

ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 33, ČÍSLO 1, KVĚTEN 2014

- ➔ Příběhy našich členů – Jan Oharek
- ➔ Jak se zhluboka nadechnout a nenechat se otrávit
- ➔ Cestování Anny Le Dous
- ➔ Rozhovor s profesorem Pavlem Kolářem



VI. MDA RIDE

Benefiční jízda na pomoc lidem se svalovou dystrofií

"Jedeme v tom s Vámi"

21. 6. 2014 od 10.00 hod.

Hořejší nábřeží – Smíchov – u hotelu Admirál

Moderují: herec a princ Mirek Šimůnek + motospikr Majkl Veber
Miss 2009 Iveta Vítová Lutovská bude dražit košili
s podpisem Willie G. Davidsona

13.30 hod.: odstartuje **Spanilá jízda Prahou pro motocykly**
všech značek

Soutěž o Nejhezčí motocykl

Prodej limited T-shirts Osmany Laffita for MDA RIDE !!!

Kapely: STRAHOV, Petr Vondráček a LOKOMOTIVA, host Vladimír HRON

Focení na motocyklu Harley-Davidson s okamžitou fotkou

- tetování barvami Oli Color- shock
- Souboj rytířů Templu na koních
- služby salonu Hairarea Blanky Haškové
- vozy Ford Mustang Clubu
- a auta snů DREAM-CARS
- Quantya wheelie – simulátor jízdy po zadním kole
- golf školka
- občerstvení Fanda K. Zbraslav

Koupí předmětu s logem MDA RIDE či dobrovolným vstupným pomůžete dobré věci !!!



www.mdaride.cz





AMD je členem České rady humanitárních organizací, Národní rady osob se zdravotním postižením České republiky a členem EAMDA – Evropské aliance asociací nervosvalových nemocí.



Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje postižené muskulární dystrofií (tzv. myopatií) a dalšími nervosvalovými nemocemi, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofici patří k nejtíže postiženým, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

Asociace muskulárních dystrofií prosazuje specifické zájmy a potřeby svých členů. Pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, rekondiční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd. Spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní 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, email: 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,

toto číslo vychází se zpožděním. Důvodem byly nečekané zdravotní problémy, které mi nedovolily pracovat na jeho úpravách.

Přestože přinášíme články o prevenci a včasém využití moderních poznatků, stále máme tendenci jaksi odsouvat péči o své zdraví na druhou kolej. Důvod si vždy najdeme, ať už obvyklým „nemám čas“, „příští týden tam zajdu“ nebo jakýmsi alibistickým „já na tom nejsem tak špatně, mě se to ještě netýká“.

Jenže to může být omyl, který nás nečekaně dostane do tíživé situace. Něco podobného jsem zažil na vlastní kůži v minulých dnech a týdnech. Často přehlížíme drobné podněty, že není něco jako dříve, anebo si to nechceme přiznat. To se stalo i mně.

Jedním z posledních článků, který hovořil o prevenci, byl článek o domácí plicní ventilaci od MUDr. Jitky Smolové. Psala o jejím vlivu na kvalitu života u její maminky. Nenápadné ubývání dechové síly je velmi zrádné, přiznejme si, kdo z nás si v poslední době měřil kapacitu plic nebo si nechal vyšetřit funkci dýchání. Právě to má vliv na naši psychiku, soustředění, únavu. Například nenápadné usínání během dne je jeden z příznaků, které mají na svědomí s největší pravděpodobností oslabené dýchací svaly. I já jsem tyto signály poněkud podcenil, a i když jsem absolvoval vyšetření ve spánkové laboratoři, okolnosti mě předběhly. Kolaps z důvodu vysokého CO₂, zápal plic, tři týdny intubovaný na podpůrné plicní ventilaci, následně pomalý a těžký návrat zpět. Zkušenost, kterou bych nikomu nepřál.

Proč o tom však píší. Ptám-li se některých lidí, kteří mají svalovou dystrofii, jestli si například nechali dělat testy DNA na konkrétní typ nebo jestli se zajímají o novinky z výzkumu či péče, slyším stále stejnou odpověď. K čemu mi to bude, lék stejně neexistuje, tak co. Léčba není a zřejmě ještě nějakou dobu potrvá, než bude, ale do té doby si můžeme různými pomůckami zkvalitnit a prodloužit život.

Nebuďte ke svému zdraví lhostejní a využijte všech možností, které jsou v současné době k dispozici. Ušetří Vám to nejen nepříjemné zkušenosti z nemocničního prostředí, ale především zkvalitní Váš život. Například včasné nasazení neinvazivního podpůrného dýchacího přístroje BiPAP, o kterém se zmiňuje Jitka Kačirková ve svém článku **„Jak se zhluboka nadechnout a nenechat se otrávit“**, dokáže prodloužit život až o deset let. A to už stojí za to „obětovat“ několik dnů návštěvou u lékaře.

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 lékař 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 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



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

Vážení členové, ještě mnozí z Vás dosud nezaplatili členské příspěvky. Prosíme Vás, abyste co nejdříve poslali Váš příspěvek na účet organizace. Připomínáme, že poplatek je 200,- Kč na rok. Číslo účtu naleznete v úvodu Zpravodaje. Nebo poplatek zaplaťte složenkou, která byla součástí minulého čísla.

Zároveň se omlouváme za opožděné vydání tohoto čísla, bylo způsobeno dlouhodobou nemocí.



polámaný mraveneček

AB Asistent s.r.o.

**PRODEJNA A ZKUŠEBNA ZDRAVOTNÍCH POMŮCEK
POLÁMANÝ MRAVENEČEK**

Rybná 11 (za obchodním domem Kotva)
110 00 Praha 1

provozní doba:
pondělí – pátek: 9–18 hodin

tel.: 224819360
777 709 193
776 246 938
737 209 718

email: info@polamanymravenecek.cz
aneta.ecek@seznam.cz
ecek@polamanymravenecek.cz

www.zdravotni.cz
www.polamanymravenecek.cz

Vážení přátelé,

pravděpodobně jste již zaregistrovali, že Ústavní soud zrušil vyhlášku Ministerstva zdravotnictví ČR č. 267/2012 Sb., kterou se vydává indikační seznam lázeňské péče. Tímto rozhodnutím však nastal poněkud paradoxní stav. Ministerstvo zdravotnictví mělo již připravenou novelu výše uvedené vyhlášky, která měla prodloužit dobu léčby u řady diagnóz, a zároveň do indikačního seznamu měly být zařazeny další diagnózy. Tím, že Ústavní soud zrušil uvedenou vyhlášku, není možné jí ani novelizovat. Ústavní soud rozhodl, že MZ ČR musí do konce roku 2014 změnit příslušné zákony, především zákon o veřejném zdravotním pojištění a indikační seznam dát jako přílohu zákona. To znamená, že v letošním roce prakticky nelze uvedenou vyhlášku změnit. Lázně mohou, po dohodě se zdravotními pojišťovnami, prodloužit lázeňskou péči, ale bude to vždy na základě určité dohody. Zdravotní pojišťovny uvolnily oproti roku 2013 na lázeňskou péči více prostředků, (asi o 500 miliónů korun více). Přesto to však neznamená návrat v rozsahu poskytované lázeňské péče, který zde byl před reformou bývalého pana ministra L. Hegera. Proto je potřeba, abyste vždy, pokud budete chtít prodloužit lázeňskou péči, jednali s lázněmi, které by mohly požádat Vaši zdravotní pojišťovnu o prodloužení lázeňské léčby, pokud si to Váš zdravotní stav vyžaduje.

Vážení přátelé, v poslední době dostávám často informace o snížení stupně příspěvku na péči, o snížení stupně invalidního důchodu, nepřiznání průkazu OZP nebo přiznání průkazu OZP například pouze na půl roku. Také dostávám od Vás často informace o tom, jak neúměrně dlouho trvá správní řízení ve výše uvedených věcech. Považuji tuto skutečnost za velmi vážnou. Situace se bohužel nelepší. NRZP ČR chce přichystat kampaň na zlepšení této situace. K této kampani však potřebujeme konkrétní příběhy, které se stanou jednotlivým lidem. Proto se na Vás obracím se žádostí o pomoc. Pokud jste se dostali do situace, kdy Vám byl podle Vašeho názoru nesprávně snížen příspěvek, důchod, či nepřiznána některá dávka nebo průkaz, napište mi Váš příběh na adresu v.krasa@nrzp.cz. Potřebuji konkrétní údaje, například i s kopií dokumentů. Potřebuji také uvést Vaše bydliště, telefonické a e-mailové spojení. Vaše příběhy by byly zveřejněny v médiích. Proto je nezbytné, abyste zároveň uvedli, že souhlasíte se zveřejněním Vašeho příběhu. Bez Vaší konkrétní pomoci a spolupráce těžko dosáhneme nějaké nápravy.

*Zdroj NRZP
Václav Krása*

Ještě poznámka k předchozímu sdělení

Naše organizace se snaží již dlouho prosadit, aby lidé se svalovou dystrofií a dalšími nervosvalovými nemocemi měli možnost lázeňské péče každý rok. Tento záměr jsme prosazovali jak na Ministerstvu zdravotnictví, tak přes NRZP a hodně nám v této věci pomohlo i o. s. ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění).

Nakonec se to podařilo a v novém indikačním seznamu jsou nervosvalová onemocnění zařazena do kategorie, kde se léčba může opakovat jednou za kalendářní rok. Bohužel rozhodnutím Ústavního soudu dojde ke zpoždění vydání příslušné vyhlášky. Nezbývá, než ještě chvíli vydržet.

VI. MDA RIDE

Šestý ročník MDA RIDE pro postižené svalovou dystrofií se bude konat již tradičně předposlední víkend v červnu 21. 6. 2014. Akce proběhne v Praze na Smíchově, na Hořejším nábřeží u botelu Admiral.

Přijďte se podívat a prožít hezký den s mnoha atrakcemi, hudbou, zábavou. Svoji účastí také oceníte práci lidí, kteří celý rok pracují a shánějí sponzory, aby nám mohli pomoci.

Také připomínáme, že výtěžek akce se rozdělí mezi Vás, kteří si požádají o příspěvek na nějakou kompenzační pomůcku. Žádosti o podporu posílejte na adresu naší kanceláře.



Nástup do auta bez složitého přesezení a jízda přímo na připoutaném vozíku?

Ano, vlastnit auto, do kterého je radost nastupovat, je snem každého vozíčkáře. Když jsem před několika lety řešil v naší rodině problém se složitým a v zimních měsících i nebezpečným přesezením z vozíku do auta a zpět, a to i několikrát denně z důvodu jízdy do zaměstnání, návštěvy lékaře, vyřizování na úřadě a nákupu v obchodech, začal jsem se vážně zajímat o vozidlo, kde by bylo možné přepravovat osobu sedící přímo na vozíku. Ano, takové vozidlo s nájezdovou plošinou lze i u nás objednat, ale problém byl, že i když jsme na vozidlo dostali příspěvek a počítali jsme i s částečným vlastním financováním, zdaleka to nestačilo na pořízení nového vozidla a provedení dodatečné úpravy. Nechtěl jsem se smířit se skutečností, že vlastnit takové vozidlo, které by nám opravdu ušetřilo tolik starostí s náročným přesezením, by z důvodu naší finanční situace nebylo možné. Na radu kamaráda jsem začal pátrat po speciálně upraveném ojetém vozidle v zahraničí a po několika dnech mi přišla nabídka koupě auta za dostupnou cenu a náš problém s přepravou byl natrvalo vyřešen. Protože naše vozidlo téměř denně používáme a na parkovištích nás při vyklopení rampy často lidé s podobným problémem oslovují, rozhodl jsem se pomáhat s pořízováním takto upravených ojetých vozidel všem, kteří o tuto pomoc projeví zájem. Od roku 2005 jsem pomohl už několika rodinám ojeté auto nejen vyhledat a u nás přihlásit, ale hlavně perfektně technicky připravit tak, aby spolehlivě sloužilo po co nejdélší dobu. Ideální je kontaktovat mě s předstihem ještě před uplatněním nároku na příspěvek, abychom vhodné vozidlo měli čas vyhledat a skvěle připravit. Specializuji se na VW CADDY používané vozíčkáři v EU, které jsou už vybaveny nájezdovou plošinou a fixačními pásy a kde je možné díky vnitřním rozměrům přepravovat mimo tři běžných pasažérů i jednu osobu buď na běžném ortopedickém vozíku, nebo i na větším elektrickém. Řízení těchto typů vozidel je velmi snadné a lehkost jejich ovládní si pochvalují nejen rodinní příslušníci, ale i osobní asistentky nebo pečovatelky, které dnes často za volant usedají. Každého klienta osobně navštívím, aby si mohl jízdu v takto upraveném vozidle vyzkoušet se svým řidičem, a pomůžu řešit jeho další individuální požadavky. Největší odměnou je pro mě spokojený zákazník a jeho rodina, protože je zbavím starostí a mnohdy i obav ze složitých přesunů z vozíku do auta a zpět a umožním jim pohodlně využívat auto tak, jak si to každý člověk na vozíku představuje a jak mu to nejlépe vyhovuje.

Výhody vozidla:

- snížená podlaha
- nízká nájezdová rampa
- schváleno pro přepravu osoby na vozíku
- vejde se do běžné garáže
- pohodlná a rychlá manipulace s osobou na vozíku
- bezpečná a rychlá přeprava
- osobní konzultace s možností vyzkoušení vozidla
- možnost automatické převodovky

Neváhejte mě kontaktovat s jakýmkoliv dotazem. Rád pomůžu k ideálnímu autu i vám.

**Miloš Lacman, Pražská 6/F, 669 02 Znojmo, tel.: 603 228 422, email: ztpservis@seznam.cz
[www. ztpservis.cz](http://www.ztpservis.cz)**



Máte problémy s vykašláváním?

Měli jsme možnost vyzkoušet přístroj CoughAssist, který pomáhá při vykašlávání. Protože se o této pomůcce mnoho neví, přinášíme podrobnosti a fotografie z předváděcí akce.

Mechanický Insuflátor – Exsuflátor

CoughAssist E70 je neinvazivní terapeutický přístroj, který bezpečně a důkladně odstraňuje sekret z dýchacích cest u pacientů, kteří nedokáží efektivně vykašlávat. CoughAssist pročišťuje dýchací cesty tím, že v nich vytváří přetlak a poté náhlou změnou podtlak. Tato rychlá změna tlaku vytváří rychlou expiraci a simuluje tak přirozený kašel. CoughAssist E70 má řadu výhod, mezi které patří např. nové uživatelské rozhraní, snadné ovládání pomocí pedálu, možnost provozu na baterii či měření SpO2.

CoughAssist pomáhá pacientům nejen v následujících případech

- Amyotrofická laterální skleróza
- Spinální muskulární atrofie
- Muskulární dystrofie
- Myasthenia gravis
- Poranění míchy
- Po obrně

Výhody CoughAssistu

- Zbavuje dýchací cesty sekretu
- Snižuje výskyt respiračních infekcí
- Bezpečná a neinvazivní alternativa odsávání
- Snadná obsluha pro lékaře i pacienty
- Flexibilita
- Možnost použití s obličejovou maskou, náustkem nebo adaptérem na endotracheální rourku
- Schváleno i pro domácí použití u dospělých i dětí
- Automatický i manuální mód
- Možnost monitorování SpO2
- Oscilace pro ještě efektivnější léčbu



NGO Market 2014

25. 4. 2014 proběhl již 15. ročník veletrhu neziskových organizací NGO Market. Zúčastnilo se ho víc než 200 neziskových organizací s různým zaměřením.

I naše organizace zde měla svůj stánek, kde jsme informovali návštěvníky o naší činnosti a také o tom, co by lidem postiženým svalovou dystrofií do budoucna usnadnilo život.





Aktuálně z legislativy

Znovuzavedení statutu osoba zdravotně znevýhodněná

V lednu 2014 byl rozeslán poslancům návrh novely zákona o zaměstnanosti, který má umožnit **opětovné uznávání statutu „osoba zdravotně znevýhodněná“** pro účely výhod v zaměstnávání OZP.

Vládní návrh zákona obsahuje znovuzavedení statutu „**osoba zdravotně znevýhodněná**“, o kterém by měla **nově rozhodovat Česká správa sociálního zabezpečení prostřednictvím Okresních správ sociálního zabezpečení** (stejně jako u invalidních důchodů).

Osobou zdravotně znevýhodněnou bude fyzická osoba, která má zachovanou schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovní začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Na podporu zaměstnávání těchto osob bude možné poskytnout zaměstnavatelům příspěvek podle ustanovení § 78 odst. 2 zákona o zaměstnanosti (**příspěvek na zaměstnávání OZP u zaměstnavatele, který zaměstnává více než 50 % osob se zdravotním postižením**), nejvýše však **4 000 Kč měsíčně na jednoho zaměstnance**, který je osobou zdravotně znevýhodněnou.

Upozorňujeme, že se prozatím jedná pouze o návrh zákona, který ještě neprošel legislativním procesem. O průběhu schvalování Vás budeme průběžně informovat na stránkách Zpravodaje.

SKarty končí... zbývající peníze si lze vybrat na pobočkách zdarma

Karty sociálních systémů se k 30. dubnu 2014 ze zákona ruší, zbývající peníze si lidé mohou vybrat na všech pobočkách České spořitelny zdarma.

Na konci února 2014 přestal Úřad práce ČR vyplácet dávky přes sKarty. Zůstatek prostředků na účtech sKaret si mohou klienti zjistit ve všech 1 418 bankomatech České spořitelny nebo na webovém portálu www.skontakt.cz v části Vstup na účet. Zbývající prostředky si mohou klienti stále zdarma vyčerpat platbou kartou v obchodech nebo výběrem z bankomatu České spořitelny.

Další možností je výběr hotovosti v kterékoliv pobočce České spořitelny. K výběru peněz je nutný průkaz totožnosti.

Po 30. dubnu 2014 **není potřeba zrušené sKarty vracet** Úřadu práce ČR ani České spořitelně. Česká spořitelna pouze doporučuje sKarty znehodnotit – rozstříhnout čip i magnetický proužek.

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



Luděk Paprskář: Opuštěné nevěsty

PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

Příběh našeho syna

Honzík se narodil v roce 1978 v Rýmařově, malém městečku na severní Moravě. Já jsem pracovala jako knihovnice v městské knihovně, manžel byl technikem v Kovohutích Břidličná.

Z porodnice nás propustili, aniž bych synka viděla rozbaleného, ale doma jsem si hned všimla, že na levé noze u kotníku má nějaký hrbolek a v poradně jsem na to poukázala. Poslali nás na ortopedii a tam stanovili, že chlapec má pes eqinovarus a začalo zdlouhavé léčení. Vázala jsem mu nožky do flanelových obinadel, která se lepila přímo na pokožku, musely se intenzivně provádět speciální cviky při každém přebalování. Nepomohlo to, tak mu ve 3 měsících zasádrali obě nohy odspodu až po kyčle. Pro mě to bylo těžké období, ale kluk to snášel udatně, kopal nohama do postýlky, až se sádra drolila. Tak jsme žili až skoro do 5 měsíců, pak mu sádru sundali, docela to pomohlo. Měl ještě jet do Ostravy a dostat nějaké dlahy, ale k tomu už nedošlo. Rehabilitační sestra na ortopedii mi poradila, ať mu doma obouvám botičky opačně a pořád jsme museli cvičit.



Honzík ve čtyřech letech

V pěti letech byl Honzík prohlášen za zdravého a my jsme si oddechli, že alespoň jedna starost odpadla, protože mezi tím propadl alergii na pyl, prach a hlavně králičí chlupy, míval astmatické záchvaty a jezdil do Krnova do alergologické poradny na desenzibilizační injekce. To už by docela mohlo stačit, ale ta největší zrada na nás teprve čekala.

Školní léta na prvním stupni absolvoval normálně, jen v tělocviku byl pomalejší a na neurologii mu vystavila paní doktorka osvobození z tělocviku. Nás to trochu mrzelo, ale nijak nepřekvapovalo, protože manžel je muzikant, sportu sice holduje, ale jen z bezpečného zázemí gauče a televizní obrazovky,

já věčně zabořená v knihách, z tělocviku jsem mívala dvojku jen proto, aby mi horší známka nekazila jinak pěkné vysvědčení. Tak po kom měl být zdatným sportovcem? Zato na kole jezdil od necelých čtyř let jak závodník a moc ho to bavilo.

Ve čtvrté třídě se na jeho škole vyskytla žloutenka. Všem dětem odebrali krev z prstu, z jeho třídy to měli dva kluci a náš Honza. Hned je odvezli do nemocnice na infekční oddělení, kde strávil měsíc. Paní primářce vrtalo hlavou, jak to s ním je - nic mu nebylo, žlutý nebyl, ale jaterní testy měl nejhorší. Proto ho poslala do Šumperka na vyšetření a tam zjistili, že má myopatii. Okamžitě jel domů s doporučením na vyšetření na neurologické klinice v Ostravě. Nikdo nám nic neřekl, já jsem se ještě radovala, že nemá žloutenku. Na klinice ho znovu všelijak vyšetřovali a pak poslali na svalovou biopsii do Brna. Ta s konečnou platností potvrdila, že má myopatii. Paní doktorka řekla, že k nim bude co půl roku jezdit a brát Levadosin, že léčení je zdlouhavé, ale zase nic konkrétního. A když jsem se při jednom z pobytů na klinice dožadovala podrobnějších informací, paní primářka mi řekla, ať nepátrám, ať věci беру tak, jak přicházejí, ale že jak mě odhaduje, tak to vypadá, že to bude dobré, že to zvládnou. Tehdy jsem si uvědomila, že je zle, už jsem na nic nečekala a sehnala si odbornou literaturu - Nemoci kosterního svalstva. Honzovi stanovili diagnózu Duchenne, tak jsme si o tom s manželem počteli. Bylo to děsné. Honza pořád nic nevěděl. Ale jak začal jezdit do Janských Lázní na Vesnu, tam mu tak nějak došlo, jak se věci mají. Taky cítil úbytek sil, nebyl už schopen chodit do schodů nebo vyjíždět kopce na kole. Táta si ho přivazoval ke svému kolu švihadlem a tak mu pomáhal.

Jednou mi řekl, že je mu jasné, že tak do pěti let skončí na vozíku, a tak jsme si přiznali, že všichni víme podstatné a mluvilo se doma otevřeně. Náhodou to odhadl přesně, za pět let, ve třídavaceti, dostal mechanický a po třech letech elektrický. Diagnózu mu změnili na Beckera. Prodělal operace achilovek, vystudoval střední školu, ale život to byl docela strastiplný. O všechno se muselo bojovat. Doktoři si mysleli, že je líný, někdy to byly fakt infarktové situace. Třeba v patnácti, kdy chodil už hodně špatně a bez opory vůbec, se ho lékař LPK zeptal, jestli si někdy s kluky zahraje fotbal. Všechno bylo složité, ale já šla za vším jako buldok, a tak přece jen dostal vozíky, elektrickou polohovací postel, schodolez a také Aquatec - výtah/zvedák do vany.

Na střední škole to docela šlo. Ředitel se snažil, kvůli synovi umístil jeho třídu do přízemí, sehnal velkou lavici, aby se nemusel hrbít v malé, měl dvoje učebnice a ve třetím ročníku, kdy už skoro nechodil, mu opavské centrum pro postižené zařídilo, že učitelé docházeli k nám domů. Naštěstí byla škola hned vedle našeho domu. Kamarádů moc neměl, jen se spolužákem dělali školní časopis. Radek ale po maturitě zmizel někde v Praze a už se nestýkají. Úžasnou věc pro Honzu udělala moje máma, ta mu za odškodné, které dostala po revoluci za manžela zemřelého v Mauthausenu, koupila první počítač. To bylo

nad všechny psychology a terapeuty, tehdy jsem cítila, že má fakt radost a že ho život aspoň trochu baví. Po operaci achilovek definitivně přestal jezdit na kole, už neudržel rovnováhu. Koupili jsme mu rotoped a šlapal doma v obýváku. To byla drsná změna. Honza je velký introvert a nemá rád, když mu někdo říká, jak je statečný, jak se vyrovnal s tím hrozným údělem atd. Z okna neskákal, má nějaké IQ, které mu pomáhá danou situaci snášet, ale že by si myslel, že mu ta nemoc něco dala, to v žádném případě. A takové ty řeči, že postižené dítě rodinu obohatilo o věci, které by jinak nevnímala, ty pěkně štvou i mě, a že jsme jich pár vyslechli. Já bych chtěla, aby byl zdravý!

V roce 2007 se nechal znovu geneticky vyšetřit, protože naše neteř chtěla dítě a vyšetření zařídila u dr. Vondráčka v Brně. Ten ho jen uviděl v nemocnici na chodbě a hned prohlásil, že Beckera nemá. Musel podstoupit znovu svalovou biopsii, protože lékařské záznamy o té první se ztratily, a po čase mu sdělili, že má pletencovou svalovou dystrofii typu 2A - kalpainopatii. Vyšetřit jsme se nechali i my, rodiče, naše dcera a její muž. Zjistilo se, že manžel a já jsme přenašeči, dcera také, její muž je zdravý. Nedávno se jim narodila zdravá holčička.

V roce 2008 jsme se přestěhovali do Prahy, kde už žila naše dcera. Máme bezbariérový byt vybavený stropním zdvihacím a transportním zařízením RO-OMER, v domě je výtah, takže se nám všem značně ulevilo. Honza měl báječnou neuroložku, paní docentku M. Havlovou, se kterou jsme se znali už dříve, seznámili jsme se v Losinách. Jen velká škoda, že ze zdravotních důvodů musela zanechat své práce. Honzy se ujala jiná paní doktorka, MUDr. Příhodová, a život jde dál.

Honza je v současné době celkem stabilizovaný, ale přidaly se vedlejší obtíže. Špatně slyší, špatně vidí, číst může jen na počítači, a to ne dlouho, papírové texty nezvládá, proto si ani nenašel žádné zaměstnání. Dříve dělával webové stránky jako OSVČ, ale i toho musel nechat, měl moc zájemců a nestíhal, byl ve stresu a to nebylo dobré.

Je mi jasné, že se nemoc bude zhoršovat, ale přestěhováním do Prahy se celá řada věcí zjednodušila a usnadnila, hlavně si vážím toho, že je syn pacientem na neurologické klinice VFN. Nikdo si neumí představit, jakého neurologa měl v bývalém bydlišti. Také jsme blíž dceři, která je nám velkou oporou. Jen bychom do budoucna potřebovali osobního asistenta, raději dva, aby se mohli střídat, až přijde doba, kdy my, rodiče, nebudeme už všechno zvládat tak jako dosud.

Jana Oharková

Jak se zhluboka nadechnout a nenechat se otrávit

Bude tomu již šest let, co jsem se ve Zpravodaji dělila o zkušenosti s důsledky respiračních problémů, které v mém případě byly zpočátku řešeny neinvazivní cestou, posléze vyústily v provedení tracheostomie a částečnou závislost na umělé plicní ventilaci pomocí přenosného dýchacího přístroje, na který jsem připojená celou noc; přes den, když jsem unavená, popř. nachlazená.

Po pár letech, kdy se do podobné situace dostalo pár mých přátel, rovněž se svalovou dystrofií, jsem si uvědomila, že se respirační péči stále nevěnuje dostatečná pozornost jak ze strany samotných "pacientů", tak i překvapivě ze strany lékařů, neurologů. A tak se stává, že respirační poruchy nejsou často diagnostikovány včas a jsou odhaleny většinou až při výskytu vážné infekce dýchacích cest, která vyústí v akutní respirační krizi, osoba je odvezena do nemocnice, kde je obvykle urgentně intubována, a pokud se po několika dnech ukáže, že odpojení od dýchacího přístroje není možné, následuje tracheostomie. V lepším případě se podaří extubace bez nutnosti provedení tracheostomie, avšak i přestože jste se již zotavili z původních respiračních problémů, které vás do nemocnice přivedly, můžete zjistit, že po několikadenním (nebo několikatydenním) pobytu na oddělení JIP jsou vaše svaly mnohem slabší a že se vám obtížněji dýchá a může trvat několik týdnů, než si odvyknete od ventilační podpory a budete schopni dýchat bez asistence. Existuje více scénářů, jak respirační krize a hospitalizace může dopadnout. Dobrou zprávou je, že nejhorším scénářům je možné se v mnoha případech vyhnout. Co je k tomu potřeba? Klíčové je rozpoznání příznaků dechové nedostatečnosti už v úplném počátku a její včasné řešení. V tomto bodě můžete hrát velkou roli vy sami, popř. vaši rodinní příslušníci či jiné pečující osoby, a hlavně lékařský tým, který o vás pečuje (ošetřující lékař, neurolog, pneumolog, fyzioterapeut) a který by vás měl pravidelně sledovat, ještě než se objeví závažné respirační komplikace.

Respirační poruchy a dechová nedostatečnost jsou důsledkem slabosti dýchacích svalů, která často doprovází svalovou dystrofii a jiná nervosvalová onemocnění. Příznaků slabosti dýchacích svalů si můžete všimnout zejména vy sami. Mohou jimi být:

- častější a výraznější dušnost při námaze
- občasná dušnost i v klidu
- dechová tíseň při poloze vleže, která nutí ke změně polohy
- poruchy spánku

- probouzení se s dušností nebo s bolestí hlavy, která ustane poté, co jste chvíli vzhůru
- točení hlavy během nebo po námaze
- zvonění v uších
- slabý hlas, vyjadřování se krátkými větami, neschopnost zpívat nebo křičet

Slabost dýchacích svalů se projevuje nejdříve během spánku, kdy dochází k zástávám dechu (spánková apnoe) nebo ke snížení dechového objemu (mělké dýchání). Déletrvajícím snížená ventilace během spánku (noční hypoventilace) způsobuje hromadění oxidu uhličitého v krvi a nedostatek kyslíku. Příznaky poruch dýchání ve spánku se projevují pocity dušnosti, opakovaným probouzením až nespavostí, pocity nevolnosti, potřebou častější změny polohy. Tyto příznaky výrazně narušují spánek a snižují jeho kvalitu. Důsledkem je pak řada denních příznaků. Špatně se probouzíte, cítíte se nevyspalí, unavení, bolí vás hlava, máte sucho v ústech. Může docházet k poruchám nálady, paměti a soustředění.

Pokud se tyto stavy přehlídí, může po čase dojít k chronickému respiračnímu selhání (Zvýšené množství oxidu uhličitého v krvi navíc zhoršuje činnost kosterního svalstva a přispívá k jeho zvýšené unavitelnosti a slabosti, zhoršuje také funkci srdečního svaly, podílí se na rozvoji srdečního selhání a arytmie.

Proto, pokud jakýkoliv z příznaků zaznamenáte, neváhejte a sdělte to svému lékaři neurologovi či pneumologovi. Bude potřeba posoudit, zda dochází k dostatečné výměně krevních plynů a provést vyšetření ve spánkové laboratoři (noční polysomnografie), které může včas diagnostikovat poruchy dýchání ve spánku.

Na počínající poruchy dýchání ve spánku mohou vedle subjektivních příznaků upozornit také změny dechových parametrů (vitální kapacity a dechových objemů) a změny tlaku krevních plynů v krvi, které může odhalit pravidelná návštěva plicního specialisty, pneumologa. U rizikových pacientů s nervosvalovým onemocněním by tyto parametry měly být kontrolovány 1-2x ročně a noční polysomnografické vyšetření se doporučuje provádět jedenkrát ročně.

Terapie neinvazivní ventilační podporou (NIVP)

Pokud se poruchy dýchání ve spánku potvrdí, je doporučena léčba pomocí neinvazivní noční ventilace. U osob se svalovou dystrofií se obvykle používá léčba dvojúrovňovým přetlakem v dýchacích cestách (Bilevel Positive Airway Pressure, BiPAP). Pomocí nosní nebo obličejové masky jste připojeni na přístroj, který udržuje pozitivní tlak při nádechu, ale při výdechu tlak klesá a umožňuje tak snazší vydechnutí.

Problémem však bývá to, že se do používání přístroje většinou nikomu moc nechce, zvláště jsou-li příznaky respirační nedostatečnosti zpočátku mírné, nebo si je dokonce nemusíme uvědomovat, a užívání přístroje pro nás před-

stavuje určité nepohodlí. Když se ale vedle určitého diskomfortu postaví prospěch, který NIVP přináší - zajišťuje dostatečnou ventilaci, umožňuje zdravý spánek, čímž eliminuje denní následky poruch spánku, oddaluje rozvoj chronického respiračního selhání, může snížit výskyt respiračních infekcí a srdečních komplikací a oddálit invazivní ventilaci - volba by měla být jednoznačná.

Lehce se mi to říká, ale já sama jsem byla vnitřně skoro pobouřená, když mi před devíti lety po čtrnáctidenním pobytu na JIP, kde jsem se pomocí BiPAP přístroje dostávala z naprosté vyčerpanosti způsobené bakteriální infekcí plic a s největší pravděpodobností také noční hypoventilací, lékaři řekli, že mi dávají přístroj s sebou domů a že ho mám pravidelně používat. Měla jsem pocit, že to přeci ještě zvládnou i bez něj. No, a tak jsem ho používala méně často, než mi bylo doporučeno. Chybou bylo, že mi tenkrát nebylo vysvětleno, proč je pro mě jeho používání důležité. To jsem pochopila až o rok později, kdy jsem byla na konferenci v Bratislavě, kde se mluvilo o příznacích nedostatečného okysličení krve a o poruchách dýchání během spánku. Měla jsem pocit, že mluví o mně. Od té doby jsem začala přístroj používat během celé noci a při únavě ve dne. A že jsem ho nakonec ocenila ...

Noční porucha dýchání a noční hypoventilace obvykle předcházejí vzniku denní dechové nedostatečnosti, která může přejít v chronické respirační selhání.

Symptomy a známky respiračního selhání zahrnují:

- nadměrná denní spavost
- přetrvávající únava, slabost
- občasná zmatenost, dezorientace
- neschopnost se soustředit
- záškuby svalů
- periodická nebo neustálá bolest hlavy
- výrazná dušnost v klidu
- potíže s polohou vleže kvůli dechové tísní
- problémy s usínáním a neklid během spánku
- otoky dolních končetin
- hromadění sekrece v dýchacích cestách
- zvýšené pocení
- snížená chuť k jídlu, úbytek hmotnosti
- úzkost
- letargie
- poruchy spánku, jako jsou noční můry, noční děsy, nebo náhlá probuzení
- mimovolné noční pomočování (enuréza)

- rychlé, mělké dýchání se zvýšenou srdeční frekvencí
- používání pomocných hrudních a břišních svalů
- paradoxní dýchání
- snížená brániční exkurze
- zvětšené krční žíly
- zmodráání kůže a sliznic při nedostatečném okysličení krve

Pokud se u Vás objeví příznaky respiračního selhání, je důvod k poplachu a měli byste je bez odkladu konzultovat s lékařem. Klíčem k přežití dechového selhání je zahájení mechanické ventilace a pročištění dýchacích cest.

Techniky hygieny dýchacích cest

Osoby s oslabením nádechových a výdechových svalů se také často potýkají s obtížemi s vykašláváním. Pokud máte slabý kašel a nedaří se vám odstranit hlen z dýchacích cest, mohou vám pomoci techniky, které usnadňují nádech a pomáhají posouvat sekrety v dýchacích cestách, které nakonec můžete snadněji vykašlat.

Usnadnění vykašlávání bez pomoci druhé osoby

Abyste tuto techniku mohli provést, musíte mít dostatečně silné ruce, být schopni zadržet dech a do určité míry kašlat bez pomoci.



Postup:

1. Pohodlně se usadte, složte ruce na břicho těsně pod hrudní koš. Jednou rukou se chyťte za zápěstí druhé ruky tak, aby ruce spočívaly uprostřed břicha.
2. Zhluboka se nadechněte a zadržte dech. (Můžete použít techniku několikanásobného nádechu - nadechněte se, zadržte dech, opět se nadechněte, aniž byste vydechli předchozí nádech - takto pokračujte až do úplného naplnění plic).
3. Až budete připraveni zakašlat, prudce se předkloňte tak, aby ruce tlačily dovnitř a vzhůru směrem k bránici.

Nějakou chvíli trvá, než si techniku osvojíte. Nebojte se trochu experimentovat, dokud nedosáhnete nejlepšího výsledku. Touto technikou byste měli docílit silného kašle, který vám pomůže vypudit hlen z dýchacích cest.

Asistované vykašlávání

K provedení následujících technik budete potřebovat pomoc druhé osoby.

Technika **breath stacking** za pomoci ambuvaku

"Breath stacking" je nádechová technika zahrnující 3 až 4 pomalé hluboké nádechy, inspirační pauzu a na ni navazující pasivní výdech ústy. Tento způsob dýchání zvyšuje plicní objem, pružnost plic a hrudníku, napomáhá k mobilizaci bronchiálního sekretu, snižuje odpor proudu vzduchu, a ten se dostává do vzdálenějších oblastí dýchacích cest. Výsledkem je efektivnější kašel.

Toto cvičení rovněž snižuje riziko vzniku atelektázy (nevzdušnost, kolaps plic), ke které dochází, když část plíce není pravidelně plněna vzduchem. Atelektáza může pak vést ke vzniku infekce dýchacích cest a nedostatečné výměně plynů.



U osob s oslabenými nádechovými svaly se provádí pomocí speciálně upraveného ambuvaku opatřeného jednocestným ventilem a obličejovou maskou nebo náustkem (viz obrázek).

Postup:

1. Tato technika se nejlépe provádí vsedě, můžete však i ležet s mírně podloženou hlavou. Měli byste být alespoň 60 minut po jídle.
2. Poté, co se nadechnete, vám asistent vloží do úst náustek (popř. umístí masku přes nos a ústa). S náustkem se také může použít svorka na nos, aby se zabránilo úniku vzduchu.
3. Zatímco asistent stiskne ambuvak, provedte nádech.
4. Zadržte dech (jednocestný ventil vám v tom pomůže).
5. S dalším stisknutím vaku se opět nadechněte. Tímto způsobem učiňte 3-4 za sebou jdoucí nádechy, dokud se vaše plíce zcela nenaplní vzduchem. Předem si s asistentem domluvte znamení, kdy má přestat.
6. Poté, co vám asistent vyjme náustek z úst nebo sundá masku z obličeje, vydechněte všechnen vzduch, popř. zakašlete.
7. Proceduru opakujte 3-5x, mezi jednotlivými procedurami si dopřejte 30-60 vteřin pauzu.

U lidí s DMD, kteří tuto techniku provádí dvakrát denně, výzkum prokázal pomalejší zhoršování plicních funkcí.

Poznámka: Tato terapie by vždy měla být zahájena na doporučení zkušeného odborníka, který bude její postup pravidelně kontrolovat. Pokud máte v anamnéze rozednu plic, spontánní pneumotorax nebo onemocnění srdce, nezapomeňte se o této skutečnosti zmínit před zahájením léčby.

Jak tato technika vypadá v praxi, můžete vidět v této ukázce na YouTube:
www.youtube.com/watch?v=TKh7znrK3AA

Manuální podpora výdechu

Existují dva způsoby, jak vám může druhá osoba pomoci vytlačit vzduch z plic, a tak prudčeji vydechnout - stlačením nadbřišku nebo stlačením hrudního koše.

Stlačení nadbřišku směrem k bránici

Upozornění: Tento úkon se nedoporučuje u velmi malých dětí, u těhotných žen, obézních osob nebo po nedávné operaci či poranění břicha.

Postup:

1. Techniku lze provádět vsedě i vleže. Zvolte polohu, která je pro vás pohodlnější a při které se docílí nejlepšího výsledku.
2. Nadechněte se, jak nejvíce můžete.
3. Váš asistent umístí dlaně těsně nad váš pupek (pod konec hrudní kosti a hrudního koše) a prudce zatlačí směrem k bránici, čímž vám pomůže silněji vydechnout a zakašlat.



Aby se dostavily žádané výsledky, je často potřeba manévry zopakovat. Opakujte tento postup podle potřeby dvakrát až třikrát, pokud jej dobře tolerujete.

Videoukázku této techniky můžete najít na YouTube:
www.youtube.com/watch?v=g8Xwrl1JZm8

Stlačení hrudního koše

Upozornění: Tato technika se nedoporučuje, pokud máte výrazné zakřivení páteře, poranění hrudního koše, osteoporózu nebo jste po nedávné operaci hrudníku. Je vhodná pro osoby s nadváhou.

Postup:

1. Lze ji provádět vsedě i vleže.

2. Asistent umístí dlaně po obou stranách spodní části hrudního koše - palce směřují ke středu hrudní kosti, ostatní prsty obepínají hrudní koš (viz obrázek).
 3. Zhluboka se nadechněte a zadržte dech.
 4. Asistent vám dá pokyn ke kašli a současně stlačí obě strany hrudníku směrem dovnitř a nahoru.
- Opakujte tento postup podle potřeby dvakrát až třikrát.



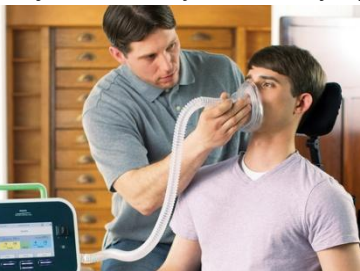
Videoukázku této techniky můžete najít na YouTube: www.youtube.com/watch?v=qgVHfWS0t7E

Pozn.: U obou výše uvedených technik můžete využít podporu nádechu pomocí ambuvaku, bude však potřeba pomoci dvou osob - jedné k obsluze ambuvaku, druhé k stlačení nadbříšku nebo hrudníku.

Upozornění: Výše uvedené techniky byste nejdříve měli konzultovat s lékařem nebo s fyzioterapeutem, který vám je předvede a naučí vás, jak je bezpečně provádět.

Terapie asistovaného kašle s přístrojem Cough Assist

Pokud jsou vaše dýchací svaly výrazně oslabené a nemáte sílu k produkci efektivního kašle ani za pomoci výše uvedených technik, může být další možností využití mechanické přístrojové podpory, tzv. mechanické insuflace/exsuflace. Jde o neinvazivní techniku pomocí přístroje Cough Assist, který pročistí dýchací cesty tím, že v nich vytváří přetlak a poté náhlou změnou podtlak. Tato rychlá změna tlaku vytváří rychlou expiraci a simuluje tak přirozený kašel.



Terapie se provádí vsedě či polosedě pomocí obličejové masky, náustku nebo přes tracheostomii. Přístroj Cough Assist má i vibrační účinek, který napomáhá

há snazšímu odlepení hlenů ze stěn bronchů. Výhodou je možnost jejího využití i v domácím prostředí. V České republice je přístroj na trhu, není však bohužel hrazen ze zdravotního pojištění.



Použití Cough Assist i u tracheostomie

"Žabí" dýchání

A nakonec jedna technika, kterou možná mnozí praktikují, aniž by o ní někde četli nebo slyšeli. Pamatuji si, že můj bratr, který měl rovněž svalovou dystrofií, ji hojně používal.

Jedná se o glosofaryngeální dýchání nebo-li tzv. "žabí" dýchání. Zvládnutí této techniky může pomoci překonat dýchací obtíže (například v případě náhlé poruchy ventilátoru) a zbavit se bez pomoci hlenů v dýchacích cestách. Technika zahrnuje vtačování vzduchu do plic jazykem a polykacími svaly. Po každém polknutí se glottis (úsek hrtanu) uzavře, čímž brání úniku vzduchu. Jeden nádech se obvykle skládá z šesti až devíti po sobě jdoucích "doušků", až 20 "doušků" může poskytnout dostatek vzduchu, abyste mohli odkašlat nebo se vysmrkat.

Napsala: Jitka Kačírková

Lovecký zámek Kozel na jižním Plzeňsku

V krajině mezi Starým Plzencem a jihozápadním předhůřím Brd (10 km jihovýchodně od předměstí Plzně – exit 73, resp. 76 na dálnici D5) najdeme jednu z nejčastěji navštěvovaných památek Plzeňského kraje – lovecký zámek Kozel u obce Štáhlavy. Ten patří mezi nemnoho historických památek, které mají pro lidi na vozíku otevřenou náruč do takové míry, že se sem ti odvážnější z nás můžou vydat dokonce i bez pomoci asistentů...

Klasicistní, prakticky ve všech částech stavby jednopodlažní zámek stojí na jižním svahu vrchu Bor, nad řekou Úslavou, obklopen rozsáhlým, bezmála čtyřicetihektarovým přírodně krajinářským parkem, jehož součástí tvoří Lopatecký rybník. Archeologické nálezy v těch místech prokazují osídlení už v době keltské a staroslovanské. Ostatně i sám název zámku odkazuje k dobám, kdy podle pověsti právě tady staří Slované obětovali bohům v čase jarní rovnodennosti kozla. Zámek Kozel se ale z kontextu vesměs barokních českých a moravských zámeckých staveb nevymyká jenom svým poněkud excentrickým názvem, ale především svou ojedinělou, vyříceně jednoduchou klasicistní architekturou. Do téhle podoby ho nechal vystavět v období mezi lety 1784–1789 Jan Vojtěch Černín, nejvyšší lovčí království českého a stoupenec myšlenek návratu k přírodě, kterými během 18. století okouznil celou Evropu francouzský filozof a spisovatel Jean- Jacques Rousseau. V duchu jeho filozofie byl tím pádem pro movitého šlechtice zámek Kozel „prostým“ venkovským sídlem a přístřeším pro Černínovy hosty při lovech v okolních lesích.

Na architekturu zámku tudíž kromě domácí stavitelské, řemeslné a umělecké tradice měly výrazný vliv i prvky francouzského stylu z období vlády Ludvíka XVI. A díky tomu, že se tu původní vybavení interiérů značnou měrou dochovalo, máme možnost si právě na Kozlu o tomto pojetí letních sídel a loveckých zámků šlechty na přelomu 18. a 19. století vytvořit poměrně dobrou představu. Návštěvníkovi tady před očima ožije atmosféra aristokratických lovů, loveckých hostin, plesů, ale i divadelních představení, knihoven, zahrad, salonů a ložnic zdobených s noblesou, duchaplností, s citem a důrazem na přírodní motivy, přirozenost a lásku k životu ve všech jeho projevech, radostech a podobách.

Zámecký areál tvoří čtyřkřídlá přízemní hlavní budova kolem obdélníkového vnitřního nádvoří, zvnějšku doplněná o dvě dvojice dalších staveb – kapli Svatého Kříže s jízdnou a lokajnu s konírnou. K zajímavým prvkům patří zámecké divadlo, jedno z mála dochovaných divadel tohoto typu a stáří, vybudované počátkem 19. století z maštale pro nejoblíbenější koně zámeckého pána. V interiérech pak vedle uměleckých děl, dekorací a dobového nábytku určitě stojí za pozornost např. keramická, rostlinnými motivy zdobená klasi-

cistní kamna, ve kterých se topilo zvenčí, z nádvoří, aby služebnictvo svým počínáním nerušilo vznešenou společnost a její počínání uvnitř...

Jedním z projevů takto pojaté architektonické koncepce jednopodlažního venkovského šlechtického sídla je tak mimo jiného i bezbariérovost – což jistě nebyl záměr tehdejších aristokratických stavebníků, ale dnes a nejen z pohledu vozíčkáře je právě tohle kvitováno s povděkem. Když k tomu přičteme, že během rekonstrukce zámku byla stavba dovybavena nájezdovými rampami pro snadné překonání i těch nemnoha zde se vyskytujících nízkých schodů a především pak bezbariérově přístupnými toaletami s dobře řešenou úpravou pro vozíčkáře, dá se shrnout, že areál zámku je dnes kompletně bez bariér a pohybovat se po něm může vozíčkář i bez doprovodu jak v exteriérech, tak v interiérech, včetně jízdárny, kde se konají výstavy a koncerty, a včetně kaple, kde probíhají bohoslužby, koncerty a svatební obřady církevní i civilní. Pokud tedy zatoužíte uspořádat svatbu v noblesním, romantickém, a přitom bezbariérovém prostředí, bude lovecký zámek Kozel rozhodně dobrá volba.

Co se týká prohlídky zámku, bezbariérové jsou v plném rozsahu (s výjimkou prvního patra jízdárny) oba návštěvnické okruhy – *Zámek* i *Jízdárna* – a také zdejší cukrárna *Café Kozel* a restaurace *Podzámčí*. Návštěvníkům se zdravotním postižením je navíc umožněno parkovat nikoli na parkovišti, které se nachází mimo areál, nýbrž na tzv. vnitřním parkovišti přímo v areálu zámku. Za milou pozornost pak lze pokládat i to, že si tu na požádání můžeme dobít baterie elektrického vozíku, že si zrakově postižení můžou přečíst texty o zámku v Braillově písmu, sluchově postižení mají k dispozici výklad ve znakové řeči atd.

Miroslav Valina
foto archiv autora



Cestování Anny

Annu Le Dous jsem poznala na každoročním setkání členských států EAMDA. Je to nenápadná, usměvavá dívka z Dánska, postižená SMA, na elektrickém vozíku. Vždy byla obklopena jedním či dvěma asistenty a vždy jevila velký zájem o město, ve kterém se setkání konalo. Až později jsem se dozvěděla, že moc ráda cestuje a že procestovala téměř celý svět. Při našem posledním setkání jsem ji požádala, aby se o své zážitky a zkušenosti podělila i se čtenáři Zpravodaje. Vyhověla mé prosbě, a tak si níže můžete přečíst článek, který napsala speciálně pro nás. Doufám, že vás navnadí a dodá odvalu vydat se do světa. Další příklad takového cestovatele máme vlastně i mezi našimi členy. Je to Jiří Mára, kterého určitě znáte, a rozhovor s jeho otcem si můžete přečíst také v tomto čísle Zpravodaje.

Mgr. Dona Jandová

Mám spinální svalovou atrofii typu II a na vozíku jsem celý svůj život. Jsem členkou a dobrovolnicí Dánské asociace muskulárních dystrofií, která je v Dánsku velmi známá zejména svou hlavní akcí, koncertem The Green Concert, který se koná každé léto v osmi městech ve spolupráci s firmou Tuborg. Výtěžek z koncertů je věnován organizaci a lidem se svalovou dystrofií. Jedním z principů této organizace je různorodost, což znamená, že se nezaměřuje jenom na postižení, ale i na jiné oblasti života svých členů. Hlavním cílem organizace není výzkum ani hledání nového léku, ale současný stav a možnosti, jak zlepšit život lidí se svalovým postižením.



Já jsem vždy ráda cestovala. Moje maminka pochází z Berlína a svojí první cestu do tohoto města jsem absolvovala, když mi byly tři měsíce. Do Kalifornie jsem se vydala spolu s kamarády a jedním asistentem a v roce 2001 jsem navštívila Čínu, kde mě čtyři místní muži vynesli s vozíkem až na Velkou čínskou zeď. Po této pozitivní zkušenosti jsem cestovala prakticky po celém světě. Navštívila jsem nejenom vyspělé země, kde mají vyřešenu bezbariérovost, ale odvážila jsem se i do takových míst jako Brazílie, Mexiko nebo Maroko. V roce 2012 jsem podnikla cestu kolem světa, byla jsem ve Spojených státech, na Fidži, Novém Zélandu, v Austrálii a Číně. Celkem jsem navštívila 46 zemí na šesti kontinentech. Jsem členkou Klubu cestovatelů v Dánsku, kde je podmínkou, že každý rok musím navštívit jednu novou zemi.

Z mých zkušeností mohu potvrdit, že cestování na elektrickém vozíku je možné. Samozřejmě, že v některých zemích podmínky pro vozíčkáře nejsou ide-

ální, ale důležité je, že všude jsem potkala milé lidi, kteří byli vždy ochotni pomoci. Cestování letadlem je rychlé, ale pro mě trochu nepohodlné, protože musím sedět na sedadle a často se také obávám o svůj elektrický vozík, který je v zavazadlovém prostoru. Pokud ale chcete zažít něco neobvyklého, musíte počítat také s rizikem. Je jednoduché cestovat, když je všechno přístupné a bez problémů, ale já mám ráda výzvy, takže mi nevádí, když se občas dostanu do složité situace, kterou nemohu sama zvládnout a potřebuji pomoc druhých osob.

Všechny cesty si vesměs plánuji a organizuji sama. Někdy požádám o pomoc cestovní kancelář, záleží na mé destinaci, ale vím, že žádná cestovka nepochopí všechny moje speciální potřeby. Vlastně si vše zjišťuji a zařizuji pomocí internetu. Vždy cestuji s osobním asistentem, který o mě pečuje 24 hodin. V Dánsku je pojem „independent living“ (nezávislý život) možný pro kohokoliv. Každý postižený občan si může najít osobu, která se o něho bude starat, a vláda ji zaplatí. Někdy také cestuji se svými rodiči.

Často mívám v jednotlivých zemích problémy s dopravou, protože je složité najít auto, které mě přepraví na elektrickém vozíku, a veřejná doprava není všude bezbariérová. Také s ubytováním bývají potíže, v některých hotelech se nedostanu vůbec do koupelny, ale snažím se vždy získat co nejvíce informací ještě před svým příjezdem. Stává se, že ne vždy to, co je napsané na internetu nebo je mi osobně potvrzeno emailem, odpovídá skutečnosti. Ale pokud existuje vůle, vždy se dá všechno vyřešit. Vždy s sebou vozím i mechanický vozík a také skládací ližiny, pomocí kterých jsem překonala už mnoho bariér. Také je pro mě důležité mít vlastní polštář a deku, které mi zpříjemňují i cestu letadlem, kde se snažím co nejpohodlněji usadit na sedadle.

Asi nejúžasnější cesta byla ta do Brazílie, miluji Jižní Ameriku. Mám ráda tamější lidi, hudbu, celkovou atmosféru. Minulý rok jsem dokonce navštívila Kubu. Je pravda, že prostředí nebylo moc bezbariérové, ale atmosféra se mi zdála fascinující a Kubánci jsou velmi přátelští a ochotní. Nejkrásnější místo, které jsem navštívila, byl Nový Zéland - krásná příroda, hory a ledovce, prostě nádhera. Každý rok jezdím do Švýcarska. Je to okouzující země a hlavně jsem si zde zamilovala cestování vlakem v horách. Nejpřístupnější místo, co se týče bezbariérovosti, je Singapur, tam se vozíčkář dostane téměř všude.

Do budoucna plánuji ještě jednu cestu kolem světa, pravděpodobně ji uskutečním v roce 2016. Naplánovat a zorganizovat takovou cestu zabere dost času, ale určitě to stojí za to. Své destinace si vybírám také podle toho, jestli v té zemi někoho znám. V tomto roce bych chtěla navštívit Řecko, je to jediná země v Evropě, kde jsem zatím nebyla.

Anna Le Dous





Fotoarchiv Anny Le Dous

Rekordman s dystrofií byl na pěti světových kontinentech

Jiřímu Márovi z Přerova bylo letos dvaadvacet, je to mladík, ale už v tomto věku viděl, prožil, překonal více než jiný obyčejný smrtelník třeba za stoletý pobyt na planetě Zemi. Přitom Hanák od Bečvy je od útlého dětství postižen svalovou dystrofií, což znamená, že se prakticky nehýbe. To mu však nebrání v tom, aby procestoval zeměkouli křížem-krážem. Na vozíku zdolal všechny obydlené kontinenty, díky tomu se stal prvním takovým mezi dystrofiiky a je zapsán v České knize rekordů. Staršímu Jiřímu Márovi je 47 roků, se svým synem brázdí svět. Jejich cesty za poznáním a dobrodružstvím pak mapují v knihách, filmových dokumentech, nově v kalendáři plném fotografií a o zážitky z anabází se podělují při besedách.

Tat'ko Máro, jezdíte se synem sami, či je vás více?

„Jezdíme celá rodina a každý člen má své vlastní úkoly. Manželka fotí, já řídím auto a natáčím videokamerou a všichni společně se staráme o Jirku. Nejvíce z nás dcera Monika, která je v drtivé většině řidičem invalidního vozíku.“

Kde už jste všude byli?

„Pokud si budeme povídat o exotických zemích, tak všechno začalo na Novém Zélandu, pokračovalo v Karibském moři, Ekvádoru, na Galapágách, na Tchaj-wanu, v Japonsku, na Islandu, Faerských ostrovech či Grónsku, pak pro změnu v JAR, Namibii, Botswaně a Zimbabwe, v Austrálii a na Tasmánii a naposledy v USA a na Havaji.“

Pokud pomineme Island a Faery, tak vás Evropa neláká?

„Samozřejmě láká a taky jsme navštívili asi dvacet zemí v Evropě, jen o nich nepíšeme knížky a netvoříme filmy, proto se o našem cestování Evropou málo ví. A taky díky besedám po celé republice poznáváme i Česko, což je pro nás neméně důležité.“

Troufli byste si třeba na neobydlenou Antarktidu?

„Trefil jste se do našeho věčného rodinného sporu. Já bych si troufnul určitě, protože mám rád výzvy. Syn by to na sto procent zvládnul a dokonce by se touto cestou stal jediným vozíčkářem světa, který byl ve všech světadílech. Jirka však po takovém rekordu netouží, pro něho je na prvním místě zážitek a oblíbenost navštíveného místa. A na Antarktidě je přece zima, nemá potřebu tam jet.“

Kde se vám a synovi líbilo nejvíce?

„To je těžká otázka, kterou velice často dostáváme a neexistuje na ni správná odpověď. Já vždycky říkám, že na Novém Zélandu všechno začalo a mám pro něj slabost, Jirka podobně smýšlí o Japonsku. Tím ale trochu ubližujeme všem ostatním zemím a přitom máme odevšad jen samé pozitivní a parádní vzpomínky.“

Máte chuť se někam vrátet, nebo jedete vždy jinam?

„Vždycky nejraději jedeme někam, kde jsme ještě nebyli, taková cesta nás obohatí a přinese něco nového. Na minulé expedice rádi vzpomínáme při našich besedách, ale nemáme potřebu se osobně někam vrátet. Dáme přednost dosud neprobádanému.“

Jakým způsobem své cesty financujete?

„Těžce. Ale na druhou stranu máme velké množství příznivců, kterým se líbí naše knihy a filmy nebo nás pozvou na besedu. Právě díky prodejm a přednáškám jsme schopni financovat zmíněné expedice. Děkujeme všem, že nám pomáhají, bez těchto lidí bychom nedokázali vůbec nic.“

Kolik máte zmapovaných cest a jakým způsobem?

„Příští rok to bude deset let od začátku našeho cestování. Za tuto dobu jsme absolvovali osm velkých cest, jak našim výpravám říkáme. A z každé máme jednu knihu a jeden film na DVD. Při příležitosti kulatého výročí jsme vydali vlastní vzpomínkový kalendář na rok 2014, který snad bude zdobit stůl všech našich příznivců a přátel.“

Kam pojedete v roce 2014?

„Zatím nemáme konkrétní plán, ale kdo bude sledovat naše internetové stránky www.jirkamara.cz určitě se všechno dozví.“

KONTAKT

Jiří Mára, Vsadsko 3, 750 02 Přerov. **Mobil:** 775 975 815.

E-mail: jirimara@seznam.cz **Web:** www.jirkamara.cz

Roman „Kulich“ Pišný.





Fotoarchiv rodiny Márových

Víte, že zelí je považováno za jednu z nejzdravějších potravin?

Jeho cena je nízká a málokdo ví, jaký se v něm skrývá poklad pro naše zdraví.



Zelí se využívalo k léčebným účelům v lidové medicíně už v dávných dobách, protože bylo vždy považováno za účinný prostředek při léčení nejrůznějších nemocí a napomáhalo zvýšení odolnosti organismu. Zelí čerstvé a hlavně kysané se užívalo proti avitaminóze (kurdějím)

během dlouhých zimních měsíců. Mnohdy v obchodech či lékárnách hledáme posilující prvky pro naši imunitu, ale přitom zapomínáme, že náš kraj nám dává mnohem účinnější zbraně.

Zelí je bohaté hlavně na betakaroten (provitamin A) a vitamin C ve formě takzvaného askorbigenu, což je forma kyseliny askorbové, která se téměř neničí i při jeho dalším zpracování. Obsahuje i významné množství vitaminu B, E a K, bílkoviny, organické kyseliny, kyselinu listovou, aminokyseliny, inulin, vlákninu. Zelí obsahuje velké množství draslíku, který odvodňuje a odkyseluje organismus, málo sodíku, hodně vápníku, fosforu, železa na krvetvorbu a hořčiku na činnost svalů a srdce, zinek na libido a mozkovou činnost, jakož i stopových prvků, z nichž je nejdůležitější síra. Studie ukazují, že tělo absorbuje vápník ze zelí mnohem snadněji než z mléka. Vitamin K má řadu pozitivních účinků. Tím, že přispívá ke srážlivosti krve, usnadňuje hojení ran. Podílí se také na stavbě kostí, buněčném růstu a metabolismu proteinů cévních stěn.

Kysané zelí je jemně nakrájené [hlávkové zelí](#), které bylo [zkvašeno](#) za pomoci [bakterií](#) mléčného kvašení ([Leuconostoc](#), [Lactobacillus](#) a [Pediococcus](#)). Má charakteristickou vůni a kyselou chuť způsobenou [kyselinou mléčnou](#), která vznikla kvašením cukrů obsažených v nakrájeném zelí. Kyselina mléčná má nejen baktericidní vlastnosti, ale také regeneruje organismus. Při kvašení vzniká vitamin B12, který nenajdete v žádné jiné zelenině, jen v mořských

řasách. Vitamin B12 je nezbytný při tvorbě krve, má velmi příznivý vliv na nervovou soustavu a mozek a je důležitý i pro svaly a kosti. Vitaminy B12 a B6 pomáhají zlepšovat náladu, takže se jeví jako ideální potravina pro dlouhé zimní dny, kdy trpíme nedostatkem světla. Kysané zelí obsahuje stejné prospěšné látky jako zelí čerstvé, vitaminu C však ještě víc a také izotiokyanáty – látky, které vznikají procesem kvašení a chrání tělo před rakovinou. Šťávu z kysaného zelí nevylévejte, pijte ji, protože je velmi zdravá.

Zelí díky vysokému obsahu chlorofylu podporuje produkci hemoglobinu a napomáhá tak při léčbě krevních onemocnění, jakým je leukémie, anémie a další. Svým obsahem inulinu a příznivým složením sacharidů je pravidelná konzumace syrového či kvašeného zelí velmi vhodná pro diabetiky. Kysané zelí obsahuje také inositol, látku, která se řadí k vitamínu B, v organismu tvoří buněčné membrány a zajišťuje transport a metabolismus cholesterolu a mastných kyselin, zabraňuje, aby se ukládaly v játrech, má pozitivní účinky na svaly a mozkovou činnost. Enzymy a mikroorganismy v kysaném zelí mají silné antioxidační látky, kromě rakoviny tlustého střeva chrání i před rakovinou jater a plic. Zelí podporuje trávení, má silné protizánětlivé účinky a působí regeneračně na sliznici trávicího ústrojí. Zelí je vhodné také při léčbě dny a žlučkových kamenů. Působí dobře na zažívání, na žaludeční a dvanácterníkové vředy, prospívá také střevům. Velmi prospěšná je konzumace zelí při ledvinových chorobách. Díky specifickým stopovým prvkům zbavuje ledviny toxinů, ničí choroboplodné zárodky a má i močopudné účinky, tím napomáhá k lepšímu vylučování odpadních látek z organismu. Méně známý je fakt, že zelí svým vysokým obsahem selenu pomáhá **snížovat vysoký krevní tlak**. Čistí naše tělo od nežádoucích usazenin a přebytečných tuků, tím **snižuje hladinu cholesterolu v krvi**.

Další, nepříliš známý účinek zelí je schopnost **uklidnit náš nervový systém**, čehož můžeme využít např. při léčbě **nespavosti, nervozity a napětí**. Pravidelná konzumace zelí podporuje spánek, konzumace pokrmů ze zelí k večeři by dokonce měla zlepšit kvalitu spánku, protože se zvýší produkce spánkového hormonu melatoninu. Zvyšuje též odolnost proti stresu, aktivuje výkon mozku. Svými významnými látkami, které obsahuje, pomáhá bojovat s únavou a zvyšuje obranyschopnost organismu.

Sírné látky v zelí působí jako antibiotika, která při infekcích pomáhají udržovat rovnováhu bakteriální flóry ve střevech. Zelí díky obsahu celulózové vlákniny reguluje pohyb ve střevech a osvědčilo se i při chronické zácpě. Působí jako středně silné projímadlo a reguluje průchodnost střev. Avšak u lidí, kteří trpí plynatostí, způsobuje nadýmání. Pokud chcete zmírnit nadýmání, ke kterému dochází po konzumaci zelí, vyberte si jen ty nejjemnější listy, pokrájejte je na malé kousky, krátce je povařte a ochuťte citronem, olejem a bylinkami proti

plynatosti (fenyklem, kmínem atd.). Zelí se musí dobře rozkousat. Nemělo by se konzumovat s jinou rostlinnou potravou bohatou na celulóзовou vlákninu, jako je obilí nebo otruby.

A jaké další přínosy má zelí pro naše zdraví?

Díky vysokému obsahu síry, vápníku a jódu se předpokládá, že zelí může léčit i kožní onemocnění, jakým je alergie, lupénka a jiné. Zelí nepomáhá jen zevnitř, ale i zevně. Zelné listy jsou uklidňující, antiseptické a léčivé. Naklepané zelné listy pomáhají při hojení hnisavých ran, různých ekzémů, vyrážek, akné a podobně. Zábaly uleví pohmožděninám, ranám, vředům, puchýřům, pásovým oparům, po bodnutí žihadlem, bolestem hlavy a neuralgii a působí také protizánětlivě na oteklé klouby. Zelné listy nahřejeme v horké vodě a pak rozdrtíme válečkem. Přiložíme několik vrstev a přichytíme obvazem. Vyměňujeme po několika hodinách. Naklepané a krátce na oleji osmažené listy zelí přikládali staří bylináři jako účinnou úlevu na bolavé revmatické svaly a klouby.

Čerstvá zelná šťáva, obsahuje též velké množství vitamínu C a kyseliny listové. Hojí vředy a záněty v trávicím ústrojí, zejména v žaludku a dvanácterníku, výjimečný je i její účinek protisklerotický a detoxikační (játra a ledviny). Musí se ale pít po malých dávkách, protože zrychluje peristaltiku střev. Zelná šťáva je zvláště účinná při snižování kyselosti žaludku, při sklonu k obezitě a hemoroidech. Zelná šťáva působí proti kašli a napomáhá vykašlávání. Šťáva nebo odvar s medem se používá při léčbě zánětu hrtanu, průdušek a dalších onemocnění dýchacích cest. Pro výrazné zlepšení vykašlávání a tvorbu hlenů se osvědčila směs zelné šťávy s medem v poměru 1:1, která se po doušcích pije během dne. Zelnou šťávou zředěnou vodou v poměru 1:1 lze při chřipce a angíně i kloktat.

Léčba zelím a zelnou šťávou je navíc bezpečná a bez hrozby vedlejších účinků. Jediné riziko představuje pro osoby s poruchami štítné žlázy, kterým by konzumace více než jednoho kilogramu zelí denně mohla způsobit problémy. Takové množství je ale schopen zkonsumovat jen málokdo.

A rada na závěr? Pokud nechcete jíst vitaminové preparáty, dejte si denně 200 gramů tepelně neupraveného kysaného zelí. Toto množství pokryje denní potřebu vitamínu C.

J. Molitorisová s využitím internetu

Profesor Pavel Kolář o tom, proč dnes umíme cvičit jenom svaly, nikoli prožitek

Český fyzioterapeut a náš bezesporu nejuznávanější odborník ve svém oboru dává dohromady vrcholové sportovce, umělce, politiky, ale především běžné pacienty s pohybovou patologií. Jeho zázračnými rukama projde každý rok několik tisíc dětí i dospělých pacientů. Ti, kteří prošli jeho rukama, na něj nedají dopustit. On sám se skromností sobě vlastní tvrdí, že jsou jeho schopnosti přeceňované.

Zabýváte se oborem takzvané neurofyziologie, tedy tím, jaký má mozek vliv na naše pohybové funkce...

Ve svých klinických přístupech se zaměřuji hlavně na motoriku vrozenou, automatickou. Ta se projevuje především při nezralosti mozku, tedy v raných fázích motorického vývoje. A jednak na pohybové funkce, kterým se učíme a které díky našemu mozku můžeme variovat.

V čem se ty „vrozené“ a „naučené“ pohybové funkce liší?

Když se člověk narodí, na rozdíl od zvířat nemá zdaleka zralý mozek. Pro srovnání, když se narodí žirafa, tak během hodiny chodí a běhá jako dospělá. U člověka bude trvat několik let, než se mozek vyvine. A během toho vývoje se objevují a projevují určité motorické funkce, které jsou spojeny se zráním, tím, že se mozek vyvíjí. Dítě si neřekne, teď je mi šest měsíců, tak se budu otáčet, nebo teď jsou mi čtyři měsíce, tak zkusím sahat po hračce. To všechno je do určité míry dáno zráním centrální nervové soustavy.

To všechno lze asi nejlépe pozorovat právě na dětech...

Právě při práci s malými a postiženými dětmi jsem si uvědomil a pochopil některé souvislosti. Určité motorické chování je program, který se projevuje v průběhu vývoje mozku. Reflexní motorické chování můžete vyvolat už v novorozeneckém období. Třeba zatlačíte novorozenci na ruku a otevře se pusa nebo podráždíte nohy a dítě se vzepře a tak dále. Tyto reflexy máme celý život, jen jsou překryté vyššími úrovněmi řízení. Ale když má člověk například úraz mozku, tyto reflexy se objevují a my je můžeme dobře použít v diagnostice postižení. U dospělých s těžkým postižením mozku můžeme podle těchto reflexů rozlišovat vývoj onemocnění a jeho závažnost. A můžeme je také využít v dětské diagnostice, kdy díky nim zjišťujeme, zda se dítě vyvíjí správně.

To nelze zjistit z nějakého „přístrojového“ vyšetření?

Magnetická rezonance či jiné zobrazovací metody mi neřeknou tolik o porušené funkci jako její projevy. Často máte řadu závažných postižení, kdy dítě třeba nechodí, a na mozku nemáte prakticky žádný morfologický nález. Mezi

morfologickým nálezem a nálezem funkčním, tedy projevem, neexistuje přímá korelace. Ale můžete pozorovat motorické projevy, které vám řeknou velice citlivě a daleko přesněji než magnetická rezonance, zda se jedná, nebo nejedná o motorické postižení mozku. A hlavně vám to řeknou včas. Už v prvním či druhém měsíci života dítěte můžeme rozpoznat určité závažné poruchy.

Co všechno může způsobit poškození mozku?

Těch příčin je celá řada. Důležité je, že postižení je rozdílné v případě, že vznikne na nezralém mozku nebo na mozku vyzralém. Já se hodně zabývám poškozením mozku z pohledu dětské mozkové obrny, to znamená, kdy postižení vznikne na nezralém mozku. To často vzniká, aniž by se projevovalo nějakými komplikacemi, a my se musíme řídit především motorickými projevy v prvních měsících života dítěte. Tím můžeme případnou poruchu včas odhalit.

Snižuje se procento takových postižení?

Procentuálně je postižení mozku zhruba stejné, jako bylo třeba před dvaceti lety. Na jednu stranu se zlepšila pediatrická péče, ale na druhou stranu vlivem zlepšení pediatrické péče přežívají děti s velmi nízkou porodní váhou. Trochu se tak změnil obraz postižení mozku. Takže takové ty klasické poruchy, kdy děti špatně chodily a měly spíš motorické problémy, vystřídaly poruchy ve smyslu takzvané dyspraxie, tedy poruchy v představě a plánu pohybu. Tyto děti mají poruchy motorického učení.

Když se tedy podaří poruchu odhalit včas, jaký je následný postup?

Odhalit poruchu včas je nesmírně důležité, protože mozek má schopnost se velmi dobře adaptovat, a čím je mladší, tím je tahle jeho takzvaná plasticita výraznější. Proto zahajujeme cvičení co nejdříve a co nejintenzivněji, aby si mozek mohl vytvořit náhradní programy. Kapacita a možnost mozku substitovat funkci, tedy nahradit ji jiným centrem, je enormní.

Co to přesně znamená?

Znamená to, že mozek maximálně využívá svou kapacitu a postiženou funkci nahrazuje jinými oblastmi. Dnes to lze dokonce konkrétně vidět na funkční magnetické rezonanci, která nám ukazuje, jak a kde se mozek aktivuje. Když například řeknete nějaké slovo, je možné přesně identifikovat, která centra v mozku se přitom zapojí. Při vyslovení slova se vám „rozsvítí“, myslím tím, že se aktivuje určité místo v mozku, ale společně s ním se aktivují i další. Například se „rozsvítí“ emoční centrum, ale společně s ním i optické centrum, takže to slovo jakoby vidíte. A je zcela zásadní, jaké jsou mezi těmito centry vztahy, tedy jak vypadají dráhy, které ta centra propojují. Zjednodušeně to ukazuje, že porucha v jedné oblasti mozku vede k výraznější aktivitě v centrech zachovávaných a do určité míry je mohou nahradit. Na tomto principu staví fyzioterapie.

Tedy nahradit jedno centrum druhým?

Ano. Pokud je určitá oblast mozku postižená, je naším cílem dát mozku co nejvíce podnětů, aby si našel náhradní variantu řešení. Pokud má někdo poruchu motoriky, může ji do určité míry vytrénovat nebo nahradit. V případě trvalého postižení zraku například vidíte, jak obrovsky se rozšíří jiné smysly, jako sluch nebo hmat. I toto je cílem našich postupů.

Zmínil jste se o takzvané dyspraxii, poruše, která často souvisí s nízkou porodní váhou. Když se taková porucha včas neodhalí a neléčí se, může z ní dítě třeba časem samo „vyrůst“?

Ne. Postižení se naopak objevuje i v dospělém věku a ty projevy jsou různé. Ti lidé jsou nešikovní, hůře vnímají své tělo, mají horší představu vnímání prostoru a pohybu vůbec. Mívají například špatnou schopnost odhadu, častým projevem je porucha v napodobování. U jedinců s tímto postižením často vzniká chronické přetížení třeba z nějaké pracovní stereotypní polohy, protože nemají schopnost tu polohu dostatečně variovat. Zmiňované poruchy velmi často ale také vedou k tomu, že tito lidé mívají psychosociální problémy, hůře se adaptují psychicky, a tak se důsledky často přenáší i do oblasti sociální.

Lze takovou poruchu vyzpozorovat už v chování dětí?

Ano. Psychosociální chování dítěte a člověka vůbec významně souvisí s úrovní a schopností zpracování jednotlivých smyslů, tedy optického, kožního, proprioceptivního (informace ze svalů a kloubů) apod. Na schopnost tohoto vnímání je navázán určitý typ chování. Například děti se sníženou kožní citlivostí častěji mučí hračky, potřebují silnější podněty, mají dokonce i určitý typ chuti, ke které inklinují. Při poruše citlivosti vestibulárního aparátu, tedy smyslového orgánu zodpovědného za vnímání rovnováhy, zase vznikají například určité úzkosti, které také vedou k určitému typu chování. Děti se vyhýbají chůzi ze schodů, bojí se houpačky atd.

Takže když se pak dospělý člověk chová asociálně nebo nevhodně, může to být způsobeno tím, že má prostě vrozenou horší vnímavost...

Ano, percepčně gnostické funkce často souvisí s naší psychikou a našim sociálním chováním. I z těchto důvodů je třeba se na každé onemocnění dívat z pohledu biologického, psychologického, ale i z pohledu sociálního, protože se vše vzájemně prolíná. Sociální problém může být ten primární a z toho mohou pramenit poruchy psychické a biologické, anebo opačně.

Můžu naopak skutečně fyzicky onemocnět třeba z úzkosti?

Úzkost není jen psychický pocit, ale i řada chemických dějů. Nedávno jsem slyšel moc hezký příběh. Není idejí bez látkové výměny. Při úzkosti se vylučují určité látky, mění se hormonální aktivity, mění se vegetativní funkce. Není to tedy děj jenom pocitový, je to chemický proces, který se promítá do zdravotního stavu a najednou vám zdekompenzuje třeba plotýnku. Tedy například se rozvádíte, ale za půl roku se vám objeví problém s plotýnkou. A když vy ne-

vnímáte a nevyšetřujete tuto souvislost, často jen prohloubíte problém plotýnky, tedy problém, který v té kauzalitě není primární.

Kolik procent onemocnění souvisí s psychikou?

Hodně. Oddělovat psychiku od dějů somatických není určitě správné. Je to jeden děj. Je třeba si uvědomit, že fungují oboustranně.

V čem dělá současná medicína nejčastější chyby?

Často je základní chyba už v komunikaci lékaře s pacientem. Ne vždy je mezi lékařem a pacientem důvěra. A dále, že funguje v přístupech určitý izolovaný, atomizovaný přístup. Přijdete s bolavým loktem, lékař vám ho vyšetří, obstříkne a pošle vás domů. Ale z mého pohledu musím rozlišit, jestli bolavý loket vznikl z toho, že jsem natíral plot, anebo jestli je to následek určité chronicky prováděné funkce, ale také zda nejsou důvodem imunologické vlivy, páteř atd. To samé platí pro sportovce. Když přijde tenista s nějakým problémem, tak dokud nepochopím způsob jeho hraní, způsob tréninku, nikdy nepochopím důvody chronického onemocnění. Ukázal bych to na příměru. Když kapka bude kapat na jedno místo, udělá díru i do betonu. My často opravíme ten beton, ale kapání zůstává.

Sám trpíte bolestivým revmatickým onemocněním páteře. Jak jste se naučil s bolestí pracovat vy?

Vývoj onemocnění hodně souvisí s tím, jak na něj nahlížíte, jak se k němu stavíte. U svého onemocnění jsem si uvědomil, že pro vývoj onemocnění hraje velkou roli schopnost umět správně, hluboce a dostatečně relaxovat. Když má člověk lepší schopnost citění, je schopen vnímat svoje onemocnění jakoby zevnitř. U sebe konkrétně vím, že když mám dlouhodobě určitý druh stresu nebo jím určitý druh stravy či nejsem schopen dostatečně vnitřně relaxovat, tak se problém zhorší.

Co to znamená správně relaxovat?

Když se řekne relaxace, málokdo ví, o co opravdu jde. Je to schopnost skutečně hlubokého uvolnění až k vegetativnímu systému. V tom zklidnění dokážu uvolnit svůj nervový systém, ale to se musí vytrénovat a je to hrozně těžké. Pro mě bylo důležité zjistit, jaké vnější vlivy to ovlivňují. Pro vysvětlení můžeme použít tenhle příklad: Když chcete zjistit, co ovlivňuje funkce květiny, můžete ji celou rozřezat a zjistit, že je v ní chlorofyl, různá vlákna a tak dále. K funkci se dostanete tak, že ji rozpitváte. Anebo ji můžete zalévat a pozorovat, a po určité době zjistíte, že jí třeba nevyhovuje tolik závlivky nebo světlo nebo chladnější vzduch, a postupně budete zjišťovat, co jí prospívá a co ne. A to je behaviorální přístup k onemocnění. Snažíte se funkci pochopit. Takhle to dělali Číňané třeba s akupunkturou. Nevěděli, že existuje nějaký mozek a nějaké chemické děje v organismu, ale prostě vyzorovali přes tep a další projevy působení jehliček na organismus. A to využili k tomu, aby léčili. Takže máte dva přístupy, které se ale nesmí oddělovat a musí se propojovat. V medicíně

je víc spíš toho pitvání. Je ale chybou nevnímat přístup symptomatologický. Oba přístupy se musí postupně spojit, protože obohacují myšlení a způsob myšlení.

Říká se o vás, že dokážete hrozící potíže vyčíst z toho, jak člověk stojí, chodí, nebo dokonce z pohybu očí...

Každý z nás máme určitý způsob chování, který je podvědomý a který nedokážeme zakrýt. Na to existuje řada studií, kdy například nechali studenty udělat nějakou zkoušku a poté je rozdělili na tři skupiny. První skupině vysvětlili, že to napsali výborně, a druhé, že to bylo horší, a třetí, že selhali. U všech tří skupin pak sledovali pohyb očí a dechovou souhru, a mezi první a třetí skupinou byl vidět obrovský rozdíl. Stejně tak je prokázáno, že když člověk lže, má jiný pohybový projev, než když nelže. Psychické funkce se projevují do určitých automatických verzí pohybu. A stejně tak má své projevy každé onemocnění a každá porucha. Je tedy možné z určitého chování i dechového stereotypu do určité míry odečítat a predikovat. A z těch funkcí predikovat předpoklad nějakého problému, hlavně somatického.

Tohle „běžný“ doktor nedokáže?

To se tak nedá říci. Neučíme se tomu. Souvislost mezi fyzickými a somatickými potížemi lze rozeznat dobrým klinickým vyšetřením. My se dnes ale příliš spoléháme na techniku a tahle otázka, která je hodně ořípaná o naše smysly, pozorování, palpaci a podobně, se dost vytrácí. V medicíně se navíc vytrácí schopnost pochopení celistvosti, lékaři mají problém správně zaintegrovat konkrétní oblast do celého organismu.

Jak je na tom v tomto ohledu obor fyzioterapie, kterým se zabýváte a který jste v Česku i ve světě povýšil na respektovaný obor?

Dnes je pozice fyzioterapie úplně jiná, než když jsem začínal. Zpočátku bylo těžké prosadit některé myšlenky, dost jsem narážel, ale je důležité, aby to člověk myslel vážně a dobře a nebyl psychopatický vyhraněncem a fanatikem, ale normální člověk, který chce pomoci. Jakmile začnete uvažovat přes jiný motiv, například kolik na tom vyděláte nebo kolik prodáte přístrojů, tak to funguje krátkodobě. Pro mě je velmi zásadní, aby to, co říkám, se nestalo okrajem medicíny. Víím, že to je kapka v moři, ale kdyby jich bylo víc, můžou medicínu a přístupy v ní maličko ovlivnit.

Jako fyzioterapeut jezdíte se sportovci například na mistrovství světa v hokeji, na Davis Cup, jak bolest vnímají vrcholoví sportovci? Jsou mezi nimi také drsníci a citlivky?

Ten rozdíl mezi nimi je také velký, jsou víc citliví sportovci a sportovci, kteří jdou přes bolest, ale ani jeden z pólů není dobrý. Když člověk tu bolest potlačuje a trénuje přes ni, tak si zakládá na určitou chronicitu. Anebo má pak velké problémy ve stáří. U řady sportovců už dnes víím, jak bude vypadat to jejich stáří, a nechtěl bych se ho dožít.

A říkáte jim to?

Říkám jim, když chtějí pokračovat dál, tak ať pokračují, ale musejí si uvědomit, že za to budou platit nějakou daň.

Co si myslíte o dnešním trendu, kdy údajně přibývá lidí závislých na pohybu, kteří si musí jít každé ráno zaběhat, nebo alespoň zaskočit „do fitka“?

Není na tom nic špatného, ale my cvičíme tak, že si dáme sluchátka a cvičíme svaly, a ne prožitek. Když se podíváte do Číny na lidi, kteří tam cvičí v parku taj-či, oni se učí víc vnímat své tělo, ten prožitek pohybu, a sami sebe. Problém je, že na tohle se v průběhu cvičení musíte trochu koncentrovat, což po tom stresu, který máte třeba v práci, je asi dost těžké, takže se jdete radši vyvětrat běháním. Ale my ten prožitek pohybu dneska zanedbáváme už od dětského věku.

Myslíte tím, že děti mají pohybu naopak méně?

Děti mnohem víc běhaly v přírodě, lezly po stromech, hrály fotbal. Dneska, když se podíváte na všechna místa, kde byla hřiště, jsou tam místo nich nákupní centra. Míst, kam by si šly děti zasportovat, je málo. A zadruhé je to ani neláká, protože mají Facebook a iPady. Když jsem byl kluk, přišel jsem domů ze školy a vylítl jsem hned zas ven, zazvonil na kamarády a šli jsme na fotbal, na hokej nebo plavat do rybníka. Těch prožitků jsme měli mnohem víc. Když jsem měl trest, tak jsem nesměl ven. Dneska je to obráceně.

Prof. PaedDr. PAVEL KOLÁŘ, Ph. D.

Vystudoval obor rehabilitace na FTVS UK a v roce 1987 začal pracovat na medicckém oddělení v Motole. Od roku 1999 je přednostou Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole a zároveň proděkanem 2. LF UK. Pedagogicky působí na českých i zahraničních univerzitách.

V Praze na Chodově bylo před dvěma lety otevřeno jeho Centrum pohybové medicíny, kde chce rozvíjet koncept přímého propojení klinické praxe s vědeckým výzkumem. Založil vysokou školu fyzioterapie na lékařské fakultě. Mezi pacienty Pavla Koláře patřili vrcholoví sportovci, jako například Kateřina Neumannová, Jan Železný, Radek Štěpánek, a také prezidenti Václav Havel a Václav Klaus. Sám Pavel Kolář trpí nevyléčitelnou Bechtěrevovou chorobou, což je bolestivé revmatické onemocnění postihující páteř.

*Článek vyšel v časopise Moje Psychologie
Autor: Marta Fenclová*

Diskusní skupina Romany Mazánkové není jen pro osoby s C-M-T

Nervosvalová, neuropatická, neurologická onemocnění – obyčejný člověk se v tom nevyzná. Mají jiné názvy, jiné průběhy, jiné příčiny, ale jsou si v mnohém podobné, vlastně všechna doprovází bolest, snížení kvality života. Nemocný člověk s nimi svádí tvrdý boj. S chorobou, která se nazývá hereditární senzomotorická neuropatie Charcot-Marie-Tooth-Hofman, statečně zápolí Romana Mazánková z Brna. Je si vědoma, že její prognózy do budoucna nejsou nikterak lichotivé, ale žije danou chvílí a snaží se ji využít nejen pro sebe, nýbrž chce být užitečná pro mnoho lidí jí podobným. A umí i velmi pěkně vyprávět.

I mnoho našich členů má C-M-T, proto přinášíme článek našim čtenářům o osobní zkušenosti Romany Mazánkové.

Krvavá kolena

Psal se rok 1977, když se mým šťastným rodičům narodila krásná a prý zdravá holčička. Maminka mi spočítala všechny prstíčky na ruce a nohou. Žádný nechyběl ani nepřebýval. Rostla jsem normálně, ale bylo to jen zdání. S pátým rokem věku jsem začala zakopávat, pořád jsem padala, byla rozbitá. Návraty z pobytu venku vypadaly pořád stejně, a sice posazení na pračku s vymýváním krvavých kolen. Taťka mi radil, ať neběhám rychle, ať zvedám nohy, ať při pádu dávám ruce před sebe. Dezinfikování rozbitých nohou bylo nepřijemné, strašně mě to pálilo.

Biopsie a diagnóza

Padala jsem moc, mnohem více než ostatní děti. Rodičům to začalo být podezřelé, takže se mnou začali navštěvovat dětské lékaře, ale těm jsem připadala zdravá. Podezření mámy a táty s dalšími pády rostlo, tušili, že mám nějaké postižení, ale nevěděli jaké. Nakonec jsem byla přijata na dětské oddělení v brněnské nemocnici, kde mi udělali biopsii. Moc jsem se toho vyšetření bála, hodně jsem plakala. Strach je hrozná věc, ale ono to nakonec nebolelo. Diagnóza byla na světě: hereditární senzomotorická neuropatie Charcot-Marie-Tooth-Hofman. V té době lékaři s touto nemocí neměli právě mnoho zkušeností.

Chůze po kotníku

Začaly se mi vyvracet kotníky, přestala jsem hýbat prsty na nohou, nehybná zůstala i hlezna a nártý. Asi od 9 let jsem musela začít používat berle, dva roky poté už jsem na místo po patách, chodila po kotnících. Velkým problémem bylo pro mé rodiče umístit mne na základní školu, nikde mě vzít nechtěli, protože se báli, nechtěli podstoupit riziko, aby mi zdravé děti neublížily třeba nechtěným postrčením. Jenže vzít mě do školy nechtěl ani ústav Kociánka v

Brně, který je určen pro lidi s handicapem. Pro ten jsem byla naopak ještě příliš zdravá. Dva roky jsem zameškala tím, že mě k povinné školní docházce nikam nevzali.

Vzácný případ

Na Kociánku mne později přece jenom vzali. Při chůzi se mi kotníky při každém kroku vyvrtly, doma jsem lezla po čtyřech, až mi zhrubla kůže na kolennou. Rodiče si přáli operaci, ale ta šla provést, až budu dospělejší, jelikož mi zastavila růst. Jenže lékaři si stejně nevěděli rady, jak narovnat zdeformované kotníky. Vzpomínám si na to, kterak se profesor doktor Fait radil s týmem ortopedů, jak operaci udělat. Na ortopedické oddělení Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně na Pekařské ulici za mnou denně chodilo tolik lékařů, že jim byl pokoj malý. Mladí medikové si mne dokonce přicházeli vyfotografovat před čtvercové bílé plátno, abych se dostala do učebnic.

Nemocniční nuda

Všechny pobyty v nemocnicích mám v paměti. Buď jsem bývala na pokojích s miminky, nebo naopak s důchodci. Byla to prostě neskutečná nuda. Vizity a návštěvy doktorů jsem měla jako zpestření, zábavu mi přinášelo tajné prohlížení a čtení chorobopisů, kterým jsem sice nerozuměla, ale sestřičky mi vše s ochotou vysvětlovaly. Po létech strávených v nemocnicích mám docela obstojné znalosti medicíny, i co se latinských výrazů týče.

Operace za operací

Má první operace byla osmihodinová, šlo o kompletní rekonstrukci kotníku. Mám jizvy po zákroku, který vedl k vyrovnání a zpevnění hlezna. Je vidět řez z obou stran kotníku, na nártu, Achillově šlaše. Vše dopadlo úspěšně, i když masivní zákrok způsobil velký otok nohy, což se nedalo předpokládat. Po opadnutí otoku následovala rehabilitace, pak operace druhé nohy s další rehabilitací, teprve poté jsem se vrátila domů. Konečně jsem opět stála na nohách, nikoliv na kotnících! Smekám tímto před MUDr. Faitem, že se pustil do operace vzácné choroby, kterou nikdo nedělal. Po nějaké době se mi levý kotník zase začal vyvracet, špička se stáčela vpravo. Spravit vše musela další operace, ta už nebyla tak dlouhá. Pak se skrčil palec na levé noze, v botě bolel. Po fixační operaci je v pořádku.

Bolavý celý člověk

Vždycky jsem měla pocit, že mám aspoň ruce v pořádku, jenže ani to není pravda. Po letech přetěžování, kdy jsem tělo tahala na francouzských berlích, nemocné horní končetiny mám. Držení rukou je hrabové, což možná zní vulgárně, ale jiné výstižnější přirovnání mě nenapadá. Mám také skoliózu páteře, klidové neuropatické bolesti, zhoršené vnímání studené a horké vody, povrchové bolesti, tinitus v levém uchu, zhoršené vnímání doteku. K tomu všemu artrózu horních i dolních končetin, záškuby v nohou, pálení kůže, bývám často unavená.

Chybí informace

Informací o mé nemoci je málo, handicapované osoby, se kterými jsem se seznámila, mají vesměs obrny, svalovou dystrofii, skoliózu, postižení následkem úrazu. Nepotkala jsem nikoho s mojí diagnózou. V ordinaci mi lékař ne-

může dát hodinovou přednášku, když má plnou čekárnu pacientů. Na internetu jsem též moc informací nenašla. Pokud ano, tak jsem článek vytiskla a poskytla praktickému lékaři. Snad mimo obor neurologie a ortopedie tahle nemoc známa není. V ušní ambulanci jsem musela o svém onemocnění podat veškeré informace a dodat i latinský název.

Osvěta

Stala jsem se členkou „*Společnosti C-M-T*“, vedou ji paní Blanka Klouzalová a JUDr. Michal Šimůnek. Informace, které poskytují nám, či lidem například s diabetickou neuropatií, nebo neuropatií z boreliózy, se mohou zdát dostačující, ale stejně si myslím, že jich není nikdy moc. Pořád se jedná o vzácnou nemoc, kterou osvětou vzácnější sice neudělám, ale chci, aby byla známější mezi lidmi. Mezi zdravými, nemocnými, lékaři. Ruku na srdce. Na otázky, které máme, nám neodpoví žádný časopis. Otázek je mnoho, avšak přímá reakce chybí.

Skupina na sociální síti

Proto jsem na sociální síti Facebook založila diskusní skupinu s názvem: „*Charcot-Marie-Tooth hereditární neuropatie CZ a SK skupina*“. Zde přijímáme členy, snažíme se navzájem hledat odpovědi na jejich otázky. Hledáme informace o potravinových doplňcích, o pomůckách k chůzi, o rehabilitaci, o možnostech usnadnění si života. Překvapilo mne například, když jsem se dozvěděla o pomůckách k otevírání dveří klíčem, o otevírání uzávěrů, o pomůcce k vymačkání léků z plat. Sháníme informace i prostřednictvím mezinárodní organizace C-M-T.

Plány

Prognóza a vyhlídky mé nemoci, to je neustálé zhoršování. Co se dá dělat? Avšak plány do budoucna mám, a sice aby se zvýšila informovanost. Dostat povědomí o nemoci do známých médií, nadchnout mediky – budoucí neurology, aby se na tuto nemoc specializovali.

Romana Mazánková

Narodila se 17. června 1977 v Brně, kde také žije. Po celý život svádí boj s onemocněním, které nese název hereditární senzomotorická neuropatie Charcot-Marie-Tooth-Hofman. Je členkou „*Společnosti C-M-T*“, na sociální síti Facebook založila diskusní skupinu: „*Charcot-Marie-Tooth hereditární neuropatie CZ a SK skupina*“

(<https://www.facebook.com/groups/187531898121640/?fref=ts>) a na internetu web <http://c-m-t.wz.cz/>

Kontaktovat ji můžete navíc prostřednictvím elektronické adresy:

c-m-t@centrum.cz

Roman „Kulich“ Pišný.

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 1. – 30. 4. 2014 oslavili životní jubileum tito naši členové.

35 let – Pavel Hrubý

40 let – Leoš Baudyš, Rostislav Repáň,
Pavína Fišerová

45 let – Pavína Hůlková

55 let – Dona Jandová, Zdeněk Flanderka,
Jitka Bausteinová, Vladimír Linka

60 let – Eva Pokorná, Anna Valušíáková

65 let – Pavel Sládek, Jaroslav Bůžek,
Jindřiška Peldová

70 let – Zdeněk Rigl, Milada Schramhauserová

90 let – Miroslav Brabenec



Blaḥopřejeme!

Navždy nás opustili

Michal Javůrek – 23 let



Vzpomínáme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Nástup do auta bez složitého přesezení a jízda přímo na připoutaném vozíku?	11
Máte problémy s vykašláváním?	13
Mechanický Insuflátor – Exsuflátor	13
NGO Market 2014	15
SOCIÁLNÍ OKÉNKO	17
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	19
Příběh našeho syna	19
O DÝCHÁNÍ	22
Jak se zhluboka nadechnout a nenechat se otrávit	22
CESTOVÁNÍ.....	30
Lovecký zámek Kozel na jižním Plzeňsku.....	30
Cestování Anny.....	32
Rekordman s dystrofií byl na pěti světových kontinentech.....	36
ZDRAVÁ VÝŽIVA	40
Víte, že zelí je považováno za jednu z nejzdravějších potravin?	40
ROZHOVOR.....	43
Profesor Pavel Kolář o tom, proč dnes umíme cvičit jenom svaly, nikoli prožitek ...	43
Diskusní skupina Romany Mazánkové není jen pro osoby s C-M-T	49
SPOLEČENSKÁ 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: Jan Oharek

Foto na druhé straně obálky: MDA RIDE

Foto na třetí straně obálky: Anna Le Dous

Foto na čtvrté straně obálky: Anna Le Dous

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 31. 7. 2014

Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR

Vládního výboru pro zdravotně postižené občany

A společnosti Genzyme A SANOFI COMPANY





