



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 1

DUBEN 2016

ROČNÍK 35



- VIII. ročník MDA RIDE
- Přednáška v Domažlické nemocnici
- Co je SMA?
- Příběh Karla Funka
- Muzeum Grévin

MDA RIDE
na Václavském
náměstí!!!

18. 6. 2016
Přijďte se podívat!





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



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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme.

Naše adresa:

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

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

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

Úřední hod.: Po 9:00 – 12:00, 15:30 – 18:00, Út, Čt 13:00 – 16:00 hod,
St 15:00 – 18:30 hod

Upozorňujeme na změnu úředních hodin!!!

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

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

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

už několikrát jsme se zmiňovali o tom, jaké těžkosti nám způsobuje hospitalizace v nemocnici. Sám fakt, že máme nějaký zdravotní problém, kromě toho, se kterým se potýkáme celý život a s nímž jsme se naučili žít, je dosti stresující. Jenže ať chceme nebo ne, nikomu z nás se zdravotní problémy nevyhnou, a bez pobytu v nemocnici to zkrátka nejde. A pak nastává situace, kdy jsme závislí na pomoci cizích lidí, kteří se se svalovou dystrofií v životě neselekali, a tudíž je pro ně nepochopitelné, že se nemůžeme nadzvednout, když s námi chtějí manipulovat, že si nepodáme hrnek s pitím, sami se neotočíme na posteli, neumyjeme se atd. Pokud narazíme na chápající personál, a dokážeme sami popsat to, co potřebujeme, dá se ještě jakž takž přežít. Ale stačí jedinec, který nemá empatii, a pobyt v nemocnici se stává bojem o přežití. Někdy je to jen nevědomost, někdy bohužel neochota přijmout něco nového. Pokud nemáme akutní problém, a můžeme se na pobyt v nemocnici připravit a dopředu si domluvit určité podmínky, jako je bezbariérový pokoj či přítomnost rodinného příslušníka nebo asistenta (na což máme nárok), budeme se cítit mnohem lépe. Horší situace nastane při nenadálé hospitalizaci. Personál neví, co s námi, nezvyklé požadavky jsou pro něj vymyšlením, častější otáčení na lůžku považují za rozmazlenost a mohl bych zde vyjmenovat řadu dalších věcí, které jsou na jednu velkou problém. Je třeba dělat osvětu a seznamovat zdravotnický personál s tím, že jsou zde také lidé s naším typem postižení. Proto vznikl projekt, o kterém přinášíme informace v tomto čísle. Prostřednictvím přednášek budeme seznamovat personál různých zdravotnických zařízení s naší problematikou a se způsobem, jak o nás pečovat. První série přednášek proběhne v Plzeňském kraji. Za to bych rád poděkoval Mirkovi Valinovi, který organizačně tuto akci zajišťuje, dále pak Jitce a Rendovi Molitorisovým, Jitce Šafránkové, Doně Jandové a Zuzce Vojáčkové, kteří přispěli svými radami a připomínkami k výsledné prezentaci. Aby tento projekt mohl vzniknout, bylo potřeba uskutečnit průzkum, který tuto problematiku popsal a pomohl vyhodnotit, jaký způsob prezentace zvolit. Výsledky průzkumu najdete také v tomto Zpravodaji. I Vy, členové a čtenáři, nám můžete posílat své zkušenosti, abychom mohli obsah přednášek zlepšovat.

Dále bych rád upozornil na VIII. ročník MDA RIDE, který letos proběhne 18. 6. 2016 na Václavském náměstí v Praze. Přijďte se podívat a podpořit všechny, kteří pro nás tuto akci pořádají.

*Zdeněk Janda
předseda AMD*

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

Úřední hodiny:

pondělí 9:00 – 12:00 a 15:30 – 18:00

úterý 13:00 – 16:00

středa 10:00 – 13:00 a 15:30 – 18:30

čtvrtek 13:00 – 16:00

pátek zavřeno

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

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

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

e-mailem na: info@amd-mds.cz, webové stránky: www.amd-mds.cz

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

Vedoucí lékaře neuromuskulární poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

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

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.

Setkání poskytovatelů sociálních služeb na Praze 11

Dne 9. 12. 2015 jsem se za AMD zúčastnil setkání poskytovatelů sociálních služeb Prahy 11. Na tomto setkání jsme byli seznámeni s koncepcí rozvoje sociálních služeb na území městské části Praha 11 pro roky 2015 až 2018.

Koncepce rozvoje sociálních služeb na území městské části Praha 11 navazuje na Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na léta 2013 – 2015, který schválila Rada hlavního města Prahy, a na připravovaný Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb na léta hl. m. Prahy na léta 2016 – 2018.

Zúčastnění byli vyzváni k připomínkování bodů této koncepce, které se týkají konkrétní činnosti jednotlivých poskytovatelů sociálních služeb.

Za AMD René Molitoris

Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

V březnu byla přijata novela zákona č. 309/2006 Sb., kterým se upravují další podmínky bezpečnosti a ochrany zdraví při práci v pracovně právních vztazích, senátní tisk č. 191. Tato novela zákona mimo jiné také obsahuje změnu zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, týkající se příspěvku na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném pracovním místě, a to v souvislosti se zvýšením minimální mzdy od 1. 1. 2016 u příjemců invalidních důchodů.

Minimální mzda činí u příjemců invalidních důchodů 9300 korun měsíčně. Zákon o zaměstnanosti stanoví, že za první čtvrtletí roku 2016 se navýšují částky podle § 78 odst. 2 zákona, a to z 8000 korun měsíčně na částku 8800 korun měsíčně, a podle § 78 odst. 3 zákona z 2000 korun na 2700 korun. V praxi to znamená, že se zvyšuje částka určená na mzdové vyrovnání produktivity práce o 800 korun měsíčně. Dále se zvyšuje částka na zvýšené režijní výdaje z důvodu zaměstnávání OZP o 700 korun měsíčně.

Příspěvek na péči

V příspěvku na péči se změny objeví a budou účinné od 1. 8. 2016, ač Národní rada osob se zdravotním postižením požadovala navýšení již od ledna 2016. Její argumentace k navýšení příspěvku od počátku roku 2016 z důvodů jeho nevalorizování několik let však nebyla vyslyšena.

Jak bude příspěvek od 1. srpna vypadat?

Bude odlišen stupněm závislosti i věkem:

I. lehká závislost – osoby mladší 18 let dostanou 3.300 Kč a lidé nad 18 let 880 Kč

II. středně těžká závislost – osoby mladší 18 let dostanou 6.600 Kč a lidé nad 18 let 4.400 Kč

III. těžká závislost – osoby mladší 18 let dostanou 9.900 Kč a lidé nad 18 let 8.800 Kč

IV. úplná závislost – osoby mladší 18 let dostanou 13.200 Kč a lidé nad 18 let 13.200 Kč

O navýšení příspěvku není zapotřebí žádat. Ti, kteří mají příspěvek schválen a přiznán, jej dostanou od srpna automaticky navýšený.

Iveta Jelínková
Sociální pracovnice AMD

Členské příspěvky

Připomínáme, že členské příspěvky měly být zaplacený do 31. 3. 2016. Dosud však zaplatila jen polovina členů. Obracíme se tedy na ty, kteří tak ještě neučinili.

Nové webové stránky

Od nového roku máme novou podobu webových stránek. Tuto změnu jsme připravovali delší dobu a přizpůsobili jsme je dnes již standardním požadavkům na moderní web. Najdete zde mnoho nových informací, ty, které už nejsou aktuální, nahrazujeme průběžně novými.

Adresa webových stránek zůstává stejná: www.amd-mda.cz

NGO Market 2016

Ve středu 27. dubna 2016 se v pražském Foru Karlín (Pernerova 51, Praha 8) sejde 228 vystavovatelů z řad neziskových organizací, firem, nadací a mnoha jiných, aby tam prezentovali svou činnost veřejnosti a vzájemně se poznali. I naše organizace se této akce zúčastní.

VIII. ročník MDA RIDE

MDA RIDE tentokrát proběhne dne 18. 6. 2016 na Václavském náměstí (Můstek) v Praze od 10 do 18 hodin. Záštitu nad akcí poskytli pan Radek Lacko, radní Magistrátu hlavního města Prahy. Akci podporuje také radnice městské části Praha 1 zastoupená panem Richardem Burešem, místostarostou Prahy 1. Návštěvníci a přátelé myšlenky MDA RIDE stráví tento den společně s lidmi nemocnými svalovou dystrofií ve spodní části Václavského náměstí (Můstek) a budou se s nimi skvěle bavit poslechem výborné hudby nebo u stánků a atrakcí partnerů MDA RIDE. K vidění bude také spousta legendárních motocyklů Harley-Davidson, motocykly dalších značek a také automobily Ford Mustang, nádherní veteráni či luxusní supersporty, které pak společně pojedou ve 13:30 na tradiční vyjížďku - spanilou jízdu Prahou.

Proto přijďte na Václavák a podpořte tuto myšlenku, je to akce pro nás! Výtěžek z akce půjde, jako již tradičně, na podporu naší organizace, ale především Vám, kteří si včas požádáte o příspěvek na pomůcky, které nehradí zdravotní pojišťovna nebo sociální úřad. Vaše žádosti posílajte na adresu kanceláře AMD.



Foto: František Újezdský

Přednáška v Domažlické nemocnici

Dne 14. 3. 2016 jsme ve spolupráci s Krajským úřadem Plzeňského kraje pořádali přednášku na téma „Specifika zdravotní péče při hospitalizaci imobilních osob se zaměřením na pacienty postižené svalovou dystrofií“. Za AMD se zúčastnili předseda AMD Zdeněk Janda, členka výkonného výboru AMD Zuzana Vojáčková, člen výboru AMD a předseda Krajské rady NRZP PhDr. Miroslav Valina a Mgr. Dona Jandová. Za Krajský úřad Plzeňského kraje se zúčastnil Mgr. Jan Karásek, vedoucí odboru zdravotnictví. Přednáška se konala v Domažlické nemocnici.

Cílem přednášky bylo vysvětlit ošetřujícímu personálu problematiku hospitalizace z pohledu postiženého svalovou dystrofií nebo podobným nervosvalovým onemocněním. Přednášky budou následovat i v dalších zdravotnických zařízeních Plzeňského kraje.

Tento projekt vznikl z iniciativy pana PhDr. Miroslava Valiny, který oslovil zástupce Krajského úřadu v Plzni. Předcházel mu průzkum zdravotnických zařízení v Plzeňském kraji v rámci Krajského plánu vyrovnávání příležitostí osob se zdravotním postižením. Co vše průzkum mapoval a jaké jsou výsledky, si můžete přečíst dále.





Foto: Petr Vojáček

Shrnutí výsledků průzkumu zdravotnických zařízení Plzeňského kraje z hlediska architektonických a dalších bariér

Krajský plán vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období let 2013 – 2018 obsahuje ve sféře zdravotnictví dvě základní priority:

- 1) Usilovat o zlepšení situace ohledně výskytu rakoviny tlustého střeva a konečníku v Plzeňském kraji
- 2) Vytvářet podmínky pro odstraňování bariér při ošetření a hospitalizaci imobilních osob

Tato zpráva se zaměřuje na cíl č. 2, konkrétně na Opatření 3.2.1 Krajského plánu, které ukládá za cíl systematicky zmapovat zdravotnická zařízení Plzeňského kraje z hlediska architektonických a dalších bariér, a na základě zjištěných poznatků naplánovat stavební a technické úpravy, které by v těchto zařízeních umožňovaly co nejdůstojnější ošetření a hospitalizaci imobilních osob, zejména vozíčkářů.

Základní otázky a problémy z pohledu osob se zdravotním postižením

Velká část lidí se zdravotním postižením se brání pobytu ve zdravotnickém zařízení, přičemž oddalování léčby má závažné důsledky, léčba se prodražuje a prodlužuje. Tento nežádoucí stav má mnoho níže zobecněných důvodů:

- 1) Pro lékaře a ošetřující personál není pacient s tělesným postižením a specifickými potřebami každodenní zkušeností, což se může odrazit v jejich jednání – často se při manipulaci s těžce postiženým buď cítí nejistě z obavy, aby mu neublížili, nebo mají naopak tendenci nerespektovat jeho doporučení a pokyny ohledně zacházení s jeho tělem (např. při přesunu člověka se svalovou dystrofií ho nelze uchopit stejně jako člověka zdravého, a to dokonce ani jako člověka v bezvědomí), ohledně výběru místa pro vpich při odběru krve, ohledně pomoci při jídle, při hygieně atd.
- 2) Především u lidí s těžkým zdravotním postižením zdravotnický personál řeší jejich hospitalizaci „imobilizováním“ těchto lidí. To znamená trvalé upoutání na lůžko, použití plen i u lidí, kteří netrpí inkontinencí, cévkování apod. To má však pro tuto skupinu pacientů závažné důsledky. Ztrácejí kompetence, které se v průběhu doby naučili, nemluvě o dopadech na jejich psychiku.
- 3) „Infantilizace“ – lékař i zdravotnický personál mívá tendenci komunikovat i v případě svéprávného, pouze tělesně postiženého pacienta spíše s jeho průvodcem.

- 4) Bariéry v objektech zdravotnických zařízení a z toho plynoucí nemožnost se zde pohybovat s invalidním vozíkem, přesouvat se na něj z lůžka atd. Bezbariérové WC by dnes již mělo být v nemocnicích standardem.
- 5) Vybavení pokojů v lůžkových zařízeních – pro imobilní pacienty je důležitá zejm. polohovací postel s antidekubitní matrací, ale neméně důležitá je např. to, aby měl imobilní pacient skutečně na dosah signální zařízení, kterým lze přivolat pomoc zdravotnického personálu.
- 6) Otázka možnosti použití vlastních kompenzačních pomůcek, zejména vozíku, zvedáku apod. – člověk má možnost mít v nemocnici vlastní oblečení, potraviny, holicí strojek, ale s vozíkem bývá problém.
- 7) Otázka poskytování asistence pečujícími osobami ve zdravotnických zařízeních (týká se těch oddělení, kde jsou povoleny standardní návštěvy, samozřejmě pod podmínkou její regulace v rámci pravidel stanovených organizačním řádem zařízení).

Konkrétní příběhy a zkušenosti imobilních pacientů

Jaroslava: Mám čerstvé zážitky z hospitalizace v nejmenované nemocnici, proto mi trochu dělá potíže neutrální tón – nicméně ve stručnosti: nemožnost používat WC a svůj vozík, úzké dveře do sprchy a WC, z poměrně soběstačného vozičkáře udělají ležáka bez pohybu, bez rehabilitace, s myšlenkami na sebevraždu. Nemohla jsem ani na gramofon, dostala jsem pleny a k nim upozornění, že zřejmě moc piju, další výměna asi za 6 hodin. Po návratu domů trvalo týden, než jsem obnovila dřívější pohybové schopnosti, psychika se vzpamatovává ještě hůře.

Vlastimil: Poslední dva roky již neužívám slasti pobytu v oné nejmenované nemocnici, takže nemohu posoudit současnou úroveň péče v tomto zařízení. Pokud se týče fakultní nemocnice v Plzni na Lochotíně, kam teď chodím, mohu říci, že jsem spokojen. I když znalosti problémů handicapovaných u personálu jsou nevalné, nestalo se mi tam, že bych se v případě potřeby čehokoliv setkal s neochotou. Je fakt, že se personál zabývá jen problémem, se kterým je tam pacient poslán, a ostatní problémy, třeba jako dekubity, jsou odsunuty na okraj zájmu. Při posledním pobytu proto došlo ke zhoršení stavu tohoto mého problému, protože i když základní úkony spojené s tímto problémem byly konány, domácí péči se to nevyrovná. Naštěstí v mém případě jsem požíval navíc i každodenní asistenci mojí ženy, a tak jsme personál seznamovali s řešením těchto i dalších problémů, které máme (přemisťování z lůžka na vozík a opačně, obsluha vozíku apod.).

Jiří: Po přijetí mi vždy vnutili cévku, přestože nejsem inkontinentní. Pravidelným následkem byl pak v mém případě opakovaný zánět močových cest.

Petr: Mému synovi je 21 let, kromě těžkého tělesného postižení je mentálně retardovaný a silně hyperaktivní. Při hospitalizaci ho odmítli přijmout – že na to není personál. Pokud chci být s ním, musím si nemocnici platit. Zatím se jednalo o jeden případ, ale hrozím se, co bude příště. Hláška pana primáře mě dodnes děsí: „Ano, váš syn sice nutně potřebuje hospitalizaci, ale z důvodu jeho postižení ho nemohu hospitalizovat...“.

Jitka: Trpím progresivní svalovou dystrofií a bez pomoci druhé osoby se nemohu pohnout, navíc vzhledem k úbytku svalové hmoty se mi na těle snadno a rychle objevují dekubity. Při hospitalizaci na plicním oddělení nejmenované nemocnice mě po několika hodinách ležení začala opravdu nesnesitelně bolet kostrč. Proto jsem zazvonila na sestřičku a požádala ji, zda by mě mohla obrátit na bok. Bylo mi odpovězeno, že si nemůžu takhle diktovat a musím si ještě půlhodinku počkat, až půjdou obracet všechny ležáky. Pro ni to byla půlhodinka, pro mě mnoho set nekonečných vteřin, naplněných bolestí – a hlavně bezmocí a ponížením.

Výsledky průzkumu zdravotnických zařízení

Průzkum byl proveden ve všech šesti lůžkových zdravotnických zařízeních zřizovaných Plzeňským krajem, dále pak ve Fakultní nemocnici v Plzni a ve třech soukromých lůžkových zdravotnických zařízeních na území kraje (Mulačova nemocnice s.r.o. a PRIVAMED a.s. v Plzni a Léčebné lázně Konstantinovy Lázně a.s.).

Z hlediska výskytu architektonických bariér a dalších překážek, znesnadňujících ošetření a hospitalizaci imobilních osob, je situace nejhorší v **Nemocnici následné péče Svatá Anna, s.r.o. v Plané u M. Lázní**, kde architektura budovy a technické vybavení natolik zaostává za průměrným zázemím své kategorie zdravotnických zařízení v České republice, že např. člověk upoutaný na invalidní vozík je zcela odkázán na přímou pomoc ošetřujícího personálu, což je pro personál fyzicky i psychicky náročné a pro pacienta nedůstojné a obtížné do té míry, že hospitalizaci imobilních osob zde výslovně nedoporučuji.

S většími či menšími výhradami lze akceptovat možnost léčení a hospitalizace imobilních osob ve Stodské nemocnici, a.s. a v Rokycanské nemocnici, a.s., stejně jako ve všech třech výše zmíněných privátních zdravotnických zařízeních. Přestože Plzeňský kraj není jejich zřizovatelem, domnívám se, že by prostřednictvím odboru zdravotnictví KÚPK měl na toto téma dále (vzhledem k jejich významu) se společnostmi Mulačova nemocnice, PRIVAMED a Léčebné lázně Konstantinovy Lázně vést komunikaci, do níž má samozřejmě zájem se

zapojit i Národní rada osob se zdravotním postižením, a dosáhnout určité obecně uznávané úrovně bezbariérovosti lůžkových zařízení v Plzeňském kraji, která by byla pokládána za jakýsi **minimální standard** (k němu by přinejmenším mělo patřit bezbariérové WC v každém patře budovy, alespoň jeden bezbariérový pokoj, výtah použitelný pro člověka na vozíku apod.), uplatnitelný do budoucna mimo jiné např. i jako součást podmínek v dotačních programech vyhlášených krajem v oblasti zdravotnictví nebo sociálních služeb.

Zvláštní postavení v daných souvislostech rozhodně má **Fakultní nemocnice v Plzni** jako největší a nejvýznamnější zdravotnické zařízení na území Plzeňského kraje. Této pozici přirozeně odpovídá technické vybavení, architektonické dispozice budov a kvalifikace lékařů i ošetřujícího personálu. Zejména lochotínský areál fakultní nemocnice má velký potenciál pro kvalitní a důstojné ošetření a léčbu hospitalizovaných imobilních pacientů a dalších pacientů se specifickými potřebami, včetně pacientů trpících některým z tzv. vzácných druhů postižení, z jejichž dlouhého výčtu je vzhledem k zaměření této shrnující zprávy nutno zmínit svalovou dystrofii a další nervosvalová onemocnění s devastujícími následky pro mobilitu člověka a jeho schopnost sebeobsluhy – přičemž totéž lze říci v nemenší míře o pacientech s kvadruplegií či paraplegií vzniklých následkem úrazu.

Co se týká **lůžkových zdravotnických zařízení zřizovaných Plzeňským krajem**, z těch pěti, kde na základě provedeného průzkumu bylo konstatováno, že tu lze o relativně kvalitní a důstojné hospitalizaci imobilních pacientů více méně reálně uvažovat, je v jednotlivých případech současná situace takováto:

Klatovská nemocnice, a.s.

Lůžkové zdravotnické zařízení ve druhém největším městě Plzeňského kraje má zásadní význam z hlediska úrovně a dostupnosti zdravotnictví pro celý příhraniční region Šumavy a Pošumaví. Sídli v moderním, bezbariérově řešeném objektu s dostačujícím technickým vybavením a personálním obsazením. Na základě poznatků získaných při návštěvě této nemocnice bylo ve shodě s manažerkou pro ošetrovatelskou péči konstatováno, že prioritou z pohledu zvyšování kvality péče o imobilní pacienty je zde především investování prostředků na podporu lepší informovanosti a praktických znalostí a dovedností středního zdravotnického personálu v této specifické oblasti – ať už formou kurzů, školení, seminářů, nebo setkání přímo se zástupci jednotlivých organizací osob se zdravotním postižením.

Domažlická nemocnice, a.s.

Také zde se jedná o dobře technicky vybavenou, bezbariérově řešenou moderní stavbu, která je sice menší než nemocnice v Klatovech, ale jak se ukázalo při návštěvě na jednotlivých odděleních, co do technické a personální připravenosti k hospitalizaci imobilního pacienta jsou obě tato zdravotnická zařízení na

srovnatelné velmi dobré úrovni – přičemž v souvislosti s Domažlickou nemocnicí navíc jistě stojí za zmínku zřejmá snaha managementu o aktivní přístup k řešení dané problematiky. Pokud jde o stanovení priorit pro nejbližší budoucnost, manažerka pro ošetrovatelskou péči i tady kladla důraz na potřebu finanční pomoci kraje při realizaci speciálních kurzů a seminářů pro personál a pomoci s realizací neformálních setkání se zástupci organizací osob se zdravotním postižením, o kterájevila aktivní zájem. Kromě toho byla během průzkumu konstatována akutní potřeba finanční pomoci pro nákup 1 kusu zvedáku na těžké pacienty, minimálně 4 kusů polohovacích sprchovacích židlí CARINO, 1 kusu inovativní transportní pomůcky STENDY a několika druhů antidekubitních kompenzačních pomůcek.

Nemocnice následné péče LDN Horažďovice, s.r.o.

Odlišný typ lůžkového zdravotnického zařízení, než jsou předchozí dvě, na rozdíl od nich se nevěnuje akutní léčbě, ale zaměřuje se na následnou a dlouhodobou lékařskou péči, včetně rehabilitace – což mimo jiné s sebou logicky přináší také vyšší četnost hospitalizací imobilních pacientů. Přestože je nemocnice umístěna ve staré budově, resp. komplexu budov, podařilo se zde invenčním řešením vnitřních architektonických dispozic objektu dosáhnout až překvapivě vysoké míry bezbariérovosti jeho prostor. Součástí tohoto řešení jsou pokoje se speciální úpravou pro pobyt pacientů upoutaných na invalidní vozík a relativně dobrou úroveň má i technické vybavení pro přesuny a ošetření imobilních osob. Při jednání s managementem nemocnice byla konstatována shoda na potřebě finanční podpory vzdělávání ošetřujícího personálu formou kurzů, seminářů i neformálních setkání se zástupci organizací osob se zdravotním postižením a v oblasti technického vybavení pak na potřebě výrazného rozšíření a dobudování stropního zvedacího a transportního systému typu RO-OMER.

Stodská nemocnice, a.s.

Sídlí v budově typické okresní nemocnice, jaké se stavěly na přelomu 50. a 60. let minulého století, a tomu odpovídají její architektonické dispozice jak v exteriéru, tak v interiéru. Na základě jednání s managementem nemocnice lze konstatovat, že podmínkou pro vytvoření bezbariérového prostředí je realizace stavebních zásahů zejména v interiérech, zahrnující zbudování alespoň několika pokojů se speciální úpravou pro pobyt pacientů upoutaných na invalidní vozík a na ni navazující doplnění technického vybavení pro manipulaci s imobilními osobami a jejich ošetřování. V současné situaci je hospitalizace imobilních pacientů sice bezesporu možná, ale zároveň existuje reálné riziko, že by mnohdy mohla být až neúnosně náročná jak pro samotné pacienty, tak pro ošetřující personál.

Rokycanská nemocnice, a.s.

Co do architektonického řešení obdobný případ jako Stodská nemocnice – avšak s tím rozdílem, že technické zázemí budovy je tu znatelně zastaralejší, což případnou hospitalizaci či ambulantní ošetření imobilního pacienta jednoznačně komplikuje. Během rozhovoru s hlavní sestrou nemocnice byla konstatována shoda na tom, že největším problémem je pro vozíčkáře zcela nevyhovující výtah do ambulancí v části polikliniky, dalším pak nedostatek elektricky ovládaných polohovacích lůžek (bylo by třeba dokoupit alespoň 4 ks – na každé lůžkové oddělení jedno) a v některých ambulancích chybí výškově nastavitelná vyšetřovací lehátka. Pozitivem naopak jsou bezbariérová WC na všech pracovištích i pro ambulance. Také zde by tedy v zájmu vytvoření bezbariérového prostředí bylo nutno provést relativně rozsáhlou rekonstrukci.

Závěr

Pokud bych měl shrnout poznatky získané během průzkumu lůžkových zdravotnických zařízení v Plzeňském kraji, společným jmenovatelem v této oblasti je ve všech případech zájem o další komunikaci s Národní radou osob se zdravotním postižením a o neformální setkání a semináře se zástupci jednotlivých členských organizací NRZP, jejichž výsledkem by bylo zlepšení informovanosti a praktických znalostí a dovedností středního zdravotnického personálu v tomto specifickém segmentu péče o pacienty – přičemž právě to se ukazuje být základním předpokladem pro co nejdůstojnější ošetření a hospitalizaci imobilních osob v lůžkových zdravotnických zařízeních.

Z technického hlediska je potom situace v jednotlivých lůžkových zdravotnických zařízeních velmi různorodá. Jednoznačnou špičkou po technické i odborné stránce je samozřejmě Fakultní nemocnice v Plzni, u dalších tří lůžkových zdravotnických zařízení (Klatovská nemocnice, a.s., Domažlická nemocnice, a.s., Nemocnice následné péče LDN Horažďovice, s.r.o.) by v současné době zřejmě postačovalo realizovat výše popsané záměry a požadavky, pohybující se z pohledu finanční náročnosti v řádech desítek až stovek tisíc korun, zatímco u zbylých dvou lůžkových zdravotnických zařízení (Stodská nemocnice, a.s., Rokycanská nemocnice, a.s.) by bylo třeba uvažovat o investicích v řádech milionů až desítek milionů korun. V tomto směru se nejen na základě výsledků průzkumu nabízejí dvě varianty jak k dané problematice přistoupit – první je relativně velkoryse investovat do modernizace všech lůžkových zdravotnických zařízení tak, aby se jejich úroveň a přístupnost z pohledu imobilního člověka postupně vyrovnávala, druhou variantou pak je zaměřit se na několik center s potřebným technickým a odborným zázemím a do nich směřovat hospitalizované pacienty s těžkým zdravotním postižením.

Kterou ze zmíněných dvou variant zvolit, to jistě bude věcí dalších jednání a konzultací nejen odborných, ale i politických, a podle mého názoru se tato volba s velkou pravděpodobností stane tak jako tak otázkou politického rozhodnutí.

PhDr. Miroslav Valina
předseda Plzeňské krajské rady osob se zdravotním postižením
Náměstí Republiky 28, Plzeň
tel. 728 553 526
e-mail miroslav.valina@seznam.cz

Co je spinální muskulární atrofie?

Spinální muskulární (svalová) atrofie (SMA) patří mezi vrozené neuromuskulární choroby s progresivním průběhem. Po Duchennově svalové dystrofii (DMD) se jedná o druhé nejčastější nervosvalové onemocnění začínající v dětském věku. Je to také druhá nejčastější příčina úmrtnosti kojenců na autozomálně recesivní onemocnění.

Spinální muskulární atrofie (SMA) je genetické onemocnění, které postihuje části nervového systému odpovědné za řízení spontánního pohybu svalů.

Většina nervových buněk, které ovládají svaly, je umístěna v míše, proto název *spinální*. SMA je svalové onemocnění, protože jeho primární účinek dopadá na svalstvo, které nedostává signály od nervových buněk. Atrofie je lékařský termín pro něco, co se zmenšuje, což se většinou stává se svaly, které nejsou používány.

SMA způsobuje ztrátu nervových buněk zvaných motorické neurony v míše a je klasifikována jako nemoc motorických neuronů.

U nejběžnějších forem SMA bývá nástup nemoci v různém věku a tomu odpovídá i míra progresu. Čím dříve se nemoc objeví, tím bývá dopad na motorické funkce větší. Děti, u kterých se první příznaky objevují už při narození, bývají nejvíce postižené (typ 1), u malých dětí se projevují typy 2 a 3 a u dospívajících nebo dospělých typ 4, který bývá nejllehčí.

Typy SMA

- SMA 1 – příznaky se objevují hned po narození nebo do 6 měsíců věku. Je to velmi závažná forma a váže se na chromozom 5, onemocnění známé také pod názvem Werdnigův-Hoffmannův syndrom.
- SMA 2 – příznaky se objevují mezi 7. a 18. měsícem věku. Středně závažná forma
- SMA 3 nebo také Kugelberg-Welander - začíná obvykle v předškolním či školním věku. Lehčí forma

- SMA 4 - adultní forma, první příznaky se obvykle objeví až po 30. roku věku. Postup nemoci bývá obvykle velmi pomalý

Co způsobuje SMA?

SMA je v 95 % případů způsobena deficitem bílkoviny motorického neuronu nazvaného *SMN*, zkratka pro „survival of motor neuron“ (přežití motoneuronu). Tento protein, jak naznačuje jeho název, je nutný pro normální funkci motorických neuronů. Jeho nedostatek je způsoben genetickými vadami (mutacemi) na chromozomu 5 v genu zvaném *SMN1*. Sousední *SMN2* geny mohou zčásti kompenzovat nefunkčnost *SMN1* genů.

Vzácné formy SMA jsou způsobeny mutacemi v genech nacházejících se vedle *SMN* genů.

Jaké jsou příznaky SMA?

SMA se projevuje různými příznaky v závislosti na typu a závažnosti onemocnění.

Hlavním příznakem SMA souvisejícím s deficitem *SMN* bílkoviny je ochabování kosterního svalstva. Nejvíce bývají postiženy svaly nejbližší ke středu těla, jako jsou ramena, boky, stehna a horní části zad. Pokud jsou postiženy i dýchací svaly, dochází k závažnějším komplikacím při dýchání a polykání. Často bývá ochablé i zádové svalstvo a následně dochází k deformitám páteře.

Smyslové orgány, duševní a emocionální funkce zůstávají neporušené.

Jaká je progresse u SMA?

Čím později se objevují příznaky nemoci a čím více *SMN* bílkovin zůstává, tím bývá průběh onemocnění mírnější. Zatímco v minulosti děti s SMA nepřežily více než dva roky, dnes bývá většina lékařů zdrženlivější, co se týká prognóz progresse vzhledem ke stále se prodlužujícímu životu takto postižených dětí i dospělých.

z anglického originálu přeložila: Dona Jandová

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“, stud může být až paralyzující, a tak se nakonec o tématu nemluví vůbec.

Rodiny však často nevyřčenými 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:

Osoby se zdravotním hendikepem - zejména v případě, že potřebují vozík – „dole“ nic necítí, a nemohou mít sexuální život

A skutečnost ...?

Pro použití vozíku existuje mnoho důvodů. Jen nemnoho typů postižení ale způsobuje sexuální problémy a ještě méně je těch, které způsobují celkové narušení sexuálních funkcí. Přesto nás možná překvapí, kolik lidí v tento mýtus skutečně věří. Dokonce i rodiče mladých lidí se zdravotním postižením jsou někdy zmatení a neví, jak jejich syna nebo dceru zdravotní postižení v této oblasti ovlivňuje - jaký vliv má na jejich sexuální život a funkce. Zmatky částečně podpořila také velká pozornost věnovaná poranění míchy v médiích a filmu (například film z roku 1989 „Narozen čtvrtého července“ s Tomem Cruisem v hlavní roli) a značná publicita, které se dostává roztroušené skleróze (RS). Obě tato onemocnění se však od nervosvalového onemocnění jako je DMD nebo BMD liší (další typy svalových dystrofií zahrnují také CMD, EDMD, FMD, LGMD). Poranění míchy i RS mohou mít vliv na řadu aspektů nervového systému, v některých případech i na ty, které ovlivňují stav sexuální funkce.

Téměř všechny uvedené typy svalových dystrofií se týkají pouze volní motoriky a svalů provádějících volní pohyby (příčně pruhovaná kosterní svalovina) či nervů, které volní pohyb řídí (motorické nervy). Sexuální funkce je do značné míry výsledkem předávání signálů mezi senzoryckými nervy, autonomními nervy, svaly tvořenými hladkou svalovinou (včetně těch, které lemují krevní cévy) a mozkem. Při milování používají lidé motorické nervstvo a volní pohyby kosterního svalstva k tomu, aby dosáhli větší rozmanitosti zkušeností a vyjádřili

náklonnost. Tyto části těla však nejsou v otázce sexuální citlivosti nebo reakcí to hlavní.

Máme-li být naprosto přesní, musíme zde uvést několik výjimek. U osob obou pohlaví existují v pánevní oblasti volní motorikou ovládané svaly (kolem pochvy a ve spodní části penisu), které při orgasmu kontrahují. Tato kontrakce však není výsledkem volního pohybu, ale dochází k ní pod kontrolou autonomního nervového systému, a podílejí se na ní i signály z volních nervů, které tyto svaly za normálních okolností řídí. Pokud jsou svaly v pánevní oblasti vinou onemocnění nebo poruchy oslabeny, může být oslabena také síla orgasmu a ejakulace. Konkrétní podoba svalové slabosti se u různých poruch i jednotlivců se stejným onemocněním často liší.

Je třeba také říci, že některé z nervosvalových poruch ovlivňují jiné systémy než volní nervstvo a svalstvo. Choroba Charcot-Marie-Tooth a Dejerine-Sottasova choroba ovlivňují funkci senzorických nervů a v těžkých případech může být ztracena i část sexuální citlivosti. Friedreichova ataxie postihuje mnoho částí nervového systému a sexuální citlivost bývá u pacientů postižena v různé míře. Potenciál pro sníženou sexuální citlivost je však přítomen.

A na závěr - myotonickou svalovou dystrofií a X-vázanou bulbospinální svalovou atrofií (X-vázaná SBMA; Kennedyho nemoc) někdy doprovází hormonální abnormality, které mají potenciál ovlivnit i sexuální funkci a plodnost. V případě X-vázané SBMA neprobíhá transport mužských hormonů (androgenů) do buněk obvyklým způsobem. Toto onemocnění postihuje pouze muže a může mít vliv i na jejich plodnost, případně také na sexuální funkci. U myotonické dystrofie se taktéž vyskytují hormonální abnormality - v tomto případě u obou pohlaví. Fertilita je ovlivněna pouze u části pacientů. Muži mohou mít atrofií varlat a ženy nepravidelnou menstruaci a vysoké riziko potratů, ale obecně platí, že lidé s myotonickou dystrofií si na potíže v oblasti sexuálních funkcí stěžují zřídka.

Takže i když existuje několik výjimek, u většiny nervosvalových chorob a ve většině případů sexuální funkce narušena není.

Mýtus č. 2.:

Pokud má člověk nervosvalové onemocnění, nevyhnutelně dojde k poklesu zájmu o sex i k úbytku schopnosti sexuální aktivitu realizovat

A skutečnost ...?

Určitý pokles zájmu o sexualitu se dostaví u každého – zvláště když v životě přibývají léta a člověk je pracovně vytiženější, než byl třeba jako třicetiletý. Ale

není pravdou, že by se zájem o sex musel vytrátit docela – dokonce to neplatí ani pro osoby s nervosvalovým onemocněním.

Klíčem k úspěchu je vhodné načasování a plánování – člověk by neměl příliš lpět na tom, aby byl sex za každou cenu spontánní záležitostí. „Musíte na to jít trochu takticky,“ říká Mitch Tepper, doktorand programu vzdělávání v oblasti lidské sexuality z University of Pennsylvania. Tepper si v mládí poranil páteř a míchu, později se oženil a stal se otcem. Svým studentům připomíná, že i na střední a vysoké bylo milování „jednou z nejpromyšlenějších a neplánovanějších záležitostí v historii“. Mediální obraz z romantických seriálů je tedy nesmysl. „Sex na kuchyňském stole se ve skutečném životě přihodí málokdy, ale stát se to může.“

I když by to mělo znamenat, že nakonec sexu celkově ubude, určitě se vyplatí předem promyslet vhodnou dobu. Vhodný okamžik je tehdy, když se necítíte příliš unavení a máte trochu energie nazbyt. Tepper radí: „Můžete zvolit nějaký specifický okamžik, i když to nebude tak časté, jak byste třeba chtěli. Je lepší vzít v úvahu dobu, kdy nejste utahaní ani vystresovaní.“

U lidí s nervosvalovým onemocněním je vyšší riziko rozvoje srdečních a plicních problémů – a to jsou problematické oblasti i v běžné populaci. Pohlavní styk představuje v průměru energetický výdej srovnatelný s hodinovým pochodem v tempu 6 km/h. A to může být pro osoby s dýchacími obtížemi nebo slabým srdcem skutečně velká zátěž. Některé polohy jsou energeticky úsporné, proto je dobré experimentovat. Mnoho lidí v tomto směru upřednostňuje polohu na boku, zkušenější doporučují také vodní postel. Navíc nezapomínejte, že sexuální aktivita není jen samotná soulož, a že ani soulož nemusí za každou cenu vždy končit orgasmem.

Respirační a srdeční obtíže by měl každopádně léčit lékař – nejen kvůli sexu – jsou to pro život stěžejní funkce. Slabé dýchací svaly a oslabená bránice souvisí s nadbytkem CO₂ a nedostatkem kyslíku v krevním řečišti a mozku. Nedostatečné dýchání má mnoho projevů a někdy jsou mylně interpretovány jako deprese. Obvyklými příznaky jsou potíže se spaním v noci, únava a usínání přes den, ranní bolesti hlavy, potíže se soustředěním a pamětí, ztráta chuti k jídlu a celkový úbytek energie až k letargickému rozpoložení a celkovému nezájmu o svět.

Jedním z řešení jsou přístroje na podporu dýchání s maskou (existuje několik typů přenosných a snímatelných přístrojů). V každém případě je to záležitost, které se musí věnovat lékař.

V kontextu nervosvalových onemocnění hrají roli také srdeční problémy. I jim musí věnovat pozornost lékař. Úbytek energie, potíže s dýcháním nebo různé

bolesti na hrudi – o tom všem by měl lékař vždy hned vědět. Pokud se takové věci objeví, je třeba se objednat také u kardiologa.

V případě některých stavů se pak příliš vysilující průběh sexuálních aktivit nedoporučuje. Situaci pomohou zlepšit vhodné léky.

Některá léčiva však naopak sexuálnímu životu nepřejí. Například některé z léků na snižování krevního tlaku a také antidepresiva mužům způsobují impotenci (zprávy o jejich účinku na sexuální aktivitu žen chybí). Léky na krevní tlak ze skupiny betablokátorů (propranolol, Inderal) jsou známy tím, že potíže s erekcí způsobují. Antidepresiva ze stejné skupiny jako je Prozac (fluoxetin) a inhibitory zpětného vychytávání serotoninu také mohou způsobovat impotenci – stejně jako starší skupina léků na depresi, tzv. tricyklické léky. Jedním z nich je například amitriptylin (Elavil).

Ani léky, mezi jejichž vedlejší účinky patří nevolnost, bolesti hlavy nebo poklesy nálad, samozřejmě rozkvětu sexuálního života neprospějí.

Pokud máte podezření, že berete lék, který má vliv na váš sexuální život, přečtěte si všechny dostupné informace o léčivu (příbalový leták a údaje v internetové databázi léčiv, například na webu Ústavu pro kontrolu léčiv SÚKL <http://www.sukl.cz>). Vyhledejte si o léčivu potřebné informace a obraťte se na lékaře (stačí praktik). Neukončujte sami léčbu tímto léčivem. Je možné, že se vám po konzultaci podaří vybrat jiný lék, který bude v tomto ohledu méně problematický. Pokud taková možnost neexistuje, lze se alespoň naučit sexuální aktivitu plánovat na dobu, kdy je vedlejší účinek léčiva na ústupu, nikoliv na vrcholu.

S kvalitou pohlavního života samozřejmě také souvisí celkový zdravotní stav. Doporučuje se proto vyvážená strava a dostatek pohybových aktivit v jakékoliv podobě, která vám zdravotně vyhovuje a jste schopni ji zvládat. A v neposlední řadě by neměl chybět kvalitní spánek a dostatek odpočinku.

Podle urologa Irwina Goldsteina (autor knihy *The Potent Male*) obecně vedou k sexuálním dysfunkcím a ucívání srdečních artérií stejné faktory: strava bohatá na tuky a cholesterol, málo vlákniny, málo pohybu a kouření.

Deprese, konflikty ve vztazích a stres – i to je trojice nepřátel spokojeného sexuálního života a platí stejně pro osoby s hendikepy i bez. Pokud vás podobné záležitosti trápí a obírají o radost ze života, zkuste zjistit, kde je problém a nestyďte se na jeho řešení přizvat odborníka. Někdy je toho na jednoho prostě moc.

Mýtus č. 3:

Dospívající a mladé dospělé s nervosvalovým hendikepem ochráníme před smutkem a zklamáním nejlépe tak, že je od romantických vztahů odradíme a probouzející se sexualitu zkrátka ignorujeme...

A skutečnost ...?

Asi se vám to nepovede a rodině to navíc přinese více škody než užitku... U většiny hendikepů platí, že dospívající zažívají rozpuk 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 neměli 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.“

*zpracovala: Jitka Šafránková
zdroj: internet*



Luděk Paprskář: Eva

PÉČE

Prostěradlo Romedic Wendylett

Ráda bych se podělila s jednou dle mého názoru velmi užitečnou kompenzační pomůckou.

Je to prostěradlo Romedic Wendylett, které ulehčuje otáčení.

Již od dětství se sama na posteli neotočím a zároveň jsem zvyklá spát pouze na boku. Jsem zcela závislá na druhé osobě, což je často velký problém. S věkem a přibývajícímí kily je otáčení čím dál komplikovanější a když osoba, která mi pomáhá, nemá dostatek síly, zkouším vydržet na jednom boku celou noc. V takovém případě se většinou vyspím jen půlku noci a druhou půlku téměř nespím, protože mě bolí celé tělo.

Když jsem jela na léčebný pobyt do Rehabilitačního ústavu Slapy nad Vltavou, měla jsem právě z otáčení velikou obavu, protože můj pobyt zde měl být minimálně třítydenní. Čekalo mě však milé překvapení. Sestřičky se mnou dělaly přijímací pohovor a ptaly se mne na vše, s čím potřebuji pomáhat. Polohování bylo z jejich strany samozřejmost a hned mi navrhly, že mají jedno speciální prostěradlo a jestli bych ho nechtěla vyzkoušet.

Přinesly dvě plachty. Jedna se dává klasicky jako prostěradlo na matraci. Bývá na stahovací provázek. Většina plochy je z lesklého materiálu, který vypadá jako satén. Druhá plachta má zespoda stejný satén a položí se na prostěradlo tak, aby klouzavé látky byly na sobě. Člověk si lehne až na druhou plachtu. Osoby, které mu pomáhají, ho mohou za ni snadno kamkoliv posouvat, protože látky po sobě snadno kloužou. Je možný posun nahoru, dolů i do stran. Nejlépe se manipuluje ve dvou osobách po posteli, která je uprostřed místnosti, aby mohly stát pohodlně z obou stran lůžka, pomůže však i jedné asistující osobě. Sestřičky mne tímto způsobem přesunovaly i na vozík. Mají ráno na starosti velké množství lidí a manipulace se zvedákem je přeci jen pomalá. Způsob s Wendylett je neuvěřitelně rychlý. Posadily si mě na posteli a vozík se přistavil tak, aby byl zboku kolmo k posteli. Sedačka musí být rovnoběžně s matrací, případně i trochu níž. Mezera mezi vozíkem a postelí záleží na jejich typu, ale buď není žádná nebo zcela minimální. Pak mne sestřičky opatrně otočily tak, abych byla zády k vozíku. Následně mne jedním tahem dozadu dostaly na vozík. Posledním problémem bylo vytáhnout plachtu, protože jsem na ní seděla, ale to už se dá snadno, obzvlášť tehdy, když je vozík polohovací. Já se vždy zakloním, sestřičky podsunou plachtu pod nohy, pak se předkloním přes postel a plachta se dá již snadno vysunout.

Tato pomůcka je opravdu skvělá a už jsem si ji pořídila i domů ☺.

Více info: <http://www.handicare.com/en/products/transfer-and-lifting/sliding-sheets/systemromedic-wendylett4way/c-39/c-202/p-278>



PŘÍBĚHY ČLENŮ

Další, kdo přispěl do naší rubriky, je dlouholetý člen, pan Karel Funk.

Karel Funk

Ve škole na mne děti pokřikovaly, protože jsem, jak říkaly, čochtal jako kachna. To vyřazení z jejich společenství mi bylo k užitku, aspoň jsem měl čas na hlubší zájmy jako vážnou hudbu, umění aj. Nějakého kamaráda jsem ale měl vždycky. Úžasné byly pobyty v Janských Lázních, kde jsem byl mezi podobnými, tím jsem se zbavoval své těžké zakomplexovanosti. Takže všechno nedobré bylo vždy k něčemu dobré, ne hned a ne podle mých rozhodnutí. Jak řekl kdosi moudrý - Kdo chce, toho osud vede, kdo se vzpouzí, toho vleče. Tím jsem docházel k poznání, jak je můj osud odkudsi moudře a laskavě řízen, a uvědomuji si to pořád víc. Došlo



mi, že očekávám stále něco od Boha, ale co když On očekává něco ode mne? O to je třeba se zajímat. Přestal jsem si hýčkat své problémy. Nejsem v žádné církvi, ale za vše děkuji Pánu a On mi to vrací plnými hrstmi. A vůči okolí? Můžeme nabízet vstup druhým k sobě, aby jim naše vnitřní prostory poskytly místo, kde najdou úlevu, posilu, osvěžení a odpuštění. A jistě i kousek humoru a nadhledu.

Doktoři nevěděli, kam mne zaškatulkovat, z muskulární dystrofie mne "re-kvalifikovali" na neuropata, protože můj stav není výrazně progresivní, tedy ještě drobátko chodím. A vztah k mému omezení? S lidským nitrem je to někdy, jako když musí být stádo býků uzavřeno za ohradou, protože dokud jsou divocí, nezvládnutelní, pak by při předčasném puštění na svobodu dělali nekontrolovaně škodu. Kolik je, dejme tomu, lidí naplněných jen sexualitou, ale tou bez niterného podkladu, a jen se rozhlížíjí světem, kde by urvali kousíček ukojení, a pak zas jiného, jinak rafinovaného...

Rodičové ze mne chtěli mít inženýra. Na studium jsem paměti spíš nestačil, proto bylo pro mne utrpením a strachem, ale nakonec jsem vděčný i tomu, že mne dostrkali až ke státnici. Jinak jsem měl jiné zájmy, například poslech Svobodné Evropy, malování ap. Za komunistů jsem doma opsal vždy s 10 kopiemi desítky zakázaných knížek a jiných podvratných textů vč. prohlášení Charty 77. Pak jsem to vázal a rozdával výměnou za jiné ilegální texty. Když jsem dělal podnikového ekonoma, koupil jsem pro podnik, ale hlavně pro sebe, množicí přístroj, tedy jsem aspoň takto rozvracel republiku - tu bolševickou. Jak krásné bylo po Listopadu projít Pražským Hradem s vědomím, že teď je to konečně naše státnost a náš prezident. Znal jsem Václava Havla dávno předtím ze zahraničních rádií.

Nevím, jak to přišlo, že jsem začal psát články a knihy (ba k mé nemalé radosti byl i pan prezident Havel mým čtenářem), hlavně ze spirituální, so-

ciální či humanitní oblasti. Je těch knížek dnes asi dva tucty (ta poslední se jmenuje „Putování mystickým rokem aneb skrytá řeč svátků“), několik set článků a kdysi pořady v rádiu (smím-li si udělat "reklamu", pak víc je na www.karelfunk.blogger.cz).

Říkám tomu, že trpím publikózou. Po marném hledání ve východních naukách jsem se přes evropskou filosofii a mystiku dobral až k anthroposofii

Rudolfa Steinera. Ta mi poskytuje nejen teoretické odpovědi, ale i životní oporu. Zde jsem pochopil zcela necírkevní pojetí Krista jako našeho božského bratra a přítele, jako pravzoru našeho ducha. On je duchovní osou, páteří naší osobnosti, pomáhá nám ji narovnávat, opírat se o ni.



Po Listopadu hledali na okrese nestraníka pro pozici vedoucího referátu sociálních věcí, tak jsem se přihlásil a vyšlo to. Byla to krásná práce, třeba když jsme byli v r. 1999 ze strany MPSV vybráni jako okres pro pilotní projekt komunitního plánování sociálních služeb, kde strana uživatelů měla své zástupce a byla respektována. Musím říct, že - ač to zní podivně - jsem se nikdy nesetkal s arogantním úředníkem. Vždy byli ne-li přímo milí a usměvaví, tak aspoň chápaví. K zubaři i na úřady chodím rád. Vstoupím do kanceláře s úsměvem a s plnou důvěrou v porozumění. I s pochopením, že ani úředník to nemá snadné, je často "fackovací panák" uprostřed mezi klientem, často vzteklým či požadujícím něco neoprávněně, a nutností postupovat podle předpisů. Podle průzkumů jsme národ nejnespokojenější se svým životem v celé EU. Jsme nespokojeni skoro vždy a se vším. Mám obavy, že takto příliš hazardujeme a nevážíme si své životní úrovně, která nebyla v našem národě nikdy tak skvělá. Snažím se řídit moudrostí Michelangela: Hrdinství je poznat svět, jaký je, a přesto ho milovat.



Ted' coby důchodce skutečně nevím, co dřív: dělám semináře (jsem mj. lektorem Asociace poskytovatelů soc. služeb), píšu, pečuju o 94letou blízkou osobu, jsem líný cvičit - a jsem šťastný.

Karel Funk

Muzeum Grévin

Velmi ráda vyřáším za kulturou, což pro člověka s těžkým elektrickým vozíkem často nebývá jednoduché. Proto jsem se rozhodla Vám povyprávět o místech, kam stojí za to jít a kde se člověk nepotýká s žádnými problémy.

Moje první zastávka bude v muzeu voskových figurín Grévin. Je to nyní největší muzeum tohoto druhu v Evropě a naleznete ho v Celetné ulici 15 na Praze 1. Pro vozičkáře je sem nejlepší dostupnost ze stanice metra Hlavní nádraží nebo Muzeum (*nyní již i z nově otevřené stanice metra Můstek, pozn. red.*).

Do muzea se vchází dveřmi na fotobuňku a není zde ani nejmenší schod. Vstupné je příznivé, protože držitel průkazu ZTP, ZTP/P, senior a student zde má vstup se slevou (z běžných 290 Kč na 250 Kč) a v případě ZTP/P je doprovod zdarma. Děti do 5 let mají vstup také zdarma. Pokud si zakoupíte vstupné přes internet, máte navíc slevu 10 %.

Ihned po příchodu se k vám přidá milá průvodkyně, která vám bude dělat společnost po celou dobu prohlídky. Snaží se říkat zajímavosti z každé části muzea, odpoví na veškeré dotazy a zároveň na návštěvníky nijak nespíchá a poskytuje dostatečný prostor na prohlídku.

Muzeum je rozděleno do tří pater a několika místností. V každé místnosti se ukrývá nějaká „atrakce“, o které se však záměrně zmiňovat nebudu, abyste byli také něčím překvapeni. Na figuríny se smí sahat, fotit se s nimi, můžete si také zapůjčit různé předměty, jako jsou paruky, čelenky, medaile apod., aby fotky byly zajímavější.

Průvodkyně vás nejprve zavede ke dvěma výtahům, které jsou dostatečně prostorné i pro největší elektrické vozík a doprovod s ním. V jednom z výtahů vás uvítá dokonce figurína Louise de Funèse. Prohlídka začíná ve třetím patře, takže se postupuje odshora dolů.

První místností je Magická laboratoř. Tato místnost opravdu navozuje atmosféru, protože je tu téměř tma a svítí jen stěna s různými lektvary. Z této místnosti se dostanete do Staropražské kavárny. Zde si můžete posedět například s Bohumilem Hrabalem, prohlédnout si Vladimíra Menšíka nebo se vyfotit s Karlem Rodenem. Pokračujete k dětské části, kde je autíčko s Krtečkem, Spejbl a Hurvínek a nakonec i Vinnetou. Krásnými kulisami, které představují starou Prahu, projdete do Svatyně sportu. Zde se setkáte samozřejmě s Jaro-mírem Jágrem, Romanem Šebrlem nebo Emilem Zátopkem.

Od sportu se přesunete o patro níž. Zde vás čeká Historie: včera a dnes. Potkáte Golema, Jana Husa, připomenete si pražskou defenestraci, zapózujete si s Marií Terezií, podíváte se na divadelní balkón k Bedřichu Smetanovi. V samostatné místnosti pak můžete porovnat výšku Václava Havla a Baracka Obamy.



V tomto patře se ukrývá rovněž místnost, kde se seznámíte s výrobou figurín. Vaším úkolem bude se v kabině vyfotit a dle instrukcí si vytvořit svou 3D postavu, kterou následně obléknete na počítači do kostýmu a zvolíte jí prostředí a účes. Takto ztvárněnou postavu si na závěr pošlete na svůj e-mail. To však nějak nefunguje. Byla jsem v muzeu 2x a ani v jednom případě e-mail nepřišel. Bohužel vozíčkáři, kteří si nemohou stoupnout a přesednout, si tuto akci musí nechat ujít, protože kabinky jsou velmi malé. Mohou ale zhlédnout alespoň film o výrobě figurín a podívat se na jednotlivé části, ze kterých je vyrobena.

Za tímto sálem mne překvapilo WC pro vozíčkáře. Bylo poměrně veliké, čisté, voňavé a nablýskané. Nemám nic, co bych mu vytkla. Další WC pro invalidy se nachází v přízemí. Tam jsem však ani v jednom případě nebyla.

V nejnižším patře je kouzelné divadlo. Na pódiu stojí Ema Destiniová, kterou sleduje Miloš Forman. Figurína Ani Geislerové je natolik dokonalá, že jí pomalu můžete spočítat pihy. Naopak podle mne nejméně povedená figurína je Gérard Depardieu, jenž stojí naproti Dagmar Havlové. Odpočinout si můžete v hledišti vedle Johna Lennona.

Poslední místností je Plesový sál. Je plná celebrit naší doby. Se sklenkou v ruce nás uvítá George Clooney s Meryl Streep, zazpívá Celine Dion, zavzpomínáme si na Micheala Jacksona či Elvise Presleyho. Zde se nachází také figurína, kte-

rou považuji za vůbec nejzdařilejší, a to je Jean Paul Belmondo. Naopak nejhorší vůbec se mi zdá Angelina Jolie, která je tak netypická, že je téměř k nepoznání. Nesmí chybět samozřejmě Karel Gott a na úplný závěr také Lucie Bílá, která věnovala figuríně své šaty.

Po prohlídce je možnost si nakoupit suvenýry v místním obchůdku.

Na závěr bych doporučovala posezení v kavárně, jež se nachází u vchodu do muzea. Odpočínáte si, shrnete si zážitky z prohlídky a ochutnáte vynikající kávu za přijatelnou cenu. Občerstvit se můžete výbornými makrónkami či zmrzlinou. Věřím, že budete nadšeni stejně jako já. Grévin mi byl doporučen, já doporučuji dál a slyším jen samou chválu. Vše je promyšleno do posledního detailu, zažijete úchvatnou atmosféru a odnesete si spoustu zážitků.

Přeji příjemnou podívanou!

Veronika Nesměráková

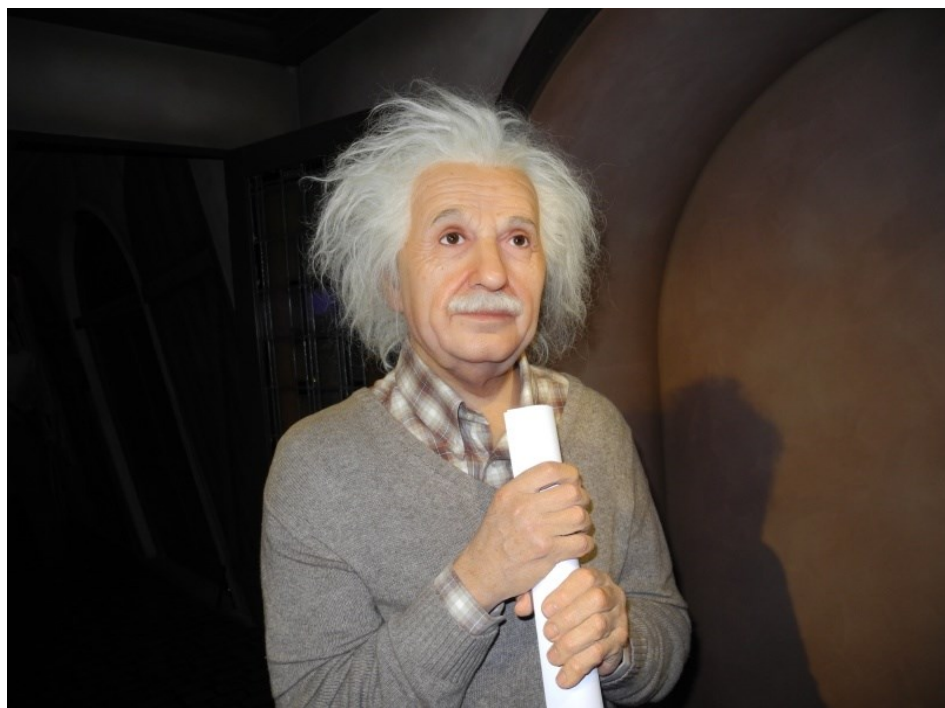


Foto: Veronika Nesměráková

Box pro vozíčkáře?

V Plzni začal fungovat oddíl paraboxu. Speciální kurzy pro lidi upoutané na vozík vede držitel světového titulu v profesionálním boxu Radek Seman. Lidé s hendikepem se na trénincích navíc naučí i základy sebeobranu.

No, pro nás dystrofiky jistě zajímavost, ale pro obranu si spíše budeme muset najmout nějakého bodyguarda. Nebo že bychom útočníka přemohli silou myšlenky?



Rozmarýn

Věděli jste, že tento zdraví prospěšný stálezelený keř nás zahřeje, uvolní svaly i povzbudí?

Rozmarýn podporuje zažívání, zvyšuje produkci žluče a zabraňuje nadýmání, působí močopudně. Používá se při nízkém krevním tlaku. Pravidelným pitím rozmarýnového čaje zlepšíme problém se studenými rukama

a nohama, protože podporuje prokrvení a prohřívá (rozmarýnový čaj: 1 kávová lžička sušených listů, 1 šálek vroucí vody. Sušené listy rozmarýnu zalijeme vroucí vodou a necháme louhovat po dobu 5 až 10 minut, poté slijeme. Čaj pijeme vlažný, maximálně 2x denně).

Rozmarýn zlepšuje psychickou i fyzickou kondici, odstraňuje pocity únavy a vyčerpanosti, deprese. Obsahuje éterické oleje, které povzbuzují mozkovou činnost, zvyšují bdělost a zlepšují náladu. Zároveň působí jako antirevmatikum - koupele s extraktem z rozmarýnu uvolní svaly a zlepší pohyblivost kloubů. Kromě toho také odstraňují únavu, aktivují lymfu, a tím napomáhají detoxikaci těla. Ale pozor, večer byste po takové koupeli nemuseli usnout (rozmarýnová koupel: 50 gramů sušeného rozmarýnu, 500 ml vroucí vody. Sušený rozmarýn přelijeme vroucí vodou a necháme louhovat po dobu 5 minut.

Poté nálev přecedíme do vany). Rozmarýn se může používat i ve formě rozmarýnové masti, kdy ulevuje od bolesti kloubů a revmatu. Zvyšuje imunitu, zmírňuje astmatické záchvaty, pomáhá bojovat proti křečím, při dýchacích potížích. Má také analgetické, dezinfekční i protizánětlivé účinky, dokáže snižovat glukózu v krvi a má též antitrombotické vlastnosti (zabraňuje vzniku krevních sraženin).

V kuchyni se rozmarýn výborně hodí k pečenému masu, bramborám, zeleninovým pokrmům. Můj oblíbený recept je pečené kuře s rozmarýnem, uzeným chilli kořením a jablky.

Doporučená dávka je jedna lžička sušeného koření do pokrmu pro čtyři osoby.



*Jitka Molitorisová
zpracováno s využitím internetu*

Rozhovor se spisovatelem a překladatelem Miroslavem Valinou

Vozíčkář Miroslav Valina (*1963) publikoval již v Mladém světě a samizdatu před rokem 1989. Je překladatel z několika jazyků, ale hlavně z angličtiny; uvedl na zdejší trh například sbírku povídek Henryho Kuttnera *Roboti nemají ocas*. Věnoval a věnuje se spolupráci s *Ikarií* a řadou časopisů. Je spoluautor



vodáckých knížek *Drž hubu a pádluj!* (2011) a *Trosečníci řek* (2013) a samostatně mu vyšlo dalších šest titulů: *Nenalézači pokladů* (1998), *Claim* (2008), *Kanady pro vilu* (2008), *Ukrutně blízká setkání* (2010), *Vlčí pouto* (2014) a *Žili a kostky vrhali* (2014).

Odkdy píšete a co považujete za první své kloudnější literární dílo?

Někdy ve třetí třídě jsem napsal, ilustroval a sešil dohromady svou první knihu – dobrodružný příběh o mluvícím papouškovi a jeho cestách. Vyrobil jsem ji v nákladu dvou exemplářů, ale ani jeden z nich se nedochoval... Později je těžko říct, jestli to byly nejprve mikropovídky, co jsem psal do rubriky Táborový oheň v časopise Mladý svět při svých studiích na gymnáziu v Roudnici nad Labem, a možná spíš povídky *Štěně* a *Dvanáctérák*. Uspěly v roce 1986 a 1987 v trampské literární soutěži Trapsavec a vyšly v trampském samizdatu; *Dvanáctérák* potom i v mé první povídkové sbírce *Nenalézači pokladů*, kterou vydal Avalon (1998); takže asi tuhle sbírku

bych nazval prvním svým kloudnějším literárním dílem.

Není snadné psát a ještě těžší je knihy diktovat. Mnozí to uměli, ale my pak asi musíme dost škrtnat, ne?

To je pravda. Pro mě navíc dost nepříjemná, protože mám nervosvalové onemocnění, které postihuje nohy i ruce a spěje k tomu, že dřív nebo později budu texty opravdu už muset jenom diktovat, což by mi docela vadilo. Potřebuju text uchopit, pracovat s ním. Představ si třeba malíře, jak někomu dává pokyny, kudy vést tahy štětcem... Na druhou stranu se ale technika vyvíjí, klávesnice při práci s počítačem jistě bude čím dál míň nezbytná, a než mi ruce odejdou úplně, snad už je ke psaní nebudu potřebovat.

Jak jste se dostal k jiným jazykům?

Vlastně na gymnáziu. Dneska už asi nemá smysl vyprávět, že to bylo za minulého režimu a že nebylo jen tak, aby kluk na vozíku studoval gymnázium.

Jistě to ale bylo možné.

Soudružka ředitelka to každopádně viděla skepticky a otestovala si to hned zpočátku tím, že jsme v budově bez výtahu shodou okolností měli třídu ve druhém patře. Ale určitě tehdy někde v blázinci scházela klika, protože jsem ji měl já. Na spolužáky. Bez nich a bez toho, že mě čtyři roky do slova tahali z patra do patra, by moje studia skončila dřív, než začala. A samozřejmě bez podpory rodičů. Ti mj. odmítli doporučení, ať nestuduji gymnázium, ale střední školu některého z ústavů pro postižené děti, jak tehdy bylo zvykem.

Takže jsem studoval gymnázium, měli jsme tam skvělou profesorku francouzštiny a já si ji okamžitě zamiloval. Jak francouzštinu a Francii, tak pedagogiku; a možná si taky trochu oblíbila ona mě, protože mi kdoví odkud půjčovala francouzské noviny, časopisy a hlavně knihy. Nezkoušej za podobných okolností začít překládat!

Jak jste se dostal k science fiction?

Pročetl jsem se. Od chvíle, kdy jsem se naučil číst, čtu rád a dodnes a docela brzo jsem krom pohádek začal číst Foglara, Maye, Setona. Někdy v deseti letech jsem už měl přečtené i Dumasovy *Tři mušketýry* a vstřebával hodně verneovky. Měl jsem a mám strašně rád i filmy Karla Zemana

Cesta do pravěku, Vynález zkázy, Na kometě a Baron Prášil, ten hlavně.

Časem mi přirůstaly k srdci také knížky od Karla Čapka, bratrů Stru-gackých, Jacka Londona, Farley Mowata a mezi těmi oblíbenými přibývala science fiction a fantasy. Tolkien, Howard, Asimov, Bradbury, Neff, Douglas Adams, Terry Pratchett, Poul Anderson.

Máte-li ale na mysli sci-fi ne jako žánr, nýbrž co fandom, tak se musím vrátit k francouzštině do osmdesátých let, kdy Jarda Olša připravoval zahraniční povídky pro Ikarii, tu neoficiální.

Nešlo o samizdat, ale vycházela v tzv. šedé zóně coby tiskovina pro vnitřní potřebu, jak se říkalo, a tuším u jedné z organizací Svazarmu. Olša sháněl někoho, kdo přeloží čínskou sci-fi povídku (v Číně zakázanou) už přeloženou do francouzštiny a vydanou ve Francii. Jeho tehdejší přítelkyně se náhodou zeptala kamarádky, což byla moje sestra, a ta jí řekla, že by o někom věděla. A tak jsem se setkal s Jardou Olšou, potažmo českým fandomem, a povídku přeložil.

Stála za to?

Ne. Bylo to dílko neuvěřitelně naivní; ale každopádně mělo sladkou příchuť zakázaného ovoce. S Ikarií jsem už zůstal v kontaktu, a když se z ní stal po revoluci profesionální sci-fi měsíčník, nabídli mi, jestli bych pro něj nechtěl překládat. Spolupráce trvala do roku 2010.

Tehdy skončila? Proč?

Skončila tím, že majitel, snad z ekonomických důvodů, vydávání časopisu zastavil, a je komické, že mi tam

dohromady vyšlo asi padesát překladů anglosaských povídek a ani jeden jediný z francouzštiny, takže ta čínská próza paradoxně byla první i poslední sci-fi povídkou, kterou jsem překládal z toho jazyka.

Jak jste pronikl mezi své kamarády - táborníky?

Mezi ně já nepronikl, tam jsem se takřka narodil. Vlastně dřív, než jsem začal chodit do školy, jsem začal jezdit do Krušných hor na boudu, kterou tam postavil můj strejda se svými kamarády. Byla to osada Dlouhá louka a pro mě v těch letech se dny tam strávené vždycky stávaly obrovským zážitkem a dobrodružstvím.

Čím to?

Představ si chatu bez elektřiny, po večerech se svítí petrolejkou, pro vodu se chodí do lesa do studánky, před chatou totem, ohniště. Svůj první táborák v životě jsem zažil právě tam. Někdo si třeba s dojetím pomyslí, že to pro mě musely být krásné úteký z tehdejší reality života invalidního kluka, ale věř, že bych tam jezdil stejně nadšeně, i kdybych byl zdravý jako řepa. Občas se tam vypravím ještě dnes, i když to městečko více méně rekreačních domků už nemá s osadou mého dětství v podstatě nic společného. Ale krušnohorské lesy a planiny mi učarovaly napořád a dá se říct, že všechno, co jsem zatím napsal, se v Krušnohoří tak či onak odehrává.

Netvrdím, že se nic dalšího nepříhodi jinde, zvlášť když jsem si po svém přesídlení do Plzně na první pohled zamiloval horní Berounku, Manětínsko, trať bezdružické lokálky a krajinu

kolem ní, ale pro Krušné hory mi v srdci navždycky zůstane kus místa.

Jenže příběhy jsou taky a hlavně o lidech.

Jistě. A svět kamarádů trampů pro mě celý život hodně znamenal a znamená. I při zabydlování v Plzni mi ohromným způsobem pomohli a díky nim tu pro mě začal úplně nový život. Včetně toho, že se naplno můžu věnovat psaní. Za deset let, co tady žiju, mi vyšlo sedm knížek a potkal jsem tu svou ženu Hanku, člověka, o kterém se mi ani nesnilo. Jenže to už není o kamarádství, ale o lásce a soukromí.

Co všechno jste už překládal a čeho si považujete?

Kromě těch padesáti povídek pro Ikarii a dalších pro jiné časopisy, třeba pro Pevnost a XB-1, jsem překládal i knihy, většinou zase science fiction. Ale i horory, z nichž asi nejvíc stojí za zmínku antologie *Hlas krve* (1996), kterou sestavil Ivan Adamovič. Dokonce jsem přeložil i jeden detektivní román P. D. Jamesové, ale pro něj už pěkných pár let marně hledám nakladatele.

Ze sci-fi vzpomínám rád na překládání *Muže v labyrintu* od Roberta Silverberga (1992), *Odyseu na Marsu* Stanleyho G. Weinbauma (1992) a *Minority Report* od P. K. Dicka (2002). A na postkyberpunkovou antologii *Singularity* (2009) či sbírku povídek Henryho Kuttnera *Roboti nemají ocas* (Laser 2010). Tu jsem překládal s potěšením, ale zároveň už s pocitem ztráty motivace, abych tak řekl.

A pohnutky k oné změně?

Tak nějak se nastřádaly časem a rozhodně by se jich našlo víc. Asi nejsilnější bylo to, že mě čím dál víc lákalo vyprávět vlastní příběhy. Tou dobou už jsem měl vydané tři sbírky vlastních povídek (*Claim, Kanady pro vílu, Ukrutně blízka setkání*) a pracoval jsem na svém prvním románu, který loni vyšel v pražském nakladatelství Beletris pod názvem *Vlčí pouto* s podtitulem *Pikareskní román o Bohu a jeho smyslu pro humor*.

Jak bys jej charakterizoval?

Příběh o sudetském zmaru, uhrančivé krušnohorské krajině a pevném poutu kamarádství. Je psán ich-formou a coby onen vypravěč-grázlík, španělsky *picaro*, jej vypráví vůdce jedné party dospívajících kluků, která trochu za hranou zákona operuje v severních Čechách a potká v krušnohorských leších tajemnou dívku, co o sobě tvrdí, že je na útěku z domova. Když poznají, před čím utíká doopravdy, je pro všechny už zatraceně pozdě.

Víc neprozradíme?

Ne; abych to nekazil těm, kdo si *Vlčí pouto* chtějí přečíst. Pokud vím, je ještě pořád možné ho koupit, ale už jen v některých knihkupectvích. V Plzni například v knihkupectví Valhalla na rohu Prešovské a Sadů Pětatřicátníků (tzv. Bílé nároží), v knihkupectví WZ (Gerská 15 v podloubí pod Penny), v knihkupectví Kosmas na Borských polích, v prodejně Knihy Dobrovský v obchodním centru na Rokycanské a v obchůdku Liman Sport (Slovanská 31).

Máte rovněž vztah k rozhlasu, televizi a filmu?

K filmu a divadlu jednoznačně dobrý. Je, myslím, ošemetné třídit, jestli se jedná o film nebo knihu; spíš si věci řadím podle toho, jaký je příběh. Dokážu si představit, že strávím večer u rádia nebo televize, ale zvlášť co televizní divák se často ocitám na samé hranici nepoužitelnosti.

Jakpak to?

Když mi zapneš televizi a budou vysílat některý z nekonečných seriálů, můžeš se vsadit, že nejspíš neuhodnu, který sleduji. Tím se nechlubím a ani mi nepřipadá, že bych o něco přicházel; prostě to tak je.

Jsou ovšem i kvalitní série.

Ze všech jsem od začátku do konce dokázal sledovat snad jen *Městečko Twin Peaks*, ale to mělo třicet dílů, což je z dnešního pohledu trapná minisérie. Za třešinku na dortu mé televizní lajdáckosti pak pokládám rozhovor, který se mnou natočili v ZAK TV, když vyšel román *Vlčí pouto*.

Odbyli něco?

Vůbec ne. Ale věř mi nebo ne, já vysílání toho deset minut trvajícího rozhovoru celé prošvihl a potom si je pracně stahoval z internetu. Takže asi takovýhle mám vztah k televizi.

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 1. – 31. 3. 2016 oslavili životní jubileum tyto naši členové.

35 let – Michal Prager

40 let – Jan Duda, Miroslav Špaček,
Radka Suchopárková, Radek Kratochvíl

45 let – Marcela Zázvorková, Milan Lučný,
Václava Koupilková

50 let – Stanislav Šlechta, Ivana Vránková

55 let – Milan Dluhoš, Vladimír Lipenský

60 let – Jana Macáková

65 let – Věra Furišová, Olga Jendrisková

70 let – Karla Dobiášová, Petr Habán

75 let – Lenka Reiserová



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili

Václav Prkna – 62 let

Františka Soldánová – 83 let

Vratislav Solnický – 58 let

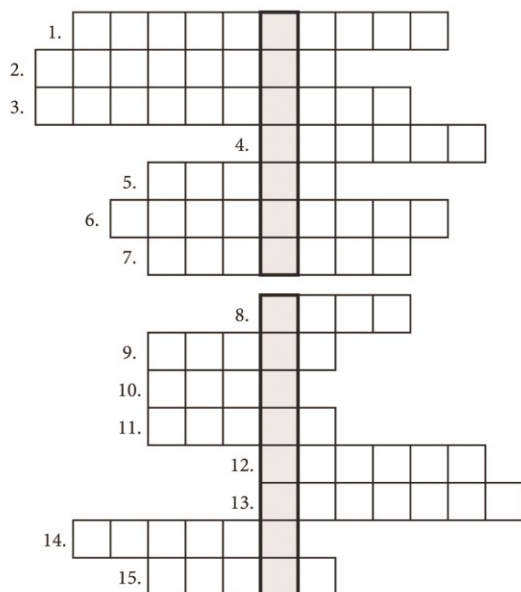
Aloisie Kratochvílová – 89 let

Vzpomínáme!



NĚCO PRO ZÁBAVU

Muzeum Grévin si zvolil k natáčení svého nového videoklipu také československý zpěvák (tajenka), kterého můžeme znát z 2. řady Česko Slovenské Superstar.



1. Světoznámá česká operní pěvkyně (*1878)
2. Nejlepší přítel Old Shatterhanda
3. Česká herečka - Requiem pro panenku
4. Křestní jméno 44. prezidenta Spojených států
5. Postava ožívající vložním šému
6. Francouzský herec - Zelená karta
7. Hudební skladatel - Prodaná nevěsta
8. Americký herec, bývalý manžel Jennifer Aniston
9. Český herec, který ztvárnil Jana Saudka
10. Český zpěvák, držitel největšího počtu slaviců
11. Křestní jméno americké herečky - Lara Croft
12. Zpěvačka hitu My Heart Will Go On
13. Československý atlet, čtyřnásobný olympijský vítěz
14. Hudební skladatel - Rusalka
15. Křestní jméno

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Setkání poskytovatelů sociálních služeb na Praze 11	6
Zaměstnávání osob se zdravotním postižením	6
Příspěvek na péči	6
Členské příspěvky	7
Nové webové stránky	7
NGO Market 2016	7
VIII. ročník MDA RIDE	8
Přednáška v Domažlické nemocnici	9
Shrnutí výsledků průzkumu zdravotnických zařízení Plzeňského kraje z hlediska architektonických a dalších bariér	11
PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE	17
Co je spinální muskulární atrofie?	17
Sexualita a nervosvalová onemocnění	19
PÉČE	24
Prostěradlo Romedic Wendylett	25
PŘÍBĚHY ČLENŮ	27
Karel Funk	27
KULTURNÍ TIPY	30
Muzeum Grévin	30
SPORT	33
Box pro vozíčkáře?	33
ZDRAVÍ	34
Rozmarýn	34
ROZHOVOR	35
Rozhovor se spisovatelem a překladatelem Miroslavem Valinou	35
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	39
NĚCO PRO ZÁBAVU	40
OBSAH	41

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: Veronika Nesměráková, Jan Mikulenčák

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: Karel Funk

Foto na druhé straně obálky: archiv AMD

Foto na třetí 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: 31. 7. 2016

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR
Vládního výboru pro zdravotně postižené občany
a městské části Prahy 11**





KÜSCHALL CHAMPION MECHANICKÝ AKTIVNÍ SKLÁDACÍ VOZÍK



SKÚTR LEO



ELEKTRICKÝ VOZÍK KITE



SPRCHOVACÍ KŘESLO OCEAN VIP



KONTAKT

Jana Masaryka 1713
500 12 Hradec Králové
+420 495 220 684
sivak@sivak.cz