



## ROČNÍK 34, ČÍSLO 3, PROSINEC 2015

- ➔ Výsledky voleb do výboru AMD v ČR
- ➔ Šachový turnaj O pohár MDA RIDE
- ➔ Příběhy našich členů - Monika Křístková
- ➔ Mýty a nepravdy spojené s očkováním



Rekondiční pobyt  
Makarská riviéra 2015



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,

dostáváte do rukou poslední vydání Zpravodaje v tomto roce. Nejprve bych se však chtěl zmínit o výsledcích voleb do výboru a výkonného výboru AMD. Bohužel účast nebyla valná. K dnešnímu dni máme oficiálně 327 členů, a jak uvidíte dále v článku o zasedání výboru, volilo pouze 66 z nich. Je to málo, co si budeme namlouvat. Přestože jsme do každého čísla vložili obálku s předtištěnou adresou, a stačilo jen vystříhnout volební lístek, nalepit známku a odeslat, splnilo tuto „povinnost“ člena málo z Vás. Přemýšlel jsem o tom, proč? Jestli je sociální situace v naší společnosti taková, že lidé už nemají ani na tu známku, nebo je naše činnost tak nezajímavá, či opravdu nemáme ani na chvíli čas, abychom si přečetli informace o kandidátech. Nevím. Už v minulosti se potvrdilo, když jsme se vás členů dotazovali, jestli byste chtěli uskutečnit nějaké setkání, nebo jaké nové akce by Vás zajímaly, tak takřka nikdo nezareagoval. Bez Vašich názorů a přání se těžko můžeme pustit do nových projektů. Věřím, že se tato situace v budoucnu změní k lepšímu.

Do Zpravodaje jsme zařadili opět jeden z příběhů našich členů, nové informace z problematiky svalové dystrofie, několik zajímavostí a přihlášky na rekondiční pobyty.

Rád bych však upozornil především na článek o očkování, který jsme převzali od AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu). Jde o mýty a skutečnost, které panují ohledně očkování. V dnešní době se vytváří dojem, že očkování je spíše ke škodě, a že bez očkování jsou lidé zdravější. Svůj vlastní názor si můžete vytvořit po přečtení tohoto článku.

Vážení čtenáři, přeji Vám krásné a pohodové Vánoce a v novém roce hodně štěstí.

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-mda.cz](mailto:info@amd-mda.cz), webové stránky: [www.amd-mda.cz](http://www.amd-mda.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.

## 26. 11. 2016 proběhla schůze výboru AMD v ČR

Hlavním bodem zasedání byla volba nového výboru. V minulém čísle Zpravodaje byly rozeslány volební lístky spolu s označenou obálkou všem členům AMD.

Celkem jsme obdrželi 66 platných hlasovacích lístků. Sčítání hlasů provedla volební komise ve složení Jaroslav Macák, Karel Bican a František Újezdský. Výsledky voleb přednesl pan Jaroslav Macák.

Výsledek voleb:

### Výbor AMD v ČR

Zdeněk Janda	58
Jitka Šafránková (Kačírková)	47
Petr Procházka	45
Filip Bican	44
Zuzana Vojáčková	43
René Molitoris	37
PaedDr. Jitka Molitorisová	36
Nikos Nerancolakis	34
PhDr. Miroslav Valina	34
Veronika Nesměráková	33
Jan Mikulenčák	32

### Revizní komise

Věra Landová	50
Jana Macáková	41
Jana Roušalová	39

Dále schůze pokračovala volbou statutárních zástupců - předsedy a místopředsedy. Jako jediný byl na předsedu navržen Zdeněk Janda a na post místopředsedy Petr Procházka. Oba byli zvoleni všemi přítomnými členy výboru jednohlasně. Do výkonného výboru byli pak navrženi a zvoleni Zuzana Vojáčková, Filip Bican, Veronika Nesměráková. Volba byla provedena veřejným hlasováním.

## **Výkonný výbor:**

**Předseda:** Zdeněk Janda  
**Místopředseda:** Petr Procházka

**Členové výkonného výboru:** Zuzana Vojáková  
Filip Bican  
Veronika Nesměráková

Schůze pak pokračovala obvyklým programem, kdy se hodnotila činnost v letošním roce. Finanční zprávu přednesl Petr Procházka. O plánovaných akcích a podaných projektech na různé instituce informoval Zdeněk Janda. I příští rok proběhnou tradiční rekondiční pobyty. I nadále budeme členy EAMDA, zúčastňovat se propagačních akcí a výstav. Na návrh Miroslava Valiny bychom rádi uskutečnili přednášky v oblastních nemocnicích o problémech hospitalizace lidí postižených svalovou dystrofií nebo jiným nervosvalovým onemocněním.

Na závěr pak předseda Zdeněk Janda poděkoval všem přítomným za dosavadní činnost a ukončil zasedání.

## **Minimální mzda se od ledna zvýší na 9 900 korun**

Vláda schválila návrh nařízení předložený ministryní práce a sociálních věcí Michaelou Marksovou, kterým se od 1. ledna 2016 zvýší minimální měsíční mzda o 700 korun na 9 900 Kč a minimální hodinová mzda z 55 Kč na 58,70 Kč. Minimální mzda pro zdravotně postižené se navýší o 1 300 korun na 9 300 Kč. V návaznosti na to se valorizují i nejnižší úrovně zaručené mzdy pro zaměstnance, jejichž mzdy nejsou sjednány v kolektivních smlouvách a pro zaměstnance ve veřejných službách a správě. „Minimální mzda v ČR je stále jedna z nejnižších v Evropské unii a pohybuje se pod hranicí chudoby. Jsem ráda, že jsme udělali další krok ke zlepšení této situace a zvýšili jsme minimální mzdu, protože pracovat se musí vyplatit,“ uvedla ministryně práce a sociálních věcí Michaela Marksová.

Vláda tak pokračuje v realizaci svého záměru deklarovaného v Programovém prohlášení, tedy postupně zvyšovat minimální mzdu tak, aby se její úroveň přiblížila 40 procentům průměrné mzdy. Při schválené valorizaci minimální mzdy lze v roce 2016 předpokládat zvýšení jejího podílu k průměrné mzdě na 36 procent.

Zvýšení se týká také zaměstnanců, kteří jsou poživateli invalidních důchodů, pro tyto osoby zůstala sazba minimální mzdy od jejího opětovného zavedení v roce 2013 v nezměněné výši, tj. 8 000 Kč za měsíc nebo 48,10 Kč za hodinu. Vláda na svém jednání dne 25. května 2015 schválila Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015 až 2020. Tento materiál obsahuje opatření, které má odstranit nerovnoprávné postavení osob se zdravotním postižením v odměňování minimální mzdou.

Termín pro jeho splnění je stanoven na začátek roku 2017, a od uvedeného data by tedy měla být uplatňována pouze jedna sazba minimální mzdy a nejnižších úrovní zaručené mzdy shodně pro všechny zaměstnance. Dorovnání snížených sazeb pro zaměstnance s invalidním důchodem k základní sazbě minimální mzdy bude provedeno postupně. V roce 2016 se sazby zvyšují ze 48,10 Kč za hodinu na 55,10 Kč za hodinu a z 8 000 Kč za měsíc na 9 300 Kč za měsíc.

Minimální mzda se naposledy zvýšila s účinností od 1. ledna letošního roku. Nezvyšování minimální mzdy v letech 2007 až 2012, přestože zejména v prvních letech tohoto období bylo vzhledem k ekonomickému vývoji akceptovatelné, přispělo k tomu, že byly velmi výrazně oslabeny základní funkce minimální mzdy a významně poklesla kupní síla zaměstnanců pracujících za minimální mzdu. Stagnace minimální mzdy přispěla k tomu, že výše čisté minimální mzdy je v současné době postačující na pokrytí výživy a ostatních základních osobních potřeb, nestačí však k zabezpečení veškerých nákladů na bydlení.

## **Příspěvek na mobilitu**

Jedna z dávek, o které se může ucházet člověk se zdravotním postižením, je příspěvek na mobilitu. Příspěvek na mobilitu v lednu 2012 nahradil dvě dřívější dávky: příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz motorového vozidla. Jde o dávku určenou lidem, kteří nejsou schopni zvládnout základní životní potřeby, pokud jde o pohyblivost nebo orientaci, a zároveň se někdy pravidelně dopravují nebo jsou dopravováni. Zároveň musí platit, že takovému člověku nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče – z této podmínky je ale možné vymoci výjimku.

O dávku se žádá na úřadu práce, ten také formálně rozhoduje o jejím přiznání, de facto ale záleží na rozhodnutí lékařů Lékařské posudkové komise České správy sociálního zabezpečení.

Ano, tento příspěvek je ve výši pouhých 400 korun měsíčně a přiznávám, v dnešní době to není moc. Pokud mi však zvýší invalidní důchod o 40 korun měsíčně, děkuji za příspěvek na mobilitu.

Žádost o příspěvek vypíšeme a potom už dostáváme každý měsíc 400 korun. POZOR! Prosinec 2015 je důležitý. Musíme totiž znovu vyplnit žádost o příspěvek na mobilitu a zaslat na adresu svého Úřadu práce.

A opět je tu chytáček. Žádost o příspěvek můžete poslat, až Vám bude vyplacený příspěvek v prosinci. Jinak totiž poběží žádosti duplicitně, nedostanete nic. To nic bude platit až do doby sepsání nové žádosti.

Na začátku jsem sice napsala, že 400 korun není bůhvíco, ale pořád je lepší málo než nic. Hlídejte tedy termín.

## 13. mezinárodní konference Action Duchenne

Ve dnech 6. – 7. 11. 2015 se v Londýně konala mezinárodní konference týkající se aktuální situace léčby, výzkumu a podpory rodin pacientů se svalovou dystrofií typu Duchenne (DMD). Této konferenci se za Parent Project zúčastnili Ing. René Břečtan a MUDr. Jana Haberlová.

Základním mottem konference bylo „Brave New World“, což odpovídá situaci u DMD. Množství nových znalostí nám dává i naděje na blízkou léčbu, stále však zbývá velké množství práce vše dotáhnout do úspěšného konce. Konference byla nejen symbolicky zahájena panelem „Život dospělých s DMD“, kterou moderoval zcela excelentně John Hastie, muž žijící s DMD na vozíku v Anglii, který svůj život naplňuje prací v komunitních službách. Téma života dospělých mužů s DMD se neslo i samotnou konferencí. Přestože je tato oblast mnohdy zanedbávána, tak příkladem může být Dánsko, kde již 2/3 pacientů s DMD jsou dospělí muži. Velmi dobrým příkladem může být i systematická práce paní Ros Quinlivan, která moderovala první den konference a věnuje se v Londýně přechodu DMD chlapců do dospělosti. Na konferenci bylo několikrát upozorněno na nedostatek klinických studií pro dospělé muže s DMD nebo pro nechozí. V této souvislosti však byla velmi zajímavá prezentace prof. Mammena, který ve své kardiologické přednášce diskutoval indikace transplantace srdce u DMD pacientů - v USA již měli 3 pacienti s diagnózou DMD provedenou transplantací srdce, u 3 DMD pacientů byla použita mechanická pumpa. V péči o dechové funkce zase prof. Murphy zdůraznil též zásadní roli „kašlacího asistenta“ a snahy vyhnout se tracheostomii.

Konference byla dvoudenní, přednášky se konaly simultánně ve dvou hlavních sálech a třech menších. V hlavních sálech témata přednášek pokrývala aktuální možnosti a úskalí léčby, situaci ve výzkumu. Na konferenci byli pozváni řečníci světového formátu, v základním výzkumu dominovali výzkumníci z USA, klinický výzkum a péče byla kromě odborníků z USA prezentována i četnými předními evropskými kapacitami, jako například prof. Muntoni, prof. Quinlivan a řadou dalších.

V klinickém výzkumu léčby se střídaly přednášky odborníků s novinkami zástupců farmaceutických firem. Byly představeny nové typy kortikoidů, jako je VPB 15, CAT 1004, které jsou v klinických studiích, aktuální výsledky a další kroky schválené Translarny od PTC, nebo probíhající aktivity Biomarinu a Sarepty. Zajímavé a nadějné výsledky léku HT 100 ovlivňujícího vazivovatění (fibrózu) svalů představila CMO Diana M. Escolar, MD z firmy AKASHI. Výzkum a klinické testy zatím probíhají v USA. Pozornost zde byla dále věnována lékům ovlivňujícím funkci mitochondrií - Idebenone, Metformin, lékům ovlivňujícím regeneraci svalů – Givinostat. Nechyběla ani genová terapie, která je zatím na úrovni zvířecích modelů (úspěšné testy u psů) - zahájení 1. fáze klinických studií u lidí se plánuje na rok 2016-/2017. Upregulace (zvýšení tvorby) utrofinu je aktuálně ve 2. fázi klinické studie, obdobnou funkci by měla mít i upregulace biglykanu či blokáce myostatinu, která je aktuálně po 1. fázi a v přípravě 2. fázi klinických studií.

Kromě medicínské stránky byla na konferenci řešena sociální témata, kvalita života, a to zejména u dospělých pacientů. Přínosné bylo slyšet jednotlivé případy a i osobní zpovědi dospělých pacientů ve věku 35 let a více, kteří např. pracují na plný úvazek, mají partnery či dokonce vychovávají vlastní děti (2 případy DMD pacientů v Dánsku). Vedle přednášek byl kongres příležitostí k osobním setkáním a diskuzím, a to jak s odborníky, či zástupci farmaceutických firem, tak i s pacienty a rodiči pacientů. Všechny tyto poznatky jsou velmi cenné a jsou pro nás inspirací do další práce.

## **Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu**

V období od 15. 8. – 22. 8. 2015 proběhl v Hodoníně u Kunštátu rekondiční pobyt. Opět byl zaměřený na rehabilitaci a nácvik správného dýchání. Součástí byly i přednášky ze sociální oblasti, předvedení nových kompenzačních pomůcek a společenský večírek. Celkem se pobytu zúčastnilo 40 osob. Vedoucím kurzu byl Nikos Nerancolakis.

## **Rekondiční pobyt na Makarské riviéře**

19. 8. – 29. 8. 2015 se uskutečnil pobyt na Makarské riviéře. Doprava byla zajištěna opět firmou Dobrobus. Pobyt pro třicet osob včetně doprovodů byl prospěšný především z hlediska velmi dobrých klimatických podmínek a díky teplé mořské vodě, která napomáhá k uvolnění svalů. Taktéž slaný mořský vzduch má blahodárný vliv na zlepšení dýchacích problémů a spolu s pravidelným plaváním přispěl k zlepšení nejen fyzické kondice, ale i psychiky účastníků.

Vedoucím kurzu byl Petr Procházka.

## **Členské příspěvky 2016**

Příspěvky na příští rok, prosíme, platte v období od 1. 1. 2016 do 31. 3. 2016.

Výše příspěvku je 200 Kč za rok. Posílejte příloženou složenkou nebo převodem na účet. Číslo účtu najdete na třetí straně Zpravodaje dole.

Nezapomeňte vždy uvést do kolonky pro příjemce čitelně své jméno a poznámku, že jde o členský příspěvek. **Jako variabilní symbol uveďte své členské číslo.**

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



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](http://www.darcovskasms.cz)



## Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2015

V termínu od 6. 9. do 10. 9. 2015 se uskutečnil VII. ročník tradičního šachového turnaje v Zámečku v Hodoníně u Kunštátu. Dorazilo celkem 22 účastníků, z toho 16 hráčů. Hrál se dle pravidel šachu FIDE tempem hry 50 min.+ 15s/tah a výsledky byly započteny na LOK ČR. Nejlepším hráčem byl vyhlášen Zdeněk Šnyta, nejlepší hráčkou Irenka Badačová a nejuspěšnějším hráčem za AMD Jan Mikulenčák. Všem předali poháry a věcné ceny, jak je již zvykem, osobně zástupci MDA RIDE, a to Káďa s manželkou a Honza Koblížek.

### Startovní listina

Čís.	Jméno	FideID	FED	Rtg	Klub/Místo
1	Šnyta Zdeněk	315834	CZE	2033	ŠKTP Hrabyně
2	Volf Jaroslav	310409	CZE	2025	Sachovy Klub Usti Nad Orlici
3	Kocur Valter	314200	CZE	1993	ŠK TJ MSA Dolní Benešov
4	Řezníček Marcel	304131	CZE	1991	ŠKTP Hrabyně
5	Spáčil Leoš	335150	CZE	1896	ŠO TP Habrovany
6	Jaroš Bohumil	319945	CZE	1846	TJ Mariánské Hory
7	Strakoš Jiří	316113	CZE	1822	ŠO Jiskra Rýmařov
8	Mikulenčák Jan	302376	CZE	1790	ŠKTP Hrabyně
9	Múdrý Jan	302406	CZE	1766	Sokol Huslenky
10	Badačová Irena	318736	CZE	1748	TJ Respekt
11	Trávníček Jaroslav	368547	CZE	1709	T.J. Sokol Morkovice
12	Caha Stanislav	368490	CZE	1529	
13	Mikulenčáková Jana	351300	CZE	1524	ŠKTP Hrabyně
14	Vejpustkova Ivana	335185	CZE	1448	So Tp Habrovany
15	Jedličková Blanka		CZE	1000	
16	Černil Jan		CZE	1000	

# MOBILITA BEZ HRANIC

STROPNÍ ZVEDACÍ A ASISTENČNÍ SYSTÉM ROOMER

Z LŮŽKA

NA TOALETU

DO SPRCHY

DO VANY

MIMO BYT

DO BAZÉNU



NEJRYCHLEJŠÍ TRANSPORT MEZI MÍSTNOSTMI BEZ  
ÚPRAVY DVEŘÍ A ZÁRUBNÍ



### Nesedím a nekoukám z okna

Jmenuji se Monika Křístková a je mi 41 let. Je to dlouhá doba, mám většinu života za sebou.

Myslím ale, že jsem ta léta strávila docela smysluplně a svým způsobem i nezávisle. Snad jsem sem tam i někomu pomohla. Na úvod bych řekla, v jakém jsem vyrůstala prostředí a jak se můj život ubíral.

Pocházím z velmi malé vesničky, která má kolem 230 obyvatel. Do sousední vesnice jsem jezdila do školky. Poté i do školy. Kolem 8 let si všimli moji rodiče, že něco není v pořádku. Po nejrůznějších vyšetřeních stanovili lékaři dg.

progresivní svalová dystrofie. Dodnes netuším, jak se s tím moji rodiče vyrovnali. Nicméně moje matka vzala vše do svých rukou a snažila se udělat úplně všechno pro to, abych se uzdravila. Nic nepomohlo. Moje nemoc se postupně začala zhoršovat. Když se na to podívám zpětně, udivuje mě, že jsem mohla dostudovat běžnou základní školu, byla to 80. léta, tedy v té době žádná integrace, žádná inkluze. Ve škole jsem měla úlevu v tom, že jsem neměla tělocvik a potom i pracovní výchovu.

To, že jsem mohla na této škole zůstat, bylo pro mě dost těžké a tvrdé. Moje třídní udělala maximum proto, aby vše fungovalo. Některé děti se mi posmívaly. Nikdo mě před nimi nechránil, což bylo výbornou přípravou pro další život. Ne všichni ale byli takoví. Škola byla dvoupatrová a na druhém stupni se střídaly učebny. Měli jsme proto třídu až nahoře. Schody jsem tedy vyšla jen ráno a pak odpoledne domů. V osmé třídě už jsem nemohla sama chodit na obědy. Proto třídní vymyslela, že spolužáci budou mít tzv. služby a každý den mi donese oběd někdo jiný. Střídali se všichni - za celou dobu se stalo jen jednou, že jsem byla bez oběda. Ve třídě nás bylo 40. Neměla jsem žádného asistenta, ani moji rodiče se mnou ve škole nebyli. Byla jsem odkázána jen sama na sebe a na případnou pomoc spolužáků.



*Já jsem ta starší*

V tomto období pro mě bylo jakousi oázou to, když jsem jela do lázní. Lázně byly 1-2x za rok a to vždy na 2 měsíce. Rodiče nás mohli navštěvovat 1x za měsíc. Tady jsem byla mezi „svými“, seznámila jsem se s prostředím stejně či podobně postižených. Opět zpětně toto považuji za velkou přípravu do života ve smyslu nezávislosti na druhých, na rodičích. Byla jsem na to sama. Do lázní jsem jezdila opravdu ráda. V lázních jsem se také postupně dozvěděla, jaké jsou možnosti studia po základní škole.

Pro mě bylo noční můrou, že po ZŠ zůstanu doma. V



*Poslední fotografie, kde stojím*

okolí nebyla žádná střední škola, nejbližší cca 20-30 km daleko. Neměl by mě tam kdo vozit, rodiče chodili do práce. V tomto smyslu se pro mě neobětovávali. Věděla jsem, že jsou jen 2 střední školy, kde studují postižení. Jedna byla v Bratislavě – gymnázium a druhá v Brně na Kociánce - ekonomka. Kdybych mohla volit, šla bych na nějakou chemickou. Volba ale byla jasná - Brno, a to i z důvodu, že zde bydleli naši příbuzní. V roce 1989 jsem tedy dělala přijímačky na SEŠ na Kociánku. Moc jsem se tam těšila. I když to bylo velmi ústavní zařízení, tak zde moje nezávislost nabyla už větších a konkrétních obrysů. Rodiče jsem postupně tzv. opouštěla, co dva týdny jsem jezdila na víkend domů. To bylo ale stále řídkší, až jsem se snažila, abych tam vůbec nemusela jezdit. Rozumějte, já mám svoje rodiče moc ráda a oni mě taky, ale v osamostatnění by mě brzdili, jednou by jim stejně došly síly, nebyli by schopni se o mě fyzicky postarat. Nechtěla jsem zůstat zavřená doma v jedné místnosti, na vesnici a koukat na televizi.

Ochutnala jsem v Brně život. Možná i hormonální změny v pubertě mě hnaly za něčím jiným, lepším. Ty 4 roky v Brně jsem si opravdu užila. Odmaturovala jsem s vyznamenáním. Jako velký přínos také vidím to, že tenkrát na škole učili učitelé ze SEŠ z města, docházeli tam, měli na nás stejné nároky jako na děti v běžné škole. Svým způsobem tenkrát SEŠ na Kociánce byla jakousi elitou. Během těch 4 let jsem mnohé zažila a mnohé proměnilo můj život a pohled na život. Po revoluci bylo krásné období svobody, všichni to hltali, užívali si to. Celá Kociánka se rozběhla do města, lidi koukali, nebyli zvyklí vídat invalidy mezi sebou. Padla vysoká zeď, která Kociánku obklopovala. Snažila



*V roce 1989*

jsem se v Brně tzv. zaháčkovat, abych tam po škole mohla zůstat. Požádala jsem si o byt, netušila jsem ale, jak péči kolem sebe zvládnou, i když v té době to ještě šlo, ale progresy byla zjevná.

Po revoluci se na Kociánce objevili také křesťané. Dnes jde o skupinu, kterou společnost moc nemusí. Ale já jim jsem vděčná za hodně. Předně změnili můj pohled na život, jeho podstatu, uvěřila jsem v Boha, v Ježíše, zamilovala jsem se do něho. Tím, že jsem mezi ně začala chodit, jsem se dostala do nové sociální skupiny, skupiny, která se o mě starala. Jezdila jsem s nimi na různé akce, a to po celé republice. Chodili za mnou na Kociánku, brali do města (v tu dobu už jsem byla na vozíku). Pokud se člověk chce osamostatnit, nebýt závislý na rodičích, musí si kolem sebe takovou skupinu najít, vybudovat. Pro mě se stali denní součástí života. Od té doby jsem do dneška ani jednou nezaváhala o Boží existenci. Říkáte si: Je Bůh jen takovou berličkou pro život pro ty, co ho sami nezvládají? A i kdyby byl? Co je na tom špatného? Kolik z nás používá vozík, berle a jiné kompenzační pomůcky?. Je tím náš život horší? Dá se říci, že ho nezvládají? Zvládají, jen k tomu potřebují pomoc.

Během studií jsem pomýšlela i na to, že mít fajného partnera by taky nebylo marné. Byla jsem velmi mladá a moc jsem toužila po někom, s kým budu moci svůj život sdílet. Chtěla jsem se opravdově zamilovat. Věděla jsem, že moc možností jako vozíčkář, navíc s takovou diagnózou, nemám. Jednoho dne se to stalo. Objevil se v žlutém tričku, rozesmátý a já se zamilovala. Šlo mi na 17. Já studovala SEŠ a on VŠ lesnickou. Oba jsme navštěvovali stejné křesťanské společenství. Jezdili jsme po republice, navštěvovali přátele. Velmi brzo jsme věděli, že spolu chceme strávit celý život. Nechtěla jsem ale jen někoho, kdo o mě bude pečovat. Chtěla jsem rovnocenný vztah. Byla jsem velmi citlivá a šla si za svým.

Bližila se maturita a já byla postavena před otázkou, co po maturitě. Hrozilo, že bych se musela vrátit k rodičům. To jsem za žádnou cenu nechtěla. Byt v Brně ještě nebyl. Partner měl před sebou ještě rok školy. Chtěla jsem jít na vysokou, ale nevěděla jsem, jak si poradím na kolejích. Zvažovala jsem také studium na teologické škole. Shodou okolností jsem v létě na křesťanském pobytu potkala šéfa teologické školy v Kolíně.

Nějak jsem se zmínila a on mi nabídl, že k nim můžu jít studovat, že studentky to dostanou jako povinnost se o mě starat. Byl to pro mě šok. Na školu jsem tehdy opravdu šla, bylo to pomaturitní studium. Spolužačky se vlastně staly mými prvními osobními asistentkami. Rozdělili jsme péči tak, že každá u mě byla vždy týden. Bylo to velmi vzrušující a obohacující. Spolužáci mě nosili po schodech a spolužačky mi pomáhaly s ostatním.

V rámci této školy se na mě obrátil ředitel, že se dočetl, že mám vystudovanou ekonomku a on že potřebuje sekretářku na krátký úvazek. Zda bych to mohla dělat při studiu. Víte, měla jsem dvě možnosti: První - odmítnout to, s tím, že se na to necítím, že nic neumím atd. Druhá - vezmu to. Bylo mi jasné, že když to nevezmu, přijdu tím o dost velkou šanci. Tak jsem kývla. Posadili mě k počítači a dali spoustu úkolů. Pro mě to bylo celé pokus omyl, ale poprala jsem se s tím. Postupně mi docela vzrostlo sebevědomí. Měla jsem vlastní první plat, byla nezávislá na rodičích, a nikdo se ke mně nechoval jinak kvůli vozíku. V podstatě jsem ho ani nevnímala. V podstatě to byla ale charita, škola byla v rozběhu a já se mohla podílet na jejich začátcích. Oni pomáhali mně, já zase jim.

Už tady na této škole jsem začala chodit jako dobrovolník na návštěvy do domova důchodců. Nejdříve jsme to měli jako praxi, ale seznámila jsem se tam s některými obyvateli a chodila tam na návštěvy. Bylo mi 19. Něco ve mně mě tam táhlo. Chtěla jsem být užitečná, potěšovat druhé. V tu dobu jsem začala uvažovat o asistenčním nebo canisterapeutickém psovi. Chtěla jsem labradora. Informace jsme měla jen z televize. Moc mě to nadchlo. Stále jsem vyhledávala nové činnosti, co bych mohla dělat. Když jsem školu ukončila, tak jsem se hned vdávala. Přestěhovali jsme se do Frýdku-Místku a manželovi se podařilo přemluvit úřednice na magistrátu, aby nám přidělili volný bezbariérový byt, aniž bychom zde měli trvalé bydliště. Do Frýdku jsme šli proto, že měl manžel slíbené zaměstnání ve svém oboru v tomto městě. Také se zde v tu dobu konala mezinárodní křesťanská konference, kde jsme slíbili pomáhat. Tady nám začal nový společný život. Manžel chodil do práce a já dostala příležitost vést dané firmě účetnictví. Kromě školy jsem s tím neměla žádné zkušenosti. Ale neptali se mě, prostě očekávali, že to budu dělat. Pro mě další výzva.

S pomocí úřadu práce jsem si vyřídila živnostenský list, úřad práce mi dal poměrně vysokou dotaci na zřízení pracovního místa, druhou polovinu zaplatili rodiče. Musela jsem se hodně naučit, vše sama, často pokus omyl. Postupně jsem začala přibírat další firmy, všechny byly na doporučení, na reference. Tato práce byla plnohodnotným příjmem do rodinného rozpočtu. Díky Bohu za výběr střední školy, např. s gymplem by to bylo složitější. Postupně jsem byla schopná si sama zaměstnat svoji vlastní osobní asistentku, která pomáhala s péčí o mě a zároveň mi pomáhala s účetnictvím, práce bylo dost.

Jelikož jsem cítila, že bych chtěla ještě něco dělat, tak jsem začala chodit do státní jazykové školy na angličtinu a němčinu. Tam jsem chodila asi 4-5 let.

Byla jsem mezi lidmi. Během prvních let ve Frýdku jsme si pořídili pejska - zlatého retrívra. Nebyl asistenční. Ale nadchla jsem se pro canisterapii a chtěla ji začít dělat. Pořád mě něco k pomoci druhým táhlo. Neměla jsem s tím žádné zkušenosti. Našla jsem organizaci v Praze, která byla jednou z prvních u nás, a prosila o nasměrování. Postupem času a složitých vyjednávání jsme s pár lidmi, kteří měli společný zájem, založili vlastní místní organizaci. Byla jsem u toho od úplného začátku. Začala jsem se svojí fenkou Holy navštěvovat domov důchodců, potom speciální školku pro postižené děti a příležitostně i jinde, kde projevíli zájem. Hodně jsem se tím naučila. Měla jsem výbornou kolegyni, která už o tom něco věděla, a já ji sledovala, jak to dělá.

Když jsme tuto organizaci (dnes Podané ruce) zakládali, tak jsme se rozhodli ještě pro jednu činnost. Každý z nás k ní měl jiné motivy. Můj a manželův motiv byl ten, že jsme uvažovali o založení organizace, která bude nabízet osobní asistenci pro zdravotně postižené. Dohodli jsme se tedy, že ve stanovách budou činnosti dvě, a to canisterapie a osobní asistence. Canisterapie je zdarma a běžela celkem nezávisle, přidávalo s k nám stále více lidí. Osobní asistence si musela svoji cestu prošlapat trochu složitěji. Logickým vyústěním pro mě bylo, že jsem pro tuto novou organizaci vedla účetnictví a dělala personalistiku. Většina věcí pro mě byla nových, musela jsme zvládnout komplet celou personalistiku, mzdy, ekonomiku, rozpočty, vyúčtování dotací. Moje ambice a cílevědomost mě hnaly dopředu. Stále jsem se učila nové věci.

V době založení PR jsem byla už cca 5 let vdaná. V tu dobu se Bůh rozhodl nám dát velký dárek, který je nad všechny dárky. Otěhotněla jsem. Vlastní děti jsme nikdy neplánovali. Takže k mým činnostem a aktivitám přibýlo ještě moje těhotenství. Díky Bohu vše dopadlo velmi dobře. Narodila se nám krásná zdravá dcera. Šest měsíců zůstal manžel doma na mateřské, pak se vrátil do práce. Měla jsem osobní asistentku od PR. S pomocí asistentky jsem dceru vychovávala. Na asistentce byly fyzické věci - obléct, přebalit, vykoupat, nakrmit, uklidit, uvařit apod. Já rozhodovala o tom, co se kdy a jak bude dít. Dnes je dceři 13 let, po celou její školu se s ní učím převážně já, nyní je v osmé třídě a má samé jedničky.

I během těhotenství a po porodu a vlastně pořád jsem dělala svoji práci. Vzhledem k velikosti rozsahu práce v PR, jsem musela opustit účetnictví pro drobné živnostníky. Bylo mi to líto, protože jsem měla přehled i v jiné oblasti, ne jen neziskové. Velice brzy po porodu jsem opět začala chodit na canisterapii, tentokrát do centra mezi dospělě mentálně postižené lidi. Dceru jsem brávala s sebou.

Když byla dcera ještě ve školce, přihlásila jsem se na vysokou školu. V Ostravě jsem školu vystudovala, a to magisterský obor v oblasti ekonomiky a podnikání. Byl to můj splněný sen získat VŠ vzdělání. Najednou poznáte i povahy lidí. Pokud zjistí, že na tom vozíku máte ještě vysokou školu, najednou se někteří chovají jinak. Jak smutné.

## Co dělám dnes?



Rok 2012

Tak předně stále dělám svoji účetní a ekonomickou práci pro PR. To mě samozřejmě i živí. V omezené míře dělám i nějaké to účto navíc. V rámci organizace se účastním i prezentačních akcí, kde mluvím o canisterapii a osobní asistenci. Víím, že obě činnosti mohou prospět mnoha lidem.

Dále se stále věnuji canisterapii. Mám to prostě ráda. Máme novou fenku Máju, se kterou už dva roky navštěvujeme hospic. Jak můžu dělat canisterapii na vozíku? Není to ideální, ale možnosti jsou. Mája musí perfektně poslouchat a být ovladatelná. Pokud jdu sama nebo jen s dcerou, nechodím ke klientům, kde je nutné polohování, k tomu potřebuju pomoc druhého člověka. Vybírám si klienty, kteří se můžou posadit, nebo ještě chodí a sami si zvládnou Máju hladit. Já je dokážu nasměrovat, aby použili třeba více nemocnou

ruku. A hlavně si při tom s těmi lidmi povídám. Většinou chodím se svou kamarádkou, která má také pejska, tak jdeme dvě. Někdy s sebou беру dceru, už i ona se naučila, jak s lidmi pracovat v rámci canisterapie. Dokáže být velmi laskavá, empatická a nebojí se třeba tu nemocnou ruku vzít a na pejskovi ji rozcvičit.

Aby toho nebylo málo, tak se občas naskytnou i jiné činnosti. Např. můj manžel je aktivní adrenalinový sportovec. Běhává Beskydskou sedmičku. Každoročně tým hledá dobrovolníky. Minulý rok jsem se rozhodla přihlásit. Strávila jsem pak celou noc na občerstvovací stanici a krájela tatranky pro běžce. To je zase jiná sociální skupina. Stále poznávám nové lidi. Když už nic, tak aspoň mi to přišlo legrační. Já mezi samými běžícími blázně.

Další z aktivit, která mě velmi baví, je soutěž O poklad Krále králů. Je to soutěž pro děti ve věku od 6 do 20 let ve znalostech Bible. Koná se jednou ročně. Je to soutěž celorepubliková. Druhé vítězné kolo se roky konalo v Kolíně a v Olomouci. Sjížděly se tam děti tady z celého Slezska. Tak jsem si řekla, proč musí jezdit tak daleko, a oslovila jsem organizační tým, že bych pro Slezsko udělala tu soutěž ve Frýdku. Setkalo se to s velkým ohlasem. Podařilo se mi sestavit tým spolupracovníků z našeho křesťanského společenství a soutěž se

podáfila. Zakomponovala jsem tam i canisterapii. Od té doby už se z toho stalo pravidlo. Každoročně máme ve druhém kole kolem 60 dětí, pro které je připraven zábavný program po dobu, kdy komise opravuje jejich testy. Z této aktivity mám velkou radost, ráda vidím mladé lidi, děti, jak se učí znát Bibli, jak se učí rozumět jiným principům chování, než je dnes běžné, jak jsou spokojené. Také mi dělají dobře pochvalné reakce rodičů.

Proč to všechno říkám? Říkám to proto, že i přesto, že jsem poměrně dost zdravotně postižená a odkázána téměř ve všem na pomoci druhých, tak nesedím a nekoukám z okna. Snažím se být aktivní. Chci žít tak, jako žijí jiní. Nejsem jen pasivním příjemcem pomoci, ale snažím se tu pomoc vracet. Čím více aktivit dělám, tím více lidí poznávám a zvyšuje se rádius těch, kteří mi můžou pomoci. Nechci být závislá na jednom dvou lidech. Díky tomu, že moji rodiče neměli ke mně ochranný přístup, jsem se dokázala starat sama o sebe. Dokázala jsem se zdravě osamostatnit, studovat, založit rodinu, pracovat a ještě dělat něco navíc. Od mých 17 let kráčím ve svém životě s Bohem, nikdy toho nelituji. Život je někdy hodně těžký, ale Bůh mi dává sílu. Sílu mi dává i moje rodina. Myslím, že až se uzavře moje životní kapitola, že budu spokojená s tím, jak jsem v rámci možností žila.

*Monika Křístková*



*Společně s manželem a dcerou v roce 2014*

## Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)

### Kvalita péče

**Odborníci poprvé vydávají instrukce založené na důkazech pro diagnostiku a péči o pacienty s FSHD.**

Americká neurologická akademie (AAN) a Americká asociace nervosvalové a elektrodiagnostické medicíny (AANEM) vydaly instrukce pro diagnostiku a péči o lidi trpící facioskapulohumerální svalovou dystrofií (FSHD), genetickou svalovou poruchou, která nejvíce postihuje svaly obličeje, ramen a nadloktí.

Jedná se o vůbec první soubor informací, který vychází z nejlepších dostupných vědeckých studií zabývajících se FSHD a který má napomoci lékařům, aby se o lidi trpící FSHD co nejlépe postarali. Zahrnuje hlavní doporučení, která se týkají genetických vyšetření k potvrzení diagnózy a zvládání komplikací spojených s FSHD včetně těch, které souvisejí s plícemi a dýcháním, problémy s rameny, ztrátou sluchu a bolestí.

Cílem těchto instrukcí je zvýšit povědomí o tom, že i když v současné době není k dispozici léčba, je důležité hodnotit zvládání nemoci. Dále pak zvýšit povědomí o jasné potřebě dalšího výzkumu FSHD a důležitosti genetického testování pro určení přesné diagnózy.

Přečtěte si instrukce v příslušné sekci na [aan.com](http://aan.com) nebo se podívejte na verzi pro rodiny (family-friendly version). Pokud jde o zvládání bolesti, přečtěte si sekci Léčba, Meditace a Pohyb (Medication, Meditation and Movement).

## Svalová dystrofie pletencového typu (LGMD)

### Přesnost diagnózy

**Další financování zlepší přístup ke genetickým vyšetřením na LGMD.**

Společnost Genzyme poskytla dalších 700 000 USD na pokračování programu genetického testování svalové dystrofie pletencového typu (LGMD), který byl zahájen v březnu. Tento program umožňuje nabízet genetické vyšetření lidem, kteří pociťují svalovou slabost a doposud nebyli geneticky diagnostikováni. Toto dodatečné financování umožní většímu počtu lidí postižených LGMD a jejich lékařům určit co nejpřesnější diagnózu i dostupné možnosti léčby.

Vzhledem k tomu, že partnerská spolupráce začala v březnu, bylo na klinikách Asociace muskulárních dystrofií napříč Spojenými státy provedeno více než 600 vyšetření.

Svalová dystrofie pletencového typu je chorobou s více než 30 genetickými podtypy, z nichž všechny způsobují slabost pletencových svalů – svalů ramen a boků – a některé z nich s mnohem větší pravděpodobností než jiné zahrnují také srdeční či dýchací svaly. Toto vyšetření klinickým lékařům umožní určit přesnou diagnózu a zvolit léčebný postup.

K provedení vyšetření je potřeba vzorek slin, který může být odebrán na každé z téměř 200 klinik MDA po celé zemi. Následně je pak vzorek odeslán do genetické laboratoře Emory Genetics Laboratory ve městě Decatur v Georgii. Výsledky jsou pak vráceny klinickému lékaři a předány pacientům a jejich rodinám během dvou až tří měsíců.

*Z anglického originálu přeložila Mgr. Dona Jandová  
Quest, podzim 2015*



## PRAKTICKÉ RADY

### Jak neuklouznout - Tipy pro osoby se svalovým onemocněním

Zima může být krásným obdobím - zejména když jste doma pod teplou dekou, pijete horké kakao a díváte se z okna na bílé, sněhem pokryté větve stromů. Většina lidí však musí ven za svými každodenními povinnostmi bez ohledu na to, zda je venku kluzko. Uklouznutí a pád je v zimním počasí rizikem pro každého, o to víc pak pro lidi s nervosvalovým onemocněním, kteří musí být při chůzi ve sněhu a na ledu obzvláště opatrní.

#### Nervosvalová onemocnění a pády

„Pro pacienty s nervosvalovým onemocněním je vzhledem k svalové slabosti a nedostatečné koordinaci mnohem těžší udržet po uklouznutí na ledu rovnováhu,“ říká Deborah F. Gelinas, ředitelka MDA kliniky na Michiganské univerzitě ve východním Lansingu.

Pády mohou být obzvláště nebezpečné pro méně fyzicky aktivní osoby, protože jejich kosti bývají oslabené osteoporózou a tím se zvyšuje riziko zlomenin kyčle, vymknutí kotníku nebo fraktur kostí. Zranění, jako je zlomenina kosti, vyžaduje dlouhodobé zotavování a může mít za následek ještě větší ochabnutí svalů než před pádem.

„Pokud se svaly nepoužívají, velmi rychle ochabují,“ říká Deborah F. Gelinas. „Stačí pár dnů, je-li tedy pacient kvůli zlomenině neschopen chůze po dobu několika týdnů, je možné, že se již nepodaří dosáhnout předchozího stavu. Zotavení závisí do určité míry na diagnóze a s ní spojené rychlosti poklesu svalové síly. U mnoha forem svalové dystrofie se svaly obnovují jen velmi těžce nebo se nezregenerují dostatečně.“

Vzhledem k tomu, že předcházet úrazům je klíčové, je zde několik obecných tipů, které vám pomohou vyvarovat se uklouznutí a následnému pádu.

#### Budte připraveni

##### **Mějte připravený plán, co učiníte, pokud uklouznete a upadnete.**

Vždy s sebou pro případ nouze noste mobilní telefon, i když jdete ven jen pro poštu. Jeden způsob, jak mít mobilní telefon po ruce, je připnout si jej na šňůrku a nosit ho na krku.

Zpomalte a soustřeďte se na cestu, zejména na zledovatělém a zasněženém povrchu. Je lepší přijít pozdě než kvůli spěchu uklouznout a spadnout. Při chůzi se nerozptylujte manipulací s mobilním telefonem.

**Nezdráhejte se požádat o pomoc:** Někdy stačí jen pevná paže, která vám pomůže bezpečně přejít po kluzkém chodníku nebo přes parkoviště. Většina lidí ráda pomůže, pokud jsou požádáni.

## Vybavte se správnou obuví a pomůckami

**Noste neklouzavou obuv:** Poohlédněte se po botách s gumovou nebo neoprenovou protiskluzovou podrážkou a botách s vestavěnou podporou kotníku. Velmi šikovnou pomůckou jsou protiskluzové návleky - tzv. nesmeky, které lze snadno napnout přes většinu běžných bot a kozaček. (Pozor! Nesmeky používejte jen na sněhu nebo ledu, na přechodu pro chodce, kde není sníh, nebo na dlažbě mohou naopak velmi klouzat. Pozn. red.)

**Mějte volné ruce:** Vyhnete se nošení těžkých věcí, jako jsou krabice nebo velké tašky, neboť mohou narušit vaši rovnováhu. Nedávejte si ruce do kapes, mohou vám pomoci zmírnit eventuální pád.

**Používejte pomůcky, které zajistí větší stabilitu:** Deborah F. Gelinas radí pacientům, kteří běžně používají hůl, aby k udržení větší stability používali chodítka; a pokud běžně používají chodítka, je vhodný okamžik využít invalidní vozík.

## Eliminujte rizika

**Posyp a údržba chodníků:** Sůl zdrsňuje povrch a napomáhá sněhu a ledu tát, ale není vhodná na travnaté plochy a je neuvěřitelně krutá pro tlapy asistenčních psů a domácích zvířat. Šetrnou posypovou variantou může být stelivo pro kočky nebo kávové a čajové sedliny. Jiné rozmrazovací a zdrsňující materiály, které jsou bezpečné pro domácí mazlíčky a šetrné k životnímu prostředí, lze nalézt na internetu a v kamenných obchodech.

Nejlepší způsob, **jak odklidit sníh z chodníku:** Požádejte mládež ze sousedství, aby jej za úplatu shrabala.

Pokud ke dveřím vašeho domu vedou schody, včas předem vyzkoušejte, zda je zábradlí dostatečně pevné a je schopno poskytnout vám oporu pro případ, že byste začali padat.

## Dávejte pozor na to, kudy a jak chodíte

**Budte opatrní na schodech:** Schody se těžce udržují a snadno se na nich tvoří led. Vždy se přidržujte zábradlí a ujistěte se, že stojíte vždy pevně nohama na každém schodu.

**Vyhýbejte se zkratkám:** Vždy chodte po vyhrazených cestách, zkracovat si cestu přes zamrzlý terén může být riskantní.

**Zvolte chůzi tučňáka:** Při chůzi na leď namiřte špičky chodidel do stran, dělejte kratší šouravé kroky a oddalte paže od těla, abyste zlepšili stabilitu a udrželi lépe rovnováhu. Vědomě přeneste těžiště přímo nad vaše chodidla.

**Budte opatrní při vystupování z auta:** Někdy je led špatně rozpoznatelný, proto před opuštěním vozidla nohou vždy otestujte, zda parkoviště není zledovatělé. Je-li povrch pokryt ledovou vrstvou, zaparkujte raději někde jinde. Pro větší stabilitu se při vstávání přidržujte dveří auta a opěradla sedadla.

*Z časopisu Quest přeložila Jitka Šafránková*

## Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

### Mýty a nepravdy spojené s očkováním

#### ÚVODNÍ SLOVO

Očkování patří spolu se zavedením dezinfekce pitné vody mezi nejvýznamnější objevy medicíny vůbec. Přínos očkování na zdraví jedince i celé populace je objektivně doložitelný poklesem či absencí výskytu řady závažných infekčních onemocnění, jejich trvalých následků nebo úmrtí na vybrané infekce. Jenom díky očkování můžeme dnes hovořit o tom, že máme pod kontrolou taková onemocnění, jako je tuberkulóza, záškrt, tetanus, černý kašel, hemofilová onemocnění, dětská přenosná obrna, zarděnky, spalničky nebo příušnice. V době úspěchů vakcinace a rozšiřování možností očkovacích látek v prevenci infekčních, ale dnes již také nádorových onemocnění, se setkáváme s negativní stránkou úspěchu. Tou je ztráta povědomí a obav z následků infekčních onemocnění. Strach z použité očkovací látky začíná u některých lidí převažovat nad strachem z vlastní nemoci, proti které očkování chrání. Takovíto lidé místo informací o významu a výhodách očkování, sledují ve veřejně dostupných zdrojích a na sociálních sítích argumenty podporující strach a obavy z bezpečnosti očkování. Tyto argumenty jsou často podloženy falešnými, neověřenými, opakovaně dokola úmyslně šířenými mýty, nepravdami a nevědeckými názory. Mezi časté mýty patří spekulace o nedostatečné účinnosti současných vakcín, otázky přílišné zátěže pro nevyzrálý imunitní systém očkovanych novorozenců a kojenců, rizika vyšší vnímavosti k jiným nemocem v důsledku očkování, nezbytnosti očkování proti mizejícím nemocem, bezpečnosti vakcín, souvislosti očkování a vzniku neurologických či jiných abnormit, obsahu jedovatých látek ve vakcínách apod. Bohužel mylné informace o očkování pak vedou k poklesu zájmu o očkování, jehož výsledkem může být návrat řady nemocí. Proto v zájmu vyváženosti dostupných informací považuji za prospěšnou, jakoukoli prezentaci objektivních a odborně validních údajů vyvracejících mýty a nepravdy o očkování. Se znalostí prokazatelných výsledků vědeckého sledování a hodnocení očkovacích látek je možné pak daleko lépe existující mýty a nepravdy vyvracet. Věřím, že tato publikace může přinést zájemcům o očkování právě řadu potřebných argumentů pro podporu a lepší pochopení významu očkování pro naše zdraví.



*Prof. MUDr. Roman Chlíbek, PhD.  
vědecký sekretář České vakcinologické společnosti ČLS JEP vedoucí Katedry epidemiologie FVZ UO Hradec Králové*

## TESTOVÁNÍ VAKCÍN

### 1. Vakcíny nejsou dostatečně testovány

Nové vakcíny, obdobně jako všechny nové léky, procházejí velmi přísným preklinickým a klinickým hodnocením. Před tím, než se vakcína dostane na trh a tedy k pacientům, absolvuje čtyři fáze testování. Během nich je její bezpečnost, kvalita i dávkování ověřena na stovkách a mnohdy až tisících dobrovolníků. Celý proces probíhá v souladu s mezinárodně platnými pravidly Správné klinické praxe, pod kontrolou odborníků a lékařů. Všechna zjištění jsou pečlivě monitorována a zaznamenávána.

Samotná registrace vakcíny před příchodem na trh je dále posuzována nezávislými regulačními autoritami. V USA se jedná o Úřad pro kontrolu léků a potravin (Food and Drug Administration, FDA), na evropském kontinentu o Evropskou lékovou agenturu (European Medicines Agency, EMA). V České republice je registračním orgánem Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

Doplňkové informace:

Většina vakcinačních studií používá během klinického hodnocení jako kontrolu jinou vakcínu. Pokud neexistuje vhodná vakcína pro kontrolní skupinu, používá se placebo. Využití jiné vakcíny je výhodou, protože kontrolní skupina dobrovolníků může v rámci hodnocení profitovat z vakcinace.

Vědecký záměr a design lékové studie je vždy schvalován příslušnou regulační autoritou. Přehled realizovaného klinického hodnocení v České republice lze snadno nalézt na stránkách SÚKL. K dispozici je také americká databáze [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

### 2. Nežádoucí účinky vakcín jsou bagatelizovány a nekorektně hlášeny

Z posledního přehledu z roku 2014 se dozvíme, že při odhadovaném podání 400 tisíc dávek povinných vakcín ze současného očkovacího kalendáře se nežádoucí účinky vyskytly v 794 případech, t.j. 0,2 procentech případů.

Povinnost hlášení o případných vedlejších účincích všech léčiv, nikoliv pouze vakcín, je zákonem stanovena pro všechny zdravotnické pracovníky. Jsou to tedy především lékaři, kteří by měli hlásit veškeré závažné nebo neočekávané nežádoucí účinky, se kterými se ve své praxi setkají. Data shromažďuje v České republice Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

Povinnost sbírat, vyhodnocovat a předávat SÚKL informace o podezřeních na nežádoucí účinky, které jsou jim oznámeny, mají také farmaceutické společnosti. Hlásit nežádoucí účinky však mohou i rodiče, a to prostřednictvím online formuláře na stránkách [www.olecich.cz](http://www.olecich.cz).

Doplňkové informace:

SÚKL v minulých letech připravil informační kampaň zaměřenou právě na podporu hlášení podezření na výskyt nežádoucích účinků.

## **VAKCÍNY NEJSOU ÚČINNÉ**

### **3. Vakcína proti černému kašli není účinná**

Počet hlášených onemocnění černým nebo dávivým kašlem (pertuse) dosahoval v České republice před zahájením očkování v roce 1958 několik desítek tisíc případů. Od poloviny 60. let až do konce 90. let 20. století byl výskyt černého kašle naopak velmi nízký (maximálně 100 případů za rok). Účinnost vakcíny proti černému kašli je dokumentována studii, které uvádí například Souhrn údajů o přípravku Infanrix hexa.7. První, německá studie, dokázala ochrannou (tzv. protektivní) účinnost očkování ve výši 88,7 % (u vakcinačního schématu 3., 4. a 5. měsíc). Druhá, italská studie, sponzorovaná americkým Národním zdravotním institutem (National Institute of Health, NIH), dokázala 84% účinnost vakcíny proti černému kašli (vakcinační schéma 2., 4. a 6. měsíc).

### **4. Vakcína proti obrně nebyla účinná**

Je dokázáno, že bezprostředně po zahájení vakcinace se frekvence výskytu obrny v mnoha rozvinutých zemích výrazně snížila. V roce 1961 se tehdejší Československo stalo dokonce první zemí na světě, ve které byla obrna vymýcena na národní úrovni, a to právě díky masovému očkování dětí. Úsilí o globální vymýcení se datuje od roku 1988 a je do něj zapojena řada mezinárodních organizací jako Světová zdravotnická organizace a UNICEF. V Evropě byla obrna vymýcena v roce 2002, v současné době se vyskytuje v Pákistánu, Afghánistánu a Nigérii.

### **5. Vakcíny nejsou tak účinné, jak se tvrdí**

Účinek vakcín, obdobně jako všech nových léků, je dokazován v rámci velmi přísného preklinického a klinického hodnocení. Před tím, než se vakcína dostane na trh a tedy k pacientům, absolvuje čtyři fáze testování. Během nich je nejen její účinnost, ale také bezpečnost, kvalita i dávkování ověřena na stovkách a mnohdy až tisících dobrovolníků. Celý proces probíhá v souladu s mezinárodně platnými pravidly Správné klinické praxe, pod kontrolou odborníků a lékařů. Všechna zjištění jsou pečlivě monitorována a zaznamenávána. Samotná registrace vakcíny před příchodem na trh je dále posuzována nezávislými regulačními autoritami. V USA se jedná o Úřad pro kontrolu léků a potravin (Food and Drug Administration, FDA), na evropském kontinentu o Evrop-

skou lékovou agenturu (European Medicines Agency, EMA). V České republice je registračním orgánem Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

Účinky vakcín lze samozřejmě pozorovat především v praxi - v České republice například snížení výskytu tetanu či záškrtu. Ze zahraničí lze uvést snížení výskytu černého kašle (pertuse) v Norsku, Portugalsku nebo Maďarsku.

Doplňkové informace:

Příkladem může být i vymýcení neštovic. Toto onemocnění může být dnes považováno za vymýcené především díky očkování a úsilí Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, WHO). O eradikaci tohoto závažného onemocnění, které během 20. století zapříčinilo 300 - 500 milionů úmrtí na celém světě, se zasadili i přední čeští epidemiologové, zastoupení například prof. MUDr. Karlem Raškou.

## **6. Očkování proti rakovině děložního čípku není účinné**

Očkování proti rakovině děložního čípku dnes doporučují zdravotnické organizace po celém světě včetně Světové zdravotnické organizace (WHO), amerického Střediska pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC), Health Canada nebo Evropské lékové agentury (EMA).

Sledování bezpečnosti očkování proti onemocnění lidským papilomavirem (HPV) probíhá již 12 let, je zajišťováno mj. nezávislými státními úřady, jako jsou Evropská léková agentura (pro země EU), Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (USA) a dalšími. Sledování opakovaně dokazuje bezpečnost vakcín, což v červnu 2013 potvrdila i Světová poradní komise pro bezpečnost vakcín Světové zdravotnické organizace. K dnešnímu datu bylo na celém světě použito přes 200 milionů očkovačích dávek (součet použitých dávek kvadrivalentní a bivalentní vakcíny), případné závažné nežádoucí účinky by se již musely projevit.

Účinnost vakcín rovněž potvrzují data řady státních agentur, například Evropského centra pro kontrolu a prevenci nemocí a amerického Střediska pro kontrolu a prevenci nemocí. Jen ve Spojených státech se od roku 2006 podařilo snížit počet nálezů HPV u dívek a mladých žen o více než polovinu. Jedna z vakcín byla, nejen na základě těchto informací, zařazena americkou stanicí CNN mezi 10 nejvýznamnějších medicínských objevů. Stojí tak po boku nových léků proti HIV/AIDS, cílené léčby rakoviny nebo pokroků při výzkumu kmenových buněk.

## **7. Očkování proti chřipce a jeho účinnost**

Chřipka je vysoce infekční virové onemocnění, které se rychle šíří kapénkovým přenosem. Každoročně u nás postihne statisíce obyvatel. Postihnout může každého bez rozdílu věku, i když nejčastěji onemocní děti, starší osoby a osoby oslabené různými chronickými onemocněními. Souvisí s ní v průměru

přibližně 2 000 úmrtí ročně, což je pro srovnání téměř třikrát více, než způsobí každoročně dopravní nehody.

Jedinou dostatečně spolehlivou prevencí chřipky je očkování. Účinnost vakcíny závisí na podobnosti kmene viru ve vakcíně s aktuálně cirkulujícími viry, proto WHO každoročně stanovuje cirkulující kmeny chřipky a určuje složení vakcín proti chřipce.

Rozsáhlé studie potvrzují statisticky významné snížení rizika hospitalizace, úmrtí na chřipku, s chřipkou spojené komplikace u očkovanych osob. Efekt očkování na snížení rizika je vyšší u starších lidí a/nebo lidí s jiným chronickým onemocněním. U zdravých dospělých v 70 až 90 % zabrání onemocnění, u starších osob snižuje potřebu hospitalizace související s chřipkou o 30 až 70 % a riziko úmrtí až o 80 %.

K dispozici jsou také statistické projekce, které sledovaly vliv vyšší proočkovatelnosti ve 27 zemích EU. V úvahu byly brány rizikové věkové skupiny pod 5 let a nad 50 let, populace s rizikovými faktory (plicní, srdeční, diabetes, HIV/AIDS, transplantace) a zdravotníci a pečovatelé. Výsledky potvrdily, že pokud by bylo dosaženo 100% proočkovatelnosti populace, došlo by k 51% snížení úmrtnosti.

Doplňkové informace:

Špatné hlášení znesnadňuje statistiky o chřipce: holandská studie z roku 1992 ukazuje, **že ze 100 úmrtí na chřipku je 74 hlášeno jako jiná nemoc.**

V České republice je v souladu s vysokými standardy péče o zdraví obyvatel každoroční očkování proti chřipce hrazeno rizikovým skupinám: osobám nad 65 let věku, dále pacientům po odstranění sleziny nebo po transplantaci krevtvočných buněk, pacientům, kteří trpí závažným chronickým farmakologicky řešeným onemocněním srdce a cév, dýchacích cest, ledvin nebo diabetem a osobám umístěným ve zdravotnických zařízeních dlouhodobé lůžkové péče, v domovech pro seniory, v domovech pro osoby se zdravotním postižením nebo v domovech se zvláštním režimem.

**Člověk očkováný proti chřipce neonemocní typy chřipky, které jsou obsažené ve vakcíně. Může onemocnět jiným typem chřipky (pokud WHO stanovilo špatně cirkulující kmeny).**

## **8. Zavedení plošné vakcinace nemělo vliv na vymýcení pravých neštovic**

Neštovice mohou být dnes považovány za vymýcené onemocnění především díky očkování a úsilí Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, WHO). O eradikaci tohoto závažného onemocnění, které během 20. století zapříčinilo 300 - 500 milionů úmrtí na celém světě, se zasadili i přední čeští epidemiologové, zastoupení například prof. MUDr. Karlem Raškou.

## 9. Zavedení plošné vakcinace nemá vliv na snížení výskytu infekčních onemocnění

Účinek vakcín, obdobně jako všech nových léků, je dokazován v rámci velmi přísného preklinického a klinického hodnocení. Před tím, než se vakcína dostane na trh a tedy k pacientům, absolvuje čtyři fáze testování. Během nich je nejen její účinnost, ale také bezpečnost, kvalita i dávkování ověřena na stovkách a mnohdy až tisících dobrovolníků.



Celý proces probíhá v souladu s mezinárodně platnými pravidly Správné klinické praxe, pod kontrolou odborníků a lékařů. Všechna zjištění jsou pečlivě monitorována a zaznamenávána. Samotná registrace vakcíny před příchodem na trh je dále posuzována nezávislými regulačními autoritami. V USA se jedná o Úřad pro kontrolu léků a potravin (Food and Drug Administration, FDA), na evropském kontinentu o Evropskou lékovou agenturu (European Medicines Agency, EMA). V České republice je registračním orgánem Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

Účinky vakcín lze samozřejmě pozorovat především v praxi - v České republice například snížení výskytu tetanu, záškrtu, či spalniček. Ze zahraničí lze uvést snížení výskytu černého kašle (pertuse) v Norsku, Portugalsku nebo Maďarsku.

## OČKOVÁNÍ PROTI NEMOCEM, KTERÉ JIŽ NEEXISTUJÍ

### 10. V ČR se zbytečně očkuje proti vymýceným nemocem (obrna, tetanus, černý kašel..)

Očkování je možné ukončit pouze u nemocí, které jsou vymýceny celosvětově. Zatím se jedná pouze o pravé neštovice, v dohledné době je možné očekávat celosvětové vymýcení dětské obrny. Při ukončení očkování bude totiž postupně narůstat procento populace, které nebude proti danému onemocnění dostatečně chráněno. Při kontaktu s onemocněním a dostatečném množství neočkovaných lidí je možné, že vzniknou obdobné epidemie podobné těm, které známe z historie.

Doplňkové informace:

Vymýtí je možné pouze infekce způsobené mikroorganismy, které se šíří pouze mezi lidmi a jsou geneticky dostatečně stabilní. Některé infekce, jež jsou přenášeny i zvířaty nebo způsobované organismy přežívajícími např. v

půdě (původce tetanu), není možné vymýt, a bude nutné proti nim trvale očkovat.

Význam očkování je obrovský. Jako metoda nejúčinnější prevence patří k nejvýznamnějším objevům v historii medicíny a zachránilo již stamiliony životů. Naneštěstí se vakcíny staly obětí svého vlastního úspěchu. Lidé se již v našich zemích běžně neseťkávají s infekcemi, proti kterým se očkuje, takže mají tendenci význam očkování podceňovat. Celosvětově ale mnoho u nás již téměř neznámých onemocnění představuje pořád ještě hrozbu.

## **11. Nižší výskyt některých onemocnění byl způsoben hygienou, nikoliv očkováním**

Na snížení výskytu nemocí má vliv mnoho různých faktorů, včetně úrovně hygieny. Klíčovou roli však jednoznačně hrálo očkování. Podívejme se například na obrnu. Je dokázáno, že bezprostředně po zahájení vakcinace se frekvence výskytu obrny v mnoha rozvinutých zemích výrazně snížila. V roce 1961 se tehdejší Československo stalo dokonce první zemí na světě, kde byla obrna vymýcena na národní úrovni, a to právě díky masovému očkování dětí.

Příkladem je i vymýcení neštovic, onemocnění, které během 20. století zapříčinilo 300 - 500 milionů úmrtí na celém světě. Toto onemocnění může být dnes považováno za vymýcené především díky očkování a úsilí Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, WHO).

Úspěchem je také snížení výskytu černého kašle po zavedení očkování v Japonsku nebo v Norsku, snížení výskytu tetanu či záškrtu v České republice a mnohé, mnohé další.

## **VAKCÍNY OBSAHUJÍ / NEOBSAHUJÍ**

### **12. Vakcíny obsahují hliník, který je nebezpečný pro lidský organismus**

Ano, vakcíny obsahují hliník. Stejně jako voda, vzduch, mateřské mléko nebo například dětské příkrmky. Hliník je totiž všude kolem nás. Na základě výzkumů byla stanovena hranice, která určuje minimální obsah hliníku bez-



pečný pro lidský organismus (2 mg/kg hmotnosti na den). Dostupné farmakokinetické modely ukazují, že příspěvek hliníku z vakcín nikdy, a to ani zcela, této minimální hranice nedosahuje.

Pro lepší ilustraci se podívejme na dětské očkování v současném vakcinačním kalendáři. V průběhu prvních šesti měsíců života obdrží děti přibližně 2,8 - 4

mg hliníku z vakcín. **Ve stejném období přijmou 10 mg z mateřského mléka a ještě mnohem více z umělé výživy.** I když je příjem hliníku z mateřského mléka nebo výživy vyšší než u vakcín, **stále se pohybuje pod hladinou stanovené hranice.**

### 13. Vakcíny obsahují životu nebezpečnou rtuť

Dnešní vakcíny rtuť buď neobsahují vůbec, nebo pouze ve zbytkovém množství. Před formulací ukvapených závěrů je však nutné si uvědomit, že není rtuť jako rtuť. Zbytková rtuť, která může být obsažena v některých vakcínách, je tzv. etylrtuť (sloučenina thiomersal).



Vědecká komunita i výrobci vakcín se jejím účinkem v posledních desetiletích důsledně zabývali. Do dnešního dne však nebyl prokázán škodlivý účinek na lidský organismus. Naopak jsou k dispozici vědecké studie, které souvislost mezi etylrtuť a poškozením dětského organismu přímo vyvracejí. Příkladem mohou být dvě dokončené, na sobě nezávislé epidemiologické studie v Anglii.

Ani jedna z nich neprokázala souvislost mezi retardací vývoje dítěte, vývojovými nervovými defekty nebo poruchami chování a aplikací DTP vakcín (vakcína proti záškrtu, tetanu a dávivému kašli) s thiomersalem ve 2., 3., a 4. měsíci věku.

Doplňkové informace:

K obsahu hliníku ve vakcínách je nutné dodat, že skutečně neexistují žádné relevantní vědecké důkazy, ze kterých by vyplývalo, že by hliník ve vakcínách oslaboval imunitní odpověď.

Obdobně nejsou ve vědecké komunitě důkazy o tom, že by způsoboval astma, alergie či autismus.

### 14. Vakcíny obsahují zdraví škodlivé zbytkové látky z výroby - formaldehyd

Některé vakcíny mohou obsahovat zbytkové, bezpečné množství formaldehydu, který se používá při výrobě očkovacích látek jako inaktivační prostředek, tj. k potlačení aktivity mikroorganismů nebo k zabránění mikrobiální kontaminace. Jedná se například o vakcínu proti dětské obrně, žloutence typu A nebo tetanu.

Formaldehyd jako takový není lidskému organismu cizí, ba naopak - je důležitou součástí lidského metabolismu - využívá se při syntéze DNA a aminokyselin. Lidská krev obsahuje přibližně 2,5 ug na ml krve. Za předpokladu, že průměrné 2měsíční dítě má 5 kg a průměrné množství krve 85 ml/kg, by se celkové množství formaldehydu, které má dítě ve svém krevním oběhu, rovnalo přibližně 1,1 mg. Toto množství je nejméně 5x vyšší než množství obsažené ve vakcínách (0,2 mg). Nejen proto je množství formaldehydu obsažené ve vakcínách považováno za bezpečné.

Doplňkové informace:

**Nejnovější studie navíc dokazují, že množství formaldehydu obsažené ve vakcínách nijak nesouvisí s výskytem rakoviny.**

## **15. Vakcíny obsahují zdraví škodlivé zbytkové látky z výroby - antibiotika**

Při výrobě některých vakcín mohou být použita antibiotika (např. neomycin, polymyxin B, streptomycin), aby bylo zabráněno bakteriální kontaminaci. Jejich minimální zbytkové množství se může objevit ve vakcínách. Dostupné vědecké studie ukazují, že tak malé množství není spojeno s výskytem zdravotních obtíží (např. závažných alergických reakcí). Vakcíny zároveň neobsahují antibiotika, která mohou závažné alergické reakce způsobovat.

## **OČKOVACÍ LÁTKY VYVOLÁVAJÍ / NEVYVOLÁVAJÍ**

### **16. Očkovací látky vyvolávají astma a alergie**

Neexistují vědecké důkazy o tom, že by očkování způsobovalo nebo zhoršovalo alergická onemocnění, jako například astma nebo ekzémy. Alergická onemocnění bývají zapříčiněna různými faktory (jako například genetika, životní styl, prostředí atp.).

Ve velmi vzácných případech (méně než 1 případ na 100 tisíc lidí) se mohou objevit alergické reakce (např. kopřivka nebo obtíže s dýcháním). Závažné alergické reakce (např. anafylaktický šok) se mohou objevit v méně než 1 případě z milionu podaných dávek očkování. Častěji se mohou lidé setkat s vedlejšími příznaky, jako například teplota nebo zarudnutí či bolestivost v místě vpichu. Vedlejší příznaky však v žádném případě nejsou srovnatelné s potížemi doprovázejícími prodlážením nemoci, proti které se očkuje.

### **17. Očkovací látky vyvolávají autismus**

Původ tvrzení o souvislosti mezi očkováním a autismem pochází ze studie Andrewa Wakefielda publikované v roce 1998 v britském časopisu Lancet. Studie byla tři roky prošetřovaná britskou lékařskou komorou (General Medical Council). Po třech letech důkladných nezávislých výzkumů byla studie ozna-

čena za podvrh, její autor byl usvědčen nejen z falzifikace, ale také zneužití mentálně postižených dětí. Následně byl vyškrtnut z registru lékařů a byla mu odejmuta lékařská licence.

S následky studie se však Velká Británie potýká dodnes. Mnozí rodiče se na základě této studie rozhodli neočkovat své děti proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám (MMR vakcína). V letech 2003 - 2004 zde proto došlo k poklesu proočkovanosti dětí proti těmto nemocem. Světová zdravotnická organizace doporučuje proočkovanost ve výši 95 %, ve sledovaném období dosahovala ve Velké Británii pouze 80 %. Během 2 - 3 let se tak opět začaly množit případy spalniček. Jen v roce 2006 bylo nahlášeno nejen 446 případů onemocnění, ale také 14 úmrtí dětí. Děti, které zemřely na komplikace související se spalničkami. Ani dnes není situace ideální - v roce 2012 bylo detekováno 2016 případů spalniček. Situace vygradovala v květnu 2013, kdy ve Walesu propukla spalničková epidemie, kterou zažehnilo až masové očkování.

Dodejme, že vědecké důkazy o tom, že by vakcíny způsobovaly autismus, neexistují, jak informoval Světový poradní výbor pro bezpečnost očkovacích látek (GACVS) Světové zdravotnické organizace (WHO) a celá řada dalších studií např. z Británie, Dánska, USA nebo Švédska.

## **18. Některé vakcíny mohou vyvolat nemoc, proti které mají chránit**

Většina vakcín se skládá z usmrcených patogenů či pouze určitých složek viru nebo bakterie. Pouze omezené množství očkovacích látek obsahuje oslabené, živé patogeny. Vakcinace může být někdy následována horečkou, nevolností, ospalostí či lokálními reakcemi, jako je otok nebo zarudnutí v místě očkování. Nicméně tyto vedlejší účinky jsou obecnou reakcí organismu na očkování a obvykle rychle ustupují. Nemají nic společného s onemocněním, proti kterému je vakcinace namířena.

Některé vakcíny (zejména živé) mohou opravdu vyvolat mírné příznaky připomínající danou chorobu. Nikdy se však nemůže jednat o plně rozvinuté onemocnění. Nejznámějším příkladem jsou spalničky. Jelikož očkovací látka proti spalničkám obsahuje oslabený, nicméně živý virus spalniček, může vyvolat spalničkám podobnou vyrážku u asi 5 % očkovaných dětí. Ta se objevuje zhruba za 1 týden po očkování.

Doplňkové informace:

Vakcína nezpůsobuje zánět středního ucha či zápal plic, které často doprovázejí skutečné onemocnění spalničkami.

Zánět mozku (spalničková encefalitida) je po očkování extrémně vzácný. Výskyt encefalitidy je hlášen s frekvencí menší než 1 na 10 milionů dávek vakcíny. Riziko vzniku encefalitidy způsobené infekcí přírodními viry spalniček je ale 1 na 1 000 až 2 000 případů.

Účinnost žádné vakcíny není 100%. Z individuálních genetických důvodů také nemusí u všech očkovaných jedinců dojít k rozvoji imunitní odpovědi.

Rozvinutí dětské obrny (poliomyelitidy) u pacientů, kterým byla podána orální polio vakcína, je dnes již historií ve většině evropských zemí. Tato živá vakcína, která pomohla snížit výskyt poliomyelitidy v širokém měřítku, mohla sama o sobě malý počet případů každoročně způsobit. Nicméně od konce 90. let byla ve většině evropských zemí tato orální živá vakcína postupně nahrazena injekční formou, která neobsahuje živý virus a nemůže tak onemocnění vyvolat.

## **DĚTI A IMUNITA**

### **19. Pokud se zdvojnásobí počet vakcín, zdvojnásobí se kojenecká úmrtnost**

Vakcíny prošly před uvedením na trh rozsáhlým klinickým hodnocením. U mnoha z nich výrobce realizuje kontinuální peregistrační sledování, zcela nezávisle probíhají také odborné vědecké studie. Ani jedna z nich nepotvrdila zdvojnásobení kojenecké úmrtnosti po zdvojnásobení počtu používaných vakcín.

### **20. Očkování není pro děti bezpečné**

Dětské vakcíny, obdobně jako všechny nové léky, procházejí velmi přísným preklinickým a klinickým hodnocením. Před tím, než se vakcína dostane na trh a tedy k pacientům, absolvuje čtyři fáze testování. Během nich je její bezpečnost, kvalita i dávkování ověřena na stovkách a mnohdy až tisících dobrovolníků. Vakcíny určené pro děti jsou nejprve podávány dospělým.

Celý proces probíhá v souladu s mezinárodně platnými pravidly Správné klinické praxe, pod kontrolou odborníků a lékařů. Všechna zjištění jsou pečlivě monitorována a zaznamenávána. Samotná registrace vakcíny před příchodem na trh je dále posuzována nezávislými regulačními autoritami. V USA se jedná o Úřad pro kontrolu léků a potravin (Food and Drug Administration, FDA), na evropském kontinentu o Evropskou lékovou agenturu (European Medicines Agency, EMA). V České republice je registračním orgánem Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

### **21. Vakcíny představují pro nedostatečně vyvinutý imunitní systém dítěte obrovskou zátěž**

Dětský imunitní systém se již od narození setkává s miliony antigenů, proti čemuž je 140 antigenů obsažených v současných moderních očkovacích látkách zcela mizivých. Pro ilustraci uveďme, že pokud by všechny vakcíny současného českého očkovacího kalendáře byly aplikovány v jeden den, bylo by „zaměstnáno“ pouze 0,1 % kapacity dětského imunitního systému.

## **22. Rodiče nejsou záměrně informováni o skutečných rizicích vakcinace**

Možné nežádoucí účinky vakcinace jsou včetně frekvence jejich výskytu povinně uvedeny v příbalových letácích vakcín, které jsou rodičům dostupné. K jejich prostudování před použitím jsou rodiče vyzýváni ve všech reklamních materiálech na vakcíny. Výskyt nežádoucích účinků vakcinace pečlivě monitoruje Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL), kterému jsou očkovací lékaři povinni nežádoucí účinky hlásit. Hlášení provádějí také samotní výrobci vakcín, hlásit mohou i rodiče, a to prostřednictvím online formuláře na stránkách [www.olecich.cz](http://www.olecich.cz). SÚKL výskyt nežádoucích účinků pravidelně zveřejňuje ve svém zpravodaji Nežádoucí účinky léčiv, který je veřejně dostupný na webu SÚKL [www.sukl.cz](http://www.sukl.cz).

## **23. Očkovací látka pro děti je stejná jako pro dospělé, děti tudíž více zatěžuje**

Na tuto otázku neexistuje univerzální odpověď. Existují vakcíny, které jsou určené jen pro děti, jiné pro děti i dospělé a existují i vakcíny pouze pro dospělé. Často se liší schéma podání u dětí (a různě starých dětí) a dospělých, jindy se liší také dávka u dětí a dospělých, ale opět tomu tak není vždy. Je to skutečně „vakcína od vakcíny“.

Podíváme-li se specificky na vakcíny pro děti, čeští i zahraniční odborníci opakovaně vyvracejí tvrzení, že očkovací látky příliš zatěžují dětský organismus. Proto lze uvést příklad, který často využívá profesor Chlíbek - pokud by byly všechny vakcíny současného českého očkovacího kalendáře aplikovány v jeden den, bylo by „zaměstnáno“ pouze 0,1 % kapacity dětského imunitního systému. Dětský imunitní systém se zároveň již od narození setkává s miliony antigenů, proti čemuž je 140 antigenů obsažených v současných moderních očkovacích látkách zcela mizivých. O nadměrném zatížení vakcinací proto nemůže být řeč.

## **24. Následkem vakcinace může dojít k závažným poškozením lidského organismu**

Obecně platí, že žádná léčivá látka, včetně vakcín, nemůže být považována za 100% bezpečnou. Nicméně všechny očkovací látky dostupné v České republice musí projít přísným hodnocením bezpečnosti před tím, než jsou schváleny regulačními úřady (EMA, SÚKL). Toto hodnocení je vyžadováno zákony a obvykle probíhá po mnoho let během vývoje očkovací látky. Bezpečnost vakcín je navíc kontinuálně sledována i po uvedení do praxe. Lékaři, kteří očkovají, hrají důležitou roli v hlášení nežádoucích reakcí po očkování, což významně slouží při dlouhodobém sledování, jakmile je vakcína používána v širším měřítku.

Většina obtíží, které jsou dávány do souvislosti s očkováním, ve skutečnosti není způsobena samotnou vakcínou. U mnohých z nich jde o náhodnou udá-

lost, která se vyskytla ve stejném čase jako očkování. Toto platí zejména pro první rok dětského života, kdy jsou vakcíny podávány v pravidelném očkovacím schématu. Při hodnocení nežádoucího účinku a souvislosti s očkováním vždy velmi záleží na době, která uplynula od očkování. Očkovací látky mohou vyvolat nežádoucí reakce, jako je bolest a zarudnutí v místě injekce či horečka, ale většina reakcí je mírného charakteru a rychle se upraví. Obvykle není možné předpovědět, kdo může mít mírný a kdo vzácnější, závažný nežádoucí účinek po očkování. Riziko nežádoucích reakcí může být nicméně minimalizováno dodržováním pravidel, kdy vakcínu podat a kdy nikoliv.

## **25. Očkování ovlivňuje lidský imunitní systém tím, že narušuje obranné mechanismy**

Imunitní systém zdravých osob má kapacitu reagovat na každou infekci, se kterou se organismus může setkat. Vakcíny imunitní systém neoslabují, ale posilují jej skrze stimulaci obranných mechanismů, které zajišťují ochranu proti konkrétní nemoci.

Lidský imunitní systém se začíná rozvíjet ještě před porodem. V období během a krátce po porodu, kdy funkce imunitního systému stále dozrávají, jsou novorozenci chráněni proti většině, ale ne všem závažným infekcím díky protilátkám od svých matek (mateřské protilátky). Tato ochrana obvykle trvá okolo 3 - 4 měsíců a v dalším období je proto důležité, aby dítě již bylo chráněno očkováním. Národní očkovací programy a očkovací schémata jednotlivých vakcín jsou tak tvořeny s ohledem na optimální odpověď dětského imunitního systému.

Vakcíny obsahují pouze malé množství antigenů v porovnání s tím, s čím se děti setkávají každý den ve svém okolí skrze jídlo, pití, hračky, a nijak imunitní systém nepřetěžují. Vždy, když se testuje nová očkovací látka, sleduje se též možnost její aplikace s jinou již rutinně podávanou vakcínou ve stejný čas. Dosavadní sledování ve většině případů neprokázala zásadní problém z hlediska bezpečnosti či imunitní odpovědi při souběžném podání různých vakcín.

Doplňkové informace:

Imunitní systém se skládá ze dvou základních složek: nespecifické (vrozené) a specifické (získané). Nespecifické obranné mechanismy jsou první linií obrany vůči pronikajícím patogenům a zahrnují fyzikální, chemické, molekulární i buněčné faktory. Specifický imunitní systém je druhou linií obrany reagující specificky, tzn. na konkrétní patogen (virus, bakterii). Díky imunologické paměti zajišťuje ochranu pro případ opětovného setkání se stejným patogenem. Při očkování dochází k primární imunitní odpovědi vůči konkrétnímu patogenu. Někteří věří, že faktory jako zdravý životní styl a kvalitní výživa mohou nahradit potřebu specifické ochrany zajištěné očkováním. Ačkoliv zdravý životní styl může obecně zvýšit obranyschopnost organismu, setkání imunitních buněk s původcem onemocnění v podobě vakcinace je (mimo samotné onemocnění)

jediným prostředkem k navození specifické ochrany vůči dané chorobě bez ohledu na výživu a životní styl.

## **26. Kolektivní imunita je mýtus/nefunguje**

Vyvrátit tento mýtus o očkování je poměrně snadné - stačí vzpomenout na Velkou Británii. V letech 2003 - 2004 zde došlo k poklesu proočkovanosti dětí proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám. Světová zdravotnická organizace (World Health Organization) doporučuje proočkovanost ve výši 95 %, ve sledovaném období dosahovala ve Velké Británii pouze 80 %. Během 2 - 3 let se tak opět začaly množit případy spalniček. Jen v roce 2006 bylo nahlášeno nejen 446 případů onemocnění, ale také 14 úmrtí dětí. Děti, které zemřely na komplikace související se spalničkami. Ani dnes není situace ideální - v roce 2012 bylo detekováno 2016 případů spalniček. Situace vygradovala v květnu letošního roku, kdy ve Walesu propukla spalničková epidemie, kterou zažehnal až masové očkování. Příčinou byla právě nízká proočkovanost, tj. slabá kolektivní imunita.

### **A důvod poklesu proočkovanosti?**

**Prozaický: podvržená studie o souvislosti mezi očkováním a autismem. Studie byla po třech letech vyšetřování britskou lékařskou komorou (General Medical Council) označena za podvrh. Její autor, Andrew Wakefield, byl usvědčen nejen z falzifikace, ale také zneužití mentálně postižených dětí. Následně byl vyškrtnut z registru lékařů a byla mu odejmuta lékařská licence.**

## **27. Očkování by mělo být pouze dobrovolné**

Význam povinných očkování je pro prevenci onemocnění, proti kterým jsou namířena, zcela zásadní, proto jsou tato očkování povinná. Pokud by povinná nebyla, došlo by pravděpodobně k poklesu proočkovanosti s rizikem vzestupu nemocnosti. Například ve Francii, kde očkování proti spalničkám není povinné a proočkovanost proti spalničkám nedosahuje požadovaných 95 % (doporučení WHO), došlo poměrně nedávno k rozsáhlé epidemii spalniček mezi neočkovanými či neúplně očkovanými dětmi. Obdobný „návrat“ spalniček zažila také Velká Británie (viz mýtus 17 a 26).

*Zdroj: AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu)*  
<http://www.aifp.cz>

### Společně na cestě

**Jezdci na motorkách Harley-Davidson sbírají finanční prostředky prostřednictvím Jízdy pro život pro Asociaci muskulárních dystrofií.**

Každý rok se sjedou stovky nadšenců pro motorky značky Harley-Davidson ze šesti států – New Jersey, Marylandu, Delaware, Severní Virginie, Pensylvánie a jižního New Yorku – aby se společně projeli, užili si hudební vystoupení a další mimořádné akce a hlavně aby získali finanční prostředky a zvýšili veřejné povědomí o svalové dystrofii a pomohli tak zachraňovat a zlepšovat životy dětí i dospělých, kteří s tímto život ohrožujícím svalovým onemocněním bojují.

Odborník na prodej Mike Dimov je jedním z jezdců a akce Jízda pro život se účastní

e již od roku 1998, kdy takto vyjel poprvé na doporučení místního obchodního zástupce firmy Harley-Davidson. Od té doby Dimov nevynechal jedinou jízdu a ta letošní Jízda pro život v Tannersvillu v Pensylvánii, která se konala od 1. do 3. května, byla již jeho osmáctou. A zatímco v roce 1998 se mu podařilo získat jen 35 USD, v loňském roce byl Dimov jedničkou celé akce ve shánění finančních prostředků a na podporu rodin Asociace muskulárních dystrofií osobně získal 53 115 USD.

Dimov si stále pamatuje svou první jízdu, kde on a jeho žena Chris byli prakticky jediní bez správné výbavy na motorku Harley-Davidson.

„Chris na sobě měla zelený plášť do deště s velrybami na podšívce a já jsem měl khaki kalhoty, dvoubarevné polobotky a světlehnědou bundu Member's Only,“ vzpomíná Dimov. „To byla legrace!“

Dimovo odhodlání podporovat Asociaci muskulárních dystrofií se upevnilo, když na jedné z prvních akcí Jízdy pro život potkal velmi mladého, ale tehdy už známého básníka trpícího [dysautonomní mitochondriální myopatií](#) (genetická nervosvalová nemoc, která narušila téměř všechny životně důležité tělesné funkce, jako je tepová frekvence, dýchání, krevní tlak a trávení, a způsobila mu celkovou svalovou slabost). Jmenoval se Mattie J. T. Stepanek a zemřel nedlouho poté – v roce 2004 ve věku 13 let.

Od té doby se Jízda pro život stala pro Dimova mnohem víc než jen další zámkou pro jízdu na motorce. Rok za rokem ho sem přivádí dobrý pocit, že může být svědkem toho, jak se i ostatní účastníci, které během let potkal, angažují v získávání peněz a snaží se pomoci něco zlepšit.

„Největší radost mi přináší úsměv na tvářích dětí ve chvíli, kdy organizátoři oznámí konečnou výši příspěvků, a vědomí, že tyhle peníze podpoří výzkum a že také umožní těmto dětem strávit svůj nejoblíbenější týden v roce na letním táboře Asociace muskulárních dystrofií,“ říká Dimov, který se těchto letních táborů také dlouhodobě účastní jako dobrovolník.

*Z anglického originálu přeložila Mgr. Dona Jandová  
Quest, podzim 2015*

## Díky X-Ar exoskeletovým rukám se Zach Smith dnes těší větší pohyblivosti horní části těla.

Když bylo Zachu Smithovi, kterému byla v 6 letech diagnostikována Duchennova svalová dystrofie (DMD), 17 let, začal pátrat po technologiích, které by mu mohly pomoci používat ruce k činnostem, s nimiž měl problémy, jako například se najíst nebo hrát ping-pong. Filmového nadšence Zacha, kterému je dnes 21, silně fascinoval produkt známý pod názvem X-Ar exoskeletová ruka, který je založen na technologii stabilizace kamery a poprvé byl použit ve filmu „Rocky“. X-Ar umožňuje člověku pohybovat rukama s menší námahou a také zvedat jinak těžké předměty. Do té doby byla ruka X-Ar používána pouze ve výrobě.

Zhruba po roce a půl e-mailové komunikace se Zach konečně sešel s výrobcí X-Ar na kongresu ergonomie a zařízení si sám vyzkoušel. Výsledky se dostavily okamžitě a přinesly s sebou jasnou změnu. Zach byl schopen dělat věci, které normálně nedokázal, např. si sám přiložil sklenici k ústům. Prodejci X-Ar, kteří nikdy nečekali, že by jejich technologie mohla být využita tímto způsobem, byli zaskočeni.

„V ten moment jsme věděli, že tohle je začátek něčeho výjimečného,“ říká Zachův otec Kevin. O několik měsíců později získal Zach své vlastní zařízení X-Ar, které mu pomáhá nejenom při běžných každodenních aktivitách, ale umožňuje mu také dělat mnohem víc věcí, které miluje, jako je vařit, pracovat v garáži nebo se věnovat své největší vášni – filmování.



„Když se koukám na film, vidím všechny detaily, které ho dělají filmem: načasování doprovodné hudby nebo jak se točila scéna, a zbožňuji jeho kinematografickou část i to, když vidím, jak se to všechno poskládá dohromady,“ říká Zach. „Teď pracuji na aktualizaci dokumentárního filmu o mých rukách, který jsem natočil.“

Zach doufá, že pomocí svých videí ukáže X-Ar více lidem. A jeho kariéra filmaře se zdá být dobře nastartovaná. Je v kontaktu s producentem seriálu „Živí mrtví“ a doufá, že v dohledné době navštíví jeho natáčení.

Zach doufá, že pomocí svých videí ukáže X-Ar více lidem. A jeho kariéra filmaře se zdá být dobře nastartovaná. Je v kontaktu s producentem seriálu „Živí mrtví“ a doufá, že v dohledné době navštíví jeho natáčení.

Zach doufá, že pomocí svých videí ukáže X-Ar více lidem. A jeho kariéra filmaře se zdá být dobře nastartovaná. Je v kontaktu s producentem seriálu „Živí mrtví“ a doufá, že v dohledné době navštíví jeho natáčení.

## Překonání neznáma

K překonání strachu z nejistého a objevení světa možností stačí někdy jen jízda vlakem.

Cítili jste se někdy díky problémům souvisejícím s dopravou jako chycení v pasti, osamělí nebo přidušení? Jsem si jistá, že ti z vás, kteří používají invalidní vozík stejně jako já – mám spinální svalovou atrofii – nebo ti, kteří jsou závislí na jiné formě mobilní pomůcky pro pohybově postižené, se tak občas cítí. Já tedy ano. Ale před pár lety jsem se odhodlala čelit svému největšímu strachu, který představuje přeprava a ještě mnohem víc – podstoupení rizika. Mám ráda spolehlivost. Dělán věci, o kterých vím, že je zvládnu, a zkouším ty, u nichž jsem si alespoň z 95 % jista, že je dokážu. Ale odhodlat se k něčemu, v čem si opravdu jistá nejsem, mi zabere měsíce, nebo dokonce roky. A přesně tuhle děsivou nejistotu pro mě vždycky představovaly některé způsoby cestování.

Poté, co jsem vystudovala Univerzitu George Masona ve Fairfaxu ve Virginii . jsme se s rodiči v roce 1999 přestěhovali do Illinois. Severní Virginie je velmi dobré bezbariérové místo. Mají tam taxíky, vlaky a autobusy speciálně upravené pro lidi na vozíku. Je zajímavé, že když jsem se přestěhovala do Illinois, tak neznámé prostředí ve mně vytvořilo vnitřní strach, že některé věci už nebudou tak snadno dostupné. A upřímně, v tu dobu úroveň dostupnosti v Chicagu a jeho okolních předměstích tak komplexní jako dnes opravdu nebyla. Zároveň jsem však byla nadšená a cítila jsem se skvěle, když jsem v roce 2001 dostala řidičský průkaz a můj první upravený minivan. Avšak hustota provozu v centru Chicaga a parkovací poplatky na dostupných místech na mě byly trochu moc. Nikdy jsem nezískala sebedůvěru řídit v takovém provozu a nejsem ochotna platit tak přemrštěné ceny za parkování.

Celé roky jsem si velmi přála vyzkoušet dopravu chicagským metrem, ale pořád jsem se příliš bála. Ze zkušenosti jsem věděla, že podzemní dráha v Severní Virginii byla do jisté míry pro vozíčkáře přístupná, ale vybavila jsem si, že bylo nutné přejet mezeru mezi nástupištěm a vlakem. Ta mezera byla široká něco mezi 3 a 5 palci a můj předchozí elektrický vozík měl velká kolečka vpředu i vzadu, a tak to nikdy nevadilo. Moje pozdější vozíky včetně toho současného mají ale kolečka menší, a tak jsem byla velmi nervózní a bála se, že v té díře uvíznu. Ve skutečnosti jsem z toho měla tak velký strach, že jsem odmítala do stanice metra tady v Illinois i jen vstoupit, abych se přesvědčila, jestli to tak opravdu je.

Dokážete si představit, že vám v takové díře uvíznu kolečka? Zdály se mi noční můry, že mě přejel vlak. Bylo to děsivé.

Preskočme teď do července 2015. V Chicagu žije jeden můj dobrý kamarád. Miluje centrum města a všechna zajímavá místa, která tam lze vidět. Svěřila jsem se mu, že tajně toužím jet podzemní dráhou a prozkoumat město a že jsem se v loňském roce k tomu zkoušela odhodlat, něco vymyslet a prostě to udělat. „A co ti brání?“ zeptal se. Odpověděla jsem mu výčtem výmluv, které se točily kolem mého strachu. On pak navštívil stanici Union v centru Chicaga a vypytl se průvodčích na možnosti dopravy a cestování. Dokonce vyfotil i nástupiště a navrženou trasu, kterou bychom použili ze stanice Union k Institutu umění. Části cesty natočil na video a ukázal mi je.

Nedlouho poté, 12. července, jsem se ke svým obavám postavila čelem a přemohla jsem svůj strach. Podpora a povzbuzení od mého přítele předtím i během celého výletu mi pomohly vidět nekonečné možnosti vlakového systému metra. Samozřejmě že existuje určitý postup, kterým se musíme řídit, a nejlepší je ho znát předem.

Ano, mezi vlakem a nástupištěm je na některých stanicích mezera, ale vlaky metra jsou vybaveny plošinou, která se vysune z vagonu na nástupiště. Jednoduše vjedete na plošinu a ona vás vyzvedne až ke vstupu do vagonu. Můžete si vybrat, jestli do vozu vstoupíte zleva nebo zprava. Dokonce jsou tam i místa pro vozík. Nejsou tam ale žádné pásy k připoutání. Ale to pro mě nebylo důležité. Cítila jsem se bezpečně. Ostatní cestující také žádné bezpečnostní pásy nemají, jsme na tom všichni stejně. Průvodčí prochází vagony a chce vidět jízdenky, můžete si ji koupit buď předem, nebo přímo na místě.

Ten den byla naším cílem stanice Union, měla rampy a byla dobře přístupná. A to bylo ono! Navštívila jsem centrum Chicaga, kde jsou na každém rohu přechody pro chodce a nájezdy na chodník pro vozíky. Jsou zde také dobře přístupné autobusy s vhodně přizpůsobeným jízdním řádem, stejně jako taxíky pro vozíčkáře, ty je ale potřeba si objednat den dva dopředu.

Je to až neuvěřitelné, co všechno teď můžu dělat. Uvědomila jsem si, že postavit se strachu s trochou lásky, podpory a povzbuzení od blízkého člověka znamená velkou změnu v životě. Takže má rada všem čtenářům tohoto článku? Nikdy nedovolte strachu, aby vás připravil o všechny příležitosti, které na vás čekají. Objevování zvyšuje osvětu, sebedůvěru a sebeúctu. Jděte do toho – riskněte to a užijte si dnešní dobrodružství!

*Jacqueline Johnson je vedoucím odborníkem v oboru holistického poradenství, životního koučinku a duševní pohody. Zaměřuje se na rekonstrukci osobních problémů s cílem dosáhnout úplných a dlouhotrvajících změn. Další informace se dozvíte na [www.jacquelinemariejohnson.com](http://www.jacquelinemariejohnson.com).*

*Z anglického originálu přeložila Mgr. Dona Jandová  
Quest, podzim 2015*

## Jste rozkošně nemohoucí? Jeďte na sexpárty do Toronta.

„Už nás nebaví, že nás společnost vnímá jako asexuální“, řekli si dva kanadští vozičkáři a rozhodli se k neobvyklému činu. Na čtrnáctého srpna chtějí pozvat



do jednoho divadla v Torontu až 125 lidí napříč hendikepy a uspořádat tak první integrovanou sexuální párty na světě. Doufají, že tím zboří „Berlínskou zeď sexu pro lidi s postižením“. Akci nazvali poeticky Rozkošně nemohoucí (Deliciously Disabled). Dokonce ji podpořilo i město Toronto. Garantují bezbariérový přístup a překladatele do znakového jazyka. Cena za

lístek na tuto neobvyklou akci není nikterak závratná. Činí 20 kanadských dolarů, což je asi 400 Kč, a váš asistent může jít zdarma. Zdaleka prý nepůjde jenom o sex. Ten je sice mezi účastníky povolen, ale je nepovinný a je spíše jen třešničkou na dortu. Na programu je i výroba masek nebo striptýz.



Jedna z organizátorek, studentka Torontské univerzity Stella Paliarová, má svalovou atrofii a je neúnnavnou propagátorkou přijetí sexuality tělesně postižených. Reakce jsou podle ní v drtivé většině pozitivní. „Tím, že tuto párty uspořádáme, ukážeme okolí, že lidé se zdravotním postižením jsou sexuální bytosti. Nemělo by to být pohoršující, je to

oslava! Ale ... žádný pokrok není bez kontroverze. Chceme vtipným a sexy způsobem zvýšit povědomost o této problematice.“

zdroj: internet

## Sexualita a nervosvalová onemocnění

Sexuální aktivita je normální součástí života. Diagnóza nervosvalového onemocnění neznamená automatickou nepřítomnost sexuality v životě člověka se svalovým onemocněním. Lidé se někdy stydí o sexu mluvit i za normálních okolností, a když je navíc něco „jinak“, neuvědomělý stud může být až paralyzující, a tak se nakonec o tématu nemluví vůbec. Rodiny však často nevyřešenými tématy po mnoho let trpí, i když cesta k informacím a otevřenosti není až tak složitá.

### **Nejčastější mýty o sexualitě v kontextu nervosvalového hendikepu**

Mýtus č. 1: Člověk s nervosvalovým onemocněním, zvláště když používá vozík, nemá žádnou sexualitu, v oblasti genitálií nic necítí, a nemůže mít sexuální život

Mýtus č. 2: Pokud má člověk nervosvalové onemocnění, nevyhnutelně dojde k poklesu zájmu o sex i k úbytku schopnosti sexuální aktivitu realizovat.

Mýtus č. 3: Náctileté s nervosvalovým hendikepem ochráníme před smutkem a zklamáním tím, že je budeme od romantických vztahů odrazovat a jejich probouzející se sexualitu budeme ignorovat.

Mýtus č. 4: Nedostatek sexu způsobuje zdravotní obtíže

Mýtus č. 5: Sexuální vztahy jsou jedinou cestou jak překonat opuštěnost.

**Jak to ve skutečnosti je:** U většiny hendikepů platí, že dospívající zažívají rozpak sexuálních pocitů a zvýšenou potřebu intimních vztahů úplně stejně a ve stejnou dobu jako vrstevníci bez hendikepu. Měli bychom jejich pocity a potřeby respektovat. Každá rodina má své hodnoty, a ty se v přístupu k sexualitě dětí projevují. Faktem je, že mnozí z mladých lidí s postižením nacházejí partnery, pro něž jsou přitažliví prostě takoví, jací jsou. A mnozí z partnerů ve svazcích, v nichž jeden nebo oba mají hendikep, se také stávají rodiči! Předpokládat něco jiného by byl omyl. Jerry Ferro pracuje jako poradce pro duševní zdraví v Altamore Springs a má spinální svalovou atrofii. Od dětství používá vozík. Jerry „randil“ už na střední škole, a rodiče to znepokojovalo. Říkali mu: „Jerry jenom se zraníš. Tohle nebude tvoje cesta. Prostě to vzdej a už na to nemysli.“ A když jim připadalo, že je nějaké chození ve vážnější fázi, radili mu: „Už na ni nemysli a nevolej jí tolik.“ Jerry má stále v paměti (a stále cítí i trochu hořkosti) otcova slova z doby krátce před prvním sňatkem: „Jerry, co si proboha myslíš, že bys jí mohl nabídnout?“ Jerry si pak uvědomil, že postoj rodičů ho vlastně dovedl k neuváženému a uspěchanému zasnoubení. „Vrhal jsem se bezhlavě do vztahů s kýmkoli, kdo o mě projevil zájem. Bývalo by bylo vhodnější se spíše soustředit na vlastní schopnost rozvíjet vztah.“ Spěchal se svatbou otcovi natruc. (Jerry Ferro je nyní ženatý podruhé, a je spokojenější.) Rodiče by měli potomky podporovat a zároveň si zachovat realistický pohled. Nástup sexuality by se rozhodně neměl ignorovat, doporučuje J. Ferro. Je v pořádku, když rodiče občas vyjádří obavy, ale nemě-

li by být tak přísní jako v Jerryho případě. „Postrádal jsem jakoukoliv podporu ve věcech sexu,“ říká J. Ferro. Rozvoj sexuality v dospívání je přirozený proces a postoj rodiny by tomu měl odpovídat. V kontextu hendikepu je pak navíc třeba pěstovat realistický pohled na věc a uvědomovat si možná omezení. „Lidé s hendikepem se musí umět přizpůsobit architektuře budov a exteriérů, a podobné je to i u sociálních „bariér“, říká Jerry Ferro. „Adaptace je klíčem k úspěchu.“ Mladí lidé s hendikepem by měli být v oblasti sexu vzdělávání úplně stejně jako jejich vrstevníci a sourozenci. Když se sexuální identita mladého člověka upevňuje, mladý jedinec potřebuje také více soukromí. „Hledejte způsoby, jak dospívajícím poskytnout více soukromí,“ radí Mitch Tepper. Může být třeba vhodné na určité úkony osobní péče najmout asistenta a více investovat do nákupu a používání různých adaptivních pomůcek. Rodiče, kteří se příliš obávají, že se jejich dítě s hendikepem v oblasti vztahů a sexu zraní, mají možná sami podobný problém. Měli by si to uvědomit a nepředpovídat budoucnost dětem. Jak říká J. Ferro: „Nikdy nemůžete vědět, co budoucnost přinese.“

*zdroj: Open source*



*Luděk Paprskář - Tragédie*

# PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Vážení členové,

*i v roce 2016 pro Vás připravujeme tradiční rekondiční pobyty.*

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

Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

**Termín: 21. 5. – 28. 5. 2016**

Program pobytu:

3krát denně cvičení pro vozíčkáře, 1krát denně cvičení pro chodící  
masáže individuálně dle potřeby přítomných  
turnaj v kuželkách pro vozíčkáře i chodící  
přednáška se sociální tematikou, zdravotní, historická, zdravá výživa  
večer hudby a poezie, kvízový večer, táborák s kytarou  
předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu  
2krát taneční večer s živou hudbou

Kdo bude mít zájem o tento kurz, ať se přihlásí na adresu:

Riglová Pavlína  
Velatická 9  
628 00 Brno-Stará Líšeň  
e-mail: [pavlina.pr@seznam.cz](mailto:pavlina.pr@seznam.cz)  
telefon: 733 522 629, 606 241 018

**Termín: 13. 8. – 20. 8. 2016**

3krát denně cvičení  
masáže individuálně dle potřeby přítomných  
turnaj v kuželkách pro vozíčkáře i chodící  
turnaj v šachu  
přednáška se sociální tematikou, zdravotní, zdravá výživa  
táborák s kytarou  
předvedení vozíků a pomůcek pro tělesně postižené s možností nákupu

Zájemci o tento pobyt se mohou obrátit na:

Nikos Nerancolakis  
[nikner@volny.cz](mailto:nikner@volny.cz)  
telefon: 596 748 693

## Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně

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

Termín konání: **21. 5. až 25. 5. 2016**, nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

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

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

Doprava: Vlastní, cestovní náklady nebudou hrazeny.

Přihlášky: Nejpozději do **5. května 2016**

telefonicky na čísle: 603 216 943,  
e-mail: [amdplzen@volny.cz](mailto:amdplzen@volny.cz)

Nebo na adresu:

Zuzana Vojáčková  
Chříč 98, 331 41 Chříč

Pořádáme další **ročník Národního putování po Plzeňském kraji**. Tento rekondiční pobyt je určen pro ty z Vás, kteří mají alespoň trochu dobrodružnou povahu a chtějí zažít příjemné chvíle napětí. Nemějte však obavy se přihlásit. Vždy je vše připraveno a přizpůsobeno našim možnostem. Na programu bude každoroční sjezd „divoké“ řeky Berounky, celodenní výlet a mnoho jiných překvapení. Pokud potřebujete podrobnější informace, neváhejte a obraťte se na mne.

Za všechny pořadatele srdečně zve

*Zuzana Vojáčková*

## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Velké Losiny – penzion Horinka

Vážení přátelé,

letošní rekondiční pobyt ve Velkých Losinách vzhledem k rekonstrukci Hotelu Praděd byl uskutečněn v nedalekém penzionu Horinka. Přestože jsme šli do neznáma, byli jsme velice mile překvapeni. Penzion je v klidném prostředí, stranou od hlavní silnice. Má 4 bezbariérové pokoje a celý objekt je samozřejmě také bezbariérový. Podávají se pouze snídaně. Na obědy a večeře se dochází mimo penzion. Budou opět poskytovány masáže a nově se můžete vykoupat v adaptovaném termálním koupališti.

Letošní pobyt byl všemi účastníky velice kladně hodnocen. Zcela nám vyhovoval.

Abychom mohli vyhovět žádostem více vozíčkářů, naplánovali jsme pro rok 2016 dva turnusy. Předběžná cena za pobyt bude v rozmezí Kč 3.000 až Kč 4.000.

Za AMD v ČR Petr Procházka

Termíny pobytů: **2. 7. - 9. 7. a 9. 7. - 16. 7. 2016**

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

Za AMD Petr Procházka  
272 01 Kladno, Hřebečská 2674  
Email: [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz)  
Mobil: 603255820



## Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

2. 7. – 9. 7. 2016 a 9. 7. – 16. 7. 2016

Jméno a příjmení: \_\_\_\_\_

Adresa bydliště: \_\_\_\_\_ PSČ: \_\_\_\_\_

Datum narození: \_\_\_\_\_ Číslo OP: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Průkaz ZTP-P č. \_\_\_\_\_

Používám: 1) mechanický vozík, 2) elektrický vozík, 3) zvedák

Doprava: 1) vlastní vozidlo, 2) žádám o pomoc při zajištění mikrobusu-

a) z Prahy b) z blízkého okolí Prahy (odkud) \_\_\_\_\_

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení průvodce: \_\_\_\_\_

Adresa bydliště: \_\_\_\_\_ PSČ: \_\_\_\_\_

Datum narození: \_\_\_\_\_ č.OP: \_\_\_\_\_ Tel.: \_\_\_\_\_

Mám zájem o: termální bazén - masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén - masáže

Dne: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

## Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška

V příštím roce 2016 se opět chystáme uskutečnit zahraniční **rekondiční pobyt v Chorvatsku**, v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, v termínu od **17. 8. do 27. 8. 2016**. Odjíždět z Prahy se bude 16. 8. a zpět z Makarské 27. 8. 2016.

Hotel Biokovka má pro příští sezonu pro ubytování skupin novou obchodní strategii přidělování pokojů. Spočívá v tom, že jen polovina požadovaných pokojů bude přidělena vždy v renovované části s výhledem na moře. Pro nás je zajištěno 6 bezbariérových pokojů, které jsou s výhledem na moře, a další dva běžné pokoje k tomu. Druhou polovinu pokojů máme potvrzenou s klimatizací směrem k horám. Starou nerenovovanou část pokojů jsme po špatných zkušenostech z letošního roku neobjednávali. Cenová relace bude v rozmezí Kč 13.000 až 14.000.

Ubytování je zajištěno pro 30 osob včetně 1 pomocníka a 1 zdravotníka. K dispozici je několik zcela bezbariérových pokojů. Ubytování je ve dvouúžkových pokojích. Každý účastník si musí zajistit svého průvodce sám, popřípadě si najít osobu, se kterou se účastní pobytu a s níž bude ubytován.

Doprava bude zajištěna opět autobusem pro přepravu vozíků. Vzhledem k hmotnosti a zatížitelnosti autobusu je přepravcem stanovena kapacita pro 7 elektrických vozíků a několik mechanických, které se mohou umístit v zavazadlovém prostoru.

Vzhledem k tomu, že právě o tato místa je značný zájem, bude organizace dávat přednost těm členům AMD, kteří se tohoto pobytu ještě vůbec nezúčastnili, anebo nebyli zařazeni v minulém pobytu. Pobyt je vhodný i pro účastníky na mechanickém vozíku, kteří si v autobusu mohou přesednout na sedačku a nebudou vyžadovat bezbariérový pokoj.

Jelikož potřebujeme zjistit zájem o tento rekondiční pobyt pro zajištění případné pobytové slevy od CK, žádáme zájemce, aby odeslali předběžnou přihlášku, kterou příkládáme, nejpozději **do konce roku 2015** přímo na adresu:

**Petr Procházka**  
**Hřebečská 2674**  
**Kladno PSČ 272 01**

nebo na e-mail: [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz)

**Informace možné na tel. č. 603255820**

*Za AMD v ČR – Petr Procházka  
pověřený vedením rek. pobytu*

**Asociace muskulárních dystrofií v ČR, Petýrkova 1953,  
148 00 Praha 4**

Předběžná přihláška

**Rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku – lokalita MAKARSKA od  
17. 8. – 27. 8. 2016**

Jméno, příjmení:

Adresa:

Tel., jiný kontakt: \_\_\_\_\_

Pojede se mnou průvodce: ANO      NE

Pro tuto cestu potřebuji vozík:

Elektrický: musím na něm cestovat  
ANO   NE

Mechanický: přesednu si na sedačku v autobusu a souhlasím s jeho přepravou v zavazadlovém prostoru, nevyžaduji bezbariérový pokoj.  
ANO   NE

Jinou pomůcku: \_\_\_\_\_

Ubytování:

Několik pokojů je zcela bezbariérových. Vzhledem k mému postižení potřebuji nutně tento pokoj z těchto důvodů. Sdělte i požadavek pro průvodce (vozík apod.).

V \_\_\_\_\_ Dne: \_\_\_\_\_ Podpis: \_\_\_\_\_

**Věnujte prosím pozornost době pobytu a odjezdu na a z Makarské riviéry. Doba pobytu přímo na místě je od 17. 8. do 27. 8. 2016 (10 dnů). Odjezd z Prahy 16. 8. a z Makarské riviéry 27. 8. 2016!!!**

## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 10. – 31. 12. 2015 oslavili životní jubileum tyto naši členové.

- 35 let – Marta Stejskalová  
40 let – Irena Baďáčková  
45 let – Jan Hůla, Martin Dvořák  
50 let – Martin Kupec,  
Stanislava Pavelková  
55 let – Jana Kozlerová  
65 let – Zdenka Sýkorová,  
Alena Mrázová,  
Jaroslav Macák,  
Jaroslava Ertelová  
70 let – Božena Lintnerová,  
Jan Kadlec  
75 let – Pavlína Riglová  
80 let – Antonín Galář



*Blahopřejeme!*

### Navždy nás opustili

- Kamil Brožek – 33 let  
Hana Částková – 46 let  
Ludmila Šnaidrová – 77 let  
Pavel Sládek – 66 let  
Jaroslav Slezák – 69 let  
Cecílie Melicharová – 68 let  
Kristina Pochmanová – 43 let



*Vzpomínáme!*

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
26. 11. 2016 proběhla schůze výboru AMD v ČR.....	6
Minimální mzda se od ledna zvýší na 9 900 korun .....	7
Příspěvek na mobilitu .....	8
13. mezinárodní konference Action Duchenne .....	9
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu.....	10
Rekondiční pobyt na Makarské riviéře .....	10
Členské příspěvky 2016.....	10
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ.....	14
Nesedím a nekoukám z okna.....	14
PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE.....	21
Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD).....	21
Kvalita péče .....	21
Svalová dystrofie pletencového typu (LGMD).....	21
Přesnost diagnózy.....	21
PRAKTICKÉ RADY .....	23
Jak neuklouznout - Tipy pro osoby se svalovým onemocněním .....	23
ZDRAVÍ .....	25
Asociace inovativního farmaceutického průmyslu .....	25
Mýty a nepravdy spojené s očkováním .....	25
ZAJÍMAVOSTI.....	39
Společně na cestě.....	39
Jezdci na motorkách Harley-Davidson sbírají finanční prostředky prostřednictvím Jízdy pro život pro Asociaci muskulárních dystrofií. ...	39
Díky X-Ar exoskeletovým rukám se Zach Smith dnes těší větší pohyblivosti horní části těla. ....	40
Překonání neznáma .....	41
Jste rozkošně nemohoucí? Jeďte na sexpárty do Toronto .....	43
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY .....	46
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA .....	52
OBSAH.....	53

# ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

**Odpovědný redaktor:** Mgr. Dona Jandová

**Redakční rada:** Jitka Šafránková, Miroslav Valina, Roman Pišný,

Jitka Molitorisová, Veronika Nesměráková

**Grafická úprava obálky:** Jan Mikuleničák

**Korektury textů:** Jitka Šafránková, 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

Veronika Nesměráková, Filip Bican

**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:** Monika Křístková

**Foto na druhé straně obálky:** Robert Toldi

**Foto na třetí straně obálky:** František Újezdský

**Grafická úprava na čtvrté straně obálky:** Veronika Nesměráková

**Vychází čtvrtletně a je neprodejný**

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR**

**pod ev. čís. E 11139**

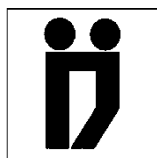
**Tisk - TISK EXPRES s.r.o.**

**Uzávěrka příštího čísla 10. 3. 2016**

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

**Vládního výboru pro zdravotně postižené občany**

**A společnosti Genzyme A SANOFI COMPANY**





Šachový turnaj  
O pohár MDA RIDE 2015



ASOCIACE  
MUSKULÁRNÍCH  
DYSTROFIKŮ  
V ČR

Přejeme Vám  
hodně štěstí  
v novém roce  
2016!