

ZPRÁVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



ROČNÍK 34, ČÍSLO 2, ZÁŘÍ 2015

- ➔ Volby do AMD v ČR
- ➔ Sedmá MDA RIDE
- ➔ Příběhy našich členů - Naďa Helmerová
- ➔ Cestování bez bariér





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



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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa:

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

webová adresa: www.amd-mds.cz, email: info@amd-mds.cz

Kancelář: Petýrkova 1950/18 (suterén), 148 00 Praha 414

Úřední hod.: Po 9:00 – 12:00, 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,

uběhlo několik let a máme tu opět volby. V tomto čísle se budete moci seznámit jak s těmi vám už známými, ale i novými tvářemi, které se podařilo během minulého volebního období zapojit do aktivit naší organizace. Určitě se nám opět povedlo posunout naši organizaci o kus dál. Účastnili jsme se mnoha výstav a veletrhů neziskových organizací, vydali množství propagačních materiálů, zúčastnili se různých přednášek a i my sami jsme přednášeli o problematice svalové dystrofie, např. mladým medicům v pražské nemocnici Motol. Pravidelně jsme během více jak tří roků absolvovali vzdělávací kurzy zaměřené na vedení neziskových organizací APO (Akademie patientských organizací), některé byly i akreditovány MPSV. I nadále se těchto kurzů zúčastňujeme. Navázali jsme těsnější spolupráci s lékaři a zprostředkovali mnohým z vás i specializovaná vyšetření u těchto lékařů. Hodně jste se na nás také obraceli s různými odvoláními ohledně příspěvků na péči či nepřiznání nějaké pomůcky a v mnoha případech se podařilo zamítavé stanovisko úřadu změnit. Pravidelně se účastníme zahraničních konferencí a máme zastoupení i ve vrcholném orgánu celoevropské organizace EAMDA. Co však považuji za jeden z největších přínosů, je to, že vám můžeme průběžně finančně pomáhat při zakoupení kompenzačních pomůcek, které nejsou hrazeny zdravotními pojišťovnami ani sociálním odborem, nebo příspěť na rekondiční pobyt atd. Je to především díky MDA RIDE a lidem, kteří rok co rok obětavě pořádají tuto dobročinnou akci. Zkrátka je toho poměrně mnoho, co se podařilo v minulém volebním období uskutečnit. Jak toto období zhodnotíte, už bude na vás, členech. Věřím, že se do voleb zapojíte v hojném počtu a že vás co nejvíce vyplní volební lístek a pošle ho na adresu kanceláře.

Vážení členové a čtenáři, kromě voleb najdete v tomto čísle zajímavé články, informace a rozhovory. Rád bych upozornil na opětovné spuštění projektu dárcovských SMS, tentokrát již neomezený časem, a další způsob, jak pomoci naší organizaci prostřednictvím portálu GIVT. Přeji vám pěkný podzim a příjemné čtení.

*Zdeněk Janda
předseda AMD*

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, webové stránky: www.amd-mds.cz

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékaře neuromuskulární poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: **224 436 866**, E-mail: radim.mazanec@email.cz

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

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.

INFORMUJEME

Projekt DMS

Vážení členové a příznivci,

po půlroční přestávce opět spouštíme projekt dárcovských SMS zpráv.

Protože projekt první sbírky byl na dobu určitou, museli jsme ho ukončit, vyúčtovat a znovu o něj zažádat. Tentokrát již bude na dobu neurčitou.

Pomůže nám realizovat různé aktivity, např. rekondiční pobyty, dopravu speciálně upravenými mikrobusey na tyto pobyty a jiné akce, pomoc osobních asistentů, ediční činnost, propagaci, pořádání odborných přednášek o problematice svalové dystrofie, přispívání na různé kompenzační pomůcky jednotlivým členům naší organizace atd.

Proto Vás chci požádat, abyste tuto informaci šířili co možná nejvíce a pomohli tak oslovit potenciální dárce.

Za AMD předseda Zdeněk Janda

Jednorázové heslo: **DMS AMD**

Heslo na opakované zasílání DMS jednou měsíčně po celý rok:

DMS ROK AMD

SMS odešlete na číslo: **87 777**

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



Více na: www.darcovskasms.cz

Projekt GIVT

Další možnost, jak podpořit činnost naší organizace, je prostřednictvím projektu GIVT.

GIVT je internetový projekt, který umožňuje přímou podporu neziskových organizací. Vy nakupujete a na účet naší organizace bude zaslaná částka z vašeho nákupu. Vy však navíc nic nezaplatíte.

Když se rozhodnete nakupovat přes internet, stačí přejít na www.givt.cz, kde si vyberete váš oblíbený obchod (ne všechny zde jsou) a naši organizaci. Potom stačí již jen nakupovat běžným způsobem.



I tuto možnost dárcovství prosím předávejte vašim známým, podpoříte tím i sami sebe.

Více se dozvíte na www.givt.cz

Fandíte nám?
Podpořte nás na GIVT.cz

Zdeněk Janda, předseda AMD v ČR

NGO Market 2015

Tradiční veletrh neziskovek NGO Market se v roce 2015 uskutečnil v nových prostorách Fora Karlín v Praze a představil návštěvníkům neziskové organizace z celé České republiky i zahraničí. Veletrh doprovodil celodenní program, určený zástupcům neziskovek i veřejnosti.

I naše organizace se zúčastnila, měli jsme zde svůj stánek, kde jsme prezentovali naši činnost.



Členské příspěvky

Stále ještě nemáme zaplacené členské příspěvky od některých z vás, proto žádáme ty z Vás, kteří tak dosud neučinili, aby co nejdříve poslali příspěvek na účet AMD.

Zasedání výboru AMD

2. 5. – 3. 5. 2015 se v Hodoníně u Kunštátu uskutečnila schůze výboru AMD. Projednávalo se hospodaření v minulém roce, úspěšnost jednotlivých akcí pořádaných naší organizací, příprava nových akcí na příští rok, mluvilo se o nových stanovách a potřebě zavést do názvu naší organizace termín *zapsaný spolek*. Je to potřeba vzhledem ke změnám v občanském zákoníku. Byl utvořen přípravný volební výbor, který dostal za úkol oslovit stávající i nové kandidáty do výboru AMD. Byla projednána a schválena výroční zpráva za rok 2014. Výbor vyslovil spokojenost s činností vedení organizace.



Foto: Karel Bican

VOLBY

Vážení přátelé,

v řádném volebním čase se uskuteční volby do výboru AMD v ČR a revizní komise. Níže dostáváte kandidátku navržených členů do těchto orgánů. Jde o skupinu zkušených i nových lidí, kteří zastupují různé generace, regiony a profese. Věříme, že jsou schopni vypořádat se s úkoly, které nás čekají. Celou problematiku sledujete ze Zpravodaje AMD a přímo z akcí, které pořádáme. Volby proběhnou tak, že do přiložené obálky vložíte řádně vyplněný volební lístek. Obálku ofrankujete a pošlete do 27. 10. 2015 na adresu:

Asociace muskulárních dystrofií v ČR Petýrkova 1953, 148 00 PRAHA 4 – Chodov.

Na volebním lístku označte křížkem (X) do pole před jménem Vámi vybrané kandidáty. Aby byl volební lístek platný, je nutné označit preferenčním křížkem minimálně jednoho kandidáta na kandidátce do výboru AMD a minimálně jednoho kandidáta na kandidátce do revizní komise AMD. Maximálně můžete na kandidátce do výboru AMD v ČR označit **jedenáct jmen**, na kandidátce do revizní komise pak **tři jména**. Kandidáti jsou řazeni **podle abecedy**.

ODSTŘIHNĚTE VOLEBNÍ LÍSTEK, KTERÝ NAJDETE NA KONCI ZPRAVODAJE!

Za mandátovou volební komisi Nerancolakis Nikos

Kandidáti do výboru AMD v ČR

Bican Filip



Je mi 45 let. Narodil jsem se v Písku. V roce 1976 jsem se s rodiči přestěhoval do Prahy. V jednom roce mi byla diagnostikována spinální svalová atrofie. Od dětství se pohybuji pomocí elektrického invalidního vozíku. Po základní škole při Jedličkově ústavu jsem absolvoval střední ekonomickou školu. Pracuji jako programátor v malé softwarové firmě. Počítače a technické "hračky" jsou i můj koníček. Rád se setkávám s lidmi, rád cestuji, čtu. V AMD jsem od 18 let.

Furišová Věra



Narodila jsem se v Hynčicích na Novojičínsku roku 1951. Po vychození základní školy v Odřích jsem žila nadále u rodičů. Začátkem roku 1974 jsem se přestěhovala do ÚSP Hrabyně, kde jsem si našla své první zaměstnání v místní provozovně SI Meta. Po patnácti letech života v ÚSP jsem se odstěhovala do bezbariérového bytu v Brně – Vinohradech. Nyní bydlím v Luké, v Olomouckém kraji. Jsem postižena progresivní svalovou dystrofií, která se u mne začala projevovat kolem desátého roku věku. Posledních 20 let používám elektrický invalidní vozík. Členkou AMD jsem od jejího založení. Zastupuji AMD v NRZP ČR v Olomouckém kraji. Od roku 2009 jsem členkou výboru AMD. Pracuji také ve sdružení SPE-RANZA 2005 o. s., které se zabývá rozvojem regionu, kde bydlím.

Janda Zdeněk

Je mi 50 let a pocházím z Nejdku u Karlových Varů. Přibližně v osmi letech se u mě projeví první známky svalové dystrofie a od osmnácti let používám invalidní vozík. Od svých sedmadvaceti let bydlím v Kladně. Pracoval jsem několik let v místním podniku ve výpočetním středisku a pak i jako OSVČ. Více než dvacet let se věnuji také problematice zdravotně postižených v oblasti odstraňování architektonických bariér, přímé péče či v sociálním poradenství. Jsem dlouholetým členem AMD a druhé volební období v roli předsedy. V posledních několika letech se věci v oblasti svalové dystrofie vyvíjejí pozitivním směrem a je potřeba o nich informovat a neustále sledovat jejich vývoj. Ve výboru AMD bych rád pokračoval v prosazování zájmů lidí postižených svalovou dystrofií, protože právě zviditelnění této problematiky může hodně zkvalitnit a i podstatně prodloužit život lidem s tímto postižením.



Kačírková Jitka



Narodila jsem se před 43 lety. V šesti letech se u mne začaly projevovat příznaky svalové dystrofie, od 11 let se pohybuji pomocí elektrického vozíku. V roce 2007 jsem z důvodu dechové nedostatečnosti podstoupila tracheostomii a od té doby částečně využívám umělou plicní ventilaci. Mám středoškolské vzdělání. Základní školu a gymnázium jsem absolvovala v Tachově, kde jsem žila do svých 27 let. Od roku 2001 bydlím v bezbariérovém bytě v

Praze. Dlouhá léta jsem se věnovala výuce anglického jazyka formou soukromých hodin, měla jsem rovněž možnost 9 let vyučovat na tachovském gymnáziu, což pro mne byla obohacující zkušenost. Od roku 2007 pracuji doma pomocí počítače. V současné době působím v redakční radě Zpravodaje AMD a jsem členem výkonného výboru. Ohledně činnosti AMD je nadále nezbytné aktivně spolupracovat s odborníky různých specializací a společně usilovat o zavedení standardů péče o osoby se svalovou dystrofií do praxe a legislativní zakotvení multidisciplinárních center tak, aby byla zajištěna komplexní lékařská péče v dětském věku i v dospělosti. Neméně důležitým úkolem je i dosáhnout posílení sociální pomoci a ulehčení pro rodiny a pečující osoby.

Mikulenčák Jan



Narodil jsem se 30. 6. 1974, vyučil se strojním mechanikem a jsem ženatý. Svalová dystrofie mi byla diagnostikována v deseti letech a v dospělosti byla upřesněna na typ LGMD2A. Jsem aktivním členem AMD. V současné době pracuji na PC jako grafik a jsem předseda šachového klubu tělesně postižených v Hrabyni. Jsem stále chodící, ale občas již používám elektrický vozík. Moje záliby jsou šachy a cestování.

Molitoris René



Je mi 51 let, jsem ženatý, bydlím v Praze v bezbariérovém domě v Petýrkově ulici. Jsem vyučen elektromechanikem, pracoval jsem v družstvu Mechanika Praha, ve firmě Elespo Praha, na pozici technika ve firmě ZM Hasoft a pro firmu Kerberus na PC, od roku 2007 nepracuji. Svalová dystrofie se u mě projevila v 6 letech, v současné době se pohybuji na elektrickém invalidním vozíku. Byl jsem členem Klubu zdravotně postižené mládeže Praha,

členem Klubu vozíčkářů Petýrkova, členem Společnosti C-M-T. Jsem členem Pražské organizace vozíčkářů, členem AMD. V posledních dvou letech zastupuji AMD na Republikovém shromáždění NRZP, za AMD jsem se zúčastnil setkání poskytovatelů sociálních služeb Prahy 11.

PaedDr. Molitorisová Jitka

Je mi 52 let, jsem vdaná, bydlím v Praze v bezbariérovém domě v Petýrkově ulici. Vystudovala jsem Speciální pedagogiku a Francouzský jazyk a literaturu na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Pracovala jsem jako učitelka v ZŠ pro nedoslýchavé, v ZŠ při nemocnici Motol. Později jako obchodní referent prodejny Mandala. Od roku 1997 jsem v plném invalidním důchodu. Mám dědičnou neuropatii Charcot-Marie-Tooth (CMT). Jsem členkou Společnosti C-M-T, AMD. Pracovala jsem ve výboru Společnosti C-M-T a několik let v redakční radě časopisu Bulletin Společnosti C-M-T. Zajímám se o problematiku zdravotně postižených osob s nervosvalovým onemocněním.



Nesměráková Veronika



Je mi 34 let a pocházím z Prahy. Mám spinální atrofii III. typu, chodit jsem přestala v 7 letech. Nyní se pohybuji na elektrickém vozíku, ale snažím se stále něco podnikat. Pracuji jako počítačová grafička, ráda cestuji, chodím na koncerty a do kina, setkávám se s přáteli, ráda něco vyrábím, fotografuji a mám moc ráda zvířata. Mým snem je umožnit tělesně postiženým více cestovat, zajímají mne možnosti léčby a novinky v oblasti kompenzačních pomůcek.

Nerancolakis Nikos



Je mi 62 let. Vyučil jsem se strojním zámečníkem. Pro progresivní svalovou dystrofii jsem v invalidním důchodu, nyní asi 20 let na invalidním vozíku. Jsem dlouho činný ve výboru AMD v ČR a několik let místopředseda. Zastupuji AMD v ČR v krajské radě zdravotně a tělesně postižených v Severomoravském kraji. Jsem ženatý, bydlím v Ostravě. Mám zkušenosti z řízení jiných organizací, které mohu uplatnit v AMD.

Procházka Petr



Narodil jsem se v Unhošti, okr. Kladno. Je mi 67 let. V pěti letech jsem onemocněl dětskou obrnou. Po ukončení základní školy jsem absolvoval čtyřleté studium Střední ekonomické školy. 27 let jsem pracoval jako účetní. Posledních 15 let jsem pracoval v a.s. META Kladno v profesi personalisty. V současné době již do zaměstnání nedocházím.

Spolu se svojí ženou se již mnoho let zabýváme prací pro AMD, převážně ekonomickou agendou a RK. V současné době vykonávám funkci místopředsedy a jsem pověřen organizací některých rekondičních pobytů a vedením účetní evidence organizace. Záliby pro volný čas jsou pro mne především práce na počítači a cestování.

Riglová Pavlína



Narodila jsem se roku 1940 v Líšni. Maturovala jsem na zdravotní škole a pracovala jako zdravotní sestra a 26 let na pečovatelské jako okrsková sestra. Nyní jsem ve starobním důchodu. Jsem vdaná, mám 2 syny. Dvacet roků pracuji v základní organizaci zdravotně postižených v sociální oblasti a sedm roků v Jihomoravské radě zdravotně postižených jako místopředsedkyně a předsedkyně. Organizuji každoročně několik psychorehabilitačních kursů. Několikrát jsem byla členkou výboru AMD v ČR.

PhDr. Valina Miroslav



Narodil jsem se 10. 2. 1963. Ve věku dvou let se u mě projevilo nervosvalové onemocnění nejasné etiologie a následkem úrazu v roce 1977 se můj zdravotní stav zhoršil natolik, že jsem od té doby zcela upoután na invalidní vozík. Navzdory tomu jsem dokončil gymnázium v Roudnici nad Labem (1982) a vystudoval obor vědecké informace a knihovnictví na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze (titul PhDr. jsem zde získal roku 1990).

Od roku 2005 žiji v Plzni. Publikuji v časopisu Plzeňský literární život. Vydal jsem několik povídkových sbírek, např. Nenalézací pokladů (1998), Claim (2008), Ukrutně blízká setkání (2010), a v roce 2014 vyšel v pražském nakla-

datelství Beletris můj román Vlčí pouto. Napsal jsem cestovní průvodce Kudy kam a jak v Plzni o berlích a na vozíku (2011) a Kam bez bariér – Plzeňsko (2012 v nakladatelství Albatros). Jsem spoluzakladatelem plzeňského klubu KID (klub invalidních dobrodruhů) a předsedou Plzeňské krajské rady osob se zdravotním postižením.

V roce 2007 jsem se stal členem Asociace muskulárních dystrofií v ČR a v posledním volebním období jsem členem Republikového výboru této organizace. Spolupracuji s redakcí Zpravodaje AMD.

Vojáčková Zuzana



Je mi 56 let. Jsem vdaná. Bydlím na malé vesnici v okrese Plzeň-sever, kde pracuji jako účetní. Myopatie se u mne projevila v 17 letech. V současné době chodím s holemi nebo se pohybuji na invalidním vozíku. Členkou AMD jsem od roku 1993. Tři volební období jsem byla členkou výboru AMD v ČR. Podílím se na organizaci rekondičních pobytů a pravidelných každoročních setkáních v Třemošné u Plzně. V současné době také zastupuji AMD v ČR v NRZP Plzeňského kraje.

Kandidáti do revizní komise AMD v ČR

Kaslová Jaroslava

Ve dvou a půl letech jsem prodělala poliomyelitidu s postižením dolních končetin, pravé horní končetiny, zádočných a břišních svalů. Celý produktivní věk jsem pracovala v podnicích pro zdravotně postižené, nejdéle ve Svazu invalidů. Od založení ZO MD (Základní organizace muskulárních dystrofií) jsem pomáhala v práci svému manželovi, který byl dlouholetým předsedou nejprve ZO MD, později AMD v ČR. Od roku 1991 jsem na částečný úvazek pracovala v AMD, později na úvazek plný. Pracovní poměr jsem z vážných rodinných a zdravotních důvodů musela po čase ukončit. Ráda bych však, pokud to bude vůle členů, ještě pomohla AMD v jejích aktivitách.



Landová Věra



Je mi 53 let, jsem vdaná. Do AMD jsem vstoupila, když byla staršímu synovi ve třech letech diagnostikována DMD. V současné době jsem členem Revizní komise AMD. Mám vysokoškolské vzdělání a pracuji jako analytik v oblasti databázových systémů.

Macáková Jana



Narodila jsem se 10. 3. 1956 v Praze. V roce 1979 mně byla diagnostikována roztroušená skleróza. V roce 1980 jsem byla upoutána na vozík. Od roku 2007 pracuji v AMD v ČR jako administrativní pracovnice a zároveň jako členka revizní komise.

Roušalová Jana



Narodila jsem se v roce 1947. Jsem dlouhodobý funkcionář AMD. Od roku 1992 až do 2009 jsem pracovala jako hospodář. Nyní kandiduji na post člena revizní komise AMD v ČR.

Hodnocení psychorehabilitačního kurzu – Hodonín u Kunštátu, konaného ve dnech 18. 7. 2015 – 25. 7. 2015

Sobotní dopolední příjezd všech účastníků byl ve znamení všeobecného vítání. Během společného oběda nás vedoucí kurzu paní Pavlína Riglová seznámila s programem pobytu.

První večer byl seznamovací. Účastníci si navzájem sdělili své zážitky od posledního loňského setkání. Pro příjemnou náladu hrál a zpíval tento, i všechny další večery, pan František Zlínský a paní Růženka Žalkovská.

Cvičení pro vozíčkáře i chodící účastníky kurzu probíhalo třikrát denně během celého týdne pod vedením PhDr. Jitky Vařekové.

V neděli za krásného počasí probíhal tradiční turnaj v kuželkách. Hlavním organizátorem byl pan Stanislav Caha. V kategorii vozíčkářů zvítězila Amálie Sysrová, před Evou Körnerovou a Růženou Škývarovou. Cenu útěchy získala Simona Fabiánková. V kategorii chodících zvítězil Tomáš Vařeka, před Drahomírem Blažkem a Marií Zlínskou. Cenu útěchy získala Ivana Sosinová. V kategorii dětí zvítězila Veronika Vaňousová před Davidem Vaňousem a Jakubem Hesem. Cenu útěchy získala Adélka Pilařová. Turnaj dospělých byl dokončen ve středu a děti turnaj dokončily ve čtvrtek.

V pondělí dopoledne se konala zdravotní přednáška na téma „Prevence dekubitů a zdravá výživa“, kterou přednesl MUDr. Tomáš Vařeka. Odpoledne pak proběhl trénink naší paměti pod vedením pana Zdeňka Choury. Pondělí jsme uzavřeli večerem s hudbou, tancem a tombolou.

V úterý dopoledne uspořádal pan Richard Rígl pro děti promítání naučných filmů v podobě pohádek. Pro zájemce z řad účastníků kurzu probíhaly masáže. Rodina Vařekova uspořádala večer kvízu. Kvíz byl věnován otázkám o historii i památkách Francie. Svoje vědomosti si prověřila tři družstva, složená z účastníků kurzu. Jako vždy to byl velmi zajímavý večer a všichni se výborně bavili.

Ve středu dopoledne proběhla přednáška a předvádění vozíků a kompenzačních pomůcek pražské firmy DMA. Středeční večer vyplnil táborák, opékání špekáčků a zpěv při kytáře.

Ve čtvrtek dopoledne nám manželé Vařekovi připravili historickou přednášku, věnovanou Habsburkům. Téma Habsburků uzavřel večerní muzikál, do kterého se zapojily všechny děti. Zbytek večera jsme zpívali s harmonikou.

Na pátek dopoledne nám Mgr. Leoš Spáčil připravil zajímavou přednášku na sociální téma s diskuzí.

Pobyt jsme zakončili hudebním večerem s tombolou, kde byly předány ceny a diplomy všem soutěžícím.

Po celý pobyt nám přálo krásné, slunečné počasí. Všichni účastníci kdykoliv mohli využít ke koupání a osvěžení jezírko v areálu Zámečku. Vycházky do přírody přispěly k načerpání sil.

V sobotu ráno po snídani bylo přečteno a schváleno hodnocení psychorehabilitačního kurzu.

Poděkování patří kuchařkám a personálu Zámečku Hodonín, všem, kteří se podíleli na programu kurzu a spolu s námi utvářeli příjemnou atmosféru po celý pobyt. Největší dík patří vedoucí kurzu paní Pavlíně Riglové, která pro nás pobyty v Hodoníně obětavě připravuje již celou řadu let.
V Hodoníně u Kunštátu dne 25. července 2015

Sepsala: Ing. Marie Hrdinová



Foto: Miloslav Fabiánek

Sedmá MDA RIDE je úspěšně za námi

I přes vrťkové počasí se na VII. ročník MDA RIDE sjelo mnoho příznivců této akce. Tradičně účinkovala kapela Strahov, vystoupil Vladimír Hron a Petr Vondráček se skupinou Lokomotiva, Babalet z Radonic a další účinkující. Tradiční dražba košile od Willie G. Davidsona vynesla úžasných 33 500 Kč, což je nový rekord. Velký podíl na tom, že se dražba zastavila na této pěkné částce, měla samozřejmě i Iveta Vítová, která je už takřka neomyslitelnou součástí MDA RIDE.

Spanilá jízda Prahou byla zajištěna s pomocí Policie ČR, motoklubu Black Dogs, motocyklů Vojenské policie a asistenčních vozů Okamžité pomoci. Mezi další, kteří již tradičně MDA RIDE podporují, samozřejmě patří i Ford Mustang Riders Club, Chapter HOG Hradec Králové, HOG Chapter Praha, Honda Shadows Owners Club, Vulcan Riders and Owners Club, Jan Dvořák South Boys Club a další příznivci.

Děkujeme všem, kteří se podíleli na přípravě, ale i průběhu celé akce, především však Josefovi (Kádovi) Kadeřábkovi.

A nakonec částka, kterou akce vynesla, a to celých 346 000 Kč!!!



Foto: Pavel Trojan



Foto: Pavel Trojan



Foto: Jiří Krčák



Foto: František Újezdský



Foto: František Ujezdský



Foto: Robert Toldi

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách 4. 7. – 11. 7. 2015

Horinka

Jistě se všichni divíte, co je to za název! Ano, na letošním rekondičním pobytu ve Velkých Losinách se děly změny. Náš každoroční pobyt v Hotelu Praděd, kde byly 4 bezbariérové pokoje, nebyl možný, protože hotel byl údajně z důvodu menší rekonstrukce uzavřen. Již v únoru jsme zjistili, že tak bude i v sezoně. Začali jsme hledat něco přístupného. Přece neopustíme naše Losiny. A našlo se. Kousek pod hotelem je malý hezky Penzion Horinka. I když už jezdíme na rekondici do Losin bezmála 20 let, o tomto penzionu jsme věděli jen povrchně. Začali jsme pátrat jednak u majitele, jednak po různých známých, zda tam je bezbariérové ubytování. Kupodivu bylo, a to stejný počet pokojů, tedy také čtyři. Šly různé zvěsti, že se pokoj nedá uzpůsobit, podložit postele apod.

Takže v únoru se udělala objednávka pobytu na náš obvyklý termín počátkem července.



Věděli jsme, že jedeme v podstatě do neznáma.

V den nástupu jsme očekávali, jak bude. Penzion nás mile překvapil. Byly zde jen dvoulůžkové pokoje, všude čisto, uklizeno. S úpravou pokojů nám bylo hned vyhoveno. To vše díky vedoucí paní Dostálové, která pro nás udělala maximum. Díky ní byl pobyt zcela bez problémů.

Problém byl pouze s nedostavěným termálním koupalištěm, kam se všichni těšili. Za pobytu jsme se otevření nedočkali. Kdo měl zájem, tak chodil do vnitřního termálního bazénu v lázních. Oproti loňskému roku byl zájem dost značný. Stejně tak byl zájem o masáže, které nám masérka chodila dávat na pokoje. Každý si ty dvě vybral, a někdo si došel ještě do lázní. S jídelnem to bylo velice jednoduché. V Horince se nevaří, podávají se jenom snídaně. Za ostatním jídelnem jsme si došli podle potřeby, nemuseli jsme čekat na určitou hodinu, což nám též vyhovovalo a mohli jsme tak pobývat nezávazně venku.

Z výše zmíněných důvodů (neznámé prostředí, osobní úpravy apod.) se z našich obvyklých dvou turnusů uskutečnil jenom jeden. Můžeme, bude-li zájem, uskutečnit opět oba turnusy, a tak vyhovět dalším čtyřem uchazečům, kteří potřebují bezbariérový pokoj.

Celkový dojem z tohoto pobytu byl velice příjemný. Každý z účastníků říkal, že chce opět na Horinku. Tak uvidíme a budeme se těšit.

Petr Procházka



Foto: Karel Bican

Nad'a Helmerová

Jmenuji se Nad'a Helmerová, jsem 10 let na vozíku a neobejdu se bez pomoci druhé osoby. Bydlím v domě s pečovatelskou službou v Břasích na Rokycansku (Plzeňský kraj). Mám zde jednopokojový byt a v něm vše, co k životu potřebuji. Zjistila jsem, že toho hmotného, co člověk musí mít, není zase až tak mnoho. Mám se báječně a cítím se báječně. Za to vděčím svým pečovatelkám, kamarádkám a kamarádům. Mám to štěstí, že v každé etapě mého života jsou kolem mne úžasní lidé, takže pro mě není téměř nic nemožné. Pochočila jsem, že každý člověk je tvůrcem svého života, že naše myšlenky vytvářejí naši realitu, že je důležité zaměřovat svoji energii na to, co chceme, nikoli na to, s čím jsme nespokojeni. A že klíčem k úplným zázrakům v životě je naše vděčnost. Čím více jsme vděční, tím více se nám v životě objeví věcí, za něž můžeme pocítit vděk. Není to úžasné?

Narodila jsem se v r. 1961. Prožila jsem krásné a bezstarostné dětství v malé vesničce Bažantnice (bývalý okres Plzeň-sever). Zhruba do svých 12 let bylo vše v pořádku – chodila jsem, běhala, jezdila na kole, plavala, bruslila, lyžovala, sáňkovala. Jen v hodinách tělesné výchovy jsem byla vždy beznadějně poslední v běhu. Již v dětství jsem se zamýšlela nad tím, čím budu. Lékařka? Učitelka? Pro obě profese jsem totiž u sebe pozorovala veliké nadání. Svého medvídky jsem vyléčila ze všech možných nemocí a učivo jsem uměla vysvětlit tak srozumitelně, že měl vždycky samé jedničky.

Roky běžely, bylo mi asi tak dvanáct let a jednoho dne jsem zjistila, že nemohu zvednout ruce. Chci se rozběhnout, ale nohy jsou jak z olova. Vyjdu ven a na sněhu to příliš klouže. Obuji si brusle, ale neudržím se na nich... Co to má znamenat???

Pár vyšetření a brzy to bylo jasné. K seznamu chorob jsem mohla připsat novou diagnózu – muskulární dystrofii. Ovšem neměl ji medvěd, ale já. Začal mi život s různými omezeními, jako např. v zimě to nehezky klouže, zamrzlé kaluži se určitě vyhnout, pozor na mokrou podlahu, příliš vysoký schod apod. Také bylo dobré být včas na autobusové zastávce, jinak si řidič mohl myslet,



že jdu na procházku, ne že ho stíhám... S přibývajícími roky se seznam stále rozrůstal.

Po základní škole jsem studovala na gymnáziu. Moje nejkrásnější roky. Vše jsem ještě relativně zvládala – nastupování do autobusu či tramvaje, schody v budovách. Pravidelně jsem jezdila do Janských Lázní a později do Velkých Losin. Po maturitě jsem pokračovala ve studiu na Pedagogické fakultě v Plzni. Stala jsem se učitelkou ruského jazyka a dějepisu a začala jsem učit na Základní škole v Manětíně. Medvěda jsem vyměnila za skutečné žáky a práce mě velice těšila. Můj zdravotní stav se zhoršoval svým tempem a po pěti letech bylo jasné, že vyučování už je nad mé síly, stejně tak i pohyb po škole. Dostala jsem plný invalidní důchod a zůstala doma. Doučovala jsem žáčky český jazyk. Čeština mě vždy převelice bavila. Učitelkou jsem tedy zůstala, jen se změnil počet žáků.

Dříve jsem nepatřila k lidem, kteří překážky berou jako výzvu. Když se objevily větší potíže, považovala jsem je za nepřízeň osudu a nemoc za největší nespravedlnost, které se mi dostalo. Následovalo období, kdy jsem značně tápala. Nenacházela jsem smysl života, nebavilo mě žít, dokonce jsem myslela i na to, že nejlepší by bylo nebýt... Nesnášela jsem rady či povzbuzování typu: ten a ten je na tom tak špatně, a co dokázal! Ke své vlastní škodě jsem právě chtěla hlavně to, co jsem mít nemohla... Moje myšlení a žití bylo dlouho v nesouladu, takže jednoho dne se objevil další zdravotní problém. Nic na tom



Tandemový seskok padákem

nezměnilo ani to, že jsem zažívala samozřejmě i období spokojenosti. Když jsem si ve 38 letech vyslechla diagnózu, zhoubný nádor, moje první myšlenka byla – to bude konec? Ale to je přece brzy! Napadlo mě, že se má žít jinak a že jsem právě dostala od Života druhou šanci. A tu jsem také využila. Konečně jsem se probudila! Změnila jsem svoje myšlení a přestala jsem se považovat za oběť osudu. Vyléčila jsem se a můj život získal zcela jinou kvalitu. Myopatie dál postupovala, ale již jsem to nepovažovala za tragédii. Používala jsem francouzské hole a na delší trasu vozík. Dokud mi síly stačily, řídila jsem auto.

Byla jsem 15 let vdaná, jsem bezdětná, rodiče již nemám. Manžel zemřel, když mi bylo 48 let. Sourozence nemám, a tak jsem se ocitla jakoby sama na světě. Ale opravdu jen jakoby. V nejtěžších chvílích mi pomohli moje kamarádky a kamarádi. Jedna mi zajistila místo v pečovatelském domě, další mě psychicky podporovaly a moji spolužáci z gymnázia uspořádali sbírku, ze které jsem si zařídila byt. Za to jim z celého srdce děkuji. Přestěhovala jsem se do Břas a začala další etapa mého života. S elektrickým vozíkem dojedu, kam potřebuji, i do přírody se dostanu – je zde krásná, a tak se mohu kochat a kochat jako pan Hrušínský ve Vesničce střediskové. V bytě mám stropní zvedací zařízení, což znamená, že mě pečovatелky mohou bez námahy přesunovat. O všechno mám postaráno.

V současné době se věnuji jazykovým korekturám. Spolupracuji např. s paní Šárkou Ježkovou, která napsala a vydala knihu pohádek a sbírku básní a nyní pracuje na druhé knize pro děti. Mám ráda historii, ráda jezdím na výlety, chodím do divadla, na výstavy, čtu.

Když se dnes ohlédnu zpátky, mohla jsem toho tolik udělat jinak, kdyby... Kdybych byla bývala měla ty znalosti a zkušenosti, které mám dnes. To jsem tenkrát ale neměla, takže nic nemohlo být jinak, než bylo. Ale myopatie mi také hodně dala: přivedla mě na jinou cestu, než po které bych šla jako zdravá; poznala jsem mnoho úžasných lidí s postižením a mnoho úžasných lidí, kteří o ně (o mě) pečují; zjistila jsem, že i s hendikepem může být člověk šťastný. Stačí jen mít ten správný úhel pohledu.

Nad'a Helmerová

Ještě Vám představíme jeden příběh, který jsme převzali z časopisu Respekt. Paní Gálová není sice naší členkou, ale velice otevřený rozhovor, z kterého někdy až mrazí, určitě zapůsobí na nejednoho z vás.

Nikdy jsem se neptala proč já

S překladatelkou Danou Gálovou o životě se smrtelnou chorobou a o tom, že maďarština je sexy. Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je zákeřná nemoc. Člověk při ní postupně ztrácí nervové buňky, pomocí nichž ovládá svalové pohyby. Nakonec zůstává úplně paralyzovaný, jeho mozek ale jinak funguje stejně jako dřív. Většina lidí s touto nemocí umírá do pěti let, překladatelka a hungaristka Dana Gálová s ní žije už patnáct. Dnes je upoutaná na invalidní vozík, velmi těžko se jí mluví a čelí zhoršujícímu se dýchání. Stále však překládá a tvrdí, že její život se v důsledku nemoci v mnoha ohledech prohloubil.

Píšete na počítači, stále překládáte. Jak to děláte, když jste ochrnutá?

S postupným ochabováním rukou jsem se i v téhle činnosti musela přizpůsobovat. Nej dřív jsem psala pomaleji, pak jen pravačkou, potom jsem diktovala tátovi, který nám pomáhá s péčí – ale na to oba rádi vzpomínáme, to jsme si užili práci i legraci a jeden druhého. Dnes už potřebuju vyšší techniku. Před dvěma lety jsem prošla dost vážnou zdravotní krizí, nevypadalo to se mnou vůbec dobře. Manžel, který se nikdy nevzdává, mě tehdy rozptyloval plánováním dalších překladů. Když jsem se po čase opravdu vzpamatovávala, měl už v ruce smlouvu. A právě tou dobou jsem se dozvěděla, že na českém trhu je nový švédský výrobek umožňující ovládat počítač očima. Jde o panel velikosti doutníku, který je přichycený pod monitorem, a speciální software. Navíc se ukázalo, že u diagnózy, jako je ta moje, stát ze zákona přispívá na pořízení devadesát procent ceny. Tak tenhle zázrak mám a můžu psát texty a e-maily. Je to pro mě jako okno do vesmíru.

Asi to vyžaduje dost trpělivosti.

Ano, překládat tímhle způsobem je nezvyklé. Nemůžu ověřovat ve slovnících a zatím nedovedu spolehlivě a efektivně používat internet. Každou nejistotu musím v textu označit a potom ji s něčí pomocí dořešit. Celkově to klade nároky na paměť a soustředění. Takže je to záběr, ale nádherná. Moc mě to baví. Nemoc není trest.

Kdy jste na sobě začala pozorovat první příznaky nemoci?

V roce 2000. Začaly mi atrofovat svaly na levé ruce. Zřetelně si vybavuju situaci, kdy jsem si chtěla ostříhat nehty na pravé ruce a zjistila jsem, že neovládnu nůžky. Začala jsem taky zakopávat, pak už i padat. Půl roku jsem chodila na různá vyšetření, ale lékaři mi tvrdili, že jsem v pořádku. Nesvědčí to však

nic o jejich zanedbání nebo špatné úrovni. Amyotrofickou laterální sklerózu není lehké odhalit a kromě toho byl její průběh u mě velmi netypický. Obvyklá diagnóza dožití s touto nemocí je pět let a já s ní žiju už patnáct.

Jak jste tedy nakonec odhalila, co vám je?

Spolu s kamarády z filozofické fakulty jsme každý rok jezdili do Krušných hor kousek od Klínovce. Jezdával s námi i jeden zkušený lékař, starý praktik, který mě vyslechl a velice důrazně mi kladl na srdce, abych neotálela ani den a objednala se na neurologickou kliniku. Tvářil se do té míry vážně, že jsem to zařídila ještě z hor. Po návratu začalo zevrubné zkoumání, přesto trvalo další půlrok, než padlo konečné slovo.

Jak jste přijala zprávu o své nemoci?

Upřímně řečeno, stanovení diagnózy trvalo tak dlouho, že jsem nebyla vystavena žádnému šoku. Od prvního příznaku jsem si pomalu a postupně zvykala na myšlenku, že to se mnou asi bude vážnější. A nikdy taky nenastala chvíle, kdy bych se svou nemocí stála úplně sama na celém světě.

Neplakala jste, nesmlouvala?

Ne. Můj příklad ten údajně platný vzorec pěti fází podle psycholožky Kübler-Rossové – popírání, hněv, smlouvání, deprese a smíření – popírá. Nikdy mne nenapadlo ptát se: proč já? Přirozená otázka podle mě zní: proč by to nemohlo potkat právě mě? Kvůli své nemoci jsem plakala jen dvakrát, ale to bylo hned na začátku. A ty slzy tekly za mé blízké, bylo mi jich strašně líto.

Neměla jste strach o sebe, netrpěla úzkostí?

Po určitou dobu mě děsila představa těžké dušnosti, protože právě tak velmi pravděpodobně jednou umřu. Vzpomínám si, že jsem si domluvila schůzku s jedním kamarádem, který je lékař. Chtěla jsem vědět, jaké mám možnosti sebevraždy. Ne že bych něco plánovala, prostě jsem to chtěla vědět. Ono to má totiž stejně neřešitelné úskalí – dokud se hýbu, není důvod, a když už se nehýbu, tak jak bych to mohla provést? Naštěstí jsem vždycky věděla, že mě moje rodina nenechá ve štychu. A tenhle pocit bezpečí se dokonale završil příchodem domácího hospice. Jeho lékaři se mnou do detailu probrali možnosti medikace, kdy mi v podstatě umožní, abych ty poslední chvíle prospala. Kromě toho můžu s lidmi z jejich týmu mluvit o všem, co s postupem choroby přichází, a taky o tom, o čem se lidé normálně stydí nebo bojí i přemýšlet. Já jsem si například takhle v rozhovoru se sestřičkou krásně ujasnila, co se odehrává bezprostředně po skonu a jaké mám záruky – nesmějte se mi –, že se omylem neocitnu v chladicím boxu ještě živá. To přece jsou relevantní otázky, ne?

Jak tedy přemýšlíte o smyslu toho, co se vám stalo? A přemýšlíte o tom vůbec?

Jsem přesvědčená, že nemoc sama o sobě smysl nemá. Není to žádná „lecke“, „trest“, natož „výsada vyvolených“. Za těžkou chorobou naopak vidím železnou logiku dlouhodobě potlačovaného stresu, neventilované nespokojenosti, ignorování odpočinku. Proto mi tolik záleží na tom, aby naše děti dokázaly žít optimisticky a aby mi tu zdrceně neseseděly u vozíku. Věřící nejsem a ani to nepostrádám. Pro mě jsou v mé nemoci záchytnými body lidé z masa a kostí: manžel, můj táta, děti, pěkná řádka kamarádů a podporovatelů. Smrt je pro mě konec, ne začátek. Nejsem člověk, který stíhá metr.

Když jste zjistila, že jde o ALS a co vás v budoucnu čeká, na co jste zprvu pomyslela?

Moje první myšlenka patřila rodičům. Rozhodla jsem se, že jim o své nemoci neřeknu, dokud to nebude opravdu nezbytné. Maminka se tak o mojí diagnóze nikdy nedozvěděla, zemřela dva roky poté, co mi ji lékaři stanovili. Můj táta byl po její smrti úplně na dně, ale jakmile zjistil, co mi je – už to nešlo tutlat –, zachoval se jako absolutní frajer. Navštívil svého kamaráda lékaře, aby se ho vyptal, co moje nemoc obnáší, a namísto aby se tím nechal zdeptat, aktivizovalo ho to. Okamžitě se zapojil do chodu domácnosti a udržuje se ve formě, aby byl maximálně zdravý. Pomáhá tam, kde už manžel nestíhá: především skvěle vaří, dělá mi „komorníka“ a udržuje neustále slunnou náladu.

Když se nad tím zpětně zamyslíte, neřekla byste o tom tedy rodičům dřív?

Ano, po zkušenostech vidím, že můj postup byl zbytečná zbabělost.

A co vaše děti?

Tajila jsem to i před nimi. Syn měl před maturitou, dcera byla na vysoké škole a šťastně zamilovaná. Zdálo se mi brutální jim kazit ta pěkná léta. Zdálo se mi, že by to stejně nebylo k ničemu.

Nic na vás nepoznaly?

Ono to opravdu nebylo dlouho poznat. Pochopitelně si po čase začaly všímat mých narůstajících obtíží. Syn si mě vzal na kobereček. Přiznala jsem barvu a on se zachoval obdivuhodně. Byl tehdy ve druhém ročníku oboru filozofie a estetika, ale paralelně k tomu se přihlásil na medicínu, kde vystudoval fyzioterapii. Dodělal obě školy a nyní pracuje na neurologii a jistí mě z této strany. Stal se taky dobrovolníkem domácího hospice, který k nám dnes dochází, a

vlastně mě s ním zkontaktoval, když nazrál čas. Dcera zase neustále zjišťovala novinky, které se kolem mé nemoci dějí. A bezděčně mě posílila, když přivedla na svět báječnou holčičku, která navíc dostala mé jméno. Tehdy se mi určitě pár vadných neuronů štěstím obnovilo.

Proměnila ta nemoc váš vzájemný vztah – k dětem, manželovi?

Prohloubila. Pokud jde o mého muže, jsme spolu pětatřicet roků. Ve velkém souznění. A léta s nemocí štěstí z téhle harmonie posilují. Opravdu víme, kdo jsme a čím jsme jeden druhému. Kdyby to neznělo hloupě, tak bych řekla, že v něčem je můj současný život lepší. Odfiltruje se balast. Vymizely běžné vzteky, zlobení, úvahy o volovinách. Je to takové zhuštěné. Můžu dělat, co mě baví, vidět lidi, které mám ráda. Vyzobávám si teď ze života hlavně dobroty.

Proč jste se vlastně bála více o rodiče než o své děti?

Velmi je miluju, a tak pro mě byla hrozná představa, že by trpěli. Není náhoda, že žádný jazyk nemá výraz pro osiřelého rodiče. Když vám umře rodič, jste sirotek, ale pro osiřelého rodiče výraz neexistuje, to není v řádu věcí. Děti člověk miluje nesmírně, ale podvědomě ví, že odchod rodiče přežijí. Budou smutné, opuštěné, ale čas jim pomůže s tím žít.

Co praktické věci? Co všechno jste musela po oznámení diagnózy najednou řešit?

To byla skutečná panika, která se týkala především hypotéky. Bydleli jsme původně na pražských Vinohradech v podnájmu. Po revoluci se nás ale nový majitel brutálním způsobem snažil dostat pryč. Čelili jsme nátlaku a vydírání, dům nám rekonstruovali nad hlavami. Zažívali jsme tehdy velký stres a strach, nejspíš někde tady si moje tělo řeklo – už nemůžu. Situace vyvrcholila tím, že podlaháři omylem způsobili v našem bytě požár, a to už jsme přivolali policii. Dohoda s majitelem byla najednou hladká: když prý si seženeme do tří týdnů něco jiného, vyplatí nás. Hypotéky se tehdy dávali na dvanáct procent, byla to pro nás obrovská zátěž. Můj muž kromě výuky na univerzitě přibral i spoustu tlumočení a přijal post šéfredaktora časopisu. Jednou se zhroutil pod stůl vyčerpáním. Mě zase lékaři nabádali, abych si užívala pěkného života, dokud to jde. Museli jsme to řešit rázně. Proto můj muž přijal místo ředitele Českého centra v Budapešti. Střídavě za námi jezdili můj otec a manželova maminka, aby nám pomohli s domácností a péčí. Já jsem coby manželka diplomata byla doma. Měla jsem malou pracovnu s výhledem na budínské kopce. Konečně se mi splnil sen a mohla jsem v klidu překládat. Navíc jsem se mohla věnovat textům, které mají hodnotu. Krásných šest let. Bylo to jako líbanky, které jsme s mužem nikdy neměli. No vidíte, i takhle může vypadat život s ALS. Kdo by to byl řekl?

Jak jste si plánovala další život? Sestavila jste si seznam věcí, které byste ráda stihla?

Seznam ne, ale s mužem jsme si říkali, že ještě musíme vyjet na společnou dovolenou, protože později už to nepůjde nebo s námi naše děti již nebudou chtít jet. Vyrazili jsme na obligátní Kanárské ostrovy, to bylo v roce 2004. Nikdy jsme na podobné dovolené nejezdili a válení u moře jsme už vůbec neholdovali. Bylo to tedy zcela výjimečné, ale hezky nám to tam tehdy vyšlo. Jinak jsem se snažila trochu cvičit, udržovat se. Tím, že nemám žádné bolesti, jen se to pomalinku zhoršuje, tak člověk dělá všechno normálně. Neměla jsem tendence něco stíhat. Lékaři mi sice řekli, že mi zbývá pět let, ale to je jen číslo, s tím si nevíte rady. A já nejsem člověk, který by si stříhal metr, a nežiju ani příliš sama sebou. Mě zajímá, co je kolem.

Bavíte se spolu s vaším mužem o tom, co bude, až tu nebudete?

Abychom se bavili o budoucnosti, kde nebudu já, tak to ne. Pochopitelně bych si pro něj přála moc a moc štěstí, ale v tomhle musí být člověk opatrný. Nikdy nemůžeme vědět, kdo z nás odejde dřív. Ještě před rokem jsem měla vedle sebe svou bezvadnou sestru; byly jsme si hodně blízké. Uklidňovala mě, že můžu být v pohodě, že mě nahradí v roli babičky. A pak najednou odešla. Manželovi jsem dala instrukce ohledně pohřbu. Žádné majetky nemáme, v tomhle směru celkem není co vymýšlet. Jsme nadšení, že se nám letos v březnu konečně podařilo splatit hypotéku za tenhle byt. Taky jsme to spolu slavnostně zapili. Nedělat s tím cavyky

Jak jste se vyrovnávala se svou narůstající bezmocí, kdy jste viděla, že se nepostaráte o domácnost a pak už ani o sebe?

Díky tomu pomalému, postupnému tempu vcelku dobře. V tomhle je atypicky pozvolný průběh nemoci v mém případě milosrdný. Před deseti lety mi můj muž musel pokrájet maso, abych mohla připravit oběd, před pěti lety mi musel začít čistit zuby a dnes už o mě pečuje kompletně. Měli jsme tedy čas to postupně přijmout, naučit se to. Taky mi hodně pomohla věta našeho dlouholetého kamaráda Jana Borny, který má od revoluce roztroušenou sklerózu. Na mé zoufání, jaké břemeno naložím svou bezmocí na bedra rodině, jak je připravím o čas, který by mohli věnovat něčemu pěknému a pro sebe užitečnému, mi tehdy řekl: „Nelituj je, ono je to zušlechťuje.“ Mně se tenkrát úplně rozsvítilo. Uvědomila jsem si, že se na věc dívám ze špatného úhlu: nemocný není žádná oběť a pečovateli není žádný chudák. Vybavil se mi pocit hlubokého uspokojení, když jsem kdysi uspávala vykoupané a nakrmené miminko nebo když jsem později koupávala svoji babičku. Pečující osoba má přetěžký úkol, obvykle jde až za hranice fyzických i psychických sil, nicméně osobnostně roste. Dneska už chápu, když mi pečovatelská, ale někdy i jiní při odchodu poděkují. Jdou od nás s vědomím, že byly nesmírně platné.

Co hygiena?

To je pochopitelně delikátní věc, jsem plachý člověk. V zásadě však o nic nejde. Chce to jen vzájemný respekt a pár grifů. Někdy se při tom zažije i legrace. Jednou jsem potřebovala urychleně na záchod; tehdy jsem ještě trochu chodila, muž mě vodil, podpíral mě zezadu. Vyrazili jsme ke speciální WC židli zvané gramofon a v té nervózní chvíli zkroutil muže houser. Ocítl se v bolestivém záklonu, já zase v předklonu, on řval bolestí, já úzkostí, že nedobelháme včas. Dva běžící invalidi, to je samo o sobě groteska, ale my to ještě povýšili: v momentě, kdy jsem s ulehčením dosedla, se ukázalo, že není nasazený nočník. V tom zoufalém okamžiku jsme oba vybuchli smíchy.

Neměla byste, co se týče hygieny, pro podobně nemocné nebo pečující nějakou radu?

Podmínkou pro dobré zvládnutí bezmoci je, že člověk musí mít sám sebe rád. Kdo má nějaký mindrák či jiný problém, pro toho to musí být zlé. A u pečujícího je skvělé, když si počíná rychle, pečlivě a nemocnému hlásí, jaký bude následující krok.

Proč je tak důležité, aby vám pečovatel říkal, co se bude dít dál?

Díky tomu vím, že mě respektuje, že mě nebere jako věc. Je milé, když se mě pečovatelky při mytí zeptají o svolení, řeknou „s dovolením“. Lidé obecně nemají v komunikaci s nemocnými žádnou průpravu a většinou projevují zdvořilý ostych, který mě osobně spíš uvádí do rozpaků. Mnohem lepší je nedělat s tím velké cavyky. A pak si taky neuvědomují, že když člověk na vozíku s někým mluví, musí zaklánět hlavu, aby viděl stojícím do tváří a mohl komunikovat. Třeba pro mě je to vyloženě bolestivé. Když se někde povídá nebo něco děje, je potřeba vozík natáčet, nenechat člověka stát bokem, či dokonce zády, na což je ideální myslet třeba na výstavě obrazů.

Necítí taky někteří lidé ostych, když vám mají podat ruku a vědí, že ji nemůžete zvednout?

Každý z mých pečovatelů, který přijde, pozdraví a pohladí mi ruku. Je to milé a jsem za to ráda, ale byla bych ještě radši, kdyby mi ji vzali a vložili do své. To mi chybí. Máte pravdu, že lidé často nevědí, jak potřebuji dotek. Jsou v tom bezradní a nevědomky si udržují odstup a tím pádem i určitou bariéru. Mám ale taky pár blízkých, kteří sem vtrhnou jako velká voda a skočí mi kolem krku. To miluju. Pevná síť.

Jak se vlastně v poslední době cítíte? Jak vaše nemoc pokračuje?

Postup nemoci je pořád pomalý, ale je to postup. Jak jsem předpokládala, zhoršuje se hlavně dýchání. Pomáhá mi koncentrátor kyslíku, a když to nestačí, použiju morfinové kapičky. Jsem hodně unavená, naspím toho jako batole. Mám však vedle sebe přísného drába převlečeného za manžela a ten mě vytrvale popohání k lepším výkonům. Tak takhle se mám.

A jak to společně s mužem všechno zvládáte?

I v tomhle jsme se hodně naučili. Zpočátku jsme všichni panikařili, každý dělal všechno, což je špatně. Umravnil nás až můj syn, který navrhl, abychom si rozmysleli, co musíme udělat a co kdo z nás zmůže. Přísně jsme si delegovali funkce a úkoly, spočítali, co jsme schopni ufinancovat. Najali jsme si paní na úklid a žehlení, můj táta vaří, obstarává menší nákupy a pochůzky. Máme pečovatele a dobrovolníky domácího hospice, kadeřníka, pedikérku, nákupy objednáváme přes internet. Až do loňského roku tu byla moje sestra, dneska už jen švagr – oba jako pevná síť. Taký máme několik kamarádů, které ve dne v noci můžeme zavolat, a přijdou nám pomoci. To je moc důležité. Hlavou celé organizace je manžel. Na něm leží všechno, čtyřadvacet hodin denně. A on je pevný jako skála. Je štěstí, že jako vysokoškolský pedagog může hodně pracovat z domova. Kdyby měl chodit pět dní v týdnu do fabriky, tak nevím, to se z průměrného platu, invalidního důchodu a příspěvku na péči finančně utáhnout nedá. Já působím jako odborný poradce. Rodina to sice nazývá „odborný kibic“, ale to mě nerozhodí. Teď vážně: není snadné sedět a sledovat, jak ostatní vyplivují duši. Strašně dlouho mi trvalo, než jsem se naučila respektovat, že každý dělá věci po svém. Ženské jsou zvyklé pořád vykládat dětem, jak co dělat, těžko se toho zbavuje. Víte vy, co je to za muka, když před vámi někdo žehlí trička jinak?

Spousta lidí v podobné situaci si stěžuje na vyřizování příspěvku na péči. Měla jste s tím taky problémy?

Jednání s úřady je více: invalidní důchod, průkaz ZTP, příspěvek na péči a žádosti o pomůcky, to jsou hlavní témata. Všechna životně důležitá. A vždycky to spěchá, protože logicky žádáte, teprve když potřeba vznikne. V nejlepším případě se to „jenom“ vleče, často je to však ponižující procedura. Ať je vám cokoli, předem jste podezřelý. Vždycky se mi vybaví Švejk, pasáž, jak ten vojenský felčar předepisuje simulantům na všechno klystýr. Když jsem absolvovala návštěvu revizního lékaře, nevěřila jsem, že tomu ujdu. Všechny zmiňované štace jsou hrozně byrokratické, ale například pracovnice sociálního odboru na naší Praze dokážou obojí: vyřizují korektně a chovají se jako slušní lidé. Čas potvrdil, že nejslabší články jsou takzvaní revizíci. Schvalují proplacení nákladných zdravotních pomůcek. Můj vozík nebo počítačový program, díky kterému můžu dál pracovat, stojí sto padesát tisíc, takže se bez finanční

pomoci neobejdu. Nestačí mít jen diagnózu, potřebujete i lékaře-esejistu, který bude umět poutavě napsat návrh. V mém případě byl první návrh neurologa stručný, a tak jsem byla vyrozuměna, že žádný vozík nepotřebuju, protože mám polohovací postel. V té době jsem ještě byla zvyklá na normální společenský život, jen vozík už mi působil potíže a bolesti, takže nápad zůstat v posteli mě zaskočil. Tři měsíce fuč a já nemám nic než dobrou radu. Druhý návrh byl na celou stránku a za další tři měsíce jsem měla a dodnes mám vynikající polohovací vozík, díky němuž vydržím celý den mimo lůžko a můžu pracovat na počítači. To se beze mě nesmí obejít.

Překládáte z maďarštiny. Proč právě tenhle „vzdálený“ jazyk?

Maturovala jsem na konci sedmdesátých let a uvažovala jsem, co dál. Železná opona byla dole a já jsem si najednou uvědomila, že máme v sousedství velice zajímavou zemi, která je historicky těsně spjatá s námi, ale pro svůj nesrozumitelný jazyk zůstává nepřístupná. A ta řeč se mi neskutečně líbila. Neumím to vyjádřit jinak, než že je sexy. Stejně v rockové muzice jako v poezii. Navíc jsem při několika cestách do Budapešti zjistila, že se tam žije mnohem pestřeji a volněji. Nemělo to chybu. Byla to láska na první pohled. Přihlásila jsem se na obor čeština-maďarština. Překladatelstvím jsem se nikdy neživila. Měla jsem různá zaměstnání, vesměs šlo o redakční práci. Překlady, hlavně ty odborné, byly už od absolutoria nutným doplňkem domácího rozpočtu, tak jako pro manžela tlumočení. Takže moje pravidelná noční směna. K beletrii mě ponoukal manžel a náš společný, velice uctíváný pan profesor maďarské literatury. Postupně jsem se osmělila zkoušet kratší texty a teprve od konce devadesátých let přišly na řadu vážné tituly. Nemám jich mnoho, ale jejich autoři jsou prvoligoví: především Sándor Márai nebo nositel Nobelovy ceny za literaturu Imre Kertész.

Zrovna překládáte další knihu Sándora Máraiho. Co vás na ní zaujalo?

No tak to je takové až osudové zastavení na mé profesní a soukromé cestě zároveň. Ale abych to vysvětlila. Text, na kterém pracuju, je malá sbírka autorových poznatků o životě, o světě, o společnosti a jejích hodnotách, o všem, co má „co do činění s člověkem“, o jeho místě a poslání, ale třeba i praktických všednodenních stránkách jeho existence. Každému tématu jsou věnovány jeden dva odstavce, formulované jako ponaučení. Márai byl velmi vzdělaný a sečtělý, obdivoval mimo jiné stoiky. Jeho text to věrně odráží. Na malé ploše mluví o řadě podstatných otázek, které si snad každý někdy položí. Přečtu vám schválně jednu ukázkou: „Většina lidí věnuje celý život tomu, aby se cílevědomě, lopotně, pilně a neúnavně připravili na štěstí. Vypracovávají plány, jak se stát šťastnými, cestují a pracují za tímto účelem, s pílí mravenců a krvelačností dravého tygra shromažďují potřebné náležitosti. A když jim život uplyne, přijdou na to, že všechny ty nezbytné rekvizity nestihnou nashromáždit. Že člověk také musí šťastný být, už při tom. A že na tohle docela zapomněli.“ A

teď si to vezměte: já jsem povahou introvert, jako správný vodnář jsem idealista, coby žena rozumím citům a pocitům a s autorem sdílím stoický postoj v takovém tom populárním chápání, který mi odjakživa imponoval. Nepřipadá vám zvláštní, když se zrovna můj život najednou odvine tak, že tu sedím na invalidním křesle a překládám takovéhle věty?

Tu knihu už máte téměř přeloženou. Co byste ještě ráda stihla?

Už jsme o tom někde mluvili, neuvažuju v kategorii „stihnout“, žiju dneškem a jsem zvyklá dívat se tak týden dopředu. Přesto mi už manžel úkol vybral, nemám se prý flinkat. Před dvěma lety se našla chybějící část rozsáhlých Máraiho deníků, jejichž výbor ve dvou svazcích vyšel díky nakladatelství Academia taky u nás. Protože z pohledu Maďarů jde o historicky choulostivá válečná léta, vydání knihy provázelo obrovský zájem, dráždění i názvem „Chtěl jsem mlčet“. Připravit pro české vydání tuhle vrcholně zajímavou knihu, to je náš aktuální sen a plán, ale jsou tu i potřeby vydavatele a další okolnosti, které to můžou ovlivnit. Nedávno mi navíc vytyčily novou metu dětí: na přelomu roku čekáme už čtvrté vnouče, tak to se beze mě nesmí obejít.

Dana Gálová (55) Překladatelka, hungaristka. Vystudovala češtinu a maďarštinu na FF UK, kde získala doktorát v oboru maďarské filologie. Překladatelské činnosti se věnuje od roku 1985. Překládala z maďarštiny odborné texty pro ministerstva, Úřad vlády, výbory parlamentu apod., současně pravidelně otiskovala beletristické a esejistické překlady například knih Pétera Esterházyho, Imreho Kertésze, Istvána Bibó. V roce 2005 získala tvůrčí cenu Obce překladatelů za Zpověď Sándora Máraiho. V roce 2009 byla oceněna Magnesií Literou za překlad Deníků téhož autora. V roce 2006 jí byl prezidentem Maďarska udělen Důstojnický kříž Řádu Maďarské republiky za zásluhy

FOTO bohužel nemáme k dispozici

Autor: ONDŘEJ NEZBEDA (převzato z časopisu Respekt)

PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE

Odborná konference MDA 2015 ukazuje cestu k budoucí léčbě

Na vědecké konferenci organizované americkou MDA ve dnech 11. – 14. března ve Washingtonu se sešlo přes 400 předních vědců, výzkumníků a odborníků specializujících se na výzkum a péči v oblasti nervosvalových onemocnění. Setkání, pořádané každý rok, bylo zaměřené na urychlení objevů a vývoj léčiv pro rodiny s dětmi postiženými nervosvalovým onemocněním.

„Jednou z klíčových strategií, jejímž cílem je urychlit záchranu života a zvýšit účinnost léčby pro nervosvalová onemocnění, je zajištění spolupráce v naší vědecké komunitě mezi předními vědci z různých zemí,“ řekl ředitel MDA Steven M. Derks. „Jsem hrdý na to, že vedle toho, že MDA financuje stovky různých výzkumných projektů, umožňuje také výzkumným pracovníkům po celé zemi sdílet jejich nápady, osvědčené postupy a nové strategie prostřednictvím našich vědeckých a klinických konferencí.“

Naděje se mění v realitu

Letošní konference se zaměřila na lepší pochopení příčin vzniku onemocnění a určení případných možností léčby. Zároveň byly prezentovány nové pokroky z laboratoří a klinického výzkumu. Zúčastnění kliničtí lékaři a vědci byli nadšeni novým vývojem v oblasti výzkumu a léčby, kterou mohou nabídnout v budoucnu svým pacientům. Počítá se s řadou slibných klinických testů, jejichž počet se má v následujících pěti letech zdvojnásobit.

Zde jsou uvedena některá nejzajímavější témata a novinky z výzkumu, které byly probírány na konferenci a z nichž mnohé mohou mít v budoucnu pozitivní dopad na léčbu různých onemocnění.

Laboratorní výsledky ukazují nadějně výsledky v oblasti implantování kmenových buněk a genů do svalů.

Je zapotřebí více investic do výzkumu identifikace biomarkerů nervosvalových onemocnění, které se používají ke sledování progresu onemocnění a účinnosti léčby a představují velmi důležité ukazatele pro klinické studie.

S objevem nového poškozeného genu souvisejícího s ALS (amyotrofickou laterální sklerózou) vědci rychle vytváří vylepšené modely, které jsou nezbytné pro lepší pochopení příčin vzniku ALS a pro vývoj možností léčby.

Vědci jsou nadšeni z množství vyvíjených variant léčby **Duchennovy muskulární dystrofie (DMD)**. Jednoho dne toto umožní lékařům léčit všechny lidi s DMD (bez ohledu na jejich specifické mutace) a zkombinovat léčbu pro dosažení maximálního efektu.

Vědci vidí naději v genové léčbě muskulární dystrofie, která se přesouvá do fáze klinických testů. Pokud budou tyto léčby úspěšné, podobné postupy by mohly být použity i pro jiná nervosvalová onemocnění.

Nové pokusy na zvířatech umožní vývoj léků u takových chorob jako je **facioscapulohumeralní svalová dystrofie (FSHD)**.

Vědci jsou přesvědčeni o možnostech nových genetických technologií, které přesně určí hlavní příčinu nemoci u různých typů vrozených myopatií.

Vědci učinili značný pokrok ve vývoji lepších modelů ke studiu onemocnění motorických neuronů, včetně spinální svalové atrofie (SMA).

V současnosti se nachází ve fázi testování povzbudivý počet terapií pro onemocnění SMA, včetně genetické léčby.

Quest

Aktuální stav léčby DMD pacientů Translarnou v ČR

Jedinou aktuální možností kauzální léčby DMD je léčba Translarnou, lékem který modifikuje přepis genetické informace a tím významně zmírňuje fenotyp nemoci. Translarna je vhodná pouze pro pacienty, u kterých je příčinou nemoci tzn. nonsense mutace v genu pro dystrofin, což je 13 % z celkového počtu DMD pacientů. Jako signifikantní a klinicky relevantní efekt léčby je brán výsledek klinické studie, kde při léčbě Translarnou po dobu 48 týdnů došlo ke zlepšení v testu 6 minutové chůze o více jak 30 metrů (lék versus placebo). Na základě výsledků této studie byl lék Translarna v roce 2014 schválen EMA (Evropská lékařská agentura) a tím registrován v EU.

Lék Translarna je i přes schválení EMA aktuálně dostupný jen pro pacienty v Německu, Rakousku, Francii, Španělsku, Řecku a Dánsku. V ostatních státech zatím dostupný není, důvodem je vysoká cena léku a nejasnost proplácení léčby pacientovi. V těchto zemích je jedinou reálnou možností zatím plná úhrada pacientem, což vzhledem k významné finanční náročnosti léčby (v ČR řádově miliony korun ročně) v podstatě není reálné. Legislativní proces v jednotlivých státech EU po schválení EMA je rozdílný. V ČR nyní probíhá jednání mezi zdravotnickými pracovišti, která indikují léčbu, a pojišťovnami. Do diskuze je zapojena i česká patientská organizace - Parent Project.

Výjimkou v léčbě Translarnou jsou pacienti v klinické studii, v ČR se aktuálně jedná o jednoho pacienta ve studii PTC124 –GD- 20e. Dva pacienti z ČR byli zapojeni i v předchozí klinické studii PTC124 – GD- 20, jeden pacient ze studie z osobních důvodů odstoupil. U jednoho pacienta ve studii je po skončení studie firmou zajištěno finanční krytí Translarny až do doby její dostupnosti v ČR.

Český les se otevírá handicapovaným turistům

Správa CHKO Český les od letošního roku ve spolupráci s klubem KID (klub invalidních dobrodruhů) a Plzeňskou krajskou radou osob se zdravotním postižením uskutečňuje záměr postupně zpřístupňovat turistické a přírodní zajímavosti Českého lesa také návštěvníkům s omezenou schopností pohybu, včetně vozíčkářů.

I když je celý projekt na samém počátku, daří se už alespoň částečně umožnit přístup na trasy tří naučných stezek v severní části Českého lesa v krásných lokalitách kolem obcí Lesná a Stará Knížecí Huť nedaleko od Přimdy. Nejde o nijak pohodlné, snadno přístupné a už vůbec ne asfaltované cesty doplněné bohatou turistickou infrastrukturou, ale vozíčkáři s dostatečně dobrodružným duchem tu mají možnost se ve speciálně upraveném mikrobuse asistované přepravy klubu KID a v doprovodu průvodce CHKO Český les dostat na místa, kde si příroda stále ještě žije svým vlastním životem, a strávit tady, byť v polních podmínkách, ale o to víc v kontaktu s lesem třeba celodenní výpravu.

Prvním – a pro milovníka přírody určitě nejlákavějším cílem může být část naučné stezky *Vodní svět*, která se nachází kolem někdejší soustavy už 70 let hospodářsky nevyužívaných rybníků u zaniklé hájovny Na Kolmu (patřící kdysi k někdejšímu panství Lesná), kde nyní po svém, v podstatě nerušeně „hospodaří“ bobr evropský. Rodina bobrů se tady usadila v roce 2005 a nyní si tu obhospodařuje soustavu hrází a obývá bobří hrad na jednom z rybníků. Není bez zajímavosti, že svým rodinným životem i uzpůsobováním okolní krajiny pro své potřeby nápadně připomíná počínání člověka. Za příklad může sloužit důmyslné budování dopravního systému v podobě kanálů, vyhrabávaných a zaplavovaných vodou za účelem jejich využití k cestám za potravou a přepravě stavebního materiálu. Kanálem dokáže přepravovat i metrové klády. Bobří hrad, bobří kanály, bobří hráze – to všechno tady vozíčkář uvidí z bezprostřední blízkosti a přímo z vozíku má možnost si na stopy bobřích zubů na stromech doslova sáhnout. Takových příležitostí ve volné přírodě člověk na vozíku opravdu mnoho nemá.

Další přírodní zajímavost, dosažitelná na vozíku, nás mezi obcí Lesná a Starou Knížecí Hutí čeká na naučné stezce *Podkovák*. Ta přibližuje návštěvníkům vrchovištní rašeliniště, které je zpřístupněno povalovým chodníkem, vedoucím do nitra blatkového boru s typickou vegetací v podrostu (kyhanka sivolistá, šicha černá, klikva bahenní, suchopýr pochvatý). Stezka je zakončena zastřešeným altánem s vyhlídkou na drobné vodní plochy a vzácné druhy rostlin (rojovník bahenní, rosnatka okrouhlolistá, tučnice bahenní). Vstup do altánu si ale zatím žádá od člověka na rozměrnějším elektrickém vozíku notnou dávku trpělivosti a manévrovacích schopností.

Technickou památku evropského významu potom najdeme v podobě zachovalých pozůstatků původního stroje na leštění vyfukovaného tabulového skla v bývalé Arnoštově leštárně na jednom ze zastavení naučné stezky *Sklářství v okolí Lesné*. Lávka přes potok, za kterým dnes nově zastřešený stroj stojí, už byla upravena tak, aby se po ní dalo na vozíku přejet, ovšem okolí lávky a přístupová cesta k leštárně teprve čeká na zpevnění, které by umožnilo stroj vidět i vozíčkářům s poněkud rozvinutějším pudem sebezáchovy, než mají členové Klubu invalidních dobrodruhů...

A ještě několik praktických rad na závěr: Z pochopitelných důvodů (nutnost zajistit dopravu, případně asistenci a hlavně průvodce) je třeba cestu předem domluvit na telefonu 608 708 726 (Oldřich Netrval – klub KID). A v neposlední řadě pak je moudré počítat s tím, že jedinou vozíčkářskou toaletu široko daleko objevíme v objektu infocentra v Přimdě – nicméně potěší nás, že je vyba-vena eurozámkem.

Miroslav Valina



Bobří okusy



Povalový chodník naučné stezky Podkovák



Detail chodníku – vzhledem k jeho šířce cca 90cm je tady třeba manévrovat s vozíkem raději obezřetně



Altán s vyhlídkou



Lávka na přístupové cestě k leštině

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 5. – 30. 9. 2015 oslavili životní jubileum tyto naši členové.

35 let – Jiří Jakl

40 let – Vladislav Mašek, Tomáš Hříb

45 let – Karel König, Milan Blecha, Martina Báčová

50 let – Anna Antolová, Pavel Kubelka, Monika Lantová

55 let – Marcela Novotná, Zdeněk Zikmund, Alena Pospíšilová, Petr Vondál,
Hana Kodlová

60 let – Jiřina Zajíčková, Petr Vojtík, Marie Štěpánková

65 let – Pavla Klimešová, Josef Dlabal, Bronislava Zajícová

70 let – František Dobiáš, Josef Fendrych

75 let – František Újezdský



Blahopřejeme!

Volební lístek pro volbu výboru AMD v ČR a revizní komise 2015

Kandidátka do výboru AMD

- ☐ Bican Filip
- ☐ Furišová Věra
- ☐ Janda Zdeněk
- ☐ Kačírková Jitka
- ☐ Mikulenčák Jan
- ☐ Molitoris René
- ☐ Molitorisová Jitka
- ☐ Nesměráková Veronika
- ☐ Nerancolakis Nikos
- ☐ Procházka Petr
- ☐ Riglová Pavlína
- ☐ Valina Miroslav
- ☐ Vojáčková Zuzana

Kandidátka pro revizní komisi AMD v ČR

- ☐ Kaslová Jaroslava
- ☐ Landová Věra
- ☐ Macáková Jana
- ☐ Roušalová Jana



ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Projekt DMS.....	6
Projekt GIVT	7
NGO Market 2015.....	7
Členské příspěvky.....	8
Zasedání výboru AMD	8
VOLBY	9
AKCE	16
Hodnocení psychorehabilitačního kurzu – Hodonín u Kunštátu, konaného ve dnech 18.7.2015 – 25.7.2015	16
Sedmá MDA RIDE je úspěšně za námi.....	18
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách 4. 7. – 11. 7. 2015.....	22
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	24
Naďa Helmerová.....	24
Respekt: Nikdy jsem se neptala proč já.....	27
PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE.....	36
Odborná konference MDA 2015 ukazuje cestu k budoucí léčbě	36
Aktuální stav léčby DMD pacientů Translarnou v ČR	37
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR.....	38
Český les se otevírá handicapovaným turistům.....	38
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	42
OBSAH.....	45

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: Naděa Helmerová

Foto na druhé straně obálky: Jiří Krček

Foto na třetí straně obálky: Robert Toldi, Karel Bican

Foto na čtvrté straně obálky: Robert Toldi

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 20. 11. 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



Rekondiční pobyt
Velké Losiny 2015



Termální park
Velké Losiny 2015

