje jako katalyzátor. Zvyšuje účinek dalších potravin a bylin, které se spolu s ním požívají. Kajenský pepř je stimulant krevního oběhu, okamžitě rozproudí krev. Pokud máte nějakou oblast nemocnou, je často omezena krevní cirkulace do této oblasti, tato oblast je nedostatečně prokrvována. Krev přináší živiny a uzdravující komponenty bylin a jiných léčiv. Krev také vymývá a odnáší pryč odpadní látky. Kajenský pepř se dostane přes zablokované cévy a vlasečnice, bere s sebou všechny minerály a vitamíny, které sníte, a všechny důležité léčivé složky bylin, které užíváte. Odstraňuje tak škodliviny z našeho těla a zvyšuje přísun výživných látek do tkání. Kromě toho, že kajenský pepř rozproudí naši krev, reguluje také krevní tok, posiluje srdce, tepny a kapiláry, pomáhá při léčení trombózy a křečových žil. Jedna z nejužasnějších léčivých schopností kajenského pepře je skutečnost, že byl už nesčetněkrát použit pro

úlevu u srdečního infarktu (čajová lžička kajenského pepře v teplé vodě je nejrychlejší pomoc, protože srdci poskytne okamžitou výživu). Kajenský pepř má též silný analgetický účinek. Pomáhá při uvolňování chronických bolestí, bolesti v krku, bolesti hlavy, bolesti zubů, kloubní bolesti. Analgetický účinek je zejména významný při lokálním užití. Lidové léčitelství říká, že ideální léčba pro bolesti v krku je kloktání teplé vody se špetkou kajenského pepře. Tato léčba prý funguje a používá se, když selžou antibiotika, a je skvělá pro ty, kteří trpí bolestmi v krku dlouhé týdny. Uvolňuje dýchací cesty, ničí viry a bakterie, poskytuje úlevu od ucpaní nosu. Kajenský pepř rovněž pomáhá při astmatu a dušnosti, má antibakteriální efekt a podporuje imunitní systém. Špetka kajenského pepře přidaná do jídla pomáhá uvolňovat hleny. Některé léčivé účinky začínají přímo v ústech. Když se kajenský pepř dotkne jazyka, je okamžitě vstřebán a nervová zakončení pošlou do celého těla signály a příliv čerstvé krve. Když si dáte kajenský pepř do úst, začne žaludek připravovat trávicí šťávy ještě před tím, než se tam pepř dostane, čímž podporuje trávení a posiluje funkci žaludku. Již dlouhá staletí se proto používá pro léčbu bolesti žaludku, poruch zažívání, křečí, plynatosti, alergií a zácpy.

Kajenský pepř se nejčastěji využívá jako koření, může se z něj udělat čaj nebo použít na obklady. Špetku kajenského pepře můžeme přidat i do kakaa či horké čokolády. Kajenský pepř se doporučuje používat místo klasického pepře, je daleko zdravější, nedráždí a neusazuje se na sliznicích. Tento pepř mohou používat i astmatici.

Kajenský pepř neužívejte bez souhlasu lékaře, pokud berete antikoagulační léky jako Warfarin. (Kajenský pepř značně redukuje nadměrnou krevní srážlivost.) **Nesmí** jej užívat malé **děti, těhotné a kojící ženy. Kajenský pepř** může způsobovat pálení při stolici, které při dlouhodobém užívání vymizí. Dbejte, aby se prášek nedostal do očí.

Zázvor

Jestliže uvidíte zázvor v obchodě, pravděpodobně vás na první pohled moc nezaujme. Prapodivně vyhlížející kořen, který při troše fantazie připomíná spíše zvláštně tvarovanou bramboru. I přes to, že zázvor na první pohled nevypadá nijak vábně, neměli byste jej míjet bez povšimnutí. Ba právě naopak. Pro svou výraznou chuť a vůni má široké využití zejména v kuchyni, ale zázvor může být také bojovníkem proti bacilům a lékem na celou řadu zdravotních obtíží.

Typickou intenzivní vůni dodávají zázvoru **esenciální oleje**, kromě nich má však v sobě také celou řadu vitamínů, např. vitamín A, B1, B2, C, E, a minerálních látek – sodík, hořčík, fosfor, draslík, vápník, železo. Jednou ze stovek

látek prospěšných pro naše zdraví obsažených v zázvoru je **gingerol**, jenž má na svědomí typickou **pikantní chuť**. Gingerol je svým chemickým složením velmi podobný kapsaicinu, tedy složce obsažené v [chilli papričkách](#).

Zázvor svědčí žaludku, zvyšuje tvorbu trávicích šťáv a neutralizuje kyseliny v zažívacím ústrojí. Díky tomu se můžete zbavit nejrůznějších zažívacích potíží. Nevolnosti, plynatosti, nadýmání, pálení žáhy, zvracení. Zázvor také skvěle poslouží, pokud vám požití z cestování kazí kinetóza. Na zázvor byste se měli také zaměřit v pošmourném podzimním nebo zimním počasí, kdy



všichni kašlou, kýchají a téměř bez přestání se všechny kolem pokouší skolit viróza nebo chřipka. Využívá se jako prevence proti rýmě a chřipce. Nejenže je skvělým bojovníkem proti bacilům, ale můžete ho užívat preventivně a posílit tak svou obranyschopnost a imunitní systém. Poradí si i se střevní virózou a je také prevencí proti civilizačním onemocněním. Zázvor je díky svým dezinfekčním účinkům také významným ochráncem ledvin. Zázvor má i analgetické schopnosti. Po zázvoru můžete sáhnout také v případě, kdy vás trápí bolest hlavy způsobená migrénou. Jestliže si včas vezmete zázvor, dost možná se velmi brzo uleví. Zázvor totiž umí dát „stopku“ prostaglandinům v krevním řečišti, které jsou spouštěčem migrény. Horké **zázvorové obklady** zase ulevují od bolesti za krkem a uvolňují ztuhlé svaly. A jaké má zázvor další léčebné účinky? Působí protizánětlivě a posiluje imunitní systém, stimuluje krevní oběh, snižuje cholesterol, pomáhá při redukci váhy, prohřeje celé tělo a má relaxační účinky, předchází vzniku chronických onemocnění dýchacích cest, působí jako afrodiziakum.

Je tedy patrné, že zázvor má mnoho pozitivních účinků na lidský organismus. Přesto existuje spousta lidí, kteří se mu vyhýbají z důvodu, že neví, jak zázvor konzumovat. Nejjednodušší je příprava zázvorového čaje. Čerstvý zázvor stačí nastrohat a lžičku strouhaného kořene zalít čtvrti litrem horké vody, nechat pět minut vylouhovat, scedit a popíjet. Přijdete promrzlí z vycházky a vypadá to přinejmenším na rýmu nebo kašel? Ponořte nohy do horké lázně s přidávkou zázvorové šťávy (případně si koupel připravte stejně jako čaj). Nechte nohy napařit, pak je zabalte, chvíli odpočívejte, dejte si zázvorový čaj s medem a nachlazení by se vám mělo vyhnout. Když vás přesto začne trápit rýma nebo kašel, dopřejte zázvorovou koupel celému tělu a stále pijte zázvorový čaj. Prohřeje vás, uvolní ucpaný nos a nedyhy by měly ustoupit.

A ještě několik tipů na nákup a zpracování zázvoru. **Zázvor** vybíráme tuhý a celistvý, pokud možno s co nejméně výčnělky (aby byl menší odpad). Neloupeme ho celý, ale až ukrojenou část. Na **zázvorový čaj** (1,5 litru) budeme potřebovat kousek zázvoru asi 2 x 2 x 3 centimetry velký. **Zázvor** uchováváme v lednici a v mikroténovém sáčku. **Zázvor** strouháme na jemném struhadle a na talířku, je poměrně šťavnatý, tak uchováme i šťávu. Nestrouháme ho na dřevěném prkénku, jednak by do něj vsákla šťáva, a také by **zázvor** mohl přijmout vůni cibule nebo česneku, se kterými se na prkénku pracovalo, což **při přípravě čaje** není žádoucí. **Zázvorový čaj** není třeba cedit, kousky zázvoru jsou chutné, stravitelné a zdravotní **účinky** nápoje jsou vyšší. **Zázvor** můžeme použít i do ovocných salátů, ale v tom případě je lepší ho nakrájet na drobné kousky, aby jeho chuť nepřehlušila ostatní chutě a vůně. **Čerstvý zázvor** můžeme přidávat i pod maso, velmi dobře se snoubí s česnekem, cibulí a pepřem.

Zázvor je zcela nevhodný pro děti do dvou let a v kombinaci s jinými léky může zázvor způsobit **zdravotní potíže**, proto je lepší se o této kombinaci informovat přímo u lékaře nebo lékárníka. Uvádí se, že denní množství zázvoru by nemělo přesáhnout **1 gram v sušené formě a 4 gramy v čerstvém stavu**, a to i u zcela zdravých jedinců.

My používáme doma zázvor, chilli papričky i kajenský pepř téměř denně ☺. Vaříme rychlý zázvorový čaj tak, že okrájíme asi 1 cm kořene, pokrájíme ho na tenké plátky, dáme do hrnku, zalijeme vroucí vodou, necháme vyluhovat a osladíme medem. Zázvor přidáváme třeba do dušené mrkve, k pečenému masu, do dýňové a špenátové polévky a chilli i kajenský pepř prakticky do všeho, co vaříme.

*Jitka a René Molitorisovi
čerpáno z internetu*



Zajed'te si do Hodonína u Kunštátu třeba zahrát šachy

Kdo by řekl, že to v létě bylo už pět let, co jsem byl v Hodoníně u Kunštátu. V tamním proslulém Zámečku se mi moc líbilo. Mnohokrát jsem o něm četl ve Zpravodaji AMD, na internetu, chtěl jsem si ho také vyzkoušet. Musím zde uvést, že těch sedm dnů pobytu na východním okraji Českomoravské vrchoviny patřilo k jednomu z nejhezčích týdnů v mém životě.

Žiji v Jindřichově Hradci, což je město, kde pro člověka permanentně upoutaného na invalidní vozík chybí speciální doprava. Tu v Jihočeském kraji na několika místech mají, nejbližší je od nás v Táboře. Jen to, že přijede, ovšem vyjde na více než tisícovku. V roce 2008 jsem si to mohl dovolit. Teď už ne. Cesta do Hodonína u Kunštátu měří přes 150 kilometrů, my jsme se při anabázi snažili vyhnout dálnici, jenže s blouděním jsme najeli o šedesát km více. I s návratem, pobytem a dalšími náklady nás tehdy týden vyšel asi na 11 tisíc. Docela jsme záviděli těm, co z Prahy, Habrovan, Kladna přijížděli speciálními mikrobusey a o náležitosti se dělili. Avšak čert vezmi prachy. Důležité bylo, kterak jsme si to tam užili.

S tehdejší přítelkyní, rovněž vozíčkářkou, jsme byli u vytržení z toho, kterak je rekreační zařízení Zámeček na první pohled ošuntělé, ale uvnitř báječně bezbariérově zařízené pro člověka na vozíku. Toalety, výtah, prostorné pokoje, navíc neuvěřitelně ochotný personál, který pomohl s čímkoliv. Pamatuji, že pokoj, jenž nám byl přidělen, nevyhovoval. Takže nám bylo nabídnuto, nechť si vybereme. Vybrali jsme si pokoj se čtyřmi postelemi, dvě z nich jsme nepotřebovali, takže byly přemístěny pryč. Chtěli jsme postele zvýšit, ani to nebyl problém a dokonce ani vytvořit ze dvou válend dvoulůžko.

Podmínkou pobytu tenkrát bylo přihlášení se do tam probíhajícího šachového turnaje – „*Memoriálu Václava Krejčího*“, jednalo se tehdy o devátý ročník. Šachy jsem předtím hrál naposledy někdy v jednadevadesátém roce minulého století. Nu což, tak dostanu naloženo. Přemluvil jsem kamarádku, jež tam s námi byla coby asistentka. Zнала šachová pravidla z dětství, šli jsme do toho. Ostudy jsem se nebál, ale přišla hned v prvním kole a rovnou na první šachovnici, u níž seděli a stáli diváci. Těžší soupeř ve startovní listině také nebyl, vyfasoval jsem totiž Jiřího Šanderu, jenž turnaj organizoval. Občas jsme si psali, moc jsem se naň těšil. Sympaťák, který byl právě potlučený poté, co jej na vozíku vyhnalo do příkopu ze silnice auto. Hlavu měl v pořádku, od stolu mě poslal pryč matem v šestém tahu! Přitom jsem si liboval, jak pěkně jsem partii zahájil, postavil jsem nepřekonatelnou obranu krále. Jenže král byla dáma, dáma byl král. Prostě jsem po těch sedmnácti letech bez šachů

zaměnil hlavní figury. V dalším průběhu turnaje se mi to už nestalo. Prohrál jsem pak pouze jednou s pánem, o kterém mi všichni říkali, abych si dával pozor na jeho průpovídky. Pusu nezavřel, začal povídat už před začátkem, teď si nevzpomínám, co všechno jsem se dozvěděl, jen vím, že jsme odehráli asi osmdesát tahů, když náhle vybafnul, že jsem překročil limit. Stejně bych prohrál, tak jsem to vzdal, už mne ta hra ani nebavila, ale jeho vyprávění stálo za to.

V mezinárodním turnaji jsem nakonec dopadl náramně, na 9. místě. Mezi těmi, co neměli takzvané body ELO, jsem byl první. Hned jsem obdržel pozvánku na mistrovství České republiky do Jeseníku a šachisté z Kladna mě naverbovali, abych za ně hrál extraligu družstev. Na šampionát jsem nejel, za Kladno jsem nikdy nenastoupil a šachy jsem od té doby nehrál. Někde na šachovém svazu ovšem asi dodnes leží můj registrační průkaz. Má kamarádka skončila mezi dvaatřiceti startujícími šestadvacátá.

RZ Zámeček a okolí toho nabízí mnoho, tehdy na rozhraní srpna a září k tomu bylo navíc krásné počasí. Pod kopcem je hospoda s černým pivem jako med, všude kolem luka, zalesněné kopce a božský klid. V areálu se denně rozdělává oheň k posezení, je tam bazén, závěsné ruské kuželky. Hrál jsem je tam poprvé, vypadají jednoduše, ale chce to kumšt nějakou srazit. Na deset pokusů jsem netrefil jedinou. Moc jsem si však užil sjíždění z rampy od pokojů. Jízda naplno po vcelku strmém můstku, kdy je pod koly dobrých dvacet metrů hluboký příkop. Pro vozíčkáře docela adrenalin.

Vzpomínky na skvělý týden mi kazí pouze to, že jsem se tam nesetkal s tehdejší šéfovou Asociace muskulárních dystrofií paní Stáňou Újezdskou-Rédlovou. Byli jsme po telefonátech domluveni, že se na Zámečku sejdeme. Předtím jsme se potkali pouze jednou v Praze na jisté konferenci. Na pobyt přijet nemohla kvůli zdravotní indispozici, která byla fatální. Už jsme bohužel šanci na setkání neměli.

Večer před koncem pobytu proběhla v klubovně rozlučková zpola maškarní zábava s živou kapelou a skvělými Laa-Laa, Po, Dipsy a Tinky Winky, kteří kadili bonbóny a lízátká. V dražbě můj někdejší hokejbalový dres získal kami-oňák z Plzně. Prostě v Hodoníně u Kunštátu bylo báječně, doufám, že se tam ještě někdy vrátím.

Roman „Kulich“ Pišný (<http://www.ventilator.websnadno.cz>).

Šachový turnaj o Pohár MDA RIDE

Šachový turnaj o Pohár MDA RIDE proběhl ve dnech 23.10. – 28.10.2013 v Hodoníně u Kunštátu.

Turnaj s mezinárodní účastí měl velmi dobrou úroveň. Zúčastnilo se ho celkem 16 hráčů. Další příznivci sledovali napjatě průběhy jednotlivých partií a změny v pořadí na předních místech.

Celkově první místo obsadil Kocur Valter – ŠKTP Hrabyně.

Prvním místo v rámci hráčů AMD získal Mikulenčák Jan – ŠKTP Hrabyně.

První místo za ženy obsadila Badačová Irena – TJ Respekt.

Za perfektní organizaci je potřeba poděkovat řediteli celého turnaje Janu Mikulenčákovi, který mu věnoval mnoho ze svého volného času.

A dále také hlavnímu partnerovi MDA RIDE o.s., který nejen že věnuje finanční prostředky na tuto akci, ale prostřednictvím předsedy, Josefa Kadeřábka, pravidelně přijíždí předávat ceny nejlepším hráčům.

Děkujeme a těšíme se na další ročník.







REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2013

Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu ve dnech 17. 8. - 24. 8. 2013 pořádaného Asociací muskulárních dystrofií v ČR.

V sobotu 17. 8. se do rekreačního zařízení „Zámeček“ sjelo 47 účastníků pobytu. Po večeři vedoucí rekondice pan Nikos Nerankolakis všechny přivítal a seznámil s programem na následující týden. Následoval seznamovací večer, který byl ve znamení hudby a tance. Přijeli kamarádi z Rousínova, skupina HEC-ROCK. Hráli známé písničky dlouho do noci.

Nedělní den začal cvičením, které po celý týden vedla zkušená cvičitelka paní Magda Rothkógelová. Cvičilo se ráno, v poledne a večer, vždy před jídlem. Individuálně pak paní Magda pomáhala mnohým účastníkům od různých fyzických potíží. Dopoledne se někteří zúčastnili poutní mše svaté sloužené venku u místní kapličky. V odpoledním čase vyzkoušel pan Zdeněk Choura paměť přítomných svými testy.

Pondělí a úterý patřilo závěsným kuželkám. Byl rozehrán turnaj ve dvou kategoriích. Kategorii vozíčkářů vyhrál pan Zdeněk Baldík před paní Janou Vágnerovou. Na třetím místě se umístila paní Marie Horníčková. Cenu útěchy obdržel pan Jan Melkus. V kategorii chodících 1. místo získal pan Stanislav Caha, na 2. místě se umístil pan Drahomír Blažek a třetí byl Luděk Jedlička. Cenu útěchy dostala slečna Ivana Vejpusťková.

Středeční odpoledne nám vyplnil pan PhDr. Leoš Spáčil z Krajské rady zdravotně postižených v Brně. Řekl nám o změnách, které se udály nebo se chystají v sociální oblasti. Večer téhož dne pak proběhlo první kolo losování tomboly.

Ve čtvrtečním dopoledni nám zástupce firmy MEYRA z Brna předvedl svoje stávající či novější kompenzační i rehabilitační pomůcky. Večer po západu slunce se zapálil táborák. Při opékání špekáčků a hry na kytaru se všichni dobře bavili.

Pátek dopoledne nabídla paní Františka Totová k vyzkoušení kosmetiku firmy ORIFLAME. Poslední večer celého týdne vyvrcholil vyhlášením výsledků v kuželkách. Vedoucí pobytu pak předal i další ocenění za pomoc. Potom se pokračovalo druhým kolem losování tomboly. Následovala volná zábava.

Volné chvíle v programu účastníci využívali k procházkám i delším projížďkám po okolí krásné přírody, ke koupání v přírodním jezírku, které je součástí areálu nebo jen k relaxaci na sluníčku. Volné večery si pak mnozí krátili karetními

hrami i různými hlavolamy, které byly prokládané zpěvem a hudbou v podání paní Květy Šmerdové.

V sobotu se účastníci ozdravného rekondičního pobytu rozjeli ke svým domovům. Závěrečné poděkování patří vedoucímu rekondice panu Nikosí Nerankolakisovi, Asociaci muskulárních dystrofií, pečovatelkám z Habrovan, dobrovolným pomocníkům a vždy ochotnému personálu zařízení „Zámeček" Hodonín u Kunštátu pod vedením správcové paní Věry Juračkové.

Hodnocení sepsali dne 24. 8. 2013

Zdeněk Baldík, Bedřiška Cabejšková, Blanka Jedličková



Raní cvičení



Turnaj v kuželkách



Společné večery



Výstava pomůcek firmy MEYRA



Autorem fotografií je František Újezdský

Tombola

Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu v období 18. 5. – 25. 5. 2013

Během sobotního dopoledne se sjelo celkem 50 účastníků. Vedoucí kurzu p. Pavlína Riglová nás krátce seznámila s programem.

První večer byl seznamovací, kde si účastníci navzájem sdělili své zážitky od posledního setkání.

Cvičení pro vozíčkáře i chodící probíhalo třikrát denně pod vedením MUDr. Máši Svobodové a PhDr. Jitky Vařekové. I přes nepřízeň počasí byl v neděli zahájen tradiční turnaj v kuželnkách, který byl ukončen ve čtvrtek. Hlavním organizátorem byl Stanislav Caha. V kategorii vozíčkářů suverénně zvítězil Zdeněk Baldík před Růženou Škývarovou a Marií Zemkovou. Cenu útěchy získala Liduška Zelinková.

V kategorii chodících byla na prvním místě Marie Zlínská před Stanislavem Cahou a Helenou Kuderovou. Cenu útěchy získala Dagmar Prouzová.

V pondělí dopoledne byla přednáška PhDr. Jitky Vařekové a MUDr. Máši Svobodové na téma léčebný tělocvik a zdravá výživa při různých potížích s praktickou ukázkou. Odpoledne jsme si vyzkoušeli trénink dlouhodobé paměti pod vedením pana Zdeňka Choury.

V úterý dopoledne proběhla Výroční schůze STP základní organizace Vinohrady – Líšeň za účasti členů, kteří nebyli na schůzi v Brně. Všechny dokumenty byly schváleny a byl zvolen nový výbor organizace. Večer se také konal soutěžní kvíz na téma flora a fauna, který si pro nás připravily děti pod vedením PhDr. Jitky Vařekové a MUDr. Tomáše Vařeky. Svoje vědomosti si prověřila tři družstva, Vinohrady, Habři a Chachaři.

Ve středu proběhla výstava vozíků a kompenzačních pomůcek firmy DMA.

Ve čtvrtek nám manželé Vařekovi s dětmi přednesli historickou přednášku na téma Cyril a Metoděj.

V pátek odpoledne byla přednáška Mgr. Leoše Spáčila na sociální téma.

Celý týden nám zpříjemňoval svou hudbou a zpěvem František Zlínský, Růženka Žalkovská a Jana Nepožitková.

V pondělí a ve čtvrtek večer se konal společenský večer s tancem a tombolou. Pobyt jsme zakončili závěrečným večerem s předáním diplomů a cen a poděkováním všem zúčastněným. Všichni se během těchto akcí dobře bavili, tančili a zpívali. Úspěšnou akcí byl devátý večer poezie ze sbírky „Povím to veršem“ pana Z. H. Kučery pod režijním vedením MUDr. Tomáše Vařeky. Recitovali účastníci kurzu za klavírního doprovodu paní Hanky Švaříčkové, dalšími kulturními akcemi bylo nedělní vystoupení cimbálové muziky Líšňáci a úterní koncert pěveckého dua Eva a Vašek. Do těchto akcí se zpěvem aktivně zapojili všichni účastníci.

Velké poděkování patří nám všem za nezapomenutelný týden, na který budeme jistě rádi vzpomínat, a budeme se těšit na příští setkání. Poděkování patří také všem doprovodům, kuchyni i personálu Zámečku Hodonín.

Zvláštní poděkování patří všem, kteří se podíleli na programu: PhDr. Jitce Vařekové, MUDr. Tomáši Vařekovi, MUDr. Máše Svobodové, Z. H. Kučerovi Františkovi Zlínskému, Růžence Žalkovské, Zdeňkovi Riglovi, Standovi Cahovi a ostatním za skvělou atmosféru. Největší dík patří vedoucí kurzu paní Pavlíně Riglové .



Rekondiční pobyt Makarská riviéra 2013

Rekondiční pobyt na Makarské riviéře patří k těm nejoblíbenějším, a jako obvykle se uskutečnil v posledních dvou týdnech v srpnu. Poptávka opět převyšovala nabídku, takže ti, co se nedostali letos, budou mít v případě zájmu o tento pobyt přednost příští rok.

Jeden ohlas za všechny...

Rád bych chtěl poděkovat za možnost zúčastnit se s vaší skupinou pobytového zájezdu na Makarskou. Bylo to opravdu milé setkání, poznání spousty nových lidí a pro mě i hodně inspirativní, neb jsem měl unikátní možnost nahlédnout bezprostředně na život lidí, kteří to nemají úplně jednoduché. O to to bylo milejší a intenzivnější setkání a poznávání...

Martin Hirsch







Foto: Martin Hirsch

REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2014

Vážení členové,

i v roce 2014 pro Vás připravujeme rekondiční pobyty. Požádali jsme jako každý rok o dotace na tyto akce Ministerstvo zdravotnictví. V letošním roce jsme, oproti předchozímu, obdrželi dotaci na pobyt u moře. U tuzemských akcí zůstala dotace ve stejné výši. Jaká bude dotace na příští rok ještě nevíme, přesto se budeme snažit, abychom uspokojili co nejvíce z Vás a nemuseli navyšovat ceny pobytů.

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

Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

Termín: 17. 5. – 24. 5. 2014

Program pobytu:

- 3krát denně cvičení pro vozíčkáře, 1krát denně cvičení pro chodící
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželnkách pro vozíčkáře i chodící
- přednáška se sociální tematikou, zdravotní, historická, zdravá výživa
- večer hudby a poezie, kvízový večer, táborák s kytarou
- předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu
- 3krát taneční večer s živou hudbou – cimbálová skupina z Líšně, Surf Eva a Vašek, studenti hudebního gymnázia z Prahy

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
telefon: 733 522 629, 606 241 018

Termín: 9. 8. – 16. 8. 2014

- 3krát denně cvičení
- masáže individuálně dle potřeby přítomných
- turnaj v kuželnkách 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:

Nikos Nerancolakis
nikner@volny.cz
telefon: 596 748 693

Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně

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

Termín konání: **17. 5. až 21. 5. 2014**, nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

- 1. den:** příjezd účastníků, ubytování, seznámení s programem akce, sportovní odpoledne, sjíždění řeky Berounky na raftech, kulturní vystoupení
- 2. den:** celodenní zájezd
- 3. den:** rehabilitace a výtvarná dílna, přednášky a konzultace se zdravotní a sociální tematikou
- 4. den:** zájezd za zajímavostmi Plzeňského kraje, hudební večer a vědomostní soutěže
- 5. den:** odjezd účastníků

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

Doprava: Vlastní, cestovní náklady nebudou hrazeny.

Přihlášky: Nejpozději do **5. května 2014**

telefonicky na čísle: 603 216 943,
e-mail: amdplzen@volny.cz

Nebo na adresu:

Zuzana Vojáčková
Chříč 98, 331 41 Chříč

Pořádáme již **11. ročník Národního putování po Plzeňském kraji**. Tento rekondiční pobyt je určen pro ty z Vás, 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 v plném provozu a loňské pobyty byly ze strany účastníků hodnoceny velmi kladně.

Jako vloni bude RP rozdělen na dva po sobě jdoucí turnusy v termínech **I. od 28. 6. do 5. 7., II. od 5. 7. do 12. 7. 2014.**

Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku. Definitivní cena zatím nebyla stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat ve stejné výši.

Za AMD Petr Procházka
272 01 Kladno, Hřebečská 2674
Email: prochap@seznam.cz
Mobil: 603255820



Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

28. 6. – 5. 7. 2013 a 5. 7. – 12. 7. 2014

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 2014 se opět chystáme uskutečnit zahraniční **rekondiční pobyt v Chorvatsku**, v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, v termínu od **20. 8. do 30. 8. 2014**. Odjíždět z Prahy se bude 19. 8. a zpět z Makarské 30. 8. 2014.

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 přepravelem 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 2013** přímo na adresu:

Petr Procházka
Hřebečská 2674
Kladno PSČ 272 01

nebo na e-mail: 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
20. 8. – 30. 8. 2014**

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: _____

**Věnujte prosím pozornost době pobytu a odjezdu na a z Makarské riviéry.
Doba pobytu přímo na místě je od 20. 8. do 30. 8. 2014 (10 dnů). Od-
jezd z Prahy 19. 8. a z Makarské riviéry 30. 8. 2014!!!**

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 10. – 31. 12. 2013 oslavili životní jubileum tito naši členové.

40 let – Dagmar Krasnayová, Erika Řezníčková

45 let – Miroslava Janotová

50 let – Marcela Bořková, Eva Krahulová, Zdeněk Miklík, Marie Vytlačilová

55 let – Bohumila Fiedlerová, Vratislav Solnický, Zuzana Vojáčková

65 let – Miroslav Urban

70 let – Josef Němeček, Petra Jizbová, Renata Haklová

75 let – Stanislav Koudelka

80 let – Elvíra Johanesová

Blahořeje!



Navždy nás opustili

Erik Grundloch – 31 let

Vzpomínáme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Členské příspěvky 2014	8
Žádosti o příspěvek	8
Grantové řízení na rok 2014	8
Do lázní jako rehabilitačního ústavu?	9
O psaní a o čtení	11
ZÚČASTNILI JSME SE	13
Konference EAMDA 2013 v Záhřebu	13
SOCIÁLNÍ OKÉNKO	16
Aktuálně z legislativy – Co se bude měnit od 1.1.2014?	16
Změny v průkazech TP, ZTP a ZTP/P a v příspěvku na mobilitu	16
Valorizace důchodů od ledna 2014	17
Zrušení poplatku za pobyt v nemocnici	17
Nový občanský zákoník	17
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	18
I SPOSTIŽENÍM MŮŽETE BÝT ÚSPĚŠNÍ	23
Jon Morrow: Neobyčejný podnikatel	23
SVALOVÁ DYSTROFIE PLETENCOVÉHO TYPU	26
Není to jenom o chůzi – nové poznatky o pletencové svalové dystrofii (LGMD)	26
8 tipů, jak přežít zimu bez nemocí	30
ZDRAVÍ	32
Kajenský (cayenský, kayenský) pepř	32
Zázvor	33
ČLÁNKY OD NAŠICH ČLENŮ	36
Zajedťe si do Hodonína u Kunštátu třeba zahrát šachy	36
SPORT	38
Šachový turnaj O pohár MDA RIDE	38
REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2013	41
Rekondiční pobyt Makarská riviéra 2013	47
REKONDIČNÍ POBYTY V ROCE 2014	50
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu	50
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně	51
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	52
Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška.	54
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	56
OBSAH	57

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 Nerancoulakis

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: Archiv Romana Pišného

Foto na druhé straně obálky: Petr Landa

Foto na třetí straně obálky: František Újezdský

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 28. 2. 2014

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR
Vládního výboru pro zdravotně postižené občany
A společnosti Genzyme A SANOFI COMPANY**



genzyme
A SANOFI COMPANY

KOMPENZAČNÍ POMŮCKY

OD 1. 12. 2011 MŮŽE PŘEDEPSAT TAKÉ PRAKTICKÝ LÉKAŘ
NENÍ NUTNÉ SCHVÁLENÍ REVIZNÍM LÉKAŘEM POJIŠTOVNY



BERLE FRANCOUZSKÁ 222 KL

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0011971



BERLE FRANCOUZSKÁ 121

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023687



HŮL VYCHÁZKOVÁ 405 A

doplatek
159 Kč kód pojišťovny
12/0011986



HŮL VYCHÁZKOVÁ SKLÁDACÍ 413 A

doplatek
276 Kč kód pojišťovny
12/0023714



SEDAČKA NA VANU 4100

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0011616



SEDAČKA DO VANY 530 W

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023905



SEDAČKA DO VANY 559

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023937



SEDAČKA DO SPRCHY 538

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023915



SEDAČKA DO SPRCHY 539 A

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023918



SEDAČKA DO SPRCHY 537 A

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023913



ŽIDLE DO SPRCHY 545 D

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023927



NÁSTAVEK WC 580

doplatek
800 Kč kód pojišťovny
12/0023939



NÁSTAVEK NA WC 575 B

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0011610



NÁSTAVEK NA WC VYMĚKČENÝ 508

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023882



KŘESLO KLOZETOVÉ 513 S

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023799



KŘESLO KLOZETOVÉ POJÍZDNÉ 512

PLNĚ
HRAZENO kód pojišťovny
12/0023786

www.dmapraha.cz

PODROBNÉ INFORMACE O VŠECH PRODUKTECH NALEZNETE NA NAŠICH WEBOVÝCH STRÁNKÁCH

DMA Praha s. r. o., Kunice 207, 251 63 Strančice, tel: 323 610 610, fax: 323 664 335, e-mail: dmapraha@dmapraha.cz