

# ZPRÁVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



**ROČNÍK 34, ČÍSLO 1, DUBEN 2015**

- ➔ Léčba pokračuje i doma
- ➔ Práva a povinnosti pacientů
- ➔ Boj proti chronické bolesti
- ➔ Modelka na vozíku







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



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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa:

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

webová adresa: [www.amd-mds.cz](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, 15:30 – 18:00, Út, Čt 13:00 – 16:00 hod,  
St 15:00 – 18:30 hod

**Upozorňujeme na změnu úředních hodin!!!**

V době nepřítomnosti volejte na tel.: **722 946 323**

**Číslo konta: Komerční banka, Praha 4: 30333041/0100**

## ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

přinášíme Vám první letošní vydání Zpravodaje. Opět zde najdete různá témata. Jedním z nich jsou také Práva a povinnosti pacientů. Nedávno jsem se zúčastnil přednášky na toto téma a dozvěděl se mnoho důležitých informací ohledně práv, která jako pacienti máme. Jistě se mnozí z vás již setkali, když to řeknu zaobaleně, s jednáním lékaře, či obsluhujícího personálu, které zrovna neodpovídalo profesionalitě, jakou byste očekávali. Ať už se do zdravotnického zařízení dostanete z jakéhokoli důvodu, a teď se budu držet jen zdravotního hlediska, máte svá práva. Především by se k vám personál neměl chovat povýšeně a stylem, že jen oni vědí, co potřebujete a jak vás budou léčit, nebo obsluhovat. Pokud máte pochybnosti, že vám lékař nepodal dostatečné informace o vašem zdravotním stavu, nebojte se ho zeptat. Je povinen seznámit vás s postupem léčby a měl by vám nabídnout i více variant, pokud jsou možné. Na vás je pak určit, jaký způsob si vyberete, protože jen vy víte, co by vám případně uškodilo vzhledem k vašemu postižení. Jen vy máte právo určit, jestli navrženou léčbu podstoupíte nebo ne. To vše a mnoho dalšího se dočtete ve zmiňovaném článku. Proč však na něj upozorňuji? Jde o to, že mnozí z nás stále berou autoritu lékaře jako něco, co je nad ním, a bezmezně věří v lékařovu neomylnost. Pravda je, že hlavně v době před revolucí tomu tak bylo a něco z toho přetrvává dodnes. Hlavně starší lékaři mají tendenci k neomylnosti a také dřívější generace pacientů se tomu podvoluje. Nejde o to, aby se naopak pacient postavil do role nadřazeného, ale aby oba, jak lékař, tak i pacient byli partneři, kteří si navzájem vyměňují názory a aby se domluvili na tom nejlepším, pro vás co nejšetrnějším postupu. Zmiňuji to také proto, že právě pro naše postižení, jakým svalová dystrofie je, někdy standardní postupy léčby nejsou vždy vhodné a mohou přinést více komplikací než nějaký, na první pohled, neobvyklý způsob léčení. To mohu uvést ze své osobní zkušenosti, kdy mi sám lékař po čase přiznal „Ještě, že jsme tenkrát do toho nešli...“, když jsem zvolil jiný způsob léčení, než mi původně navrhoval. Proto diskutujte s lékaři, nebojte se vyptat na podrobnosti, když se dostanete do situace, že budete muset podstoupit nějaký lékařský zákrok nebo ošetření. Je to především vaše zdraví. Přeji vám pohodu při čtení Zpravodaje a krásné jarní dny.

*Zdeněk Janda*

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

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

### Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 12:00 a 15:30 – 18:00

úterý 13:00 – 16:00

středa 10:00 – 13:00 a 15:30 – 18:30

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek zavřeno

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)

Při objednávání na vyšetření může dojít k situaci, že v některých případech bude konkrétní pracoviště vytíženo natolik, že budete přesměrováni na jiné. Pokud byste měli jakékoliv problémy s objednáním, obraťte se na naši kancelář.

## Aktuálně z legislativy

### Výměna průkazů v roce 2015 – co Vás čeká a nemine

Úřady práce po celé ČR se nyní chystají na výměnu průkazů mimořádných výhod a dočasných průkazů OZP vydaných před 1. 1. 2014. Všechny tyto průkazy budou dnem 31. 12. 2015 zrušeny bez ohledu na to, jaká je na nich vyznačena doba platnosti. Výměna průkazky „kus“ za „kus“ ale bude nutná i u průkazů vydaných po tomto datu, protože by mělo postupně dojít ke sjednocení vzhledu průkazů.

V praxi by se tedy o výměnu měl zajímat každý, kdo vlastní průkaz osoby se zdravotním postižením a chce využívat jeho výhody i od data 1. 1. 2016. U některých klientů proběhne výměna „automaticky“, u některých musí proběhnout přezkoumání nároku na průkaz dle aktuálně platných kritérií.

Držitelé průkazů by se měli dostavit na ÚP v průběhu roku 2015. Úřad práce zasílá klientům, kteří čerpají příspěvek na mobilitu, písemnou výzvu, aby přišli prokázat nárok na své průkazy. Nicméně Ti, kteří příspěvek na mobilitu nečerpají, žádnou výzvu zřejmě neobdrží, ale i jich se výměna týká a platí pro ně stejná pravidla – žádost o přechod nároku musí i oni podat do konce tohoto roku.

Formulář žádosti lze stáhnout na [www.portal.mpsv.cz](http://www.portal.mpsv.cz), má název „Přechod nároku na průkaz OZP“. S sebou je třeba přinést fotku průkazového formátu a svůj „starý“ průkaz. ÚP dále doporučuje vyhledat a donést i rozhodnutí, na základě kterého Vám byl průkaz v minulosti přiznán.

### Chystají se změny v příspěvku na péči

Ministerstvo práce a sociálních věcí chystá změny v příspěvku na péči. Změny by měly být pozitivního rázu. Vyjednává se o způsobu posuzování nároku na příspěvek u osob s pohybovým handicapem, které se bez pomoci nemohou samy obsloužit, nicméně myšlení mají v pořádku. U těchto osob je v současné době problematické přiznat nejvyšší stupeň závislosti. Zároveň se uvažuje konečně i o valorizaci/zvýšení jednotlivých částek příspěvku na péči. Ministerstvo tak reaguje na mnoho připomínek samotných osob s handicapem i organizací, které s nimi pracují. Ceny služeb se totiž od roku 2007 (kdy byl příspěvek zaveden) několikrát zvedly, nicméně příspěvek byl valorizován minimálně (a pouze u některých stupňů závislosti).

**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

## Usnesení z jednání Krajské rady NRZP Praha

*20. ledna 2015 proběhlo v Praze zasedání Krajské rady NRZP Praha. Za naši organizaci se ho zúčastnil René Molitoris. Body, které byly na programu zasedání, jsou uvedeny v usnesení.*

### Krajské shromáždění NRZP Praha

Místo jednání: sídlo NRZP ČR, Partyzánská 7, Praha 7

Datum jednání: úterý 20. ledna 2015

### Usnesení KS NRZP Praha (dále jen KS):

- 1) KS bere na vědomí úvodní informaci předsedy NRZP ČR pana Mgr. Václava Krásky.
- 2) Schválení programu jednání KS.
- 3) KS volí za předsedajícího jednání pana Jiřího Vencle.
- 4) KS volí návrhovou a současně volební komisi ve složení:  
Mgr. Jaroslava Franková  
René Molitoris  
Pavel Hegner
- 5) KS volí tajným hlasováním v doplňovacích volbách předsedou KS NRZP Praha Jiřího Vencle. Volební období je limitováno příštími řádnými volbami předsedy a výboru KS NRZP Praha v roce 2016.
- 6) KS bere na vědomí, že funkci krajského koordinátora KS bude vykonávat Ing. Jaroslav Andrlé, který je v pracovněprávním vztahu s NRZP ČR.
- 7) KS bere na vědomí stručnou informaci o činnosti NRZP Praha, kterou přednesl pan Jiří Vencle.
- 8) KS na základě diskuze schvaluje rámcový plán práce na rok 2015.
- 9) KS volí čtyři členy výboru NRZP Praha. Volební období je limitováno příštími řádnými volbami předsedy a výboru KS NRZP Praha v roce 2016. Členy výboru se na základě tajného hlasování stávají:  
Mgr. Markéta Jansová  
Ing. Marie Málková  
Ing. Martin Novák  
Mgr. Šárka Slavíková
- 10) KS bere na vědomí informaci o aplikaci nových stanov NRZP ČR v podmínkách NRZP Praha a ukládá předsedovi, aby do příštího zasedání KS připravil návrhy jednacího a volebního řádu NRZP Praha.

*Zpracovala: Mgr. Jaroslava Franková*

*Za správnost: Vencle Jiří*

## **MPSV: Žádáte o příspěvek na zvláštní pomůcku? Pozornost věnujte i novému občanskému zákoníku**

Příspěvek na zvláštní pomůcku je jednou z dávek, kterými stát pomáhá osobám se zdravotním postižením. V tomto případě přispívá na pořízení pomůcky, kterou potřebují například k získávání informací, styku s okolím nebo jež by jim umožnila sebeobsluhu. Ministerstvo práce a sociálních věcí nyní upozorňuje na některá ustanovení nového občanského zákoníku, kterým je potřeba věnovat pozornost.

Rodičům dětí se zdravotním postižením a rodinám osob s omezenou svéprávností ministerstvo doporučuje, aby věnovali občanskému zákoníku a z něj vyplývajícím povinnostem pozornost. „Vyvarují se tak případným obtížím při zastupování dítěte nebo osoby s omezenou svéprávností při koupi nákladných pomůcek, při spravování jejich jmění a při plnění některých povinností, které stanoví zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením,“ uvedla ředitelka odboru sociální a rodinné politiky Kateřina Jirková.

Příspěvek na zvláštní pomůcku reaguje na speciální potřeby osoby se zdravotním postižením, je tedy jejím nárokem, nikoliv nárokem rodiče nezletilého dítěte či opatrovníka osoby. Může jít i o velmi drahé pomůcky, čemuž odpovídá i maximální výše dávky, která činí 400 000 Kč. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením mimo jiné požaduje, aby se osoba se zdravotním postižením stala vlastníkem pomůcky, využívala ji apod. Pokud se tak nestane, má povinnost poskytnutou dávku nebo její část vrátit.

Nový občanský zákoník změnil mnohé soukromoprávní vztahy, včetně těch, které zasahují rodinu. Pokud jde o právní jednání týkající se jmění dítěte (motorové vozidlo, schodolez či jiná pomůcka, v souvislosti s kterou je žádáno o příspěvek na zvláštní pomůcku, představuje jmění dítěte), potřebují rodiče souhlas soudu. Výjimkou jsou běžné záležitosti, nebo záležitosti sice výjimečné, ale zanedbatelné majetkové hodnoty, tam souhlas soudu není třeba. „Vzájemná komunikace rodičů a úřadu práce může vzniku řady problémů zabránit či obtíže minimalizovat, například vhodným stanovením lhůty, ve které je osoba povinna pomůcku pořídit,“ uvedla Kateřina Jirková.

V souvislosti s příspěvkem na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla ministerstvo připomíná smutnou skutečnost, že odcizení vozidla, případně jeho poškození, se nevyhýbá ani těm, kteří si vozidlo pořídili s přispěním státu. Již to, že nemohou využívat vozidlo, které potřebují, je velkou komplikací, nadto se musí vypořádat i s dalšími dopady, například s povinností vrátit dávku nebo její část. V případě, že dojde k odcizení vozidla, osoba ho přestane používat. Nastává tak jedna ze situací, ve které vzniká povinnost vrátit vyplacený příspěvek na zvláštní pomůcku, respektive jeho část. V těchto případech



ministerstvo doporučuje sjednání pojištění pro případ odcizení a havárie. Řada pojišťoven nabízí osobám se zdravotním postižením v oblasti pojištění vozidel cenově zvýhodněné produkty. Plnění z pojistné smlouvy pak umožní plně nebo částečně uspokojit vzniklou povinnost a čerpat další dávku.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením požaduje vrácení dávky v určitých situacích, nicméně pamatuje na složité nestandardní situace. Krajská pobočka úřadu práce může rozhodnout o prominutí povinnosti vrátit příspěvek na zvláštní pomůcku nebo jeho poměrnou část, shledá-li k takovému postupu důvody hodné zvláštního zřetele.

*Petr Habáň  
tiskový mluvčí*

## **Ropid v Praze zruší speciální linku pro vozíčkáře**

Další bojovku, a vlastně i jobovku, připravila pro vozíčkáře pražská hromadná doprava. Od dubna hodlá zrušit bezbariérovou autobusovou linku H2 jezdící každé tři hodiny mezi Florencí a Stodůlkami. Prý je tento speciální spoj málo využíván a bude sloučen s linkou 168. Vozíčkáři proti rušení protestují. Bojí se komplikací při cestování metrem (velká mezera mezi vozem a nástupištěm), znesnadnění cestování do bezbariérového domu v Kodymově ulici či do motolské nemocnice. Vadí jim, že se opět šetří na imobilních lidech, naopak uvítali zavedení nočních bezbariérových linek. Prahou v současné době jezdí dvě speciální linky. Kromě uvedené H2 je k dispozici ještě linka H1 jezdící mezi Chodovem a Černým Mostem.

*(ata)*

## **Stříbrné město přístupné vozíčkářům**

29. ledna 2015, Kutná Hora (Aneta Nedvědová, red)

Průvodcovská služba Kutná Hora nově nabízí prohlídky města i pro pohybově omezené návštěvníky. Trasa zahrnuje procházku historickým centrem Kutné Hory, návštěvu chrámu sv. Barbory a virtuální prohlídku Vlašského dvora s ukázkou ražby mince. Celá trasa se dá absolvovat na elektrickém vozíku.

Délka prohlídky je 2–2,5 hodiny. Vstupné do chrámu sv. Barbory je zdarma pro děti ZTP, ZTP/P i jejich doprovod. Ostatní platí vstupné podle aktuálního ceníku. Cena za průvodce činí 1 400 Kč za celou skupinu.

**Při rezervaci okružní prohlídky města do 19. března (Mezinárodní den invalidů) cena pouze 1 000 Kč.**

Za příplatek je možné absolvovat prohlídku s průvodcem v dobovém kostýmu. Prohlídka je náročná na přípravu, je nutná rezervace minimálně týden pře-

dem. Lze objednat i rozšířenou prohlídku, která bude zahrnovat návštěvu galerie GASK a jejích zahrad nebo Hřbitovní kostel Všech Svatých s kostnicí. Trasu lze přizpůsobit vašim požadavkům, pro bližší informace nás prosím kontaktujte na tel. 736 485 409,

[vlasskydvur@kh.cz](mailto:vlasskydvur@kh.cz) nebo [www.pruvodcikutnahora.cz](http://www.pruvodcikutnahora.cz).

Ukázka ražby mince na nádvoří Vlašského dvora bude probíhat pouze za příznivého počasí a mimo sobot, kdy se konají svatby. Cena za ukázkou ražby je 180 Kč za skupinu, je možné přibjedenat groš pro každého účastníka za 15 Kč za minci.

V případě zájmu můžeme promítnout návštěvníkům osmiminutový film „Kutná Hora – město dvou katedrál z ptáčích perspektivy“, který byl vytvořen k 20. výročí zápisu Kutné Hory na Seznam světového kulturního a přírodního dědictví UNESCO. Vidět můžete i animovaný film, který vznikl rozpohybováním slavné Kutnohorské iluminace a popisuje zpracování stříbra v Kutné Hoře na přelomu 15. a 16. století. Interiéry Vlašského dvora budou návštěvníkům představeny pomocí fotografií. Do budoucna bychom chtěli připravit virtuální prohlídky dalších kutnohorských památek.

#### **Předpokládaná trasa (cca 2,8 km)**

| <b>Od</b>                 | <b>Do</b>                 | <b>Délka úseku (m)</b> |
|---------------------------|---------------------------|------------------------|
| Penzion Barbora           | Náměstí Národního od-boje | 450                    |
| Náměstí Národního od-boje | Chrám sv. Barbory         | 450                    |
| Chrám sv. Barbory         | GASK                      | 50                     |
| GASK                      | Kamenná kašna             | 500                    |
| Kamenná kašna             | Morový sloup              | 250                    |
| Morový sloup              | Kamenný dům               | 150                    |
| Kamenný dům               | Kostel sv. Jakuba         | 280                    |
| Kostel sv. Jakuba         | Palacké náměstí           | 100                    |
| Palacké náměstí           | Vlašský dvůr              | 270                    |
| Vlašský dvůr              | Palacké náměstí           | 270                    |

Další informace:

- <http://www.pruvodcikutnahora.cz/pruvodcovske-sluzby/bezbarierove-prohlidky>
- <https://www.facebook.com/VlasskyDvur>
- <https://www.facebook.com/pages/Italian-Court/158107204363619>

## **Do lázní na čtyři týdny i déle**

Lékaři mohou opět předepisovat lázeňské pobyty na čtyři týdny a v případě potřeby i delší. Zdravotní pojišťovny je od začátku roku opět proplácejí. Lázeňské pobyty se zkrátily před dvěma lety v rámci úsporných opatření na tři týdny.

Nejméně čtyři týdny budou automaticky dostávat děti. Někteří pacienti ale potřebují třeba i šestitýdenní lázeňský pobyt. „Zvláště s dystrofiemi, tedy když jim ubývá svalstvo. To je poměrně častá nemoc a je velmi progresivní. Intenzivní rehabilitace je důležitá,“ vysvětluje předseda Národní rady osob se zdravotním postižením Václav Krása.

Podle prezidenta Svazu léčebných lázní Eduarda Bláhy se nová pravidla týkají nejčastějších diagnóz, které vyžadují lázeňskou péči. „Třeba chronické onemocnění kloubů bylo onemocnění, které tvořilo polovinu všech ortopedických a pohybových diagnóz, což byla téměř polovina veškerých diagnóz vysílaných do lázní,“ konstatuje Bláha.

Regulace zavedená za bývalého ministra Leoše Hegera podle Eduarda Bláhy způsobila lázním v roce 2013 obrovské problémy, které ale letos částečně odezněly. Svaz léčebných lázní upozorňuje, že se ale provozovatelé těchto zařízení už před lety začali orientovat na samoplátce a turisty, kteří hledají wellness služby. „Dnes tato klientela tvoří více než polovinu všech pobytů v lázních,“ přibližuje situaci prezident Svazu léčebných lázní Bláha.

Za první tři čtvrtletí roku 2014 přivítaly lázně v Česku podle Českého statistického úřadu celkem 565 tisíc lidí, to je nejvíc v porovnání se stejnými obdobími předchozích dvou let.

## **NGO MARKET 2015**

Tradiční veletrh neziskovek NGO Market se v roce 2015 uskuteční v nových prostorách Fora Karlín (Pernerova 51, Praha 8) v Praze a představí návštěvníkům neziskové organizace z celé České republiky i zahraničí. Veletrh doprovází celodenní program, určený zástupcům neziskovek i veřejnosti. Vstup na akci bude jako tradičně zdarma.

Veletrh proběhne 23. 4. 2015 od 11 - 18 hodin. AMD bude mít na NGO Marketu svůj stánek. Přijďte se k nám podívat!

## **Přednáška pro mediky**

V pořadí již druhá přednáška pro mediky FN Motol o problematice svalové dystrofie měla opět veliký úspěch. Tentokrát zastupovala naši organizaci Jitka Kačírková. Přednášela o úskalích tohoto onemocnění, hovořila o projevech nemoci, její progresi a péči, která může zkvalitnit a prodloužit život. Odpovídala mnoho dotazů, což svědčilo o zájmu studentů o tuto problematiku.

## MDA RIDE 2015

Rok se s rokem sešel a je tu opět benefiční akce **MDA RIDE** tentokrát s pořadovým číslem 7.

Tato tradiční událost na podporu lidí postižených svalovou dystrofií se uskuteční **20. 6. 2015**. Místo konání, jak je již obvyklé, bude na náplavce na Hořejším nábřeží v Praze na Smíchově. Program bude pestrý a opět se ho zúčastní i známé osobnosti.



Přijďte se pobavit a strávit tak hezký den, je to akce na naši podporu, všechny Vás srdečně zveme.

Výtěžek z akce bude rozdělen na potřebné pomůcky pro lidi se svalovou dystrofií, proto posílejte včas své žádosti o příspěvek na adresu naší kanceláře.



MDA RIDE 2014, foto: František Ujezdský

## PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE

### Duchenneova svalová dystrofie: standardní léčbu dostane v ČR necelá třetina pacientů

*Diagnózu se sice často dozví včas, potřebnou péči však dostanou jen zřídka. Chlapci s nevyléčitelnou Duchenneovou svalovou dystrofií (DMD) mají v České republice podle sdružení Parent Project i o deset let kratší život než pacienti se stejnou diagnózou v některých západních zemích. Zemřou tak mnohdy ještě předtím, než oslaví dvacáté narozeniny.*

„V dnešní době bohužel neexistuje komplexní odborná péče o pacienty s DMD/BMD (Beckerova svalová dystrofie, mírnější forma DMD, pozn. red.) srovnatelná s vyspělým světem nebo aspoň fungující dle představ rodičů i samotných pacientů s DMD/BMD. Péče o tyto pacienty není dostatečná, i když některým neurologům nelze upřít snahu o zajištění odpovídající péče. Nefunguje ovšem spolupráce kompetentních lékařů ve všech potřebných oborech a po celou dobu vývoje pacienta. Zatím neexistuje kauzální léčba, ale pouze léčba symptomatická, která však výrazným způsobem může zpomalit progresi onemocnění, oddálit ztrátu schopnosti chůze, ale také ovlivnit kvalitu života a délku dožití pacientů,“ vysvětluje Jozef Suchý, předseda sdružení Parent Project.

To potvrzuje i lékařka Jana Haberlová z Kliniky dětské neurologie při 2. LF a FN Motol. „Některé vrozené poruchy, jako je Duchenneova svalová dystrofie, nejsou kauzálně léčitelné, ale když poskytujeme správnou symptomatickou léčbu, zvýšíme tak kvalitu života pacientů. I tyto choroby mají svoje standardy péče. Když se podíváme na data o této dystrofii, vidíme, že se po zahájení symptomatické léčby prodloužilo přežití pacientů o deset let. Péče v ČR však u této nemoci nenaplňuje standardy léčby a je tu mnoho co zlepšovat,“ popsal Jana Haberlová na nedávné mezinárodní konferenci věnované vzácným onemocněním, která se konala v Praze. „Ve spolupráci s odborníky jsme vydali publikaci Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD, nechali přeložit odborné publikace jak pro odborníky, tak pro rodiče a zajistili jsme distribuci těchto materiálů. Přes veškerou snahu stále nebyla do standardů implementována jasná pravidla péče a spolupráce se všemi potřebnými lékařskými odbornostmi. V zahraničí v praxi fungují standardy – ať pro nasazení léků, jako jsou kortikoidy či AEC inhibitory, ale i pro různé nezbytné pomůcky, jako jsou dýchací přístroje, odsávačky či ortézy. Jsou také potřeba včasné aplikace operací, např. u zkrácených Achillových šlach či páteře,“ doplňuje Jozef Suchý.



## V Česku kolem čtyř stovek pacientů

Situaci pacientů v Evropě monitorovala studie probíhající v letech 2011 až 2012, do níž se mezi sedmi zeměmi zapojila i ČR. V současnosti u nás žije kolem čtyř set pacientů s DMD, přičemž 90 z nich se průzkumu zúčastnilo. Výsledky ukázaly, že oproti jiným zemím, k nimž patřila Velká Británie, Německo či Belgie, jsme na tom poměrně dobře, co se týče věku při určení diagnózy. Zatímco celkový průměrný věk při určení diagnózy byl 4,3 roku, u nás šlo o 3,7 roku. Špatně jsme nepochodili ani s genetickými testy. Průměrně je prodělalo necelých 72 procent pacientů, v ČR jich však bylo téměř 79 procent. Tím však dobré zprávy končí – ve chvíli, kdy přichází na řadu léčba, se propadáme k nejhorším. Steroidovou terapii, která je standardem léčby, u nás dostává jen 29 procent lidí, což je vůbec nejméně ze zapojených zemí (druhé nejhorší bylo Bulharsko s 33 procenty, nejlépe si naopak vedla Británie se 75 procenty). Když už je u nás tato terapie nasazena, bývá to zpravidla v příliš vysokém věku, kdy už její přínos není takový. V ČR ji tak pacient dostane průměrně v sedmi letech, oproti tomu v sousedním Polsku je to o celý rok dříve. Podobně tragicky jsme na tom s ventilační podporou, kterou v ČR dostane jen téměř 18 procent pacientů starších 16 let (v Dánsku je to 75 procent). Na pravidelnou fyzioterapii u nás chodí necelá polovina pacientů, v sousedním Německu přitom jde o 88 procent.

„Důvody výsledků průzkumu jsou hlavně v neznalosti problematiky a tím i nedodržování standardů péče, což se, doufám, za poslední roky výrazně mění – určitě alespoň ze strany jednotlivých lékařů, bohužel opravdu jen jednotlivých, protože není mnoho neurologů, kteří by se touto problematikou dlouhodobě zabývali. Například ve FN Motol již je tým odborníků, kteří se dětským DMD pacientům dlouhodobě věnují, ale je to bohužel stále na bázi entuziasmu. Bez jasné koncepce a zakotvení center v legislativě ministerstva zdravotnictví je obtížné na péči o tyto vzácné nemoci nárokovat personál, finanční prostředky a prostory,“ přiblížila Zdravotnickému deníku Jana Haberlová s tím, že v ČR zatím nejsou k dispozici ani systematické údaje o dožití pacientů, veškeré dostupné údaje pocházejí od rodičů sdružených v Parent Projectu.

### Chybí mezioborová spolupráce i ukotvení center

Právě zmíněné multidisciplinární týmy a mezioborová lékařská spolupráce pak v ČR chybí i z pohledu pacientů a jejich rodin. „V některých oborech funguje spolupráce s neurology – jedná se např. o FN Motol, kde běží spolupráce s dětským kardiologem, spondylochirurgií či spánkovou laboratoří. Nadále však chybí například spolupráce ortopedů či pneumologů. S podobnými problémy se potýkají i ve FN Brno. Dalším problémem je komunikace mezi lékaři, vyhodnocení stavu pacienta a včasná indikace léčby nebo operace. Pacient je občas nucen navštěvovat odborníky s dlouhou objednáací lhůtou, přičemž na

sebe nikdo nechce vzít odpovědnost a rozhodnout např. o termínu operace páteře nebo Achillových šlach. Následkem jsou závažné zdravotní problémy z důvodu deformace páteře či plicních potíží," vypočítává předseda Parent Projectu. V neposlední řadě pak rodiny trápí přechod dětských pacientů v 19 letech do péče specialistů pro dospělé. „Tady nefunguje žádná mezioborová péče a bohužel i ti pacienti, kteří měli relativně odpovídající lékařskou péči v dětském věku, zůstanou následně bez ní. Nikdo neřeší komplexně jejich problémy s dýcháním či kardiovaskulární potíže. Jsou odkázáni na znalosti a schopnosti rodičů, jak zajistit odpovídající péči a potřebné zdravotní či rehabilitační pomůcky," doplňuje Jozef Suchý. Právě zajištění pomůcek bývá ovšem problémem. „Při schvalování pomůcek jsou bohužel pojišťovnami nastavené limity, takže je např. problém schválit elektrický vozík dohromady s polohovatelnou elektrickou postelí či mít elektrický vozík a k tomu mechanický vozík s rozšířenou výbavou," vysvětluje Jana Haberlová. Rodinám tak na pomůcky musí přispívat sponzoři, nadace či organizace, jako je Parent Project.

O pacienty s Duchenneovou svalovou dystofií i o další nervosvalové poruchy pečují v ČR dvě větší centra v Praze a Brně, která vznikla díky doktorce Haberlové a několika dalším zapáleným odborníkům. Bohužel zatím nejsou tato centra legislativně zakotvena. „Potřebujeme multidisciplinární centra. Pacientů s nervosvalovými poruchami, byť vzácnými, je celkem kolem 3000. Potřebujeme také legislativu a finanční podporu center, protože nyní jsou založena jen na iniciativě České a slovenské nervosvalové společnosti. Potřebovali bychom více doktorů. Abychom toho dosáhli, je třeba zvýšit povědomí o těchto nemocech, spolupracovat nejen mezi jednotlivými lékaři, ale také se sociálními službami a patientskými organizacemi, které jsou v ČR velmi dobře organizované. Sociální podpora je důležitá i proto, že domácí péče je vždy levnější než nemocniční – například pacient na ventilaci doma stojí o polovinu méně než v nemocnici. To by tedy pomohlo nejen zvýšit kvalitu života pacientů, ale bylo by to i ekonomicky výhodnější," shrnula na konferenci o vzácných nemocech doktorka Haberlová.

## **Sociální a psychologická podpora? Na nule**

Právě sociální pomoc je ale pro rodiny pacientů kamenem úrazu. „V současné době je jediným rádcem a pomocníkem rodinám s pacienty s DMD naše společnost a organizace zabývající se péčí o postižené lidi. Bohužel neexistuje státní program ani koncepce pomoci rodinám, ve kterých se takto závažné onemocnění objeví. Ty jsou tak nuceny zjišťovat si samy potřebné informace o začlenění dětí s DMD/BMD do škol mezi zdravé vrstevníky, o možnostech osobní a pedagogické asistence, pomůckách pro zvládnutí školních povinností, ale rovněž pro zdolávání bariér, osobní hygienu, úpravy bytů či automobilů. Třeba ve Velké Británii funguje asistence pro pacienty v místě bydliště i v úplných rodinách. Asistenti pečují dva až třikrát do týdne o pacienty přes

noc, aby si rodina odpočinula a vyspala se. Bohužel u nás je tato myšlenka z teorie sci-fi,“ komentuje situaci v ČR Jozef Suchý. To přímo souvisí i s potřebou psychologické podpory rodin, která je u nás taktéž téměř na bodu nula. „Rodiny jsou vystaveny velkému stresu, náporu emocí i psychickému tlaku, a to jak od dětí s DMD, tak od okolí. K tomu se přidává fyzické vypětí a nedostatek odpočinku a spánku. Péče o pacienty, kteří jsou na vozíku a již nemůžou hýbat rukama, je nutná 24 hodin denně včetně noci, kdy je třeba nemocného třikrát i vícekrát za noc otočit v posteli. Nedostatek spánku a odpočinku má za následek velký tlak uvnitř rodin, které často končí rozpadem a péče ve většině takto postižených rodin zůstává na matkách. Včasná a cílená pomoc by těmito situacím předcházela a umožnila by kvalitnější péči o pacienty,“ dodává Jozef Suchý.

Duchenneova svalová dystrofie, která postihuje pouze chlapce, se obvykle začne projevovat kolem třetího roku života. Při tomto progresivním genetickém onemocnění postupně ochabují svaly na končetinách a trupu, takže děti kolem sedmého až dvanáctého roku končí na vozíku. Během dospívání pak bývají zasaženy i srdeční a dýchací svaly. „Delší dožití např. ve Velké Británii či Dánsku je dáno nejenom včasnou diagnostikou a okamžitým zahájením péče o podchyčené pacienty, ale také dodržováním osvědčených standardů a postupů péče. Každá rodina je seznámena se způsobem rehabilitace, který se s věkem a zdravotním stavem mění. Jsou včas indikovány kortikoidy, dosud jediná schválená symptomatická léčba, která může zpomalit postup nemoci, dále operace, dýchací přístroje atd. Existují tam státem hrazená centra pro pomoc rodinám. I u nás je proto důležité vytvořit jasný a čitelný systém, který usnadní orientaci pacientům, rodičům i lékařům. Cílem je nezatěžovat ještě více náročnou činnost rodičů, ale naopak vytvořit fungující centra, která budou moci využívat a spolehnout se na ně,“ uzavírá Jozef Suchý.

*Michaela Koubová*  
*Zdroj: Zdravotnický deník*

### Léčba pokračuje i doma, říká primářka z Janských Lázní

Na otázky odpovídá MUDr. Lenka Smetanová, primářka léčebny dospělých v Janských Lázních.



#### 1) Co je největším rozdílem v práci lázeňského lékaře od pracovní náplně běžného lékaře? Jak se liší přístup k pacientovi?

Myslím, že nelze rozlišovat lázeňského a „běžného“ lékaře. Stejně jako jinde lékař v lázních přijímá a propouští pacienty, vyšetřuje, píše anamnézy, v průběhu pobytu dělá kontroly, plánuje laboratorní vyšetření apod. Navíc musí umět perfektně na míru ušít rehabilitační plán a spolupracovat s fyzioterapeutem, sledovat výsledky a průběžně rehabilitaci upravovat podle výsledků a tolerance pacientem. V Janských Lázních máme mj. také Odborný léčebný ústav (OLÚ), kde je práce lékaře obdobná práci jeho kolegy v jiném lůžkovém zařízení: příjmy, propouštění, denní vizity, velké vizity, ordinace léků, posouzení výsledků vyšetření, řešení akutních zhoršení, překladů, doplňkových vyšetření atd. K tomu samozřejmě ve věci rehabilitace platí totéž, co u lázeňského lékaře. Lékař musí odhadnout naladění pacienta, často řešíme zejména v OLÚ i různé psychické problémy lidí, které úraz či náhlá nemoc upoutaly na lůžko či vozík. V takových případech spolupracujeme i s psychologem, kterého na pracovišti máme k dispozici. Často je zapotřebí komunikovat s rodinou, pomoci najít řešení, jak postupovat dál i po propuštění z našeho zařízení, dohodnout další péči nebo třeba operační výkon. Využíváme plně pomoci naší sociální pracovnice, bez které si práci neumíme představit.

#### 2) Dá se během vstupního vyšetření lázeňského pacienta přesně stanovit, které procedury mu pomůžou a které ne? Co Vám v tom pomáhá? Je to přece jen zodpovědnost...

Vytvoření krátkodobého i dlouhodobého rehabilitačního plánu musí každý rehabilitační lékař stoprocentně ovládat. Při nástupu pacienta vycházíme z údajů, které o něm máme k dispozici, např. z překladových zpráv, z anamnézy a zejména z aktuálního vyšetření pacienta. Plán se poté průběžně upravuje podle zdravotního stavu pacienta a jeho reakcí na cvičení a procedury. Vše je třeba pravidelně konzultovat s fyzioterapeuty, ošetrovatelským personálem, psychologem či logopedem. Na úseku OLÚ navíc probíhají velké

vizity, při kterých se s pacientem všichni sejdeme a věnujeme se úpravě plánu, medikace, délky léčby atd.

### **3) Které léčebné postupy a procedury jsou nejefektivnější například při léčbě pacienta s DMO? Jak se taková efektivita hodnotí?**

Pacienti s DMO se většinou v Janských Lázních opakovaně léčí v dětské léčebně Vesna, kde tradičně využíváme zejména cvičení na neurofyzilogickém podkladě: Vojtovu reflexní lokomoci, cvičení podle Bobata, Kabata i další. Pokroky sledujeme např. podle dosažení lokomočního stádia podle Vojty, počítat můžeme i tzv. retardační kvocient apod. Pokroky u dětí jsou většinou nejmarkantnější. U dospělých pacientů po devatenáctém roce jde většinou o udržení stavu a mírnění komplikací, které DMO přináší, někdy ale i u starších pacientů domlouváme také operační korekční výkony na pohybovém systému, případě aplikaci botulotoxinu. Je zapotřebí si uvědomit, že DMO je onemocnění celoživotní, neprogredující, ale neléčitelné. U dospělých využíváme i další metodiky, výhodou je zase sociálně vyzrálější pacient, který spolupracuje na jiné úrovni, než jak je tomu u dětského pacienta.

### **4) Které z moderních léčebných postupů jste v poslední době nově zavádli? Jak se osvědčují?**

Naši pacienti, zejména ti s vertebrogenními funkčními potížemi, případně po operaci páteře, jsou zacvičení v zapojení hlubokého stabilizačního systému páteře. Cvičíme podle Čáповé, ve skupinovém cvičení podle Freemanna, používáme kineziotaping, cvičení pomocí systému RedCord a jako jednu z posledních metodik právě zavádíme metodu doktora Smiška – SPIRÁLNÍ STABILIZACI PÁTEŘE. Na příští rok chystáme pro pacienty i návštěvníky lázní z řad samoplátců další zajímavé metodiky formou skupinových cvičení, např. kurz Medical Pilates a další.

### **5) Kde se inspirujete a učíte novým postupům v rehabilitační léčbě?**

Naši lékaři i fyzioterapeuti pravidelně jezdí na sympozia, kurzy, získávají potřebné certifikáty. Máme štěstí, že současné vedení lázní vzdělávání opravdu podporuje a chápe, že k zajištění kvalitní péče o pacienty je to zcela nezbytné.

### **6) Co by si měl každý pacient, který nastupuje na lázeňskou léčbu, uvědomit? Jsou nějaká mylná očekávání, se kterými se setkáváte?**

Pacienta většinou informuje již odesílající pracoviště, proč a s jakým cílem do lázní, případně do OLÚ jede, o povinnostech ho poučí zase jeho zdravotní pojišťovna. Nezbytná je ochota pacienta spolupracovat a respektovat lázeňský režim. U většiny našich pacientů s tímto žádné problémy nemáme. Protože OLÚ u nás v plném obsazení funguje něco přes rok, je někdy potřeba pacientům vysvětlit rozdílný režim proti lázeňské léčbě. S mylnými očekáváními se, myslím, setkávají lékaři na všech pracovištích a je pak na zdravotnících, aby komunikovali s pacientem tak, aby pochopil reálné cíle a současně si udržel

optimistické naladění, které má na vývoj zdravotního stavu samozřejmě velký vliv.

### **7) Jak si nejlépe udržet kondici a zlepšení zdravotního stavu po opuštění lázní? Co svým pacientům radíte?**

Každý pacient od nás odchází poučen lékařem i fyzioterapeutem, jak dále pokračovat ve cvičení, doporučíme i dlouhodobý rehabilitační plán, případně doplnění potřebných vyšetření a zákroků. Často, zejména u pacientů OLÚ, upravujeme s měnícím se zdravotním stavem i medikaci pacienta, zjišťujeme jeho možnosti rehabilitace v domácím prostředí nebo zařízení následné péče, kam pacient od nás odchází. Je potřeba, aby pacienti dbali o udržení přiměřené tělesné váhy, dodržovali námi vydaná doporučení týkající se cvičení, protetických pomůcek a kontrol u odborných lékařů. Velmi často klientům vysvětlujeme, že není možno přijet pouze na několik týdnů v roce a poté očekávat, že tolepší můj zdravotní stav na celý rok. Abychom efekt lázní udrželi co nejdéle, musíme o sebe intenzivně pečovat také doma.

Kompletní nabídku Janských Lázní najdete na <http://www.janskelazne.com/>

*Zdroj: časopis Vozíčkář*





## Práva a povinnosti pacientů

*Naše organizace se zúčastnila v minulém roce Akademie patientských organizací a i letos pokračuje série přednášek pro neziskové organizace, kterých se aktivně účastníme. Jeden blok přednášek byl věnován právům a povinnostem pacientů. Jelikož si myslíme, že každý z Vás už pacientem byl anebo se jím může stát, přinášíme několik užitečných poznatků, které by se Vám mohly hodit.*

*red.*

V roce 2011 přistoupila Česká republika k Úmluvě o ochraně lidských práv a biomedicíně a o rok později přijala zákon o zdravotních službách.

**„Diagnóza není více než právo ... právo pacienta nebýt léčen je silnější než povinnost lékaře léčit ...“ (nález sp. zn. IV. ÚS 639/2000)**

Právě tento zákon představuje z hlediska vztahu lékaře a pacienta největší pokrok a skutečné zlepšení. Definuje například jednotlivé druhy zdravotní péče, stanovuje kdo a za jakých podmínek může tuto péči poskytovat a rovněž vypočítává základní práva a povinnosti jak poskytovatele zdravotních služeb, tak i pacienta a osob jemu blízkých.

**Co to v praxi znamená?** Jednoduše řečeno i to, že lékař má povinnost informovat pacienta o jeho zdravotním stavu a navrhovaném zákroku a vyžádat si od něj svobodný souhlas. Často se však stává, že pacient navrhovaným postupům nerozumí, nebo raději mlčí, například při pochybnostech o předepisovaném léku. Přitom má svá práva, o kterých mnohdy ani neví.

Chtějte vědět o všem a všechno důležité. Vyžadujte informace o tom, proč vám lékař předepisuje zrovna tento lék, jaké jsou jeho vedlejší účinky, proč vás posílá na určité vyšetření a zda existují jiné alternativy léčby. Na tohle všechno máte právo a lékař si musí najít čas vám vše dostatečně zodpovědět. Stejně tak se ozvěte, pokud vám není něco jasné. Lékař má povinnost vám svůj názor vysvětlit tak, aby jeho odpověď pochopila i vaše babička.

Lékař by neměl vystupovat vůči pacientovi v nadřazeném postavení, tedy pacient se může lékaře zeptat na vše, co jej v souvislosti s jeho zdravotním stavem zajímá a je relevantní z hlediska poskytování zdravotní péče. Je však třeba zdůraznit, že je to pacient, kdo určuje, jakou léčbu podstoupí, nikoli lékař.

Pokud pacient není s informacemi poskytnutými lékařem spokojen, může si vyžádat i tzv. druhý názor, tedy obrátit se s dotazem na jiného lékaře. Další možností je obrátit se se svými pochybnostmi přímo na svého lékaře a pokusit se mu vysvětlit to, co vám na jeho návrhu vadí.

Velmi důležité je také právo zvolit si lékaře, právo na úctu a důstojné zacházení, na ohleduplnost a respektování pacientova soukromí. Důležitá je také přítomnost osoby blízké nebo osoby určené pacientem.

## **Práva pacienta**

- Právo na volbu poskytovatele oprávněného k poskytnutí zdravotních služeb odpovídajících zdravotním potřebám.
- Právo na úctu, důstojné zacházení, na ohleduplnost a respektování soukromí při poskytování zdravotních služeb.
- Právo na poskytování zdravotních služeb v co nejméně omezujícím prostředí při zajištění jejich kvality a bezpečí.
- Právo vyžádat si konzultační služby od jiného poskytovatele, než který mu poskytuje zdravotní služby.
- Právo být předem informován o ceně poskytovaných zdravotních služeb nehrazených z veřejného zdravotního pojištění.
- Právo znát jména zdravotnických pracovníků a jiných pracovníků přímo zúčastněných na poskytování zdravotních služeb.
- Právo odmítnout přítomnost osob přímo nezúčastněných na poskytování zdravotních služeb a osob připravujících se na výkon povolání.
- Právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce, popřípadě osoby určené zákonným zástupcem.
- Právo na přítomnost osoby blízké nebo osoby určené pacientem.
- Právo přijímat duchovní péči a duchovní podporu.
- Právo přijímat návštěvy.

Zdravotní služby lze pacientovi poskytnout **pouze s jeho svobodným a informovaným souhlasem**, nestanoví-li zákon jinak.

**Poskytovatel je povinen zajistit**, aby byl pacient informován o zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách.

Informace o zdravotním stavu je pacientovi sdělena při přijetí do péče a dále vždy, je-li to s ohledem na poskytované zdravotní služby nebo zdravotní stav pacienta účelné.

**Souhlas pacienta musí být svobodný, srozumitelný, kvalifikovaný a informovaný.**

**Pacient musí být poučen o příčině a původu nemoci** (stadium, předpokládaný vývoj), o účelu, povaze, předpokládaném přínosu, možných důsledcích a rizicích léčby, o jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb (vhodnost, přínos, rizika), o omezeních a doporučeních ve způsobu života s ohledem na zdravotní stav.

**Pacient musí být poučen o možnosti vzdát se podání informace** o svém zdravotním stavu, o možnosti určit osoby, kterým budou informace podány a o možnosti vyslovit zákaz podávání informací o svém zdravotním stavu.

Nelze akceptovat v případě infekční nemoci nebo jiné nemoci ohrožující zdraví nebo život jiných osob.

Pacient nebo osoba určená **pacientem má právo klást otázky** vztahující se k jeho zdravotnímu stavu, které musí být srozumitelně zodpovězeny.

Pacient **může svůj souhlas s poskytnutím zdravotních služeb odvolat**.

Odvolání není účinné, pokud již bylo započato provádění zdravotního výkonu, jehož přerušení může způsobit vážné poškození zdraví nebo ohrožení života pacienta.

Při nejistotě, zda byl souhlas odvolán v jiné než písemné formě, se má za to, že k odvolání nedošlo.

Pacient může při přijetí do péče **určit osoby, které mohou být informovány o jeho zdravotním stavu**, a také zda tyto osoby mohou vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb za něj v případě, že tak s ohledem na svůj zdravotní stav nebude moci učinit sám.

Není-li taková osoba určená pacientem, nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se **souhlas**

- manžela nebo registrovaného partnera,
- rodiče,
- jiné osoby blízké způsobilé k právním úkonům, pokud je známa.

Pacienta lze **vyřadit z kartotéky** nejčastěji proto, že úmyslně nedodrží léčbu, ke které předtím dal souhlas. Lékař tak může učinit po předchozí domluvě s pacientem a vydá mu písemnou zprávu, ve které je uveden důvod odmítnutí. Pacienta nelze odmítnout proto, že nesouhlasí s doporučenou léčbou nebo poté, co pacient podal na lékaře stížnost.

Seznam důvodů pro ukončení péče o pacienta lze nalézt v zákoně o zdravotních službách v § 48 odst. 2 na [www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz).

Pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového stavu, ve kterém nebude schopen vyložit **souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí**, tento souhlas nebo nesouhlas předem vyslovit. Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas, toto přání má písemnou formu a je opatřeno úředně ověřeným podpisem. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bude učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí.

### **Použití omezovacích prostředků (omezení volného pohybu pacienta)**

- Omezovací prostředky mohou být použity pouze za účelem odvrácení bezprostředního ohrožení života, zdraví nebo bezpečnosti pacienta nebo jiných osob a pouze po dobu, po kterou trvají důvody jejich použití.
- Každý pacient, u kterého je omezovací prostředek použit, musí být s ohledem na svůj stav srozumitelně informován o důvodech daného opatření.
- O použití omezovacích prostředků rozhoduje lékař. Ve výjimečných případech může o jejich použití rozhodnout i jiný zdravotnický pracovník, který je přítomen. Lékař však musí být v těchto případech neprodleně informován a musí potvrdit odůvodněnost omezení.
- Po dobu použití omezovacího prostředku musí být zajištěn dohled zdravotnickými pracovníky.
- Každé použití omezovacího prostředku musí být zaznamenáno do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi.

### **Povinnosti pacienta**

- Dodržovat navržený individuální léčebný postup;
- Řídit se vnitřním řádem;
- Uhradit cenu poskytnutých zdrav. služeb;
- Pravdivě informovat ošetřujícího zdravotnického pracovníka o zdravotním stavu, včetně infekčních nemocí, užívání léčiv a jiných skutečnostech;
- Nepožívat alkohol nebo jiné návykové látky.

### Boj proti chronické bolesti u osob postižených nervosvalovým onemocněním vyžaduje mnohostranný přístup

Amanda Dobbs, 5. ledna 2015

Pro osoby s nervosvalovým onemocněním není asi žádnou novinkou, že boj s bolestí může být podstatnou součástí každodenního života. Chronická bolest bohužel představuje komplexní symptom a doprovází nervosvalové onemocnění mnohem častěji, než se původně předpokládalo.

„Když jsem asi před 25 lety začínal, tak se o tomto aspektu nic nevědělo“ říká Gregory Carter, lékař se specializací na fyzioterapii a rehabilitaci. V současnosti je ředitelem rehabilitačního ústavu svatého Lukáše v Olympii, ve státě Washington.

„V žádné učebnici o svalové dystrofii nebo ALS jsme nenašli zmínku o tom, že by se u těchto chorob vyskytovala bolest.“

Přestože se od té doby věci změnily, bolest je stále ještě nedostatečně diagnostikována a léčba často přehlížena. Tak jak může někdo se svalovým onemocněním, trpící chronickou bolestí, najít pomoc a úlevu, kterou potřebuje? Odpověď není jednoduchá, ale je důležité pochopit, proč se u těchto případů objevují bolesti a jakým způsobem k nim máme přistupovat.

„Bolest může být opravdu složitá a způsobena různými faktory“ říká Nazem Atassi, lékař a odborník na amyotrofickou laterální sklerózu (ALS), v současnosti asistent profesora neurologie na Harvard Medical School. U nervosvalových onemocnění může mít bolest více příčin, které bývají často velmi odlišné a způsobují určitý druh nepohodlí.

Ztráta svalové hmoty může například způsobit bolest ve zdravějších svalech, ve kterých vzniká zánět následkem přetěžování ve snaze kompenzovat slabost. Slabé svaly kladou také vyšší nároky na klouby.

Dalším zdrojem bolesti mohou být svalové křeče, které se objevují u svalových dystrofií typů ALS, Becker a DMD nebo u spinální muskulární atrofie (SMA).

Nedostatek pohybu může být další příčinou, a to zejména v případě, že osoba tráví hodně času na invalidním vozíku nebo na lůžku ve stejné poloze, což může vést k nadměrnému tlaku na kosterní svalstvo a klouby a k následnému vzniku kontraktur.

U osob, které mají nervosvalové onemocnění postihující i dýchací svalstvo - včetně ALS, SMA, DMD a myotonicke svalové dystrofie (MMD, nebo DM) – se v důsledku snížení dechové kapacity projevují vážné ranní bolesti hlavy. U Charcot-Marie-Tooth (CMT), může dojít k pálení, brnění nebo bolesti v horních i dolních končetinách.

Chronické bolesti nejsou způsobeny jenom fyzickými příčinami. Kvalita života a duševní problémy, jako jsou deprese, nespavost nebo zvýšení pocitu izolace, často hrají významnou roli.

„Když trpím bolestmi, opravdu nemám náladu chodit ven nebo stýkat se s přáteli“ říká Jennifer Sibley, které byla diagnostikována svalová dystrofie typu Duchenne v roce 2008. DMD většinou postihuje muže, ale ženy bývají někdy přenašečky, u kterých se projevují i příznaky onemocnění.

U Amy Venters, svobodné matky postižené FSHD, bolest ovlivňuje zdravotní stav a schopnosti postarat se o své dítě: „Celý náš život se řídí podle toho, jak se cítím. To může být velmi frustrující.“

Všechny tyto faktory znamenají, že boj proti chronické bolesti u nervosvalových onemocnění představuje komplexní úsilí a úleva může přicházet z různých zdrojů. Mohou jimi být fyzioterapie, léky a psychoterapie - nebo kombinaci všech tří metod.

Wendy King, registrovaná fyzioterapeutka z neurologické kliniky ve Wexner Medical Center v Ohio, podotýká, že v první řadě je potřeba, aby fyzioterapeut provedl u pacienta svalový test, při kterém by se mělo zjistit, co způsobuje bolest.

Bolest mohou ovlivnit i takové věci, jako například zima nebo teplo, a úlevu mohou přinést různé cvičební techniky, jako protahování, strečink, změna polohy, používání ortopedických pomůcek nebo rehabilitace ve vodě.

Pohyby, které postižená osoba nezvládá na suchu, bez problémů provádí ve vodě. Fyzioterapeut by se měl zaměřit také na jiné faktory způsobující bolest, jako přibírání na váze, špatné polohy, chybně prováděné pohyby nebo neodpovídající ortopedické pomůcky.

Spolu s fyzioterapií lze také podávat léky, které způsobují uvolnění svalstva nebo obsahují protizánětlivé látky, a dokonce v některých případech i antidepresiva, která zmírňují periferní neuropatické bolesti. Lze použít i silnější léky, jako jsou narkotika a opiáty, ty však mohou mít nežádoucí vedlejší účinky, jako například malátnost. (Poznámka: O používání těchto léků se vždy poraďte se svým lékařem.)



„Je to kompromis," říká Lori Hastings, matka a babička, která trpí pletencovou formou svalové dystrofie a také myasthenií gravis (MG). „Někdy, když mě navštíví moje vnoučata, tak raději neberu léky, abych se jim mohla věnovat." Duševní podpora, pohoda a různá rozptýlení mohou také přispět ke zmírnění bolesti, a to zejména pokud léčba není efektivní nebo není možná. Techniky jako biofeedback, meditace, aromaterapie nebo účast v podpůrných skupinách či pomoc rodiny mohou také poskytnout úlevu.

„Dokonce i něco tak jednoduchého jako psaní deníku vám může pomoci," říká Jared Newsome, který má SMA a byl hospitalizován několikrát kvůli bolestem ve svalech. „Když jsem na tom psychicky špatně, mohu si listovat v deníku a vzpomenout si na hezké chvíle, které jsem prožil. Vidím, co funguje a co ne." Dobrou zprávou je, že dnes už jsou k dispozici efektivnější metody léčby bolesti, je ale důležité je zjistit, které z možností jsou vhodné na různé typy bolesti.

Přesto se stává, že tradiční léčba nefunguje a chronická bolest může znamenat opravdu velký problém. Uvádí se příklad šestiletého chlapce, kterému byla diagnostikována vzácná forma svalové dystrofie. Musel podstoupit několik chirurgických zákroků, ke kterým se přidaly i chronické bolesti. Jeho matka musela hledat různé metody, jakými by mohla svému dítěti ulevit od bolesti.

„Když máte šestileté dítě, které trpí bolestmi, nemůžete mu říct, aby meditoval a že to možná potom přejde," říká jeho matka. Naštěstí u něj zabrala laserová terapie, která se ukázala jako jediná účinná metoda po mnoha pokusech s léky či léčebnými postupy.

Takže co vám zbývá, když už jste vyzkoušeli všechno a nic nezabírá? Pravdou je, že odpovědi na tuto otázku mohou přinést až další výzkumy. Lékař Greg Carter vidí dost slibných možností v léčbě s kanabinoidními prostředky. Genetický a biologický výzkum by mohl vést k velkým objevům a nové léky by mohly nabídnout naději.

Pro lidi s nervosvalovým onemocněním, kteří trpí chronickými bolestmi, může být dost složité najít dobrého profesionála, který jim pomůže. Zkuste se poradit se svým ošetřujícím lékařem nebo specialistou, kteří by vám měli poradit. Důležitý je také váš přístup k bolesti - v žádném případě se nesmíte nechat zlomit.

*Zdroj: Quest zima 2015  
Z anglického originálu přeložila: Mgr. Dona Jandová*

## Česnek jako přírodní antibiotikum



Česnek obsahuje velké množství látek významných pro lidský organismus. Minerály - vápník, železo, hořčík, sodík, draslík, fosfor, zinek, jod, selen, mangan, měď, vitamíny - B1, B2, B6, C, A, niacin, kyselinu listovou a enzymy. Významnou složkou je alliin, přeměňující se na allicin, silné přírodní "antibiotikum". Allicin má velmi široké spektrum působení na mikroorganismy, ničí jak viry, tak

bakterie, a díky tomu tedy česnek považujeme za jedno z nejúčinnějších přírodních "antibiotik". Tlumí růst různých mikroorganismů, jako jsou např. bakterie stafylokoka, streptokoka, salmonella, escherichia coli; dále kvasnicové bakterie candida albicans, viry chřipky, oparů a ničí i některé parazity. Česnek zabíjí též helicobacter pylori, bakterii pojící se s peptickým vředem. Česnek obsahuje také další zdravé prospěšné složky, jako jsou fruktóza, flavonoidy, kyselina fenolu, fytosteroly a saponiny, které člověka chrání před chronickými onemocněními.

### Léčebné účinky česneku

Česnek, kromě již zmiňovaného, vzhledem k antibiotickým, antibakteriálním a protizánětlivým účinkům pomáhá při nachlazení, chřipce, angíně a bolestech v krku. Podporuje pocení, pročišťuje dýchací cesty, podporuje odkašlávání. Působí proti nadýmání, pomáhá při žaludečních a střevních obtížích, odstraňuje střevní parazity. Česnek je znám svou schopností snižovat hladinu tzv. škodlivého cholesterolu v krvi, což je důležité při léčbě aterosklerózy, kornatění cév - snížení jejich průchodnosti s hrozbou následného ucpávání cév, a rovněž zvedá hladinu HDL cholesterolu. Česnek také ředí krev a rozpouští krevní sraženiny, čímž pomáhá chránit před trombózou. Odstraňováním usazenin rozšiřuje cévy, zlepšuje průtok krve a účinně tak snižuje vysoký krevní tlak. Zlepšuje pružnost cévních stěn, čímž léčí křečové žíly a zabraňuje jejich další tvorbě. Česnek také snižuje obsah glukosy v krvi, a to hlavně u diabetiků. Česnek má silný antimikrobiální účinek. Má schopnost snižovat obsah lipidů v krvi a povzbuzovat imunitní systém. Česnek nám pomůže i při hubnutí, protože podporuje metabolismus. Po požití by měl odpuzovat klíšťata. Moderní výzkumy se soustřeďují na využití schopnosti česneku pro snížení rizika srdečních onemocnění a rakoviny. Při vnějším užití léčí kromě oparů i plísňe a bradavice.

### Jak česnek správně konzumovat?

Důležité je česnek před konzumací buď podrtit, prolisovat, nebo pořádně rozkousat, jen tak mají účinné látky šanci se řádně uvolnit do našeho těla. K běžnému,

pravidelnému užívání postačí 1-2 stroužky česneku denně. Při akutním onemocnění by měly být dávky vyšší.

Léčivé účinky česneku jsou ovlivňovány jeho kvalitou. Každý rok se do České republiky dovezeou 4 000 tun česneku – nejčastěji z Číny. Stroužky, které jsou vysušené, shnilé nebo "jen" bez typické silné vůně či chuti, se pro uvedené recepty nehodí. Jeho nepřilíš dobrá kvalita je způsobena silným chemickým ošetřením proti klíčení, které je nutností, než se totiž česnek dostane z daleké Číny až k nám, uběhne až rok od jeho sklizně! Co se jeho účinnosti týče, je asi pětikrát nižší ve srovnání s česnekem českým.

## **Domácí medicína z česneku**

Pokud se pustíte do realizace receptů, myslete na to, že při zpracování česneku pomocí kovových pomůcek dochází ke znehodnocení hlavních účinných látek!

### ***Proti kašlí***

1/4 l stroužků česneku, 1 l mléka, med. Česnek oloupejte, v mléce uvařte doměkka a podle chuti oslaďte medem. Vzniklý sirup užívejte každou hodinu v množství jedné čajové lžičky.

### ***Proti vysokému tlaku a žaludečním potížím***

20 stroužků česneku, šťáva ze 3 citronů, 1 l převařené vody, med. Stroužky česneku oloupejte a pomelte. Přidejte k nim citronovou šťavu a vše zalijte převařenou vychladlou vodou. Vzniklou směs nechte přes noc vylouhovat, druhý den ji přecedte a dochuťte medem. Užívejte každé ráno a každý večer jednu polévkovou lžici.

### ***Proti vysokému tlaku a k pročištění trávicího traktu***

5 stroužků česneku, 2 středně velké cibule, 1,5 šálku vody, 4 lžice medu. Oloupejte česnek i cibuli. Tu potom rozkrájejte na menší kousky a dohromady s česnekem vařte v uvedeném množství vody po dobu čtvrt hodiny. Vývar přecedte a přidejte do něj med. Užívejte každé ráno a každý večer jednu polévkovou lžici.

### ***Proti cholesterolu a ke zlepšení krevního oběhu***

3 citrony, 3 paličky česneku, 1,5 l vody. Do dostatečně velkého porcelánového hrníčku vymačkejte citrony, přidejte k nim rozdrcený oloupaný česnek a vše zalijte půl litrem vody. Přikryjte (ubrouskem, látkou, talířkem...) a nechte stát čtyřicet hodin. Přecedte, přilijte litr vody a přelijte do uzavíratelné lahve, která se vám vejde do lednice. Každé ráno užívejte jednu šťaprlí.

Česnek prospívá našemu organismu nejen vnitřně, ale hodí se i pro vnější použití. Buďte však opatrní a sledujte své tělesné reakce, rozmačkaný česnek je velmi silný a zvláště na citlivou pleť může působit agresivně.

### ***Proti bolesti zubů***

Pokud vás bolí zuby, oloupejte několik stroužků česneku, na mírném ohni je propečte a rozmačkejte na kaši. Tu ještě horkou přiložte na tvář.

### **Proti akné**

Oloupejte stroužek česneku a vymačkejte z něj šťávu (snadněji vám to půjde, když stroužek naříznete). Tu naneste na postižené místo a nechte působit dvacet minut. Poté ji opláchněte.

### **Proti bradavicím, oparům a plísňím**

Oloupané stroužky česneku rozmačkejte, přiložte na ránu, zavažte a nechte působit po dobu několika hodin.

### **Nežádoucí účinky česneku**

Nepříjemný zápach - specifické aroma, které je hodně intenzivní (způsobuje ho silice alliin) velmi čpí, vylučuje se plícemi i kůží.

Zažívací problémy - u citlivých jedinců se mohou objevit problémy se zažíváním, bolesti břicha, nadýmání, ale i průjemy.

Existují i zprávy o možném negativním působení česneku na červené krvinky (nebezpečí rozvoje anémie – chudokrevnosti), ovlivnění hladiny bílkovin a vápníku v krvi a dokonce i vývoje spermií.

U jedinců užívajících obklady z česneku se mohou vyskytnout alergické kožní reakce.

Účinky na srážlivost krve - vzhledem k účinkům na krevní srážlivost musí být lidé užívající léky na ředění krve (tzv. antikoagulační léčbu) velmi opatrní, neboť užívání česneku zvyšuje riziko krvácení u těchto nemocných (zvyšuje vlastně účinnost těchto antikoagulačních léků). Ze stejných důvodů je doporučováno, aby lidé, kteří mají před plánovaným chirurgickým výkonem, přestali užívat česnek zhruba 7 až 10 dnů před chirurgickým zákrokem.

Zvýšenou konzumaci česneku lékaři nedoporučují ženám těhotným, kojícím a malým dětem.

### **A rady nakonec?**

Používejte česnek kvalitní a především co nejčerstvější. Pokud vám syrový česnek nedělá dobře, vyvolává u vás problémy s trávením, pálením žáhy či další potíže, užívejte ho v jiné formě (tobolky, kapsle). Aby z vás nebyl česnek cítit, rozkousejte několik kávových zrn (dá se použít i mletá káva), rozžvýkejte čerstvou petrželovou nať, rozžvýkejte čerstvé listy máty, nebo snězte jablko.

*Jitka Molitorisová  
Zdroj: Léčivá moc vitaminů, bylin a minerálních látek  
Červená D., Červený K.: Léčba výživou  
Internet*

## NĚCO ZE ŽIVOTA

### Lidé mají za to, že moje přítelkyně je má ošetřovatelka

*22letý Shane Burcaw má spinální svalovou atrofii, kvůli níž se od tří let pohybuje na vozíku, je autorem humoristického blogu Směji se své noční můře a loni na podzim vydal stejnojmennou knihu.*



*Shane Burcaw a jeho přítelkyně Anna Reinalda*

Nedávno jsem byl na večeři se svojí krásnou přítelkyní Annou, když k nám přišel muž a započal přátelský rozhovor. Řekl, že je velkým fanouškem mého blogu o životě s postižením. Obrátil se k mé přítelkyni a zeptal se: Vy jste jeho sestra?

Na takové otázce v podstatě není nic špatného, ale kdybych viděl dva mladé lidi, kteří se spolu baví nad dobrým jídlem, nejspíš bych usoudil, že spolu chodí. To však běžně neplatí, když lidé vidí dvojici, z níž jeden sedí na invalidním vozíku.

Jindy se přítelkyně ptají, jestli je moje ošetřovatelka. Jeden člověk se dokonce nechápavě zeptal, jestli je 'ta, co o něj pečuje'. Už jsme si na tyto neustále se opakující otázky zvykli a často si z nevědomosti lidí děláme legraci.

„To je můj táta,“ odpovídá Anna s kamennou tvář.

„Platím jí, aby se mnou šla na rande,“ říkám já.

Způsob uvažování, který lidi vede k tomu, že automaticky považují jakoukoliv ženu v mé přítomnosti za zdravotní sestru nebo někoho z rodiny, ignoruje skutečnost, že osoby se zdravotním postižením mohou mít a mají "normální" romantické vztahy. Uvádím normální v uvozovkách, protože si nejsem jistý, jestli vůbec něco takového existuje, pokud jde o lásku.

Dost velký kus mého mladého života jsem si myslel, že nejsem takového citu hoden. Bál jsem se, že moje fyzická omezení budou dívkám bránit, aby se mnou vůbec chtěly jít na rande. Nebudu ji moci vyzvednout autem, nebudu schopen ji obejmout nebo držet za ruku a možností, jak rande strávit, budou omezené. Vše v mých středoškolských letech, poháněno a mučeno hormony, vypadalo dost beznadějně.

Ještě víc jsem se obával toho, že by se mnou šla dívka na rande ze soucitu, tiše by snášela obtíže spojené s mojí nemocí, protože by jí mne bylo líto.

Pak přišla vysoká škola a já potkal několik úžasných lidí, kteří mne vyvedli z omylu, že láska je jen pro zdravé.

Jasně, držet přítelkyni za ruku v tradičním slova smyslu nemůžu, ale vždy se to nějak zvládne. Abych řekl pravdu, naše propletené prsty ve výsledku připomínají sešrotovaný vlak po nehodě. Nemůžu pro ni přijet autem, ale co na tom? Ona řízení miluje, tak není co řešit.

Nemůžu s ní lézt po horách, ale dokážu ji rozesmát. Nacházíme jiné činnosti a funguje nám to. Nebojte, nejintimnější podrobnosti budou až v mé knize.

Když jsem poznal, že jsou na světě dívky, které jsou ochotné se pokusit, "aby to fungovalo", strach z toho, že zůstanu navždy nemilován, vyprchal jako vtip z minulosti.

Dnes si dokonce myslím, že vztah, kde je jeden partner zdravý a druhý hendikepovaný, může být uspokojivější než ten běžný. Jsem ještě mladý a hloupý, tak vás nechci balamutit tím, že jsem na to vše přišel sám. Věřím ale, že větší blízkost ve vztahu mezi zdravou a postiženou osobou se rozvíjí během doby, kdy učíte svého partnera, jak se o vás "starat". Je možná těžké to pochopit, tak se pokusím uvést příklad.

První den, který jsme Anna a já trávili spolu, jsme se rozhodli jít na oběd do restaurace. Výlet vyžadoval, aby se Anna v krátkém čase naučila mnohé z "lekci Shaneova pomocníka", jako je například obléknutí do bundy, ovládání mého auta, narovnání hlavy, když ztratím rovnováhu, krájení jídla a pomoc s pitím.

Tehdy jsem Annu sotva znal a bál jsem se, že ji tím vším zahltním. Zřejmě jsem se o své obavě nějakým způsobem zmínil, protože si živě vzpomínám na rozhovor, kdy mě ujišťovala, že se těší na to, až se naučí, jak mi pomáhat.

Když jsme spolu začínali chodit, zažili jsme spoustu legračních okamžiků. Libovali jsme si v těchto chvílích, propukali v záchvaty smíchu a nedovolili jsme, aby trapasy a rozpačité situace vytvářely v našem vztahu napětí. Smích nás sbližoval. Jedním z hlavních zdrojů takových situací vlastně bylo, když jsem ji učil, jak mě udržet naživu, jako třeba jak mi vyčistit zuby, aniž by mě udusila, nebo jak mi nazout boty a nezlomit mi přitom kotníky, nebo jak mne oholit a nepřetrhnout krční žílu. Za mé neustálé škádlení by si zasloužila metál.

Proto mě překvapuje, když lidé předpokládají, že není moje přítelkyně, protože nám to vždycky připadalo naprosto přirozené. Je to legrace, je to bláznivé a krásné a nikdy nás ani nenapadne, že by náš vztah byl jakkoli nenormální.

Zkrátka nám to funguje.

*Zdroj: The Morning Call, 11/2/2015  
Z anglického originálu přeložila Jitka Kačírková*

## Nový pohled

Změna pohledu na život může podle odborníků pomoci zdolat úzkost či depresi, která může doprovázet nervosvalové onemocnění.

Na internetu lze snadno nalézt různé druhy analýz a studií, které dokládají vyšší riziko vzniku úzkosti a deprese u osob žijících s chronickým onemocněním a tělesným postižením.

Americká psychologická asociace například uvádí, že deprese je jednou z nejčastějších komplikací u chronické nemoci, a odhaduje, že až jedna třetina osob s vážnými zdravotními potížemi prožívá příznaky deprese. Stejně tak i Americká sociologická asociace došla k závěru, že zvýšené riziko deprese bývá spojeno s tělesným postižením, bez ohledu na pohlaví nebo věk.



*Klinická psycholožka Danielle Sheypuk*

Málokdo pochybuje o tom, že život s tělesným postižením - ať už se jedná o svalovou dystrofii či kardiovaskulární onemocnění - může vyvolat úzkost nebo depresi. Je ale důležité si uvědomit, že tyto pocity nejsou fyziologickými příznaky těchto onemocnění; jsou to "vedlejší produkty" života s těmito nemocemi a souvisejícím tělesným omezením.

Vezměme si svalové onemocnění: ztráta svalové tkáně a rostoucí svalová slabost mohou mít za následek pocit osamělosti vyvolaný sociální izolací, strach z budoucnosti a pocit smutku ze ztráty představ o budoucnosti. Někteří lidé jsou k poruchám nálad navíc náchylní bez ohledu na fyzické zdraví. „Deprese se vztahuje k celé řadě faktorů a nikdy byste neměli předpokládat, že úzkost nebo deprese jsou přirozenou součástí postižení," zdůrazňuje Danielle Sheypuk, klinická psycholožka, která má spinální svalovou atrofii (SMA).

## Uchovejte si perspektivu

Aby bylo možné zahnat všechny tísnivé myšlenky a skřítky v hlavě, je pro mnoho lidí s nervosvalovým onemocněním zásadní fází nalezení objektivního pohledu na realitu. „To znamená nemoc přijmout, vzít na vědomí stresy a zátky, které svalová dystrofie přináší, a dále najít takový postoj k životu, který vám vyhovuje jako člověku," říká Jos Hendriksen, klinický psycholog z Nizozemska a tvůrce oceněného dokumentárního filmu „Duchenne s budoucností - Síla žít“

Hendriksenův dokument vypráví o šesti úspěšných mužích žijících s DMD. Přestože každý z nich přišel o určité fyzické schopnosti, využívají tuto ztrátu jako příležitost znovu definovat realitu a vytvořit si reálnou životní cestu - a v

každém případě najít světlou budoucnost. Vzhledem k problémům, kterým čelí, a úspěchům, kterých nakonec dosáhnou, jsou tito muži inspirativními příklady.

Brent Gillespie, kterému byla diagnostikována ple-  
tencová svalová dystrofie (LGMD) v roce 1993, kdy  
mu bylo 17 let, převzal kontrolu nad realitou a změnil  
postoj ke skutečnosti tím, že se naučil vnímat svůj  
vozík jako prostředek, který mu umožňuje být nezá-  
vislý, samostatný.

„Když jsem přestal chodit a musel jsem usednout na  
vozík, byl jsem docela v depresi," vzpomíná Gille-  
spie. „Brzy jsem ale zjistil, že mi invalidní vozík ote-  
vřel spoustu příležitostí. Můžu jet, kam chci, pokud je  
tam nájezd. Trvalo mi dlouho, než jsem pochopil, že  
mi invalidní vozík vlastně dává svobodu."



*Brent Gillespie*

## **Bud'te v kontaktu s druhými**



*Maria Dischiavo,*

*[http://transitions.mda.org/prof  
ile/maria-dischiavo](http://transitions.mda.org/profile/maria-dischiavo)*

V životě s nervosvalovým onemocněním často do-  
chází ke ztrátě mobility, což může vyvolat pocity  
sociální izolace a následně úzkost a depresi. Nutit se  
vycházet ven z domu není vždy řešení, zdůrazňuje  
27letá Maria Dischiavo z Dallasu v Texasu. Maria,  
které byla v 10 letech diagnostikována facioskapulo-  
humerální svalová dystrofie (FSHD), vysvětluje, že  
pocit izolace není jen o tom, že sedíte doma. Je to  
spíše o pocitu osamělosti, což je důvod, proč se  
někdy cítí osamělá i na ulici plné lidí.

„To, že vidím všechny ty zdravé lidi, kteří se zdají být  
šťastní, také může vyvolat osamělost. Připadá mi, že  
mou situaci nikdo nechápe. A s tím zápasím."

Když je Marii těžko, nachází ventil v psaní a blogo-  
vání. Prostřednictvím příspěvků pro blog americké  
asociace dystrofiků MDA Transitions Center může  
navázat kontakt s lidmi, kteří její situaci chápou.

„Sdílíme své zkušenosti, nápady a problémy," říká. „Myslím, že každé břeme-  
no je lehčí, když jej nese více rukou, takže když komunikuji s MDA komunitou,  
ať už jako blogerka nebo prostřednictvím sociálních médií, dává mi to neoce-  
nitelnou sílu a podporu."

Psycholožka Danielle Sheypuk souhlasí s tím, že internet nabízí nepřeborné  
množství možností, jak zmírnit pocit osamělosti a zvýšit kvalitu života. „Když



trčíme doma, můžeme si dát rande přes Internet, být v kontaktu s lidmi prostřednictvím chatových skupin, sociálních médií, Skype, FaceTime."

A když chcete sociální interakci rozproudit, ale nechce se vám - jako Marii - do hlučné restaurace plné zdravých lidí, Danielle Sheypuk radí: „Uspořádejte si večírek. Pozvěte přátele do svého domova, kde se cítíte příjemně a pohodlně."

## **Zpět do reality**

Další strategií v boji proti izolaci a s ní souvisejícím úzkostem, které mohou být výraznější v zimních měsících, kdy nás počasí a další faktory drží více doma, je změna pohledu na to, co znamená být o samotě. Místo toho, abyste vnímali jen osamělost, zkuste v této době nečinnosti najít něco pozitivního. „Užijte si ten čas. Uchopte ho. Napište článek, který jste vždycky chtěli napsat. Absolvujte on-line kurz. Vypracujte obchodní plán, o kterém jste přemýšleli. Neříkejte si, že jste uvězněni, připomínejte si, že je to jen dočasné," radí Danielle Sheypuk.

Čas také můžete využít pro léčebné meditace, jak navrhuje James Kelley, kterému byla diagnostikována facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) v roce 1980. Jamesovi je 45 let a žije v Cincinnati ve státě Ohio. Poprvé bydlí sám, z čehož byl zpočátku nervózní, dokud nepřišel na to, že doba, kdy je sám, mu nabízí možnost být uvolněný a bez zábran vyjadřovat své pocity. „Myslím si, že muži obecně nechtějí projevovat své emoce, takže podpůrné skupiny v jejich případě nemusí vždy fungovat," říká James. „Ale být čas od času sám mi umožňuje o věcech přemýšlet a rozjímat. Pokud chci brečet, brečím. Vyjadřuji nahlas to, co chci, a ono to přejde. Mnohem lépe se nyní s různými věcmi vyrovnávám."

Dvaadvacetiletý Brandon Schaffer naopak využívá chvíle, kdy je sám v domě, ve kterém bydlí se svojí snoubenkou, tím, že se oddává rockové hudbě. Brandon má vzácnou, dosud neurčenou formu kongenitální svalové dystrofie, která mu byla diagnostikována před 18 lety. Zatímco se lékaři snažili určit přesný typ jeho onemocnění, Brandon se rozhodl zahnat stres ze skutečnosti, že neví, co se děje, tím, že se učí hrát na bicí.

„Pojmenováním toho, co mám, se nic nezmění, je to ale frustrující, a léta mi to působilo úzkost," vysvětluje Brandon. „Zjistil jsem, že dělat něco kreativního - a pro mě je to hra na bicí - je jeden způsob, jak ze sebe úzkost setřást. Vzhledem k tomu, že se s občasnou úzkostí potýkám většinu svého života, měl jsem na hraní spoustu času. A teď mi to docela jde."

Pokud se nedaří s pocity sociální izolace vypořádat a osamělost se stává nesnesitelnou, nebo pokud váš strach a obavy z budoucnosti narůstají, je důležité, abyste vyhledali odbornou pomoc. Je riziko, že by se u vás mohla rozvi-

nout deprese. Přestože je deprese složitý problém, často ji lze rozpoznat podle tohoto obecného vodítka: pocit osamělosti má tendenci se projevovat jako potřeba oslovit a navázat kontakt s druhými lidmi, třebaže to bývá velmi těžké; kdežto lidé mající depresi mají tendenci se stáhnout a volí dobrovolné ústraní, a to již naznačuje potřebu odborné pomoci.

„Odborníci vám mohou pomoci dívat se na své pocity jiným způsobem - jako na příležitost ke změně - a je-li příliš obtížné zvládnout úzkost nebo stres vlastní vůlí, mohou předepsat léky," říká Jos Hendriksen.

Hledáte-li odborníka pečujícího o duševní zdraví, ať už je to psycholog, psychiatri, psychoterapeut, poradce nebo skupinová terapie, je podle Danielle Sheypuk dobré vyhledat takového, který má zkušenosti s léčbou klientů s tělesným postižením. „Lépe vám porozumí. Například když mluvíte o tom, že chcete sedět vedle nového partnera na gauči, ale máte obavy z toho, jak se na gauč přesunete z vozíku. Co když se vám zakloní hlava nebo ztratíte rovnováhu? Používáte-li invalidní vozík, i jednoduchý přesun na gauč vyžaduje strategický plán. Je hezké mít někoho, kdo tyto detaily chápe," říká Danielle.

Odborník, kterému důvěřujete, vám také může doporučit léky, jež pomáhají ohladit ostré hrany. I když podle Brandona Schaffera už sama skutečnost, že užíváte léky na úzkostnou poruchu nebo úzkost spojenou s depresí, někdy může vyvolat nepříjemné pocity. „Je to stigma, které je třeba překonat," říká. „Nejsem velkým zastáncem léků, ale pokud je potřeba, něco беру. Jen o tom nemluví. A nešlím z toho. Ať už se jedná o psychoterapii, podpůrné skupiny, školu, léky, je třeba udělat cokoli, co vám pomáhá vytřískat maximum z toho, jaký jste. Dělat méně je podle mne hloupé."

## **Žijte dneškem**

Když její klienty přemohou chmury a úzkost z budoucnosti, Danielle Sheypuk jim ráda připomíná, že jejich myšlenky jsou jen předpovědi - nikoliv nezměnitelná fakta - a předpovědi nejsou realitou. „Jedním z mých tipů," říká, „je žít v přítomném okamžiku. Je třeba upřít veškerou pozornost na život, který žijete dnes."

Není to snadné, dodává, ale s pomocí blízkých, přátel a odborníků, kteří mají zkušenosti v diagnostice a léčbě nervosvalových onemocnění, budete více otevření příjemným událostem, které se pravděpodobně přihodí.

„Spolu s negativy přicházejí i pozitivní. A některá pozitivní vás mohou překvapit," zdůrazňuje. „Mohou se týkat randění, manželství, narození dítěte nebo změny kariéry - je možné cokoli. Je třeba to mít na paměti."

*autor: Donna Shryer, 5. 1. 2015, Quest Magazine  
z anglického originálu přeložila: Jitka Kačírková*

## Modelka na vozíčku Danielle Sheypuk: Lidé s postižením jsou fanoušci módy

Blondatá Danielle Sheypuk je vůbec první modelka na invalidním vozíku, která se nedávno představila na přehlídkovém mole a rovnou na módní události roku New York Fashion Week, kde předváděla modely pro americkou návrhářku Carrie Hammer. Staly se z nich přítelkyně a jejich snem je změnit módní průmysl.

A jak pětaticetiletá Danielle s odstupem času vzpomíná na prestižní týden módy, kde se stala hvězdou? „Byl to neskutečný zážitek a pokaždé mi naskakuje husí kůže, když si na to vzpomenu. Cítila jsem se sexy a okouzující. A co je nejdůležitější, cítila jsem se jako ostatní modelky. Vůbec jsem nepociťovala to, že jsem na invalidním vozíku, jako nějaký handicap,“ řekla v rozhovoru pro theguardian.com Danielle. Nejedná se o její první úspěch. Už v roce 2012 obdržela titul vozíčkářka roku a tehdy se rozhodla proniknout i do světa módy.

„Existuje mnoho negativních názorů týkajících se osob se zdravotním postižením. Obecně platí, že lidé s postižením jsou považováni za nesexy, asexuální a bezmocné a nevkusné lidi. A já se snažím tyto názory vyvrátit. Osoby s postižením jsou také běžní spotřebitelé módy, módu mají rádi a návrháři by na ně měli myslet,“ míní Danielle Sheypuk.

Reakce na vystoupení Danielle byla obrovská, za což je ráda i návrhářka Carrie Hammer, která si ji na svou akci pozvala.

„Čekala jsem, že nějaké reakce budou, ale že budou tak velké, mě nenapadlo. Jsem nadšená. Mým cílem je totiž zlepšit vzhled postižených žen a dívek a pozornost mi pomáhá toho dosáhnout,“ chválí si návrhářka Carrie Hammer. „Chci, aby ženy vnímaly své tělo a uvědomily si, že mé šaty nejsou jen pro modelky,“ dodává.

A jak si užívá modelka na vozíčku toho, že je pro mnohé vzorem? „Je to pozice, kterou беру vážně. Celý život žiji s postižením, rozumím ostatním, kteří jsou na tom stejně jako já a snažím se, aby žili normální život. Sama se věnuji mediální činnosti a obhajování zdravotně postižených lidí a chci zasáhnout i do módního průmyslu, aby na nás postižené mysleli. My taky milujeme módní časopisy a nakupování,“ uzavírá Danielle, která je na vozíčku od pěti let, kdy jí byla zjištěna spinální svalová atrofie. A dodává: „Móda je o tom, že oblékáte tělo, jaké máte, a nezáleží na tom, jak vypadáte. Jde o to zdůraznit své přednosti a to jde, i když jste na vozíčku.“



Foto: Danielle Sheypuk/Facebook  
Zdroj: <http://zena-in.cz>

# CESTOVÁNÍ

## S vozíkem na cestách

### *Regionální železnice na severu Plzeňského kraje – malá fotoreportáž z pohledu vozíčkáře*

Stále častější nasazování bezbariérových nízkopodlažních vozů i na regionálních tratích je zcela nepochybně pozitivní trend, díky němuž se lidem s omezenou schopností pohybu a orientace otevírají možnosti cestovat vlakem do odlehlejších míst, kam (a hlavně odkud) se dříve nemohli dopravovat jinak než po silnicích. Především vozíčkáři takovou možnost oceňují a s rostoucí oblibou ji využívají (což je patrné i ze statistik, které si vede společnost České dráhy). Ve srovnání s linkovou autobusovou dopravou je totiž cesta vlakem pro člověka na vozíku nejen pohodlnější a komfortnější, ale v neposlední řadě také bezpečnější. Ovšem samozřejmě za předpokladu, že neméně komfortní a bezpečný pro něj bude i nástup do vozu a výstup z vozu na nástupiště železničních stanic. Ty v mnoha případech za mírou bezbariérovosti vlaků natěsťují – a jak lze vidět na příkladech z fotografií, pořízených na tratích Plzeň-Žatec a Plzeň-Bezruč (sever a severozápad Plzeňského kraje), činí pro vozíčkáře cestu po železnici občas humornější a zajímavější a dobrodružnější, než by možná bylo zdravo...

**Miroslav Valina**

*foto Hana Kodlová a Miroslav Klas*



*Železniční stanice Plasy – romantika pražců a kolejí – pro vozíčkáře bohužel zkalená neromanticky nízkým nástupištěm, jehož hrana má v ideálním případě být vysoká 550mm, což zde očividně není*



*Železniční stanice Třemošná s nízkopodlažním vozem Regionova u nástupiště – názorně je vidět, jak velký výškový rozdíl (a jak velký sklon) by vozíčkář musel překonat po nájezdové rampě, která je v těchto vozech součástí vybavení*



*Železniční stanice Konstantinovy Lázně – zjevně modernější nástupiště, ale ani tady se vozíčkář bez nájezdové rampy a bez asistence neobejde*





*Železniční stanice Bezručice – na tomto nástupišti by na vozíku vystupoval opravdu jen kaskadér*



*Samotná cesta malebnou krajinou je ale zážitkem nadmíru příjemným*

## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

**V období 1. 1. – 30. 4. 2015 oslavili životní jubileum tyto naši členové.**

35 let – Hana Špačková, Jana Šimková

40 let – Vladimíra Machalová, Nelly Zpěvákova,

Kateřina Gellnerová

45 let – Jiří Florián, Josef Florián,

Martina Hylská, Daniela Wiesner,

Jitka Valerová, Filip Bican

50 let – Věra Zavadilová, Vladimíra Macková,

Zdeněk Janda

55 let – Stanislava Joštová, Darja Mouchová

60 let – Jiří Kodet, Pavla Horská, Zdeněk Sobota,

Luděk Paprskář, Hana Stašková,

Věra Škáchová, Jana Borovanská

65 let – Stanislav Jura, Eva Vítková

70 let – Anna Kolářová

80 let – Svatava Krahulová

85 let – Gertruda Samoláková

90 let – Jiřina Jelínková



***Blahopřejeme!***

**Navždy nás opustili**

Miloslav Šnajdar – 59 let

Marie Dubská – 58 let

Jiří Nistler – 41 let



***Vzpomínáme!***

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ÚVODNÍ SLOVO .....                                                                                           | 4  |
| DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....                                                                                      | 5  |
| INFORMUJEME .....                                                                                            | 6  |
| Aktuálně z legislativy .....                                                                                 | 6  |
| Usnesení z jednání Krajské rady NRZP Praha .....                                                             | 7  |
| MPSV: Žádáte o příspěvek na zvláštní pomůcku? Pozornost věnujte i novému občanskému zákoníku .....           | 8  |
| MDA RIDE 2015 .....                                                                                          | 12 |
| PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE .....                                                                         | 13 |
| Duchenneova svalová dystrofie: standardní léčbu dostane v ČR necelá třetina pacientů .....                   | 13 |
| PÉČE .....                                                                                                   | 17 |
| Léčba pokračuje i doma, říká primářka z Janských Lázní .....                                                 | 17 |
| Práva a povinnosti pacientů .....                                                                            | 20 |
| ZDRAVÍ .....                                                                                                 | 24 |
| Boj proti chronické bolesti u lidí postiženými nervosvalovým onemocněním vyžaduje mnohostranný přístup ..... | 24 |
| Česnek jako přírodní antibiotikum .....                                                                      | 27 |
| NĚCO ZE ŽIVOTA .....                                                                                         | 30 |
| Lidé mají za to, že moje přítelkyně je má ošetřovatelka .....                                                | 30 |
| Modelka na vozíčku Danielle Sheypuk: Lidé s postižením jsou fanoušci módy .....                              | 36 |
| CESTOVÁNÍ .....                                                                                              | 37 |
| S vozíkem na cestách .....                                                                                   | 37 |
| SPOLEČENSKÁ RUBRIKA .....                                                                                    | 40 |
| OBSAH .....                                                                                                  | 41 |



# **ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE**

**Odpovědný redaktor:** Mgr. Dona Jandová

**Redakční rada:** Blanka Jedličková,  
Jitka Kačírková, Miroslav Valina, Roman Pišný

**Grafická úprava:** Jan Mikulenčák

**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:** Janské Lázně, redakce

**Foto na druhé straně obálky:** EAMDA

**Vtip na třetí straně obálky:** Jan Kodl

**Grafická úprava na čtvrté straně obálky:** MDA RIDE

**Vychází čtvrtletně a je neprodejný**

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR  
pod ev. čís. E 11139**

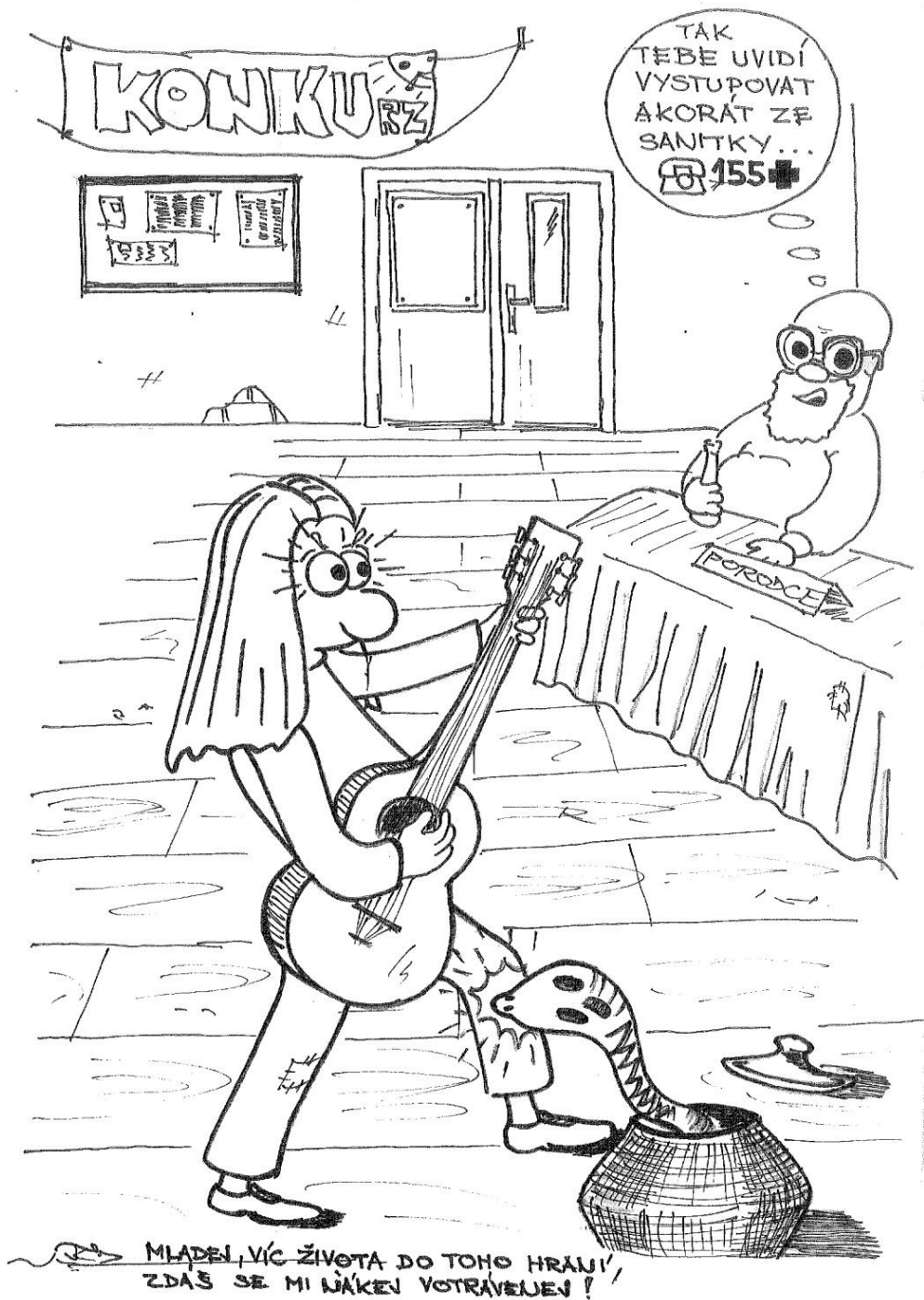
**Tisk - TISK EXPRES s.r.o.**

**Uzávěrka příštího čísla 25. 7. 2015**

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



**genzyme**  
A SANOFI COMPANY



Jan Kodl



*Jedeme v tom  
s Vámi*

## VII. MDA RIDE

benefiční jízda na pomoc lidem  
se svalovou dystrofií

20.6. 2015

*Tvůj den  
Tvoje jízda  
Tvoje pomoc*

Hořejší nábřeží, Praha-Smíchov  
u botelu Admiral

GPS: +50°4'12.75", +14°24'40.28"

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