

# ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



## ROČNÍK 33, ČÍSLO 2, ZÁŘÍ 2014

- ➔ Příběhy našich členů - Miloslav Šnajdar
- ➔ Rozhovor s paní Stanislavou Mezihorákovou
- ➔ Zdraví - Jak se připravit na podzimní měsíce
- ➔ Péče - Nutnost odpočinku osob pečujících o dítě se ZP



B

BECHERPLATZ

SOUVENIRS Bertha SOUVENIRS



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 nejtěžší postiženým, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

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

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází čtvrtletně a poskytuje informace členům jak z oblasti vlastní činnosti AMD, tak i z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými nemocemi, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů postižených.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku postižených nervosvalovými nemocemi včetně dětí a mládeže. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

**Naše adresa:**

Asociace muskulárních dystrofií v ČR  
Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414  
tel./ fax: 272 933 777,

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

Vážení čtenáři,

skončila doba dovolených a teplých letních dnů a je před námi delší chladné období. Opět se budeme muset navlékat do množství těžkých svetrů, bund a dalšího nezbytného oblečení, které nám tak „zjednoduší“ pohyb. Déšť, bláto a později i rozmoklý sníh bude patřit ke kratochvilím, které by si asi většina z nás ráda odpustila. Ale každé roční období má své kouzlo. Podzim se svým babím létem a nostalgii nám může přinést uklidnění po hektickém létě, kdy se snažíme co nejvíce užít slunce a každý den strávit venku na čerstvém vzduchu. Snad se Vám podařilo nabrat co nejvíce sil právě na blížící se podzimní a zimní měsíce. Věřím, že k tomu přispěly i rekondiční pobyty pořádané naší organizací, které jsou u Vás stále oblíbené. I v letošním roce jsme pořádali celkem pět tuzemských a jeden zahraniční rekondiční pobyt. Zúčastnilo se jich přibližně sto sedmdesát lidí, což je poměrně velké číslo. Vidíme, že má i nadále smysl v této aktivitě pokračovat, a proto připravujeme i na příští rok rekondiční pobyty v obvyklých termínech. Přihlášky najdete v prosincovém čísle Zpravodaje. Rádi bychom pobyty pořádali i v nových lokalitách, proto pokud má někdo z Vás tip na nějaké místo, kde by se daly uskutečnit, napište nám nebo zavolejte. Fotografie a hodnocení pobytů najdete v tomto čísle Zpravodaje. Z ostatních přineseme informace v příštím vydání.

V letošním roce, konkrétně 7. září proběhl Den Duchenne, den, kdy se po celém světě pořádaly akce na podporu boje proti tomuto onemocnění. Je dobře, že se o tomto problému začíná více hovořit. Doufáme, že tyto akce přispějí i k podpoře výzkumu zvláště když v květnu tohoto roku Evropská agentura pro léčiva (EMA) podmíněčně schválila lék Ataluren, který představuje nadějnou možnost léčby pro chlapce s DMD s nonsense mutací. I naše organizace lobovala za schválení tohoto přípravku.

Ještě o jedné akci bych se zde rád zmínil, a tou je MDA RIDE, kterou přímo neorganizujeme my, ale je pro nás a naši organizaci velkým přínosem. Chtěl bych zde zdůraznit, že si velice vážím lidí, kteří ve svém volnu dělají něco pro ostatní. S hlavním organizátorem Josefem Kadeřábkem jsem v průběhu roku neustále v kontaktu a vzájemně se informujeme, co a jak by se mělo udělat, aby ta nadcházející akce byla zase o něco úspěšnější. Proto vím, kolik práce a starostí s celou organizací má, kolik povolení, razítek, žádostí, smluv takřka na vše je potřeba, aby potenciální partneři a sponzoři podpořili myšlenku MDA RIDE a pomohli propagovat problematiku svalové dystrofie. Chtěl bych „Káďovi“, jak mu familiárně všichni říkáme, z tohoto místa ještě jednou poděkovat za letošní, zatím nejúspěšnější ročník MDA RIDE. Výtěžek z akce byl rozdělen mezi Vás, naši organizaci a sdružení Parent Project.

Vážení čtenáři, přeji Vám pohodu při čtení tohoto vydání Zpravodaje.

*Zdeněk Janda*

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

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

### Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 12:00

úterý 13:00 – 16:00

středa 10:00 – 13:00

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek 9:30 – 12:30

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

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

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

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

### Odborná pracoviště:

#### PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékař neuromuskulární poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

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

Doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: **224 965 052**

#### BRNO

MUDr. Stanislav 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](mailto:svohanka@fnbrno.cz)



Jednorázové heslo: **DMS AMD**

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

DMS odešlete na číslo: **87 777**

Cena SMS je 30 Kč, AMD bude připsáno 28,50 Kč z každé SMS.

Službu zajišťuje Fórum dárců.

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

## Právní poradenství

Vážení členové, bohužel z důvodu dlouhodobé nemoci pana JUDr. Jana Bébra nemůžeme již nadále poskytovat právní poradenství a zastupování při soudních jednáních.

Tato záležitost nás velmi mrzí a přejeme tímto panu JUDr. Bébrovi pevné zdraví a hodně síly do života. Zároveň bychom mu chtěli poděkovat za dosavadní práci pro naši organizaci a bezpočet našich členů.

Nadále se však můžete na nás obracet s dotazy z oblasti sociální problematiky.

*Red.*

## Pacientská rada pomohla, dechové rehabilitační pomůcky budou od září dostupnější

Vybrané dechové rehabilitační pomůcky, které používají nemocní s různými poruchami dýchání, budou pro klienty VZP snáze dostupné. Na základě žádosti, která zazněla na jednání Pacientské rady VZP, se pojišťovna rozhodla rozšířit okruh lékařů, kteří budou moci tyto pomůcky předepisovat. Novinka může usnadnit život zejména pacientům s neurologickými diagnózami, jako je například roztroušená skleróza, svalová dystrofie, myastenie či spinální svalová atrofie.

Doposud mohli dechové rehabilitační pomůcky předepisovat jen lékaři odbornosti alergologie a klinické imunologie, pediatrie a pneumologie a fteologie. Od 1. září budou moci totéž dělat i neurologové a lékaři s odborností rehabilitační a fyzikální medicína.

*Red.*

## Den Duchenne

Sedmé září je v letošním roce dnem, který patřil lidem s Duchennovou svalovou dystrofií. Po celém světě proběhly akce na podporu boje proti této zákeřné nemoci.



### Šestý ročník MDA RIDE



*Josef „Kád’a“ Kadeřábek, hlavní organizátor celé akce*

V pořadí již šestý ročník dobročinné akce proběhl tradičně na náplavce Hořejšího nábřeží na pražském Smíchově.

Připraveno bylo mnoho atrakcí, stánků s občerstvením a vystoupení kapel Strahov a Lokomotiva s Petrem Vondráčkem. Nemluvě samozřejmě o stovkách motorek různých značek, především pak Harley Davidson. Také zastoupení klubu Ford Mustang tradičně podporuje toto setkání všech fandů motorů, ať již na dvou, či čtyřech kolech. Cílem je především podpořit myšlenku pomocí lidem, kteří neměli v životě to štěstí a jsou odkázáni na pomoc ostatních. Lidí se svalovou dystrofií. Pozdravit nás přišli i Zdeněk Podhůrský a Vladimír Hron.

Tradiční dražbu košile s podpisem Willieho G. už neodmyslitelně provázela Iveta Lutovská. Spanilá jízda pak byla vyvrcholením celého dne. Jde zatím o nejúspěšnější ročník v dosavadní existenci MDA RIDE, vybralo se úžasných

558 000,- Kč, které budou účelně vynaloženy na podporu lidí postižených svalovou dystrofií.

Děkujeme všem, kteří se na celé akci podíleli, především však Josefovi "Káďovi" Kadeřábkovi, který neúnavně připravuje každý další ročník. Těšíme se, že se opět za rok sejdem na stejném místě při sedmém ročníku.









Fotografovali: Robert Toldi, František Újezdský a Pavel Trojan

## Aktuálně z legislativy

### Druhý pilíř důchodového pojištění skončí

Ministryně práce a sociálních věcí Marksová představila způsob a termíny ukončení druhého pilíře důchodového systému. Lidé však o svoje naspořené peníze nepřijdou. Odborná komise představila dva možné termíny ukončení a také způsob, jakým si budou moci klienti penzijních fondů převést své peníze z druhého pilíře. Aktuální informace lze nalézt na webu [www.duchodova-komise.cz](http://www.duchodova-komise.cz).

### Status osoby zdravotně znevýhodněné již nyní

V minulém Zpravodaji AMD jsme Vás již o této chystané změně informovali. Od **1. 8. 2014** lze opět žádat na **Okresní správě sociálního zabezpečení** o uznání statusu **osoba zdravotně znevýhodněná**. Kategorie OZZ existovala již v minulosti, ale byla zrušena v rámci tzv. sociální reformy od 1. 1. 2012. Podle přechodných ustanovení uvedeného zákona však platila rozhodnutí o OZZ vydaná Úřadem práce do 31. 12. 2011 po dobu, po kterou byla vydána, nejdéle však do 31. 12. 2014.

Občan, který již byl před 31. 12. 2011 uznán OZZ (a platnost byla uznána trvale či do data po 1. 1. 2015), **nemusí** dle informací uvedených na webu ČSSZ **opětovně o status žádat**. V ostatních případech je třeba **podat na příslušné okresní správě sociálního zabezpečení (OSSZ) novou žádost o přiznání statusu OZZ**.

Jako „OZZ“ bude uznán občan, který má zachovánu ***schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale jeho schopnost být nebo zůstat pracovním začleněným, vykonávat dosavadní povolání nebo využívat dosavadní kvalifikaci či získat novou, je podstatně omezena. Příčinou tohoto omezení je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který má podle poznatků lékařské vědy trvat déle než rok a podstatně omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti a tím i schopnost pracovního uplatnění.***

Obnovení statusu osob zdravotně znevýhodněných má za cíl **zatraktivnit zaměstnávání osob s handicapem**.

Stát bude zaměstnávání OZZ podporovat poskytováním příspěvků na zaměstnávání osob se zdravotním postižením zaměstnavatelům prostřednictvím Úřadu práce a daňových úlev pro zaměstnavatele. **O příspěvky a daňové úlevy však mohou zaměstnavatelé začít žádat až od 1. 1. 2015.**

**PROGRAM**

**Poradenství  
a informace**



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

**Lucie Marková**  
Odborné sociální poradenství Ligy vozíčkářů  
[poradna@ligavozic.cz](mailto:poradna@ligavozic.cz)  
Bezplatná linka 800 100 250



Luděk Paprskář: Smetišťe

## REKONDIČNÍ POBYTY

### Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu v období 24. 05. – 31. 05. 2014

Během sobotního dopoledne se sjelo celkem 47 účastníků. Vedoucí kurzu p. Pavlína Riglová nás krátce seznámila s celotýdenním programem. Po krásném slunečném odpoledni jsme se všichni sešli na seznamovacím večírku, kde jsme si navzájem sdělili své zážitky od posledního setkání.

Hned v neděli ráno jsme se sešli v hojném počtu na rozcvičce pod vedením PhDr. Jitky Vařekové. Cvičení probíhalo 3x denně pro vozíčkáře i chodící po celý týden. Prováděly se také individuální masáže dle potřeb jednotlivých účastníků s možností zdravotních konzultací lékaře MUDr. Tomáše Vařky.

Tradičně probíhal turnaj v kuželkách pod vedením Standy Cahy. V kategorii vozíčkářů suverénně zvítězila Jana Podhradská, která se zároveň stala absolutním vítězem se ziskem 112 bodů,

2. místo obsadil Zdeněk Baldík s počtem 89 bodů,
  3. místo získal Mirek Kroupa s počtem 87 bodů.
- Cena útěchy patřila Evě Kornerové s počtem 64 bodů.

V kategorii chodících zvítězil Ing. Miloslav Fabiánek se ziskem 104 bodů,

2. místo obsadil Josef Osmančík s počtem 83 bodů,
  3. místo získal Stanislav Caha s počtem 79 bodů.
- Cena útěchy patřila Toničce Kroupové s počtem 57 bodů.

Pokud nám počasí dovolilo, využili jsme každé chvílky k procházkám po okolí. Někteří odvážlivci i ke koupání v místním jezířku.

V rámci programu se konaly různé přednášky:

- **zdravotní** - připravili manželé Vařekovi – důraz byl kladen na pravidelné cvičení a důležitost posilování paměti na ovládání těla.
- **zdravotní** – v praxi jsme si vyzkoušeli trénink paměti pod vedením Zdeňka Choury
- **historická** – opět připravili manželé Vařekovi na téma Sv. Václava, který je patronem české země, a jeho potomků Ludmily, Anežky, Prokopa a Vojtěcha,
- **sociální** – PhDr. Leoš Spáčil – novinky v sociální oblasti, zodpověděl jednotlivé dotazy účastníků.

Přijel k nám zástupce firmy DMA Praha, který nás seznámil s novinkami v oceňování zdrav. pomůcek v průběhu roku 2014 ze strany vlády. Probíhala konzultace s jednotlivými účastníky, nabídka letáčků, postup řešení opravy.

Dále probíhala výroční schůze STP ZO Vinohrady – Líšeň za účasti členů, kteří nebyli na schůzi v Brně. Všechny dokumenty byly schváleny.

Součástí pobytu byl bohatý kulturní program:

**1. Vystoupení cimbálové muziky „Líšňáci“**, kteří nám zpřijemnilí celé nedělní odpoledne. Všichni jsme si s chutí zazpívali.

**2. Eva a Vašek** – opět jsme byli nadšeni jejich vystoupením, které se stalo již tradicí. Patří jim naše velké poděkování. Překvapili nás tím, že z DUA se stalo TRIO. Zpívala s nimi zpěvačka Soňa.

**3. Kvízový večer** zorganizovali opět manželé Vařekovi se zaměřením na historii a umění. Soutěžila 3 družstva - Rákosníci, Bystřina a Habrďáci. Výborně jsme se zasmáli při pantomimě, velký úspěch sklídily básničky na téma „ rozcvičky“ od všech 3 družstev.

**4. Táborák** – pro nepřízeň počasí byl nahrazen hudebním posezením v klubovně. Přesto jsme si pochutnávali na špekáčcích s hořčicí, i když byly upečené v troubě.

**5. Společenské večery s tancem a tombolou** – byly uspořádány 2 večery. Na těchto večerech hrál a zpíval František Zlínský společně s Růženkou Žalakovskou, kterým patří velký dík za zpřijemňování večerů v průběhu celého týdne.

**6. Závěrečný večer s předáním diplomů** – všichni jsme se dobře bavili, rádi jsme si zazpívali a zatančili. Na celý pobyt jistě budeme vzpomínat a těšit se na příští setkání.

Poděkování patří nám všem za báječnou atmosféru, doprovodům, kuchyni a personálu Zámečku Hodonín.

Zvláštní poděkování patří všem, kteří se podíleli na programu:

PhDr. J. Vařekové, MUDr. T. Vařekovi, Fr. Zlínskému, R. Žalovské, A. Čáchalovi, J. Neubauerovi, St. Cahovi.

Největší dík patří vedoucí kurzu paní. Pavlíně Riglové.

V Brně dne: 31. 5. 2014

*Ludmila Zelinková  
Jan Neubauer  
Růžena Škývarová*





# Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně 17. 5. – 21. 5. 2014

## Putování 2014

Tento rok 17. května se sešli skalní příznivci „Národního putování po Plzeňském kraji“ již po jedenácté.

Letos to chtělo opravdu velkou odvahu a přesvědčení, že je možno putování absolvovat. Již týden před stanoveným datem nevěstilo počasí nic dobrého. Zima jako v březnu a déšť téměř každý den. V sobotu ráno se předtucha vyplnila. Bylo asi 15 stupňů a mraky se k tábořišti v Dolanech blížily ze všech stran. Naštěstí vše tu bylo vzorně připraveno. Stany stály, v kuchyni se již vařil guláš a polévka. A pro zahřátí bylo připraveno i dost čaje, grogu a kávy. Odvážlivci se začínali sjíždět. Je pravda, že ne všichni, kteří to měli v plánu, přijeli. Ale přesto účast byla slušná. Po obědě se velká část přítomných přesunula k řece a po nalodění se vydala do Nadryb. Asi v půli sjezdu „divoké Berounky“ se spustil déšť. Ten nepřestal až do večera. Protože jsme však zkušení „putovníci“ a vodáci, byli jsme připraveni na vše. Stačilo se převléci a večer dobré zábavy a hudby v „indiánském stylu“ mohl pokračovat až do pozdních hodin.

Nedělní výlet do Karlových Varů měl jednu jistotu, muzeum Becherovky bylo pod pevnou střechou. A to byly také poslední chvíle tohoto dne, kdy na nás nepršelo. Cesta k Ohři byla dobrodružná a výborný oběd nezkalily ani zálesácké podmínky. Kuřecí steak se podával nejen u vody, ale také s deštěm nad hlavou a sem tam i na hlavě a zádech. Střecha srubu nával deště prostě neunesla. Jen sjezd peřeje u Hubertusu jsme museli pro tentokrát oželet.

Probuzení do pondělního blankytného rána byla změna, kterou nikdo nečekal. Ale potěšila. Celý den byl věnován celkové relaxaci. Zakončen byl návštěvou plzeňského kina.

Druhý výlet letošního indiánského putování se konal v úterý do ZOO Plzeň. Po prohlídce pavilónů, z nichž mnohé zářily novotou, jsme byli svědky výcviku dravců. Byl to krásný letní den. Takže se nikdo nenechal od tohoto zážitku odradit. Do Exodu jsme se vrátili odpoledne unavení, ale také již plni očekávání věcí příštích. Jako každoročně byl rozlučkový večer s hudbou skupiny Country KID.

Děkujeme všem pravidelným i náhodným pomocníkům v čele s rodinou Netřevalovou. Sponzorům, bez nichž by se tato akce nemohla uskutečnit. A věříme, že všichni naši příznivci nám budou nakloněni i za rok, kdy plánujeme již dvanácté pokračování našeho Plzeňského putování.

*Zuzana Vojáčková*





Foto: František Újezdský

## **Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu od 9. 8. - 16. 8. 2014 pořádaného Asociací muskulárních dystrofií v ČR.**

V sobotu 9. srpna se do rekreačního zařízení „Zámeček“ sjelo 32 účastníků pobytu. Po obědě vedoucí rekondice pan Nikos Nerancolakis všechny přivítal a seznámil s programem a dalšími organizačními záležitostmi. Volné odpoledne mnozí využili ke koupání v přilehlém přírodním jezírku a k procházkám do okolní krásné přírody. Následoval seznamovací večer, který nám zpestřili kamarádi ze skupiny HECROCK z Rousínova. Ve svém hudebním vystoupení zahráli a zazpívali country i populární písničky. Výborná zábava probíhala dlouho do nočních hodin.

Nedělní ráno začalo cvičením, kterým nás vedla paní Magda Rothkógelová. Cvičilo se 3x denně po celou dobu pobytu. Mimo to paní Magda pomáhala i individuálně při různých pohybových potížích. Dopoledne pak byl odstartován turnaj v závěsných ruských kuželkách, který pokračoval i druhý den. V kategorii vozíčkářů vyhrála paní Jana Vágnerová, na druhém místě se umístil pan Antonín Hrabec a třetí byl pan Petr Máčel. Cenu útěchy obdržela paní Bedřiška Cabejšková. V kategorii chodících získal prvenství pan Drahomír Blažek, druhé místo obsadil pan Pavel Klein a na třetím pan Luděk Jedlička. Cenu útěchy dostala paní Milena Bartečková.

V úterý dopoledne se opět hrály kuželky, tentokrát se hrála hra zvaná „Domečky“. V ní vyhrála paní Alenka Černá před panem Petrem Máčelem a paní Janou Božekovou. Večer se zapálil táborák. Za kytarového doprovodu paní Květy Šmerdové si účastníci zazpívali, opékali špekáčky a dobře se bavili. Ve středu se pro velký zájem opět hrály „Domečky“. Tentokrát vyhrál pan Zdeněk Baldík, druhá byla paní Alenka Černá a třetí pan Antonín Hrabec. V odpoledním čase prozkoušel pan Zdeněk Choura svými testy paměť přítomných zájemců.

Ve čtvrtek dopoledne nám firma MEYRA z Brna předvedla prostřednictvím svého zástupce rehabilitační a kompenzační pomůcky, které vyrábí nebo dodává od jiných firem na trh.

V pátečním dopoledni pověděl pan PhDr. Leoš Spáčil z Krajské rady zdravotně postižených v Brně, co se událo či se chystá v sociální oblasti a též poradil, jak si počínat při podávání různých žádostí.

Večer vedoucí pobytu vyhlásil výsledky a předal ocenění v kuželkách, „Domečcích“ a také v šachu. Šachový turnaj se hrál téměř celý týden a vítězem se stal pan Pavel Sládek. Druhá byla slečna Ivana Vejpusťková a třetí místo

vybojoval nováček turnaje pan Jaroslav Němeček. Následovalo losování tomboly a pak už se účastníci bavili po svém.

Volné chvíle mnozí účastníci využili k procházkám po zdejších krásném okolí, k vycházkám do lesa a sběru hub, ke hře zvané petanque či se věnovali karetním hrám při nepříznivém počasí. Po sobotní snídani se účastníci ozdravného rekondičního pobytu rozjeli ke svým domovům.

Na závěr je třeba poděkovat vedoucímu rekondice, panu Nikosi Nerancolakosovi, Asociaci muskulárních dystrofií ČR, pečovatelkám a všem obětavým pomocníkům. Velký dík patří všem zaměstnancům zařízení „Zámeček“ v Hodoníně u Kunštátu.

Hodonín u Kunštátu 16. 8. 2014

*Hodnocení sepsali: Zdeněk Baldík  
Jana Božeková  
Bedřiška Cabejšková*







Foto: František Újezdský

## Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách

I letos proběhly ve Velkých Losinách rekondiční pobyty. Byly opět rozděleny do dvou turnusů, **28. 6. – 5. 7. a 5. 7. – 12. 7. 2014**. Součástí pobytů byly masáže, koupání v termálním bazénu a výlety po okolí Jeseníků.

Ve Velkých Losinách proběhly i nové úpravy prostředí, vzniklo zde malé náměstíčko s vodotryskem (u parkoviště před vstupem do lázní), sportovní a oddechový areál u zámku a také pokračuje výstavba nového termálního komplexu uvnitř známého rozsáhlého parku. Vznikne zde tak jeden z největších termálních areálů v Evropě.

I pro nás zde pak bude možnost využít tento komplex při rekondičních pobytech. Stavba má být dokončena na podzim letošního roku.



Rekondiční pobyty podpořily tyto instituce



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

2013 Plzeň



## PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

*Dnes Vám představujeme pana Miloslava Šnajdara, který i přes své postižení věnoval mnoho času práci s dětmi. Za svoji činnost byl oceněn ministryní školství a mládeže a také Cenou Jihomoravského kraje v roce 2004. Hezký příklad, kdy člověk s těžkým postižením může být společností prospěšný.*

*Red.*

Takže něco o sobě. Jmenuji se Miloslav Šnajdar, brzy mi bude 59 let, žiji na jižní Moravě ve Znojmě. Celý dosavadní život jsem bydlel na venkově, do Znojma jsem se přestěhoval až v minulém roce.

Pokud si pamatuji, první příznaky onemocnění zaznamenali moji rodiče a blízcí zhruba v době, kdy jsem navštěvoval první třídu základní školy. Po doporučení dětské lékařky jsem absolvoval různá vyšetření na neurologickém oddělení znojemského ÚNZ, kde také MUDr. Gall stanovil diagnózu svalovou dystrofií, která byla následně potvrzena dalšími odborníky a ve finále i v Janských Lázních, kde jsem také ve svých devíti letech absolvoval svůj první lázeňský pobyt. Nastupoval jsem nějak krátce po vánočních svátcích a pama-



*S rodiči a bratrem v roce 1969*

tuji si, že zpočátku to bylo dost depresivní, ale nakonec jsem tam v pohodě prožil dost dlouhou dobu, myslím asi dva měsíce. V tom samém roce jsem prožil ještě další dva měsíce, tentokrát letní, ve Velkých Losinách. Do Velkých Losin jsem se pak každoročně vracel a musím říct, že jsem tam jezdil rád a vlastně jsem se tam i docela těšil.

Mám na ně moc pěkné vzpomínky, vybavují se mi moji spolupacienti, řada pracovníků lázní a také krásné prostředí – park, zámek a vůbec příjemné okolí. V Losinách jsem byl naposledy ve svých 16 letech, pak jsem byl ještě několikrát v Janských Lázních, později už jsem lázeňské léčení neabsolvoval, nějak nebyl díky pracovnímu zaneprázdnění čas, takže mi to, pokud to šlo, na-

hrazovala ambulantní rehabilitace ve znojemské nemocnici. V posledních letech v tomhle směru využívám služby Oblastní charity Znojmo. Stejná organizace mi také v posledních letech zajišťuje osobní asistenci. Rád bych se v této souvislosti ještě zmínil o paní docentce MUDr. Havlové, CSc., se kterou jsem měl to štěstí se zhruba před deseti lety při zajišťování léčby mé maminky potkat, a díky které mně i mému bratrově, který má stejné onemocnění jako já, provedli v centru pro nervosvalová onemocnění komplexní vyšetření a poskytli a poskytují nám mnoho cenných rad a informací. Paní docentka Havlová je vzácný člověk.



*Fotografie z roku 1980*

Základní školu jsem absolvoval v Šumné na Znojemsku, kde jsem také bydlel. Jedinou úlevou, kterou jsem měl, bylo, pokud si pamatuji, neklasifikování a později osvobození od tělesné výchovy. Další čtyři roky jsem dojížděl na gymnázium ve Znojmě. Po gymnáziu jsem nebyl přijat na žádnou vysokou školu, bylo to v letech normalizace a moji rodiče patřili k těm, kteří nesouhlasili s okupací v roce 1968, takže pro mě i mého bratra byly vysoké školy nedostupné. Takže jsem absolvoval ještě dva roky nástavbového studia na ekonomické škole a odmaturoval i tam. Rok jsem pracoval jako účetní a pak se mi, vlastně náhodou, podařilo získat místo ve školství a ve školství, v oblasti volného času, jsem vlastně pracoval celý život až do roku 2011. Posledních dvacet let jsem pak byl ředitelem Domu dětí a mládeže v Šumné na Znojemsku.

Své práci jsem věnoval i svůj volný čas, se svými spolupracovníky jsme připravovali pro děti, mladé lidi i rodiče a prarodiče dětí spoustu akcí, které mnohdy pokrývaly i celý region Znojemska, jižní Moravu a některé, například seriál dětských výtvarných soutěží "Děti malují pro Konto BARIÉRY", měly i celostátní dopad. Stále vzpomínám na řadu dětských táborů, které jsme připravili a některé z nich jsem i jako vedoucí absolvoval. Třeba v jihočeské Žirovnici nebo ve Filipově Huti na Šumavě. Část volného času jsem věnoval i dalším aktivitám v Šumné a okolí, především kultuře, pracoval jsem v tamní Osvětové besedě, v místní knihovně. Bavilo mě ochotnické divadlo, s dětmi jsme nacvičili řadu představení.

Samozřejmě, že postup nemoci nebylo možno zastavit, ale já jsem říkal, že jsme si na sebe tak nějak zvykli. Co jiného také? Občas měla navrch ona, občas já. Nějak kolem roku 1978 jsem musel začít používat francouzskou hůl, zhruba za deset let už to byly dvě hole a občas vozík, pak většinou vozík, posledních 16 let už jen vozík. Bylo samozřejmě nutné bezbariérově upravit domek, ve kterém jsem bydlel. Výhodou bylo, že jsem měl relativně bezbarié-

rové pracoviště. Nohy mi také často nahradilo auto, řidičský průkaz jsem si dělal už v době, kdy jsem chodil o holi, takže jsem používal auto s ručním řízením. Rád jsem řídil, byl to pro mě takový způsob relaxace. Poslední roky, vzhledem k další progresi nemoci u rukou, už funguji jen jako spolujezdec.

Má práce a vše, co s ní souviselo, byla, dá se říct, také tím, co mě nejvíce motivovalo a naplňovalo. Asi to byl i docela dobrý lék. A snad se mi i dařilo. V roce 2004 jsem obdržel Cenu Jihomoravského kraje jako osobnost, jejíž dílo a činnost výrazným způsobem reprezentuje Jihomoravský kraj a přispívá k jeho věhlasu a dobrému jménu. V roce 2006 jsem byl vyznamenán ministryní školství, mládeže a tělovýchovy u příležitosti Dne učitelů nejvyšším rezortním vyznamenáním Medailí Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy II. stupně za dlouholetou příkladnou práci s dětmi a mládeží.

*Miloslav Šnajdar*



*Při předávání Ceny Jihomoravského kraje 2004*

### Nomenklatura bezprecedentně zvalcovala paní Stáňu

Stanislava Mezihoráková (42 let, Kynšperk nad Ohří) je obyčejná žena s běžnými starostmi každého dne, tedy až na to, že je postižena neléčitelnou progresivní svalovou dystrofií. Musí se potýkat s problémy, jaké běžná populace úřední mašinerie nezná. Pokud by je totiž znala, pak by se k ní zachovala vstřícně. Nikoliv tak, že jí bez skrupulí jedním šmahem odsoudí k pobytu mezi čtyřmi stěnami. Stáňa si požádala o příspěvek na pořízení automobilu, ale česká nomenklatura se žádostí nikterak nezabývala. Bez posudků, bez kontroly, bez dotazů vše zamítla. Dokonce i soud při odvolání neměl tu potřebu, aby se s problémem seznámil.



#### **Stáňo, co máte za postižení? Jak dlouho s ním zápolíte?**

*„Já jsem do šesti let vyrůstala jako zdravá holka. Hrála jsem si doma, lítala venku, nic mi nebylo. V první třídě ovšem spolužák dostal žloutenku a my jsme proto všichni povinně museli jít na kontrolní odběr krve. Zjistili mi zvýšené hodnoty jaterních testů, což vypadalo, že mám žloutenku též. Byla jsem za kamarádem poslána do nemocnice v Karlových Varech – na infekční oddělení. Šest týdnů jsem tam ležela, ale výsledky se nelepšily. Byla jsem pak posílána všude možně, trávila čas po špitálech, v lázeňských sanatoriích, avšak nic nepomáhalo. Takhle jsem byla šest let léčena na žloutenku. Teprve v mých dvanácti letech v Plzni někoho napadlo udělat mi svalovou biopsii.“*

#### **Diagnóza byla na světě.**

*„Zjistilo se, že mám svalovou dystrofii. Do té doby jsem měla hodně změněný život neustálými pobyty po léčebných zařízeních, ale po stanovení diagnózy bylo všechno ještě náročnější. Nesměla jsem mít žádnou větší fyzickou námahu, nesměla jsem se zatěžovat psychicky, naopak jsem musela držet přísnou dietu. Začaly se mi zkracovat Achillovy šlachy, v osmé třídě jsem podstoupila dvě jejich operace.“*

#### **Máte nebo měla jste zaměstnání?**

*„Mým snem bylo stát se kadeřnicí, jenže to nešlo. Dostala jsem sníženou pracovní schopnost, podle které se nedalo vyučit v tomto oboru. Stala se ze mne švadlena, ale tato práce mě vůbec netěšila. S nástupem na střední textilní učiliště jsem se seznámila s mým pozdějším manželem Zdeňkem, za něhož*

*jsem již čtyřicet let šťastně vdaná. Vzali jsme se v devadesátém roce, v němž se nám narodil i syn Tomáš, jenž je zaplatpánbůh zdravý. Porodem se můj zdravotní stav hodně zhoršil, proto jsem se už bála dalšího otěhotnění. Víte, rodina, ta pro mne znamená nejvíc, je to moje opora, jsou to moji přátelé, na které se mohu spolehnout.“*

### **Co všechno nemůžete?**

*„Bídně se pohybuji. Nevyjdu ani nesejdu schody. Venku mi vadí každá nerovnost, nevylezu na sebemenší kopec. Na obrubník nezvednu nohu. Neposadím se z lehu, nedokážu udělat dřep. Mám bolesti v zádech, v loktech, v kolenou, tohle snad není ani potřeba uvádět, myslím, že tím trpí nějakým způsobem všichni, co mají svalovou dystrofii. Léčba neexistuje, jen občas si nechávám injekčně aplikovat vitamín B12. Snažím se cvičit, aktivovat svaly, ale zvládnou toho jen málo.“*

### **Vy jste chtěla problém s pohybem vyřešit pořízením automobilu?**

*„Nejsem řidička, to bych asi nezvládla, ale počítala jsem s tím, že si pořídím z příspěvku osobní vůz, který bude řídit manžel a já budu zase mobilní, budu moci být všude s ním. Vždyť přece neznamená, že když je člověk invalidní, tak musí být zavřený v bytě v panelovém domě a nesmí nic dělat. Ráda například nakupuji, baví mě, když si mohu sama vybrat, než jen doma manželovi psát na lístek, co má koupit. Chci navštěvovat maminku a bratra, kteří žijí asi patnáct kilometrů ode mne. Bydlí v malém domku u krásné přehrady Jesenice u Chebu, jsem tam s manželem ráda, veselíme se s naší yorkšírskou teriérkou Bětuškou. Jsem ráda na čerstvém vzduchu, doprovázím i manžela na ryby, miluji přírodu.“*

### **Takže jste 13. prosince 2012 požádala o příspěvek na auto. Co se dělo dál?**

*„Auto jsou moje nohy. Ještě používám mechanický vozík, který jsem si pořídila sama. Požádala jsem o příspěvek na auto na městském úřadě v Sokolově, byl mi zamítnut. Podala jsem odvolání do Karlových Varů, ale rozhodnutí bylo stejné, takže jsem se odvolala ke Krajskému soudu v Plzni, kde se mým případem paní soudkyně zabírala patnáct měsíců, aby nakonec také moji žádost zamítla. Nemám nárok, protože jsem zdravá!“*

### **Kdo vaši žádost posuzoval, s kým jste jednala?**

*„S nikým! Nikdo mě nepotřeboval vidět, nikdo mě neposuzoval. Nebyla jsem u žádné komise, na žádné prohlídce. Nikdo mne nevyzval ani v době, kdy případ ležel dlouho u soudu v Plzni. Jedinou prohlídku jsem absolvovala na neurologii v Sokolově, kde lékařka ve zprávě konstatovala, že vzhledem k současnému stavu funkční poruchy všech čtyř končetin je přiznání příspěvku plně indikováno.“*

## **Neděláte si legraci? Nějaká komise a soudy i přesto rozhodly, že jste zdravá?**

*„No, nerozumím tomu. Před dvaceti lety jsem příspěvek dostala, ale tehdy byl můj stav o mnoho lepší. Je hrozné, když se máte bránit úřadům, ale žádné odvolání neexistuje, i když jste v právu.“*

## **Vidím zprávu od neuroložky a také odůvodnění soudu. Nestačím valit oči.**

*„Ano. Vidíte to sám. Prý jsem zdravá. Píší tady, že není prokázána funkční porucha pohyblivosti tří a více funkčních celků pohybového ústrojí – to jest pohyblivost trupu, pánve a končetin, takže jsem svým způsobem zdravá. V rozhodnutí je napsán pravý opak toho, co jsem předložila v posudku od neuroložky. Nejhorší je, že mě nikdo nezkoumal, nikdo neviděl. Vše je rozhodnuto jen tak od stolu a počítače.“*

## **Co budete teď dělat, když vám žádost zamítli i v srpnu u soudu v Plzni?**

*„Nevím. Myslím, že pokud se úřady rozhodnou, tak proti nim obyčejný člověk nic nezmůže, že není odvolání. Ani vidět mě nikdo nepotřeboval, aby mi bylo vše zamítnuto. Auto jsem si musela koupit na splátky, sice je to těžké, ale aspoň nemusím být zavřená mezi čtyřmi stěnami. Nedokážu si absolutně představit, že bych měla být pořád pouze doma. Já jen doufám, že takovou příšernou zkušenost s úředníky nebude mít nikdo další, že se takové případy, jako je tento můj, nebudou opakovat.“*

Roman „Kulich“ Pišný



Stanislava Mezihoráková

## Možnosti dechové rehabilitace

Mgr. Kateřina Neumannová, Ph.D., Katedra fyzioterapie a Katedra přírodních věd v kinantropologii, Fakulta tělesné kultury, Univerzita Palackého, Olomouc

Ing. Jakub Nápravník, Linde Gas, a.s., Healthcare, Praha

Dechová rehabilitace je součástí léčebné rehabilitace, kterou může nemocnému předepsat jeho ošetřující lékař. Aplikace dechové rehabilitace může být během hospitalizace nemocného, během ambulantní, lůžkové léčby a během léčby v odborných léčebných ústavech. Techniky dechové rehabilitace jsou cílené na obnovení a podporu správného dechového vzoru a usnadnění odkašlání včetně kontroly kašle. Využívat se mohou jak techniky pasivní, tak techniky asistované nebo aktivní. Vždy je důležité, aby jednotlivé techniky s pacientem a v případě potřeby i s jeho rodinnými příslušníky nacvičil fyzioterapeut, který vždy volí jednotlivé techniky a jejich kombinaci na základě výsledků vstupního vyšetření a aktuálních zdravotních obtíží pacienta.

V následujícím přehledu budou vypsány jednotlivé základní techniky, které by měly být součástí terapie u pacientů s poruchami dýchání.

1. Techniky pro podporu správného dechového vzoru a dostatečné rozvíjení hrudníku

Pro podporu správného dechového vzoru a dostatečného rozvíjení hrudníku lze použít reflexně modifikované dýchání. Jedná se o techniky, které provádí fyzioterapeut nebo rodinný příslušník. Mezi tyto techniky patří např. stimulace hrudní zóny (reflexní otáčení, Vojtova metoda reflexní lokomoce) a kontaktní dýchání. Během kontaktního dýchání je dechový pohyb manuálně vedený a může být usnadněn jak výdechem, tak i nádechem. Výdech je možné během kontaktního dýchání propojit i s vibrací. Obě zmiňované techniky představují pasivní typ technik, což znamená, že mohou být využity i u pacientů, kteří nejsou schopni aktivně spolupracovat.

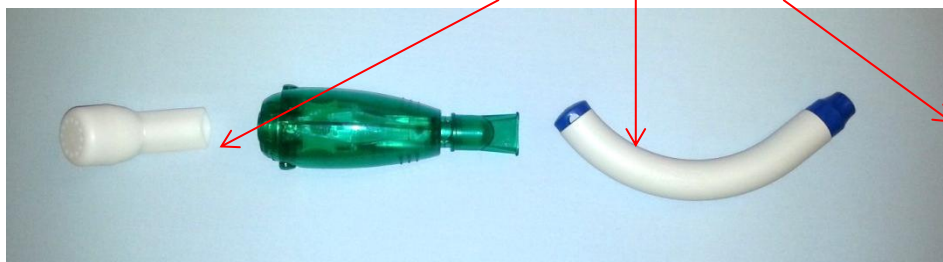
Mezi aktivní techniky, které mají za cíl zlepšit dechový vzor a udržet nebo obnovit dostatečné rozvíjení hrudníku, patří dechová gymnastika statická (dechová cvičení bez souhybů ostatních částí těla), dynamická (k dechovým pohybům se přidávají např. pohyby končetin, hlavy, trupu) a mobilizační (využití dechových pohybů k uvolnění jednotlivých tkání hrudníku), cvičení na zvýšení rozvíjení hrudníku a aktivace bráničního dýchání. U těchto technik je již nezbytná spolupráce pacienta, který provádí jednotlivé dechové techniky samostatně nebo s dopomocí.

## 2. Techniky pro kontrolu kašle

Tyto techniky jsou zaměřené na zlepšení nádechové i výdechové fáze kašle a pro usnadnění posunu sekretu v dýchacích cestách (směrem z malých dýchacích cest do velkých dýchacích cest, odkud je pak sekret lehce odkašlán). Lze využít techniky bez pomůcek a s dechovými trenažéry. Pokud již není nemocný schopen mít dostatečně efektivní kašel, tak lze aplikovat mechanickou přístrojovou podporu pomocí přístroje CoughAssist.

Autogenní drenáž a aktivní cyklus dechových technik patří mezi nejčastěji používané techniky pro kontrolu kašle bez pomůcek. Výhodou obou technik je možnost provádění v různých polohách kdykoli během dne. Techniky s dechovými trenažéry jsou zaměřené na usnadnění odlepení sekretu v dýchacích cestách (dechové trenažéry s vibrací – např. flutter, PARI O-PEP, RC-Cornet, acapella) a pro stabilizaci dýchacích cest během výdechu (dechové trenažéry threshold PEP, theraPEP, pariPEP S-System, flutter, PARI O-PEP, RC-Cornet, acapella atd.).

Obrázek 1. Dechové pomůcky s vibrací – flutter, acapella, RC-Cornet



Často je nedostatečná kontrola kašle spojená i se snížením síly nádechových a výdechových svalů. V těchto případech je pak velmi důležité zařadit cílený trénink nádechových a výdechových svalů (silový, vytrvalostní a koordinační). I pro tento trénink je možné využít dechové trenažéry, na kterých je možné individuálně nastavit velikost odporu (např. dechové trenažéry threshold PEP, threshold IMT, POWERbreathe), nebo lze trénovat nádech nebo výdech o různém objemu (např. voldyne, cliniflo, breath coach, triflo). Některé dechové trenažéry je možné využít i u nemocných s tracheostomií (např. threshold PEP a IMT, acapella).

Obrázek 2. Výdechový trenážer threshold PEP a nádechový trenážer threshold IMT



Pokud je již ale snížena síla dýchacích svalů, při které není efektivní odkašlávání, pacient se cítí po kašli vyčerpán, kašel je bolestivý, zvyšuje se výskyt únavy a objevují se další dechové obtíže po kašli, tak je možné využít mechanickou neinvazivní podporu pro usnadnění odkašlávání a zabránění hromadění hlenů v dýchacích cestách. V České republice je možné aplikovat přístroj CoughAssist, který může usnadnit jak nádechovou (přetlaková fáze, která napomáhá zabezpečit dostatečné rozvinutí plic během nádechu), tak výdechovou fázi kašle (podtlaková fáze, která zlepšuje posun sekretu v dýchacích cestách včetně finálního odstranění). Výhodou tohoto přístroje je možnost aplikace jak přes obličejovou masku, tak i přes tracheostomickou spojku u pacientů s tracheostomií, kde je možné propojit výdechovou fázi s odsáváním.

Obrázek 3. Aplikace přístroje CoughAssist přes obličejovou masku



Obrázek 4. Aplikace přístroje CoughAssist u pacienta s tracheostomií v kombinaci s léčbou pomocí neinvazivní ventilace



### 3. Techniky pro uvolnění měkkých tkání hrudníku

Pro správný dechový pohyb je důležitá také péče o měkké tkáně hrudního koše. Nejčastěji se využívá protažení svalů v oblasti hrudního koše a krční páteře (např. protažení velkého a malého prsního svalu, protažení zdvihače lopatky), masáž mezižebních svalů, uvolnění bránice, ošetření vazivových tkání hrudníku (např. povrchová hrudní fascie). Péči o měkké tkáně hrudního koše může pacient provádět jako autoterapii nebo toto ošetření provádí rodinný příslušník.

S jednotlivými technikami dechové rehabilitace by měl být pacient seznámen co nejdříve, neboť je zde i důležitý preventivní charakter, který může oddálit vznik nežádoucích zdravotních komplikací, ke kterým může při poruchách dýchání docházet. Pravidelné provádění jednotlivých technik může také zpomalit nebo udržet postupný pokles plicních funkcí, který je typický pro velké množství onemocnění spojených s poruchami dýchání. Z tohoto pohledu je tedy žádoucí, aby byla dechová rehabilitace indikována v rámci komplexní léčby co nejdříve a mohla se tak co nejvíce pozitivně ovlivnit kvalita života pacientů s poruchami dýchání.

Budete-li mít dotazy ohledně zmíněných technik a dechových pomůcek, je možné obrátit se přímo na autory článku prostřednictvím těchto e-mailových adres: [katerina.neumannova@upol.cz](mailto:katerina.neumannova@upol.cz), [jakub.napravnik@linde.com](mailto:jakub.napravnik@linde.com)

## **Jak se připravit na podzimní a další chladné měsíce**

Podle tradiční čínské medicíny je podzim obdobím zvýšené aktivity plic a tlustého střeva a je proto vhodné zaměřit se na jejich očistu a regeneraci. Plice a tlusté střevo tvoří energetický/orgánový okruh (tzv. okruh plic); plice jsou mateřským orgánem, tlusté střevo dceřiným orgánem. Dalšími vztažnými orgány okruhu plic jsou vedle tlustého střeva průdušky, nosohltan, hrtan, patrové mandle, vedlejší čelistní dutiny, nosní dutina, bederní páteř, potní žlázy, kůže, žíly.

Mezi plícemi a tlustým střevem existuje velice blízký vztah a vzájemně na sebe působí. Nerovnováha v těchto orgánech se projevuje různými zdravotními potížemi.

### **Fyzické projevy zatíženého okruhu plic:**

- ucpaný nos, svědění v nose, krvácení z nosu
- záněty v krku, kýchání, pocit dušnosti, kašel, astma
- ztuhlé svalstvo ramen, bolesti bederní a krční páteře, bolest palce ruky, chlad či horko v předloktí
- ekzémy, suchá pokožka, praskliny na konečnicku, otoky obličeje
- nadměrné pocení
- odmítání doteku
- tichý hlas, ztráta hlasu, časté zívání
- nemoci žilního systému
- střevní potíže - zácpa, průjem, nadýmání
- bolesti zubů, zvýšená kazivost zubů
- bolesti hlavy
- kožní problémy

### **Psychické projevy zatíženého okruhu plic:**

- smutek, deprese, pasivita, rezignace, ztráta schopnosti řešit i jednoduché situace
- sny o létání, krvácení, bílé barvě, kovových předmětech, sny o polích a místech, kde se rodí potrava
- nechůť k mluvení
- pocity méněcennosti, nejistota, sebeobviňování
- stahování se do sebe (psychicky i fyzicky) – ramena dopředu – chrání si plíce

## Co na okruh plic negativně působí:

- zármutek, pláč, smutek, deprese, melancholie, bolestícnství, stres a psychické napětí
- nedostatek vlákniny a minerálů, nedostatek vitamínů (obzvláště vitamínu C)
- výrobky, které zvyšují tvorbu hlenu v těle (zejm. mléko a mléčné výrobky /kromě přírodních jogurtů a kefíru/, výrobky z bílé mouky), kynuté těsto (překyseluje organismus a ničí střevní mikroflóru), konzervované potraviny
- přílišná konzumace masa a živočišných tuků
- přejídání se
- povrchové dýchání, rychlý dech
- suchý vzduch, vítr, kouření a pobyt v zakouřených místnostech
- špatný životní styl, málo spánku
- vedlejší účinky léků, antibiotik

## Opatření pro regeneraci dráhy plic a tlustého střeva:

### SEZÓNÍ STRAVA PRO PODZIM

V této době vzrůstá potřeba chuti PIKANTNÍ (ostrá, kořeněná). Tu můžeme získat z cibule, česneku, zázvoru, pažitky, celeru, řeřichy, černé ředkve, praženého obilí, vloček a ořechů.

Z obilovin je pro tuto dobu nejvhodnější konzumace rýže, a to rýže natural. Rýži si můžete připravit na sladko, jako rizoto se zeleninou či houbami, můžete ji přidat do nádivek, a dokonce i do doma pečeného chleba. Jako příloha nesmí chybět tam, kde se vaří jídla z čínské či indické kuchyně. Pokud dáváte přednost masité stravě, doporučujeme připravovat ji po čínském způsobu.

Na podzim jídlo více tepelně upravujeme - vaříme, pražíme, pečeme.

Dále jsou vhodné luštěniny a sezónní ovoce.

Doporučuje se jakákoli kombinace syrové zeleniny. Pozor na ovoce, to by se nemělo se zeleninou kombinovat, protože syrové ovoce obsahuje velké množství jednoduchých cukrů (monosacharidů) a ty mohou zhoršovat trávení další přijímané potraviny. Naopak zelenina (syrová i tepelně upravená) podporuje vylučování trávicích šťáv a díky vysokému obsahu vlákniny zaručuje dobré trávení. Výjimkou je kombinace jablka s mrkví či jinou kořenovou zeleninou. Zelenina by tak měla být součástí každého jídla, abychom se uchránili před zácpou.

## Z potravinových doplňků a bylinných přípravků se doporučuje

**Echinacea** - pomáhá při nachlazení, chřipce a onemocnění dýchacích cest  
Bylinné regenerační přípravky, které detoxikují a regenerují dráhu plic a tlustého střeva

**Oregánový olej** - pomáhá při zánětu průdušek, usnadňuje odkašlávání, tlumí dráždivý kašel, působí proti trávicím potížím a nadýmání

**Probiotika** - udržují zdravou střevní mikroflóru, nutná po každé léčbě antibiotiky

Sladkovodní řasa **Chlorella** nebo **Spirulina**, semena jitrocele **Psyllium**

### Čaj z kořene lotosu

– odstraňuje hlen z dýchacích cest, potíže s dýcháním, usnadňuje odkašlávání, zlepšuje astma a bronchitidu. Velmi vhodný při zánětu vedlejších nosních dutin.

Příprava:

Kolečko sušeného lotosu na chvilku namočíme do 300 ml vody, přidáme špetku soli a 10 až 15 minut povaříme. Sušený oddenek je možné vyvařit i dvakrát. Po vyvaření lze oddenek sníst posypaný cukrem, anebo ho nakrájet do polévky. Čaj pijeme teplý, nejlépe ráno. Můžeme jej **podle chuti osladit medem či zázvorovým sirupem**.

### Další vhodná opatření:

Saunování, masáže, aromaterapie, dechová cvičení - hluboké dýchání, procházky na čerstvém chladném vzduchu, otužování (pozor ovšem na nastydnutí), pohyb, pocení, při nachlazení koupele nohou po kolena a rukou po lokte v teplé slané vodě, inhalace solných roztoků a bylinných vývarů (podběl, divizna, česnek, cibule), kvalitní dlouhý spánek a odpočinek během dne.

Podpořit plíce lze také mačkáním reflexních bodů. Reflexní místa plic se nacházejí na nártech v celém prostoru nártních kůstek. Místo průdušek je mezi první a druhou nártní kůstkou.

*Zdroj: Internet*

### **Budte svým nejlepším advokátem: Převezměte kontrolu nad péčí o vlastní osobu**

Článek se zaměřuje na roli postiženého ve zdravotnickém týmu, který mu poskytuje péči, a zdůrazňuje, jak důležité je být v tomto směru aktivní.

Vyrovnat se s nervosvalovým onemocněním může být devastující a velmi náročný úkol, ale pocit, že jste schopni převzít kontrolu nad péčí o vaši osobu nebo o vaše dítě, vás může posílit a posunout dál.

Ať už jste nově diagnostikovaný, nebo žijete s nervosvalovým onemocněním po celá léta, musíte mít stále na paměti jednu hlavní zásadu: pokud jde o rozhodování týkající se péče o vaši osobu a kvality života, vždy si musíte nad vším udržet kontrolu. A to má opodstatněný důvod.

Vědci, lékaři, terapeuti, sociální pracovníci, poskytovatelé péče, pacientské organizace, kliničtí lékaři a všichni ostatní jsou nepostradatelní pro to, abyste svou nemoc zvládli. Ale pamatujte si: je to vaše zdraví, vaše tělo, váš život. Kdo jiný než vy sami – s výjimkou rodičů dítěte se svalovým onemocněním – dokáže lépe koordinovat úsilí zdravotníků a přímo dohlížet na péči a léčebné plány.

Přemýšlejte o sobě jako o hlavním herci / režisérovi nebo jako trenérovi sportovního týmu. Budete potřebovat silný a velký štáb a specializované spoluhráče při prosazování ideální péče. Ale konečné rozhodování o všech krocích bude jen na vás.

#### **Váš podpůrný tým**

Fakt, že hlavní roli v zajišťování péče převezmete osobně, je dnes mnohem důležitější než kdy jindy, protože díky novým metodám léčby se postiženým prodlužuje život a objevuje se více životních možností a příležitostí. Možnost výběru je obvykle dobrá věc, ale také to může být zahlcující, zvláště pokud jste se o diagnóze nervosvalového onemocnění dozvěděli nedávno.

„Když musíme čelit tak vážné diagnóze, logika jde stranou,“ říká Rebecca Axline, hlavní sociální pracovnice v Houstonském metodistickém neurologickém institutu v Texasu. „Nicméně, můžete získat určitou kontrolu nad věcí tím, že si vytvoříte podpůrnou strukturu.“

Axline doporučuje, aby postižený hrál aktivní roli při sestavování týmu, který o něj bude pečovat. Pamatujte si, že být zodpovědný za koordinaci péče o vlastní osobu, neznamená, že jste v tomto boji sami, naopak.

## **Váš plán péče**

Po vytvoření pečujícího týmu budou další kroky záviset na vaší diagnóze, věku, podpoře přátel a rodiny. Nicméně velmi důležité je, jak se do celého procesu zapojíte sami. Měli byste být aktivní a získávat co nejvíce informací o vaší nemoci, samovzdělávat se a začít klást otázky.

Jakmile začnete shromažďovat informace, uvědomíte si, kde nebo v čem budete potřebovat další pomoc. Například pokud jste se dozvěděli, že vaše dítě ve školním věku má svalové onemocnění, je dobré co nejdříve se spojit se školou a spolupracovat tak, aby se pedagogové i žáci se stali součástí podporujícího týmu.

Děti tráví ve škole hodně času, a proto je důležité, aby školní personál pochopil co nejdříve, co se s dítětem děje a jaké jsou možnosti pomoci.

U dospělých osob je důležité vědět o své nemoci co nejvíce a nebát se na toto téma komunikovat. Dospělí s nervosvalovým onemocněním mohou čelit náročným rozhodnutím ohledně své rodiny, zaměstnání, a dokonce i jiných zdravotních problémů, a proto je důležité si vše zjistit předem a být připraven.

## **Vaše role v průběhu času**

V případě dětí s nervosvalovým onemocněním hájí jejich zájmy rodiče, ale je dobré naučit dítě co nejdříve, aby bylo připravené v dospělosti si své zájmy hájit samo. Následkem zdokonalování péče se i děti s těžkou formou nemoci dožívají dospělosti, a proto na ni musí být připraveni. Takže dnes, oproti předchozím generacím, vyvstává otázka: Jaké jsou podmínky k tomu, aby děti s nervosvalovým onemocněním zvládly přechod do dospělosti co nejlépe?

„Toto je zásadní problém: rozvoj samostatnosti,“ říká Thomas Crawford, profesor neurologie a pediatrie a zástupce ředitele MDA kliniky v Dětském centru Johnse Hopkinse. „Normální proces vývojové nezávislosti znamená, že děti postupně hledají větší svobodu od rodičovského dohledu. Ztráta mobility a vyšší závislost na pomoci rodičů u dětí s postižením narušuje tento normální proces.“

Crawford je přesvědčen, že velmi přínosné jsou speciální letní tábory pro tyto děti, které za pomoci asistentů mohou trávit čas bez svých blízkých a ověřit si své schopnosti. Obzvláště vhodné jsou pro úzkostlivé matky a nejisté děti.

Ritzo souhlasí s tím, že být si vlastním advokátem se postižený musí začít učit už od dětství. Pečující tým by měl začít mluvit s dětmi s nervosvalovým onemocněním na odpovídající úrovni. Rodiče by měli podporovat své děti, aby se o svou nemoc zajímaly, kladly otázky a zvykly si na svou roli v rozhodování o jejich péči.

V uplynulých letech Crawford viděl příliš mnoho mladých lidí s nervosvalovým onemocněním, kteří nemají žádnou představu o svém životě po ukončení střední školy. „Je to špatně, zvláště když pokrok v oblasti vzdělávání a technologie může nahradit fyzické omezení,“ říká. Existuje však i mnoho příkladů mladých, kteří chtějí pokračovat ve studiu na vysoké škole a mají i velké plány do budoucnosti.

## Je to tvůj život

Představíme vám příklad Drewa Bonnera z Fairfaxu, ve Virginii. Drewovi byla stanovena diagnóza DMD (svalová dystrofie typu Duchenne) v první třídě. Od začátku ho jeho rodiče podporovali ve všech oblastech a chtěli mu dopřát co nejlepší vzdělání. Vše vysvětlili pedagogům i spolužákům, a to bylo velmi důležité. Postupem času, když se Drew seznámil se svou nemocí, zvládal komunikaci s okolím sám. Naučil se poslouchat své tělo a sdělovat své potřeby dospělým.

„Drew byl jedním z těch dětí, které chtějí vše dělat poctivě a nehledají vedlejší cestičky,“ říká jeho otec. „Chce dělat vše, co dělají všichni ostatní a být normální. Já jsem mu vždycky říkal: „Pokud jsou věci, které chceš dělat, dokážeš to. Potřebujeme si to jen předem naplánovat.“

V době, kdy Drew absolvoval střední školu v červnu 2013, byl přijat na několika univerzitách. Rozhodl se, že půjde na universitu v nedalekém Charlottesville, kde získal plné stipendium. Drew, kterému je dnes 18, se specializuje v oboru počítačů a je manažerem univerzitního celonárodního baseballového týmu.

Bonner připouští, že přechod na vysokou školu byl pro Drewa obtížný, ale ze svého úspěchu měl velmi dobrý pocit. „Učí se komunikovat se svými profesory a vede své osobní asistenty. Asi šest týdnů před začátkem školního roku nám Drew řekl: „Já vím, že tady jste pro mě a kdykoliv mě podpoříte, ale uvědomuji si, že teď se musím o sebe postarat sám. Myslím, že o tom dospívání je.“

„Je důležité, aby rodiče věřili, že jejich děti mohou dělat, co chtějí, včetně toho, že se z nich stanou nezávislí dospělí,“ dodává Bonner. „Pokud tomu rodiče nevěří, pak si děti nikdy nebudou důvěřovat.“

Drew se naučil překonávat výzvy, bude v životě úspěšný a schopný si na sebe vydělat. Naším úkolem je, aby se co nejvíce mladých lidí s nervosvalovým onemocněním stalo nezávislými a realizovali svůj potenciál, stejně účinně jako Drew.

Odchod z domova, kde měl podporu rodiny, a přechod na vysokou školu, kde musel převzít zodpovědnost za zajištění péče o svou osobu, nebyl jednoduchý. Ale je to nejlepší způsob, jak zajistit, aby se dítě s nervosvalovým onemocněním stalo nezávislým a bylo schopné rozhodovat o svém životě.



*Drew Bonner s rodinou, která ho podporovala při přechodu na vysokou školu.*

## Nutnost odpočinku osob pečujících o dítě se ZP

**Problém nastává u rodičů dětí se zdravotním postižením, které vyžadují dlouhodobou péči a jejich zdravotní stav ani v budoucnu neumožní, aby žily samostatně bez podpory a péče.**

Zpočátku, tedy v období, kdy je dítě malé, jsou rodiče většinou schopni zvládat péči bez větších problémů. **Problémy přicházejí postupně, v závislosti na vývoji dítěte a jeho zdravotním stavu.**

Také přibývající věk rodičů činí své.

Srovnajme situaci s rodinami, které mají dítě bez zdravotního postižení. Prvních pár let jsou děti na péči náročné. Hodně péče a stálý dohled. Potom přijde škola, děti rostou a rodiče mohou alespoň na chvíli odejít. Do kina, do divadla. Zdravé děti občas jezdívají k babičce a dědečkovi, třeba na víkendy, v létě na tábor, na školu v přírodě. Odpoledne běhají s kamarády kolem domu. Prvních sedm let je péče takřka neustálá. Do čtrnácti let se dítě dále osamostatňuje, chodí ráno do školy, odpoledne s kamarády. Dalších sedm let je všechno ještě volnější. Výjimkou není víkend u kamaráda. A po osmnáctém roce již často pracují nebo dále studují mimo bydliště rodičů, mají své životy. Tak to chodí u zdravých dětí.

Rodič zdravého dítěte si neumí a nemůže představit, jaké to je, být se svým dítětem 24 hodin denně. Měsíc, rok, pět, patnáct let a více. Právě proto je potřeba pupeční šňůru závislosti přetrhat. Alespoň občas.

**Platí, že dítě by mělo na určitý počet hodin denně odjíždět z domova.** Stejně jako u dětí zdravých. Společnost si až příliš přivykla, že rodiče nemocných dětí řeší věci sami. A jako alternativa jejich starostem byly nabízeny nevyhovující podmínky v odlidštěných stěnách rozpadajících se ústavů rozestých po okrajích České republiky.

**Pečující rodiče se musí naučit odpočívat.** Je totiž pravda, že většina rodičů dětí s postižením „na sebe nemá čas“. Na sebe samé i navzájem. Je-li to jen trochu možné, pořádejte občas společné výlety, zajděte si na večeři nebo do divadla a do kina. Vaše pohodlí a vaše únava vám sice stále více budou našeptávat „*nikam nechod', doma si odpočineš, děti půjdou spát*“. Zdánlivě a krátkodobě je určitě příjemné užít si půlhodinku denně klid a samotu. Z hlediska celkové regenerace organismu dochází tímto způsobem k jeho dalšímu opeřebení. A únava se dále stupňuje.

**Kvůli sobě samým, ale i kvůli zdravému sourozenci je vhodné trávit alespoň jednou ročně určitý čas (nejméně týden) na samostatné dovolené.** Je dobré odpočívat a věnovat se zdravému dítěti. Pro mnoho rodičů však bývá nepředstavitelné odjet od dítěte se zdravotním postižením. Možná i proto, že by měli pocit selhání. Není tomu tak. **Na odpočinek má každý právo.**

To samozřejmě neplatí v situacích, kdy dítě s postižením vyžaduje náročnou péči (například fyzickou námahu) pečujícího rodiče. **Naopak obecně je dobře, pokud rodina tráví volný čas společně, rozvíjí a buduje své vztahy prostřednictvím společných zážitků.** Mají-li rodiče dost síly a dítě se zdravotním postižením je relativně samostatné, potom výše uvedené neplatí, a není nutné za každou cenu dítě umisťovat, byť krátkodobě, mimo rodinu.

### **Rodiče dětí se zdravotním postižením zaslouží úctu a uznání**

Platí, že většina rodin, které v našich podmínkách o dítě pečují, zaslouží úctu, uznání.

Ve chvílích plných bolesti a strachu, například v situaci, kdy se rodiče dozvídají o zdravotním postižení dítěte, se těžko věří tomu, že přijdou znovu dny, kdy slunce bude svítit i pro ně. Jestli něco pro zdravotní postižení platí, potom pravidlo „změny a přízpůsobení“. Mění se nejen stav a průběh postižení u dítěte. Mění se i rodiče, celá pečující rodina. A většinou velmi podstatně. **To, co právě v prvních chvílích lidé prožívají jako největší bolest, jim za pár let připadá jako běžné.**

Domníváte-li se nyní, že vaše síly na péči nestačí, můžete se mýlit. Nemůžete vědět, na co máte a nemáte síly. To vše se ukáže až v budoucnu. Nikdo nezná hranici svých možností. Ale jedno můžeme říct určitě: samotný pojem **hranice možností** je velmi relativní.

Hodně lidí v životě dokázalo věci, o nichž se jim v mládí ani nesnilo. V práci, v soukromí. Někdo dokázal sám postavit rodinný domek. Jiný si ve čtyřiceti letech udělal maturitu. Další začal až v důchodu hrát na klavír a pěstovat na zahradě jablka. Všichni se museli učit. Zedník na maturitu. Učitel si postavil řadový domek. Bývalý náměstek generálního ředitele jezdí každý podzim do Litoměřic – s jablky na soutěž.

Dokázali to. A co nám brání a připadá nepřekonatelné? „Prorazit“ stěnami sociálních úřadů k referentkám? Přijmout postižení vlastního dítěte? Přesvědčit manžela ke změně zaměstnání nebo bydliště?

Určitě se pěstování jablek liší od výchovy dítěte se zdravotním postižením. To nelze zakrýt. Především mírou psychických obtíží a těžkostí, únavou. Ale

v principu může být pro někoho stejně těžké naučit se všechny podmínky, které stavební zákon ukládá stavebníkům, jako pro vás vydržet a najít cestu odpovídající situaci vašeho dítěte. Cestu, která by byla schůdná pro vás všechny. Taková cesta nutně neznamená, že se musíte rozejít.

**Zkušenosti stovek rodin jsou tyto: Život s dítětem se zdravotním postižením není nutně „horší“. Je však většinou „jiný“. Přináší jiné zážitky, odlišné situace. O tom, zda se podaří úskalí zvládnout, rozhodují jak možnosti a dovednosti pečujících rodin, tak úroveň podpory, které se jim u nás dostává.**

Autor článku

**doc. PaedDr. Mgr. Jan Michalík, Ph.D.**

Působí v Ústavu speciálně-pedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Jeho specializací je kvalita života zdravotně postižených a osob pečujících, otázky diskriminace zdravotně postižených, sociální služby, vzdělávání a školská integrace hendikepovaných. Působí také jako krizový poradce rodin dětí s nevléčitelným onemocněním.

Publikováno: 13. 6. 2012, aktualizováno: 10. 4. 2014

Článek je převzatý z portálu Šance Dětem.      Zdroj: [www.sancedetem.cz](http://www.sancedetem.cz)

Zajímavý dokument České televize o projektu, který pomáhá maminkám handicapovaných dětí najít práci "Nejsme chudinky, jsme hrdinky" (Premiéra: 2. 1. 2014)

<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10698905598-nejsme-chudinky-jsme-hrdinky>

### VLČÍ POUTO

Pikareskní román o Bohu a jeho smyslu pro humor

Čtete Zpravodaj a líbila se vám v něm aspoň trochu nějaká moje povídka z knížek *Claim, Kanady pro vílu, Drž hubu a pádluj!*, *Trosečníci řek*, nebo z céděčka *Claim na Duhové řece*? Pak by snad pro vás mohl být úsměvným a napínavým počtením i můj román *Vlčí pouto*, který právě vychází v nakladatelství Beletris v Praze.

*Vlčí pouto* je příběh party dospívajících kluků, která si po svém, poněkud za hranou zákona „operuje“ v dnešních severních Čechách – do chvíle, než za dramatických okolností potká v krušnohorských lesích tajemnou dívku na útěku z domova. Brzy se totiž ukazuje, že se nepotkali jen s ní, ale i s tím, co vyvolala svou podivnou, s magií si pohrávající vzpourou proti odcizenosti světa lidí. Houstne podzimní mlha a po okolních lesích, na horských planinách a v povrchových dolech se začínají objevovat žoldnéři z dob třicetileté války. Rozjíždí se divoká přízračná jízda, nabitá dobrodružnými zážitky a okouzleným, tak trochu erotickým jiskřením. Jízda směřující za mlžný závoj uhrančivé krušnohorské krajiny...

**Miroslav Valina**

#### **Vlčí pouto – ukázka z knížky:**

...vyšli jsme na palouk. Palouk – velkej, přelítej mlhou, šedej. Tráva, stromy – i vzduch byl šedej, jak se stmívalo. Šedej syrovej vzduch. Na konci palouku byla chata. Slušná. Dřevo, kámen, sedlová střecha, podkroví. Někomu dala práci.

Ale to jsem neřešil.

Nesedělo mi, že v celým baráku je tma, okenice zavřeny, akorát dole na verandě, podle dveří je škvíra. Přesně ta škvíra, co se udělá, když se naboří zámek a dveře se pak nedovírají. Klasika.

Tu škvíru bylo dobře vidět, protože se skrz ni tlačilo ven slabý, rozklepaný světlo.

Naznačil jsem Inkymu, že je potřeba bejt zticha a couvnout do lesa. Nenápadně. Rychle a nenápadně.

Inky zalapal po dechu. „...von je... v tý chatě je ten...?“

Já cenil tesáky: „Dovede mě k Dolfovi. Dokopu ho k Dolfovi.“

Probrali jsme co a jak. Co já, co Inky. Podrobně. „Hele, nic nepohojíš,“ řek jsem. „Nebo tě zašlápnu.“

Sázal jsem do bubínku plynový náboje. Na plynovku jsem spoléhal. Byl jsem si jistej – skoro jistej, že ho překvapíme. Že s náma už zas nepočítá.

Palouk jsme obešli, jo. Šli jsme lesem, baterky zhasnutý, abysme si ho nevyplašili.

Od protější strany toho palouku to z lesa bylo blíž. Les tam začínal deset, patnáct kroků za chatou.

Přikrčili jsme se. A běželi jsme.

Za chatou měli dříví, metrový, naskládáný do takovejch těch krychlí. K nim jsme doběhli a počkali jsme tam. Věťřili jsme, jestli je čistej vzduch. Byl. Inky se připlížil podle stěny ke dveřím. Z kožený pochvy na zádech tiše vytáhnul mačetu. Tiše. Nic nesmělo zaskřípat, nic se nesmělo hnout moc brzy. Já mas-til kolem něj, až k tý škvíře plný světla. Oběma rukama jsem držel plynovku. Nabitou. Připravenou. Inky mi ukázal tři prsty.

Dva.

Jeden.

Teď!

Vrazil jsem dovnitř. A tam – ty vogo.

By mě kleplo, kdybych byl starší.

Tam – před krbem, na koberci, světlym, asi metr a půl dlouhým a metr širokým, tak na tom koberci ležel – Dolf.

Dolf, jo. Nataženej na boku.

Měl zafačovanou hlavu. Břicho. Levou přední tlapu.

Ty vogo.

V krbu sklenice, obrácená dnem vzhůru. Na sklenici hořela svíčka. Bílá tlustá svíčka.

Půl vteřiny za mnou vlítnul do dveří Inky, s mačetou, a zůstal koukat jak zastavený video.

Úplně stejně jako já.

Vevnitř to bylo samej stín, všechno takový oranžový, znáš to, když někde svítí svíčka. Nalevo schody někam nahoru, do tmy. Napravo dřevěná rohová lavi-ce. U stěny, proti tomu krbu s tou svíčkou, byl gauč a stolek. A dvě křesla. Jedno houpací. To druhý, to byl ušák.

Dolf nevypadal dobře. Ani nezvednul hlavu, když jsem k němu šel blíž. Fáče–Rozhlídnul jsem se ještě jednou po celý místnosti, ale nikoho jsem neviděl. Šero. Ticho. Svíčka. Strčil jsem pistoli za opasek a pomalu jsem si sednul do dřepu, vedle Dolfa. Sáhnu jsem mu na čenich. Byl rozpálenej.

„Dolfe,“ řek jsem. „Dolfe...“

„Ty ho znáš?“ ozval se za mnou měkkej holčíčí hlas.

Já vylít z dřepu jako čert z krabice, Inky to samý.

Ležela na gauči. Na ten gauč jsem se chvílku předtím koukal a fakt bych přísahal, že tam jsou jenom nějaký hadry. Fakt. Byla zachumlaná ve svetrech a

v dekách, v úplný hromadě. Ruce měla schovaný v rukávech až po konečky prstů. Měla dlouhatánský vlnitý černý vlasy. A na nich, na hlavě, měla přílbu. Hokejovou přílbu.

Modrou.

„Jo,“ povídám. Ale ne hned. Trvalo mi, než jsem byl schopnej, abych něco řek, hele: „Kdes – kdes ho našla?“

„On... přišel sem. Všude krev... a kožich mokrej. Musel spadnout do vody, to... kdo mu to udělal?“

„Jeden zmrđ, kterýho vykostím, až ho potkám.“

Jak jsem řek tohle, tak Inky honem: „Není daleko, když tu je Dolf.“

Pak hned vybařnul na přílbu: „Kdo je nahoře?! Je tam někdo?!“

Přílbu to vůbec nerozházelo. Normálně ležela dál. Taková divně klidná. Jako by ji nic nemohlo překvapit – a zvlášt' ne my. „Nikdo tam není,“ řekla.

Inky rozsvítil baterku. Šlapal do schodů. Mně se nechtělo. Už jsem hledání měl po krk. A nezdálo se, že přílba kecá. Nebo že má strach. Ležela na gauči, natažená, málem ve stejný poloze jako Dolf.

„Nech toho,“ povídám Inkymu. „Vrať se.“

Inky se otočil uprostřed schodů. „Co je?“

„Slyšíš, ne? Nikdo tam není.“

Posvítil jsem na gauč baterkou. „Že jo?“

Konečně se pohnula. Zamžourala. Hřbetem ruky, zalezlým v rukávu šedozeleňho vytahanýho svetru, si stínila oči. Já jsem baterku zhasnul. Strčil jsem ji zpátky do poutka na svý maskáčový bundě, anglický, a vrátil jsem se k Dolfovi. Sednul jsem si u něj. Hokejistka se taky posadila, mezi těma svetrama a dekama. Přitáhla kolena pod bradu, obejmula je a chvíli si mě prohlížela. Pak řekla: „Ty doopravdy věříš, že ti nelžu?“

Nevěřil bych jí ani omylem, ale ten převaděč by nás už dávno sejmul, kdyby tam někde byl.

„Jo. Mám čuch na lidi,“ řek jsem.

Inkáč šel nahoru. Šmejdít. Jemu to prostě nedalo.

Hokejistka sklouzla nohama dolů z gauče. Byla bosá. Bledý, štíhlý kotníky a prsty. Měla sukni, dlouhou, zelenou. Olivově zelenou. Zavrtala ty bosý nohy do sandálů s černejma koženejma řemínkama. Potom vstala. Byla vysoká asi jako Dežo. O hlavu menší než já, přibližně.

Šla přes tu místnost, oranžovou od svíčky, a sedla si na paty, na koberec, u Dolfy, naproti mně. *Docela pěkná*, bliklo mi v řepě, když se vyklubal ze stínu její obličej. Drobnej, skoro dětskej, ale pěkněj. I s tou přílbou byl pěkněj. Ty vlasy, ty měla jako načechraný havraní peří. Krásný – helma nehelma. Dívali jsme se jeden druhýmu do očí a přemejšleli jsme, co si jeden o druhým máme myslet. Já jsem řek: „Děkuju.“

„Za co?“

„Za něj. Žes ho... ty fáče a tak...“

Podívala se na Dolfy. Bledá. Byla hodně – neskutečně bledá.

Inky nahoře furt šmejdil. Rachtalo to, jak tam převracel nábytek naruby.

„Tohle je tvoje chata?“ zeptal jsem se jí.

Přilba sebou zavrtěla v těch černovlasejch houštinách. „...ale nic jsem neukradla. Jenom... víš, venku je strašná zima, tak jsem... Ty víš, komu to tu patří?“

„Ne.“

Všimnul jsem si, že obvazama prosakuje krev.

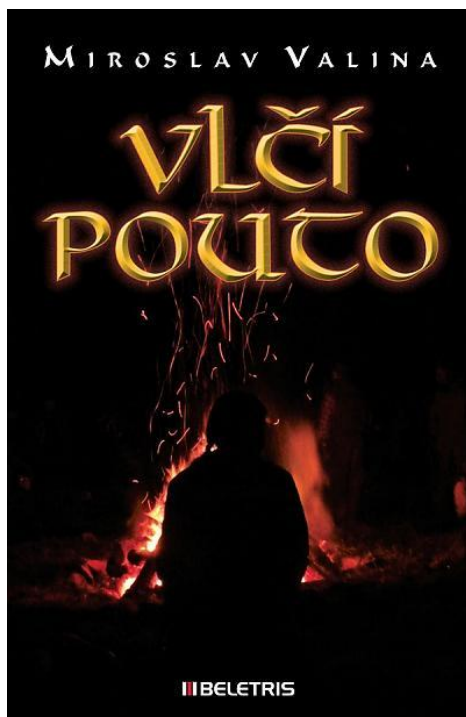
„Je to – špatný?“ řekl jsem.

Natáhla ruku před sebe. Z rukávu toho šedo zeleného svetru jí vykukovalo sotva půl dlaně. Holčičí prsty s krátkýma nenalakovánýma nehtama. Dotkla se zafačovanéjch žeber. Tak jako zlehka, opatrně, jako kdyby měla strach, že to Dolfa bude bolet. „Poranil mu tlapku a ucho. Nějakou puškou. Hodně to krvácelo, ale to se zahojí. Horší je břicho. To mu ten... tvůj známej–“

„Není to můj známej.“

„...rozpáral mu ho nožem. Asi ho chtěl probodnout. Tady...“ Hladila Dolfa po žebrech. „...ale nuž se smeknul. Není to hluboký, ale...“ Zarazila se. „...ty možná...“ Sáhla do stínu vedle krbu. Vylovila tam odtud misku. Řekla: „Nechce se napít, když mu to dávám já. Možná, že od tebe, víš, si to vezme.“

Jasně, že od ní by si to nevzal. Kdybych u nás v Teplicích v tom blbým činžáku měl psa a nenaučil bych ho, aby si bral jídlo jenom ode mě, moc dlouho bych psa neměl...



### Novinky v technologii elektrických vozíků

Technologie elektrických vozíků se v posledních několika desetiletích vyvíjí velmi rychle. Pryč jsou neohrabané, trhavé elektrické invalidní vozíky z minulosti. Na jejich místě jsou dnes elegantní vozíky vybavené různými doplňky, které poskytují uživatelům úroveň komfortu, bezpečnosti a nezávislosti, které dříve byly nepředstavitelné.

Následující vybavení představuje jen ukázkou nejnovějších funkcí, které se dostaly na trh a jsou navrženy tak, aby ulehčily život například osobám s nervosvalovým onemocněním.

#### Náklon a odlehčení



Uživatelé elektrických vozíků vědí, že při delším sezení nejvíce trpí kyčle a záda. Systém náklonu do strany od firmy Motion Concepts umožňuje náklon sedačky až o 15 stupňů v obou směrech při zachování, buď vzpřímené polohy, nebo i vleže (až o 30 stupňů).

Standardní modul bočního náklonu je vhodný pro všechny běžné typy elektrických vozíků, vydrží hmotnost až 150 kilo a je k dispozici u značek Inva-care, Quickie a Quantum. Cena se liší podle modelu.

#### Vše v jednom

Dynamic Controls iPortal Mouse Mover + Accessibility je unikátní zařízení Bluetooth, které umožňuje uživatelům elektrických vozíků ovládat přes joystick různé technologické zařízení jako iPhone, iPod, iPad, tablety, notebooky a dokonce i PC, přímo ze svého vozíku.

Jakmile je iPortal spárován s příslušným zařízením, uživatel si může snadno brouzdat po internetu, napsat e-mail, chatovat, telefonovat, posílat textové zprávy, používat různé aplikace, číst e-knihy a další – a to vše z pohodlí svého invalidního vozíku.



## Tlakový sedák

Dekubity jsou nešťastnou realitou pro řadu vozíčkářů. Speciální sedák AQUILA Corp. Airpulse PK2 tomu může zabránit střídáním tlaku jednou za dvě minuty. Polštáře mohou být vyrobeny podle individuálních požadavků tak, aby poskytovaly trvalou úlevu pro konkrétní problémovou oblast. Na požádání lze



také snadno naprogramovat délku jednotlivých cyklů a pevnost polštáře.

Polštář má standardní dobíjecí baterii, která vydrží až 40 hodin, ale lze jej napojit i na dálkové ovládání, jednotku kontrolující vlhkost nebo jiné zařízení.

## Stavěcí zařízení

Schopnost zapojit se do rozhovoru tváří v tvář, v úrovni očí je vždy žádoucí, zejména v hlučném prostředí. To je jeden z důvodů, proč většina výrobců elektrických vozíků nabízí i stavěcí zařízení. Řada PERMOBIL REHAB je vybavena třemi různými stavěcími nebo zvedacími moduly, které dokážou zvýšit sedák až o 8 centimetrů.

Samozřejmě tento zvedací systém neslouží jenom k usnadnění komunikace, ale také pomáhá uživatelům při provádění různých každodenních úkolů – přesun z vozíku, nákupy, vaření.



## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

**V období 1. 5. – 30. 9. 2014 oslavili životní jubileum tito naši členové.**

- 40 let – Jiří Nistler, Jan Mikulenčák  
45 let – Bohdana Vondrová, Ilona Kampová,  
Lenka Vacková  
50 let – Jana Černá, Miroslav Moravčík,  
Jan Opletal, Renata Marečková,  
Pavel Klein, René Molitoris,  
Radomír Janiš  
55 let – Antonín Šnajdar, Milan Langer  
60 let – Blanka Jedličková, Václav Prkna,  
Luděk Jedlička, Jana Wálová  
65 let – Stanislav Caha, Jitka Benediktová  
70 let – Jana Bušková, Petr Procházka,  
Jiří Karafiát  
75 let – Anna Jandošová, Karel Rod  
80 let – Hana Papežová  
85 let – Olga Mikšovská



***Bláhopřejeme!***

**Navždy nás opustili**

- Jitka Hvězdová – 69 let  
Jan Melkus – 64 let  
Marie Kulhánková – 56 let  
Vítězslav Dráb – 39 let



***Vzpomínáme!***

# OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
AKCE .....	8
Šestý ročník MDA RIDE .....	8
SOCIÁLNÍ OKÉNKO .....	13
Aktuálně z legislativy .....	13
REKONDIČNÍ POBYTY .....	15
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu v období 24. 05. – 31. 05. 2014.....	15
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně 17. 5. – 21. 5. 2014 .....	19
Putování 2014 .....	19
Hodnocení ozdravného rekondičního pobytu konaného v Hodoníně u Kunštátu od 9. 8. - 16. 8. 2014 pořádaného Asociací muskulárních dystrofií v ČR.....	22
Rekondiční pobyty ve Velkých Losinách .....	26
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ .....	27
ROZHOVOR .....	30
Nomenklatura bezprecedentně zvalcovala paní Stáňu.....	30
ZDRAVÍ .....	33
Možnosti dechové rehabilitace.....	33
Jak se připravit na podzimní a další chladné měsíce .....	37
Fyzické projevy zatíženého okruhu plic:.....	37
Psychické projevy zatíženého okruhu plic: .....	37
PÉČE .....	40
Budte svým nejlepším advokátem: Převezměte kontrolu nad péčí o vás.....	40
Nutnost odpočinku osob pečujících o dítě se ZP.....	43
Rodiče dětí se zdravotním postižením zaslouží úctu a uznání .....	44
Z TVORBY NAŠICH ČLENŮ .....	46
VLČÍ POUTO.....	46
Vlčí pouto – ukázka z knížky:.....	46
TECHNICKÉ ZAJÍMAVOSTI .....	50
Novinky v technologii elektrických vozíků .....	50
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:** Miloslav Šnajdar

**Foto na druhé straně obálky:** autor neznámý

**Foto na třetí straně obálky:** redakce

**Grafická úprava na čtvrté straně obálky:** redakce

**Vychází čtvrtletně a je neprodejný**

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR**

pod ev. čís. E 11139

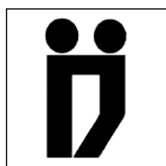
Tisk - TISK EXPRES s.r.o.

**Uzávěrka příštího čísla 10. 11. 2014**

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR**

**Vládního výboru pro zdravotně postižené občany**

**A společnosti Genzyme A SANOFI COMPANY**



SVOBODA  
POHYBU  
NA VOZÍKU



## vozejkmap

Mobilní aplikace pro chytré telefony a webové rozhraní nabízí mapu, navigaci a informace o bezbariérových místech v celé ČR i v zahraničí. Umožní Vám naplánovat si cestu tak, abyste se nedostali do potíží a mohli cestovat samostatně. Pomůže najít například nejbližší bezbariérovou kavárnu či WC. Data zadávají a ověřují samotní vozíčkáři.



- Stažení zdarma
- Možnost aktivně se podílet na obsahu. Data mohou vkládat všichni uživatelé
- Vyhledávání nejbližších bezbariérových míst
- Navigace do místa určení
- Vkládání dat přes mobilní telefon s využitím GPS (samo určí, kde se právě nacházíte)
- Vkládání dat přes webovou stránku
- Veškerá data jsou dostupná i na [www.vozejkmap.cz](http://www.vozejkmap.cz)
- Obsahuje fotografie míst, hodnocení, komentáře, kontakty
- Informace o typu bezbariérového přístupu, dostupnosti bezbariérového WC a parkoviště pro vozíčkáře
- Ověření dat administrátorem - vozíčkářem
- Filtrace dat



[www.vozejkmap.cz](http://www.vozejkmap.cz)



