



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 2

ZÁŘÍ 2016

ROČNÍK 35



- Rekondiční pobyty v letošním roce
- Příběhy ze života
- Cestování bez bariér

Velké Losiny



MDA RIDE





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 dystrofií 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,

léto je za námi a s ním i čas odpočinku a pohody, kdy jsme se mohli alespoň na chvíli odpoutat od každodenních starostí. Každý z nás má svá oblíbená místa, na která se rád vrací a bez nichž by si nedovedl léto ani představit. Pro někoho jsou to třeba lázně, kam se jezdíval kdysi léčit a teď s nostalgií sleduje, jak se stará místa postupně mění a „už to není, co to bejvalo“. Nebo místa rekondičních pobytů, kde se scházivali s mnoha přáteli. Naproti tomu se zase otvírají nové možnosti, jak trávit dovolenou, protože architektonické bariéry sice pomalu, ale přeci jen postupně mizí. Vznikají nová místa, kde se i lidé na vozíku mohou kochat okolní krajinou, anebo se někde „zašít“ a jen tak relaxovat. A tak si zase vytváříme vztah k novým místům, kam se zase za čas budeme rádi vracet. Mimo to vznikají zajímavé možnosti dostat se i tam, kam by nás před nějakou dobou ani nenapadlo, že se můžeme podívat. Mám na mysli fenomén poslední doby, a to jsou různé stezky korunami stromů, nebo stezky v oblacích atd. Zdá se, že začínají růst jak houby po dešti. Poprvé jsem zaznamenal stezku blízko našich hranic s Německem, pak první stezku na Lipně a nyní ve Ski areálu Dolní Morava. A dnes jsem se dočetl, že další se začíná stavět v Janských Lázních. Právě na jednu z těchto stezek nás ve svém článku zavede Veronika Nesměráková.

Pak bych rád upozornil na informaci o tom, jak správně žádat o kompenzační pomůcky, a hlavně na to, že zdravotní pojišťovny mohou zaplatit různé doplňky, pokud se správně vyplní předpis se žádostí. Je to i na vás, jak dokážete lékaři vysvětlit, že ta či ona část zdravotnického prostředku je pro vás důležitá a pomáhá vám ulehčit pohyb či sezení např. na vozíku. Nenechte se proto odradit a požadujte po lékaři, který vám pomůcku předepisuje, aby zdůraznil především zdravotní stránku žádosti. Více najdete v příspěvku Správný předpis zdravotnických prostředků.

V tomto čísle Zpravodaje přinášíme i informace o velmi úspěšném osmém ročníku MDA RIDE, rekondičních pobytech a mnoho dalších článků. Přeji Vám příjemné čtení a hlavně dobrou náladu v nadcházejícím podzimu.

*Zdeněk Janda
Předseda AMD v ČR*

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, webové stránky: 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

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.

Krajské shromáždění NRZP Praha

Dne 12. dubna 2016 proběhlo v Praze jednání krajského shromáždění Národní rady osob se zdravotním postižením. Jednání zahájil a řídil předseda NRZP Praha, pan Jiří Vencel, který rovněž přednesl zprávu o činnosti NRZP Praha. Dalším vystupujícím byl předseda NRZP ČR Mgr. Václav Krása, který informoval o činnosti a perspektivách NRZP ČR. Pan Krása též upozornil na den 31. 5. 2016, kdy proběhne republikové shromáždění NRZP včetně voleb. Poté následovaly volby. Předsedou NRZP Praha byl zvolen pan Jiří Vencel, členy výboru byli zvoleni - paní Renáta Doanová, paní Šárka Slavíková, pan Martin Novák, paní Pavla Poláková.

Za AMD René Molitoris

Správný předpis zdravotnických prostředků lékaři s důrazem na souběh ZP u jednoho pojištěnce

Podstata problému:

O co přesně jde. Již několik let přetrvává problém, kdy lékaři specialisté a ostatní lékaři oprávnění předepisovat zdravotnické prostředky vykonávají jejich předpis zcela nedostatečným způsobem. Závažné chyby v předpisu ZP se velmi často objevují jak v jejich samotném, přesném výběru pro konkrétního pacienta (musí co nejlépe kompenzovat celý rozsah jeho handicapu, včetně všech přidružených komplikací), tak v kvalitě podrobného zdůvodnění předpisu ZP. Kvalita a podrobnost zdůvodnění pak bývá hlavním a nejzávažnějším problémem. Nekvalitní předpis ZP předepisujícím lékařem se tak stává ve velmi vysokém procentu případů hlavním důvodem neschválení úhrady těchto ZP ze zdravotního pojištění a jejich nezapůjčení pojištěnci.

Úplně nejhorší situace pak většinou nastává v případech, kdy pojištěnec potřebuje, ze zdravotních důvodů, využívat současně dva a více nákladnějších ZP. Klasickým případem je zde nutnost souběžného užívání elektrického invalidního vozíku (EIV) a mechanického invalidního vozíku (MIV), nebo souběžného užívání obou typů vozíků, navíc ještě společně s elektricky polohovatelnou postelí, případně souběh protézy, nebo protéz nahrazujících dolní končetinu v souběhu s MIV.

Typicky chybný průběh předpisu ZP:

Pacienti neznalí této problematiky se s důvěrou obrátí na svého ošetřujícího lékaře specialistu (nejčastěji to bývá neurolog, ortoped, nebo rehabilitační lékař) a požádají ho o předpis ZP, který ze zdravotních důvodů nutně potřebují ke kompenzaci svého zdravotního stavu. Většina těchto specialistů se ale v současnosti bohužel vůbec nijak neškolí v aktuálním vývoji u těchto ZP. Naprostou většinu nejnovějších ZP tak vůbec nezná, nebo ze setrvačnosti, či jiných důvodů, předepisuje jejich stále stejné značky a typy. Pokud je tedy za této situace výběr konkrétního ZP, který má být zvolen velmi specializovaně na míru pacientovi, na samotném lékaři specialistovi, velmi často dochází k jeho zcela nesprávnému výběru. Často je pacientovi předepsán ZP, který pro něj není tím nejvhodnějším možným. V horším případě dokonce takový, který mu může při delším používání až způsobit další zdravotní komplikace. Revizní lékař zdravotní pojišťovny již následně, při svém schvalování úhrady ZP, takto nesprávný výběr již, z tohoto pohledu, nikterak nekoriguje.

Daleko častější a závažnější situací však je, že způsob předpisu takového ZP neodpovídá zákonu o veřejném zdravotním pojištění a požadavkům jednotlivých zdravotních pojišťoven obsaženým konkrétně v jejich jednotlivých metodikách. To je nejspíš zaviněno tím, že lékaři tento zákon dobře neznají a s aktuálním zněním metodik pojišťoven se ne vždy aktuálně seznamují. Nejčastěji je pak takový chybný předpis vybraného ZP předepisujícím lékařem zdůvodněn výhradně základní diagnózou pacienta, bez uvedení všech jeho přidružených zdravotních komplikací. Současně také bez uvedení jak přesně bude vybraný ZP konkrétně kompenzovat handicap pacienta **včetně všech jeho přidružených, zdravotních komplikací**. Maximálně někdy s dovětkem např. „pacient se již řadu let pohybuje výhradně pomocí invalidního vozíku“, nebo „pacient je zcela odkázán na invalidní vozík“. Takovéto zdůvodnění však nemá pro schvalujícího revizního lékaře takřka žádnou vypovídací hodnotu a tudíž ten nemůže často dobře rozhodnout.

Markantní je tento problém především u ZP, které jsou prakticky stavebníci, upravovanou konkrétnímu pacientovi na míru podle jeho základní diagnózy a přidružených zdravotních komplikací. Ty jako celek tvoří jeho zdravotní handicap. Revizní lékař zdravotní pojišťovny, samozřejmě pacienta a jeho přesný zdravotní stav, včetně všech jeho přidružených zdravotních komplikací, vůbec nezná. Proto rozhoduje o schválení, či neschválení úhrady ZP z veřejného zdravotního pojištění pouze na základě výše zmíněné, zcela nedostatečné, zdravotní indikace. Musí se totiž řídit zákonem o veřejném zdravotním pojištění, který říká, že pojišťovna hradí pomůcku v provedení nejméně ekonomicky náročném. Z toho důvodu velmi často neschválí např. odlehčený invalidní vozík, nebo dokonce aktivní invalidní vozík, protože předpis ZP je odůvodněn tak, že pro uvedenou diagnózu zcela postačuje použití základního MIV. Následně tedy pojišťovna pacientovi „nutí“, místo vybraného ZP, nevyhovující levnější ZP. Ten však následně neumožňuje kompenzovat všechny přidružené zdravotní problémy pacienta, které by jinak, při lepším zdůvodnění, vybraný MIV uměl. Nebo

je dokonce i špatně zaměřený. Takový ZP pak pacientovi samozřejmě, ze zdravotních důvodů, nevyhovuje. Dokonce se může stát, že takto vybraný ZP může i velmi výrazně poškodit, při jeho užívání tímto pacientem, jeho zdravotní stav. Proto zmínění pojištěnci tyto ZP, které jim náhradou za předepsaný ZP, na základě špatného zdůvodnění předpisu vnucují pojišťovny, odmítají. Následně se odvolávají proti neschválení předepsaného ZP revizním lékařem pojišťovny a současně svalují všechnu vinu na zdravotní pojišťovnu. Pokud však tito pojištěnci ke svému odvolání nedoloží správný předpis ZP s potřebným adekvátním zdůvodněním, nebývají bohužel ani jejich následná odvolání úspěšná.

Nesprávný předpis ZP souběžně užívaných jedním pojištěncem:

Zvlášť tristně se tato situace projevuje u tzv. souběhů ZP, kdy pojištěnec potřebuje souběžně užívat několik podobných ZP hrazených ze zdravotního pojištění. Typicky MIV společně s EIV, EIV s elektricky ovládanou postelí, MIV s elektricky ovládanou postelí, eventuálně EIV, MIV a elektricky ovládanou postelí. Obecně se dá říci, že pojišťovna může schválit pouze jednu pomůcku stejného druhu, pokud zákon neříká něco jiného. U některých ZP je ovšem výklad zákona natolik nejasný, že pojišťovny argumentují stanoviskem, které jim vyhovuje, tzn., že jejich užívání v souběhu není vůbec možné. Samotní pojištěnci samozřejmě tím, že se jedná o ZP zcela jiného typu, tedy nikoliv identické ZP. Proto, aby souběh takovýchto ZP byl ze zákona možný a bylo zamezeno zamítání jejich schválení revizním lékařem pojišťovny, je nutné, aby předepisující lékař svůj předpis takového ZP velmi precizně zdůvodnil. A opět nejen základní diagnózou pojištěnce, pro kterého ZP předepisuje, ale i jeho přidruženými zdravotními komplikacemi.

Zde je nutné zdůraznit, že nestačí prostý výčet takovýchto diagnóz a komplikací. **Je nutné, aby se lékař zabýval tím, jak konkrétní předepsaný ZP kompenzuje zdravotní handicap, či přidružené, zdravotní problémy pojištěnce v souvislosti s tím, jak tento stejný handicap neumí kompenzovat jiný ZP, který již pojištěnec užívá a má ho hrazený z veřejného zdravotního pojištění.**

Schválit úhradu z veřejného zdravotního pojištění pak lze pouze u takových ZP, které slouží pojištěnci ke stabilizaci zdravotního stavu, jeho zachování, či zlepšení, či kompenzaci, nebo zmírnění následků zdravotní vady. Nejde schválit pomůcku zdůvodněnou tzv. „sociálními důvody“! V případě, že je konkrétní ZP pojištěnci do souběhu předepisován a zdůvodňován předepisujícím lékařem, v celém komplexu pojištěncem používaných ZP a zdůvodnění je provedeno správně, neexistuje zákonný důvod, proč by pojišťovna takovýto souběh ZP neschválila.

Je smutnou skutečností, že převážná část neschválených ZP, či jejich souběhů jde pouze na vrub předepisujících lékařů, ačkoliv samotní pacienti své problémy v drtivé většině případů přičítají zdravotní pojišťovně. Je sice pravdou, že určitou (a nemalou) část viny na neschválených ZP má i zdravotní pojišťovna, ale podle našich zkušeností špatné předpisy předepisujících lékařů bývají hlavní příčinou.

Co by měli pojištěnci a lékaři předepisující jim některý ze ZP vědět především:

- 1) Všechny zdravotní pojišťovny jsou povinny se řídit výhradně zdravotnickou legislativou a to především zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a souvisejícími předpisy. V žádném případě nejsou oprávněny odkazovat na sociální zákony při řešení úhrady zdravotnických prostředků (kompenzačních pomůcek). Stejně tak nejsou oprávněni odkazovat na jakoukoliv metodiku jedné z pojišťoven, která samozřejmě není obecně závazným, zákonným předpisem. Nemohou jednat ani na základě osobního názoru kteréhokoliv jejich zaměstnance, včetně ředitele zdravotní pojišťovny.
- 2) Pojišťovny jsou povinny řídit se ustanovením § 13 odst. 1, písmeno a), odst. 2, písm. b) a § 15 odst. 11, zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Tato zákonná ustanovení ukládají pojišťovnám povinnost hradit pojištěncům všechny zdravotnické prostředky, které byly předepisujícím lékařem ze zdravotního hlediska řádně indikovány a zdravotními důvody řádně zdůvodněny.
- 3) V zákoně neexistuje ustanovení, které by zakazovalo zapůjčení EIV a MIV souběžně a jejich úhradu zdravotní pojišťovnou z veřejného zdravotního pojištění. Naopak, v zákoně jsou oba zmíněné typy vozíků v příloze č. 3, oddílu C, ve skupině 07, vedeny pod samostatným číslem položky a tudíž nejsou považovány za identický zdravotnický prostředek. Jakýkoliv výklad pojišťovny v tom směru, že se jedná o identický zdravotnický prostředek v případě souběhu MIV a EIV poskytnutý dvakrát a tudíž že může být poskytnut pouze jeden kus v rozmezí zákonné užitné doby (u EIV 7 let, u MIV 5 let), je pouze jejich dezinterpretací zákona a nemá žádnou oporu v zákoně.
- 4) Pojišťovna není oprávněna revidovat své již jednou vydané rozhodnutí v případě, že byly oba vozíky pojištěnci ze zdravotního hlediska řádně indikovány, předepisujícím lékařem zdravotními důvody řádně zdůvodněny a revizním lékařem zdravotní pojišťovny následně schváleny. Zde se jedná o nepřípustnou retroaktivitu.
- 5) Pojišťovna v žádném případě není oprávněna odkazovat své pojištěnce při plnění svých zákonných povinností k úhradě zdravotnických prostředků na jejich částečnou, či úplnou úhradu ze sociálních zdrojů. Takovýto postup je v přímém rozporu s jejich zákonnou povinností.

Jaký by měl být správný postup předpisu ZP:

- 1) **Předpis jakéhokoliv ZP musí začít jeho správným výběrem**, odvozeným ze zdravotního stavu pacienta, včetně všech jeho přidružených komplikací. V případě, že předepisující lékař sám není dostatečně obeznámen s aktuální situací na trhu pomůcek, nebo neumí sám správně

zvolit, doporučujeme mu výběr konzultovat se specializovaným zdravotnickým pracovištěm, nebo ve výběru ZP pacienta na něj odkázat. Poté teprve vybraný ZP následně předepsat.

- 2) **Výběr může předepisující lékař též konzultovat se samotným pacientem.** V případě, že je pojištěnec sám natolik dostatečně zkušený, že sám umí potřebný ZP vybrat, nebo ví na které specializované zdravotnické pracoviště, kde mu pomohou ZP správně vybrat, se má s výběrem obrátit a současně se předepisující lékař necítí být, z technického hlediska, pro výběr ZP dostatečně fundován, je možné věc konzultovat se zmíněným pracovištěm. Následně vybraný ZP předepsat.
- 3) **Pečlivě vybraný a příp. dobře zaměřený ZP předepsat a velmi dobře zdůvodnit medicínskými důvody.** Při zdůvodnění je nutné zohlednit i všechny přidružené zdravotní komplikace pacienta a všechny, které měly vliv na výběr ZP do odůvodnění uvést, včetně způsobu, jak tyto komplikace ZP kompenzuje. Je naprosto nedostatečné předpis zdůvodnit pouze základní diagnózou pacienta, bez doplněné všech jeho přidružených, zdravotních komplikací!
- 4) **V případě, že je ZP předepisován do souběhu s jiným, podobným ZP, je naprosto nutné se v odůvodnění předpisu zabývat tím, jak předepisovaná pomůcka kompenzuje zdravotní problém pacienta – pojištěnce v souvislosti s tím, jak jiná pomůcka, kterou též pacient již využívá, tento identický problém kompenzovat neumí a obráceně.** Při souběhu ZP je nutné hodnotit pomůcky jako „komplex“ vzájemně nezastupitelných ZP, které se při kompenzaci zdravotních problémů pacienta vzájemně doplňují. Bez zhodnocení těchto souvislostí pojišťovny souběh neschvalují!
- 5) **V případě, že zdravotní pojišťovna napoprvé správně vybraný, oprávněně a na základě zdravotní indikace předepsaný ZP neschválí a odmítne ho uhradit z veřejného zdravotního pojištění, je nutné pacienta informovat, že se může proti rozhodnutí pojišťovny odvolat.** A to u zdravotní pojišťovny i opakovaně. Vždy je však nutné k odvolání připojit důkladnější zdravotní zdůvodnění předpisu tohoto ZP.

Čeho by se měli předepisující lékaři a pojištěnci především vyvarovat:

- 1) **Špatného, subjektivního, nebo neodborného výběru ZP.** Mnoho ZP je ze zákona hrazeno na delší „směrnou užitnou dobu“, která může trvat i 7 – 10 let. Po tuto dobu je velmi obtížné, až nemožné špatně vybraný

ZP změnit. Tato změna je prakticky možná pouze v případě radikálně změněného zdravotního stavu pojištěnce. V žádném případě tedy není možné vybírat pouze podle vzhledu, barvy, doporučení kamaráda se zcela jinou diagnózou, sympatií k nějaké značce, apod., jak často činí nezkušení pojištěnci.

- 2) **Zjednodušeného odůvodnění předpisu ZP pouze základní diagnózou**, event. dovětkem např. „pacient se již řadu let pohybuje výhradně pomocí invalidního vozíku“, nebo „pacient je zcela odkázán na invalidní vozík“, bez podrobného zmínění a rozboru ostatních, přidružených zdravotních komplikací pacienta.
- 3) **Odůvodnění předpisu ZP tzv. „sociálními“**, nikoliv výhradně zdravotními důvody. Sociálními důvody je např. váha vozíku v souvislosti se snadnější manipulací asistenta, možnost využívat ZP ve stísněných prostorech bytu, snadná přeprava ZP automobilem, snadnější manipulace se ZP pro asistenta, či rodinného příslušníka pojištěnce, nemožnost přepravovat těžší ZP např. z přízemí do patra, menší komfort používání ZP pro pacienta, pokud je schopen manipulovat s jednodušším ZP stejného typu, apod.
- 4) **Odůvodnění předpisu elektricky ovládaného, či sofistikovanějšího ZP potřebou pacienta využívat k ovládní mechanické, či jednodušší verze ZP služeb osobního asistenta**. Pokud pacient musí, vzhledem k jeho zdravotnímu stavu, běžně služeb osobního asistenta využívat, není tento argument považován za zdravotní zdůvodnění. Např. při potřebě změnit polohu pomocí mechanického, polohovacího zařízení vozíku (pojišťovny z takového zdůvodnění odvozují, že elektrické polohovací zařízení na vozíku nahrazuje absenci služeb asistenta a nemá primárně zdravotní funkci).
- 5) **Nezohlednění ostatních ZP již užívaných pojištěncem, ve zdůvodnění předepisovaného ZP**, který je předepisován do tzv. „souběhu“ s jiným, podobným ZP. Zde je nutné se zabývat tím, jak který ZP kompenzuje zdravotní problém pacienta a v souvislosti s tím zhodnotit, jak stejnou kompenzací ZP, které již pacient využívá, nedokážou.
- 6) **Výběr ZP pouze z nabídky jedné firmy, či pouze jednoho dodavatele, či distributora, nebo pouze z jednoho města**. Většina značek a firem nepokrývá zcela kompletní nabídku možností a variant ZP, které jsou na trhu k dispozici v oblasti konkrétního předepisovaného ZP. ZP jiné značky může někdy kompenzovat handicap pacienta mnohem lépe a přesněji.

- 7) **Výběru a předpisu ZP bez znalostí domácích podmínek pacienta a bez zohlednění předpokládaného vývoje, či progresu jeho zdravotních problémů** s ohledem na použitelnost předepsaného ZP minimálně po celou směrnou užžitnou dobu, stanovenou zákonem pro konkrétní ZP.

- 8) **Neinformování pacienta o jeho možnosti odvolat se proti rozhodnutí pojišťovny o neschválení úhrady ZP z veřejného zdravotního pojištění.** Pacient se zde může odvolávat i opakovaně, několikrát a pro toto odvolání není stanovena žádná lhůta. Každé odvolání by však mělo být důkladněji odůvodněno medicínskými důvody. Stejně tak není stanovena žádná lhůta pro rozhodnutí pojišťovny. Zde se používají pouze tzv. pořádkové lhůty „bez zbytečného odkladu“ a pojišťovna by měla rozhodovat většinou nejpozději do 30 dní. Správný řád se na toto řízení nevztahuje.

Vedle těchto zásad a postupů je velmi důležitá i dobrá informovanost pacientů svými ošetřujícími lékaři. Tito lékaři by měli mít především přehled o aktuálním vývoji na trhu ZP. Ten se velmi dynamicky vyvíjí a hlavně sofistikované ZP jsou velmi úzce zaměřeny na kompenzaci nejen základní diagnózy, ale i různých přidružených komplikací. Pokud tedy lékař nemá úplně aktuální informace z této oblasti, nebo si není jist výběrem, měl by umět vždy doporučit pracoviště, kam se mají jejich pacienti (pojištěnci) obracet, pokud potřebují vybrat a vyzkoušet některý ze sofistikovaných ZP.

Velmi důležitá je i informace těm pojištěncům, kteří přestupují od jedné zdravotní pojišťovny ke druhé a mají v užívání několik nákladných ZP hrazených z veřejného zdravotního pojištění. Podle našich zkušeností v současné době jejich ošetřující lékaři vůbec zamýšlený přestup svých pacientů nikterak neřeší. Pro samotné pacienty je však velmi důležitá alespoň základní informace jak, z pohledu používaných ZP, přechod od jedné pojišťovny ke druhé provést tak, aby se pojištěnec nedostal do výrazných komplikací a nouze. V současnosti je totiž běžné, že ze strany ani jedné z pojišťoven se mu nedostává informace, že má nové pojišťovně oznámit druhy, značky a množství ZP, které má od původní pojišťovny zapůjčeny a jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Proto se často stává, že stará pojišťovna svého původního pojištěnce velmi nepříjemně překvapí požadavkem na vrácení všech těchto zapůjčených ZP, ačkoliv se pojištěnec bez nich naprosto neobejde. To je ale způsobeno výhradně jeho neinformovaností, kdy neoznámí nové pojišťovně seznam jím používaných ZP pro účely jejich přeúčtování mezi pojišťovnami. Zde by výrazně napomohla k hladkému průběhu přechodu pojištěnce krátká informace od ošetřujícího lékaře.

Zdroj: NRZP

Péči o blízké je možné „vyměnit“ za práci, do nároku na důchod se započítá

Praha 18. 7. 2016

V posledních letech se rozrůstá generace lidí, kteří se dostávají do takřka neřešitelné situace, neboť jim ještě „neskončila“ péče o nezaopatřené děti a zároveň musí pečovat o stárnoucí rodiče či příbuzné. Tzv. sendvičová generace, tedy populace ve věku mezi 45 a 65 lety věku, pak stojí před těžkou otázkou, jak s vlastní prací skloubit časově náročnou péči o své blízké. „Vyměnit“ zaměstnání za péči o jinou osobu jde, aniž by lidé přišli o potřebné roky pro přiznání důchodu.

Na podobné životní situace myslí zákon o důchodovém pojištění a vymezuje tzv. náhradní doby pojištění. Tedy období, která se započítávají do doby pojištění potřebné pro přiznání důchodu, přestože v nich lidé nepracují (nejsou výdělečně činní) a neodvádí pojistné. A právě péče o osoby závislé je jednou z nich. Pokud se lidé rozhodnou opustit zaměstnání a dají přednost aktuálně potřebnému zaopatření např. rodičů, o roky potřebné pro přiznání důchodu nepřijdou.

Za dobu péče se považuje péče o osobu s přiznaným stupněm závislosti II, III či IV, která je buď osobou blízkou z pohledu zákona o důchodovém pojištění, nebo osobou „neblízkou“, kdy pečující osoba prokáže, že s opečovávanou osobou žila ve společné domácnosti a pak příbuzenský vztah roli nehraje (toto platí od 1. 7. 2001, u starších případů péče lze hodnotit péči jen o rodinné příslušníky).

Jak postupovat, aby bylo možné péči o osobu závislou započítat pro důchodové účely

Pokud se lidé rozhodnou pečovat o osobu, jejíž zdravotní stav jí neumožňuje plně se postarat sama o sebe, měli by se obrátit na krajskou pobočku Úřadu práce s žádostí o poskytnutí příspěvku na péči. Na základě této žádosti bude provedeno sociální šetření a následně posouzení zdravotního stavu osoby, o níž je pečováno, zda odpovídá stupni II–IV, příp. stupni I, pokud se jedná o dítě do 10 let věku. Tuto žádost je vhodné na krajskou pobočku Úřadu práce podat v počátku zahájené péče, protože zdravotní stav je posuzován a příspěvek přiznán nejdříve ode dne podání této žádosti.

Pozor na lhůtu u OSSZ

Po skončení péče o závislou osobu je nutné obrátit se nejpozději do dvou let od skončení péče na Okresní (v Praze Pražskou, v Brně Městskou) správu sociálního zabezpečení (OSSZ). Ta o době a rozsahu péče vydá rozhodnutí, které

je podkladem pro budoucí zhodnocení péče o závislou osobu jako doby důchodového pojištění. Toto rozhodnutí se vydává na základě podaného návrhu na zahájení řízení o vydání rozhodnutí o době a rozsahu péče. Ten lze podat nejdříve po skončení péče, nejpozději však do dvou let od skončení péče, nebo v době jejího trvání za situace, že pečující osoba v této době podává žádost o přiznání důchodu. V loňském roce OSSZ vydaly téměř 6 400 těchto rozhodnutí, což je cca o 1 000 rozhodnutí více oproti roku 2014.

Doklady, které se předkládají

K návrhu na zahájení řízení o vydání rozhodnutí o době a rozsahu péče žadatel předkládá zejména:

- doklad prokazující totožnost žadatele,
- doklad prokazující totožnost osoby, o kterou je/bylo pečováno (občanský průkaz, příp. rodný list),
- potvrzení krajské pobočky Úřadu práce o vzniku stupně závislosti a o době poskytování příspěvku při péči o závislou osobu,
- doklad prokazující příbuzenský vztah žadatele k osobě, o kterou je pečováno (např. rodné listy, z nichž vyplývá vzájemná příbuznost osob, oddací listy aj.),
- v případech, kdy se nejedná o blízkou osobu, je třeba čestným prohlášením prokázat vedení domácnosti žadatele s opečovávanou osobou,
- úmrtní list, pokud došlo k úmrtí osoby, o kterou bylo pečováno.

Osoba blízká a společná domácnost

Blízkou osobou je v zásadě rodinný příslušník. Zákon o důchodovém pojištění vymezuje, že jde o manžela nebo manželku, příbuzného v řadě přímé, dítě vlastní, osvojené nebo dítě převzaté do trvalé péče nahrazující péči rodičů, dále o sourozence, zetě, snachu nebo manžela rodiče, a to kteréhokoli z manželů. Společnou domácnost tvoří fyzické osoby, které spolu prokazatelně trvale žijí a společně uhrazují náklady na své potřeby.

Kde poradí

Lidé nacházející se v této životní situaci získají bližší informace a konzultaci jim ochotně poskytnou odborníci OSSZ, klientského centra při pražském ústředí nebo call centra pro důchodové pojištění na telefonním čísle 257 062 860. Jestliže se jejich dotazy budou týkat žádosti o příspěvek na péči, pak jim v této záležitosti poradí konzultanti krajské pobočky Úřadu práce.

Jak se doba péče započítává do důchodu

Doba péče se pro účely důchodového pojištění hodnotí v plném rozsahu, tj. jako doba zaměstnání nebo doba samostatné výdělečné činnosti. Pro stanovení osobního vyměřovacího základu se hodnotí jako doba vyloučená. V případě, kdy se doba péče kryje se zaměstnáním nebo s výkonem samostatné výdělečné činnosti, pečující osobě se započítá výhodnější varianta (buď příjmy z výdělečné činnosti, nebo doba vyloučená).

Pokud náhradní doba péče o osobu závislou trvala alespoň 15 let (ustanovení § 19a zákona o důchodovém pojištění), považuje se pro stanovení osobního vyměřovacího základu pro výpočet důchodu tato doba buď za dobu vyloučenou (a to i když se kryje s dobou pojištění, v níž měla osoba příjmy z výdělečné činnosti, event. náhrady zahrnované do vyměřovacího základu), nebo za dobu pojištění, v níž měla osoba příjmy v citovaném ustanovení uvedené. Pro účely osobního vyměřovacího základu se v tomto případě použije postupu, který je pro pečující osobu výhodnější. Vyloučenými dobami jsou také např. doba dočasné pracovní neschopnosti, doba pobírání invalidního důchodu pro invaliditu 3. stupně, prvních šest let doby studia po dosažení věku 18 let (dosažení hranice 18 let do 31. 12. 2009) nebo určitá doba evidence uchazeče o zaměstnání na úřadu práce. I tyto doby jsou zpravidla náhradními dobami pojištění.

Doba péče považovaná za tzv. náhradní dobu pojištění:

- doba osobní péče o osobu mladší 10 let, která je závislá na pomoci druhé osoby v I. stupni závislosti (lehká závislost),
- doba osobní péče o osobu jakéhokoliv věku, která je závislá na pomoci druhé osoby ve II., III. nebo IV. stupni závislosti (středně těžká, těžká a úplná závislost). Započítává se doba péče o osoby blízké a od 1. 7. 2001 také o jiné než blízké osoby žijící ve společné domácnosti,
- před 1. 1. 2007 byla důvodem pro hodnocení doby péče jako náhradní doby pojištění péče o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči, osobu převážně nebo úplně bezmocnou, nebo částečně bezmocnou osobu starší 80 let. Po tomto datu se stupně bezmocnosti v právní úpravě transformovaly na I. stupeň závislosti (částečná bezmocnost), II. stupeň závislosti (převážná bezmocnost) nebo III. stupeň závislosti (úplná bezmocnost). Dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči se transformovalo na III. stupeň závislosti.

Tabulka: Počty rozhodnutí o době péče o osobu závislou v letech 2012-2015

| Rok | Počet |
|------------|--------------|
| 2012 | 5 070 |
| 2013 | 5 508 |
| 2014 | 5 487 |
| 2015 | 6 392 |

Informace pro klienty O2 využívající pevnou linku

Počínaje 1. 1. 2016 firma O2 postupně převádí všechny své „staré“ telefonní tarify na pevné linky na „nové“ tarify, které jsou pouze dva:

- 1) „Volání ČR“ za 299,- Kč/měs. (paušál zahrnuje volání na pevné i mobilní linky všech operátorů v ČR),
- 2) „Volání Svět“ za 549,- Kč/měs. (paušál zahrnuje neomezené volání na pevné i mobilní linky všech operátorů v ČR a 1000 volných minut na volání do zahraničí).

Tato reorganizace se týká všech uživatelů pevných linek, tedy i těch, které byly nějakým způsobem zvýhodněny pro držitele průkazů ZTP, ZTP/P. Všem těmto držitelům je starý tarif převeden automaticky na „Volání Svět“. Tato skutečnost je ze strany oznamována údajně 2 měsíce předem, před převedením tarifu na nový (ze zákona má O2 povinnost oznámit tuto změnu minimálně měsíc předem). Současně osobním dopisem informuje O2 tyto klienty o možnosti do 16. 7. 2016 službu bez výpovědní lhůty zcela zrušit, pokud jim nové podmínky nevyhovují. Jejich starý tarif ovšem není možné v žádném případě zachovat, neboť tuto službu O2 zcela ruší a v budoucnu již nebude existovat.

V souvislosti s tím je třeba zdůraznit, že i po reorganizaci zůstává v platnosti u nového tarifu těchto klientů (držitelů průkazů ZTP, ZTP/P) zákonná sleva 200,- Kč/měs. (státní příspěvek) a k ní se i nadále bude přičítat sleva poskytovaná firmou O2 ve výši celkem 210,- Kč/měs. + mimořádná sleva poskytovaná rovněž společností O2 v souvislosti s tímto přechodem na nový tarif ve výši 100,- Kč/měs. Celkově tedy bude i nadále, v případě zachování služby obsažené v „novém“ tarifu, odečítána firmou O2 sleva 510,- Kč/měs.

Podle informace z infolinky O2 by tedy měli zmínění věrní klienti, kteří jsou zároveň držiteli některého z průkazů, po výše uvedené slevě za „novou“ službu obsahující neomezené volání na pevné i mobilní linky všech operátorů v ČR a 1000 volných minut na volání do zahraničí hradit po obou slevách pouze částku **39,- Kč/měs.** Celková cena tohoto tarifu pro běžného klienta O2 činí totiž částku 549,- Kč/měs.

Je nutné zdůraznit, že za uvedenou částku paušálu po slevě má klient všechny hovory zcela zdarma. Nad tento paušál již neplatí nic. S jednou výraznou výjimkou, a tou je volání na tzv. „barevné linky“. Tato volání jsou vždy a u všech operátorů plně zpoplatněna. Volání na „barevnou linku“ je možné poznat dle jejího předčíslí, které začíná číslem 8xx xxx xxx. **POZOR NEZAMĚŇOVAT** za telefonní čísla začínající předčíslím 800! Tyto hovory naopak jdou plně na účet volaného a taková linka je tudíž zcela bezplatná.

Druhý, nižší tarif v ceně 299,- Kč, který neobsahuje žádné volné minuty pro volání do zahraničí, není pro tyto klienty tak výhodný, a proto jim není standardně při přechodu nabízen. Zde by totiž bylo možné uplatnit pouze zákonnou slevu 200,- Kč a další slevu od O2 ve výši 210,- Kč/měs., slevu 100,- Kč/měs. by nebylo možné uplatnit. V konečném efektu by tedy tento „levnější tarif“ byl pro držitele zmíněných průkazů dražší, neboť by dopláceli celých 99,- Kč/měs. a současně by byli nuceni si všechny případné hovory do zahraničí plně hradit.

Tento tarif nejde z praktických důvodů využít bez toho, aniž by O2 zcela jinak nenastavila svá interní pravidla pro přechod pevných linek zmíněných klientů na nové tarify. Otázníkem zde tedy je, proč je paušál na volání jen po republice zrovna nastaven tak, že mimořádná sleva od O2 nejde použít. NRZP ČR však má za to, že nové podmínky, které O2 svým klientům – držitelům průkazů ZTP, ZTP/P - v současnosti při přechodu na nový tarif nabízí, jsou natolik výhodné a korektní, že nemá smysl proti nim cokoliv namítat. Tato nabídka O2 nikterak klienty nepoškozuje. Naopak jim nabízí jednu významnou službu navíc, která je v době společné Evropy velmi zajímavá. I když je jasné, že zdaleka ne každý z klientů ji vždy využije. Naopak O2 zohledňuje obě doposud používané slevy pro tuto skupinu klientů a přidává k nim ze svého jednu novou slevu ve výši 100,- Kč/měs.

Pokud by však přesto těmto klientům platba 39,- Kč/měs. nevyhovovala, můžou smlouvu v dostatečně dlouhém termínu, který k tomu O2 poskytne, obratem zrušit. NRZP ČR je však toho názoru, že za uvedených podmínek by bylo takové řešení pro klienty velmi nepraktické.

Doplňující informace k přechodu na nový tarif „Volání Svět“ u pevné linky O2

- 1) Firma O2 v současnosti dopisem vyzývá své dlouholeté klienty k přechodu na nový tarif „Volání Svět“. **Bez této výzvy není dobré dobrovolně žádat o přechod, neboť takovému klientovi firma O2 může upírat mimořádnou slevu firmy, spojenou s přechodem, ve výši 100,- Kč/měs.**
- 2) Nový tarif „Volání Svět“ stojí standardně, bez jakéhokoliv zvýhodnění **549,- Kč/měs.** (informace je k dispozici zde: <http://www.o2.cz/osobni/volani-z-domova/?ir=pevnalinka>)
- 3) Z uvedené ceny nabízí firma O2 slevu **všem** držitelům průkazu ZTP/P a držitelům průkazu ZTP **z důvodu úplné, nebo praktické hluchoty**:
 - a) ve výši **200,- Kč/měs.**, která vyplývá ze zákona a je hrazena státem,

- b) ve výši **210,- Kč/měs.**, kterou poskytuje firma O2 ze svých prostředků, a
 - c) ve výši **100,- Kč/měs.**, kterou poskytuje firma O2 ze svých prostředků pouze v souvislosti s přechodem na nový tarif (po písemné výzvě firmou O2).
- 4) Po všech zmíněných slevách tedy **výsledná cena nového tarifu činí 39,- Kč/měs.**
- 5) Mimořádná sleva 100,- Kč poskytovaná v souvislosti s přechodem na nový tarif je **obsažena pouze ve vyzývacím dopise**, který klient obdrží, a informaci o této slevě mají i operátoři na infolince O2. **Jiným způsobem zveřejněna pravděpodobně není.** Ani samotní operátoři se bez přímého dotazu o této slevě nezmiňují. **Značkové prodejny O2 pak často nejsou o této slevě vůbec informovány a na přímý dotaz na ni sdělují, že žádná taková neexistuje.**
- 6) **Přesný termín**, do kdy je třeba přejít na nový tarif, či na nabídku O2 nějak reagovat, je obsažen v dopise, jenž O2 rozesílá svým klientům.
- 7) Ostatní zmíněné slevy pro držitele průkazu ZTP, ZTP/P a podrobnosti o nich jsou zveřejněny v sekci „Služby pro zdravotně postižené“ firmy O2 zde: https://www.o2.cz/osobni/197133-stavajici_zakaznik/225675-sluzby_pro_zdravotne_postizene.html
- 8) Další osoby s nárokem na slevy od firmy O2 (bez souvislosti s přechodem na nový tarif) jsou uvedeny zde: https://www.o2.cz/osobni/197133-stavajici_zakaznik/225675-sluzby_pro_zdravotne_postizene.html

*JUDr. Zdeněk Žížka
Legislativní odbor NRZP ČR*

Schůze výboru AMD

7. až 8. května 2016 jsme se sešli v Hodoníně u Kunštátu na již tradičním jarním setkání výboru AMD. Probíralo se hospodaření organizace a uskutečněné i plánované akce na letošní a příští rok.



VIII. MDA RIDE na Václavském náměstí

Zcela nezapomenutelná atmosféra zavládla na Václavském náměstí při konání osmého ročníku MDA RIDE. Přímě v centru hlavního města burácely motocykly nejrůznějších značek a také nablýskané automobily značky Ford Mustang. Mnoho návštěvníků zhlédlo bohatý program, který začal ráno v deset hodin a trval až do pozdního odpoledne, a na kterém vystoupila řada známých osobností.

Spanilá jízda vedla tentokrát přímo centrem Prahy a vzbudila velký zájem našich i zahraničních turistů, kteří se opravdu upřímně zajímali o celou akci.

Jako vždy bych chtěl poděkovat všem, kteří tuto akci připravili, a **Kádovi Ka-deřábkovi** zvláště, protože je to jeho zásluha, že MDA RIDE má stále více příznivců a podporovatelů. I díky nim se podařilo na letošním ročníku vybrat neuvěřitelných **1 005 508, Kč**.

Také bych rád poděkoval našim členů, že se tentokrát zúčastnili opravdu v hojném počtu a někteří přijeli i z velké dálky.





Šachový turnaj o pohár MDA RIDE



Asociace muskulárních dystrofií pořádá VIII. ročník šachového turnaje **O POHÁR MDA RIDE** tělesně postižených mužů a žen



- Termín konání:** Od 18.10. - 22.10.2016
- Místo konání:** Rekreační středisko "Zámeček"
Hodonín u Kunštátu, 679 71 Lysice
- Hrací systém:** Švýcarský systém na 7 kol bez rozdílu postižení a výkonnosti, tempo hry 45 min. + 30 vteřin/tah. Turnaj se započte na ELO ČR. Nejlepší hráč-ka získá vítězný pohár a nejlepší hráč-ka za AMD získá vítězný pohár MDA RIDE
- Hlavní rozhodčí:** Zdeněk Šnyta
- Organizátor turnaje:** Jan Mikulencák
- Ubytování + strava:** Rekreační středisko "Zámeček", dvojlůžkové pokoje s umyvadlem
Strava formou plně penze, počínaje dnem příjezdu večerí a konče v den odjezdu obědem
- Pobytový poplatek:** Hráči i doprovod uhradí (hotově při prezentaci) náklady na ubytování a stravu ve výši 1 800,-Kč
- Startovné:** Bez rozdílu výkonnosti 100,-Kč, členové AMD nehradí startovné
- Ceny:** První místo 1 100,-Kč, druhé místo 600,-Kč, třetí místo 300,-Kč a další věcné ceny
- Prezentace:** V recepci hotelu 18.10.2016 od 18:00 hod.
- Časový plán:** každý den dvě kola odpoledne a to vždy od 13:00 hod. jedno a od 15:30 hod. druhé, poslední kolo dopoledne od 9:00 hod.
Společenský večírek s živou hudbou.
Vyhlášení výsledků a ukončení 22.10. od 14:00 hod.
- Přihlášky:** Do 10.10.2016 E-mailem na janmikulencak@seznam.cz, nebo telefonicky na 720 508 300

REKONDIČNÍ POBYTY

V letošním roce jsme opět pořádali několik tuzemských rekondičních pobytů. Celkem se jich zúčastnilo více jak sto dvacet členů a jejich asistentů.

Náplní pobytů byly přednášky ze sociální a zdravotní oblasti, rehabilitace, plavání v termálním bazénu a další ozdravné aktivity.

Místo a termíny pobytů:

| | |
|---------------------------|---|
| Třemošná u Plzně | 21. 5. – 25. 5. 2016 |
| Hodonín u Kunštátu | 21. 5. – 28. 5. 2016 a 13. 8. – 20. 8. 2016 |
| Velké Losiny | 2. 7. – 9. 7. 2016 a 9. 7. – 16. 7. 2016 |

Putování 2016

Voda v řece Berounce teče stále stejným tempem. Tak i nám rok od posledního „Národního putování po Plzeňském kraji“ utekl jako ta voda. 21. května jsme se na tábořišti v Dolanech sešli k jeho třináctému sjezdu. Tím začalo naše pětidenní putování.

Tento rok nám přálo počasí. Byli jsme proto zvědaví, jestli i průběh celého pobytu bude tak bezproblémový. Nebyl. Ale opět vše dobře dopadlo. V sobotu dopoledne

j jsme se ubytovali

v Třemošné a odjeli na dolanské tábořiště, připraveni na vše. Při příjezdu na nás čekali dámy a pánové vyzbrojení ve



stylu 20. let 20. století. Měli jsme podezření, že vše nebude tak pohodové, jak se zdálo. Ale na tábořišti v Dolanech bylo vše vzorně připraveno. Stany stály, byl tu připraven i „koncertní stan“ ve kterém již hrála country kapela Primáti. Z polní kuchyně voněl guláš. Po obědě se velká část přítomných přesunula k řece a po naložení se vydala do Nadryb. Pro neraftáky hrála kapela Rambanbám. Po zdárném návratu všech vodáků nám divadelní soubor Cent'anni předvedl vystoupení Tady nalejváme my!, a naše podezření se potvrdilo. Začal „boj pravých mafiánských band“. Ale ani zde při konečném sčítání přítomných nedošlo

k žádným trvalým ztrátám. Následovala večere, zábava a hudba pokračovaly až do pozdních hodin.



V neděli ráno bylo opět krásné počasí, ale dobrá nálada vydržela jen do chvíle, kdy se mělo odjíždět na výlet na zámek do Lužan. Autobus stál nějak nakřivo. Po jeho otočení se zjistilo, že to není jen v nerovnosti terénu, ale že ušel jeden měch

v odpružení. A letošní problém byl na světě. Autobus nemohl odjet. Jiný plošinový autobus jen tak v neděli ráno neseženete. Co teď? Olda vše samozřejmě vyřešil. Protože zde byly i dva plošinové mikrobusey a další dodávka, výlet se uskutečnil. Je pravda, že ne všichni se jej zúčastnili. Část zůstala i dnes na dolanském tábořišti. Ten, kdo měl to štěstí a odjel do lužanského zámku, který patří nadaci Josefa, Marie a Zdeny Hlávkových, viděl původní vybavení tohoto zámku a

dozvěděl se o Josefu Hlávkoví mnoho zajímavého.

Pondělní den byl jako obvykle věnován regeneraci sil účastníků i doprovodů. Uklízelo se tábořiště, rehabilitovalo se. V odpoledních hodinách jsme si zahráli společenské hry a vyzkoušeli, jak vypadá střelba naslepo. Vlastně po slepu.





Foto: František Újezdský

V úterý po ránu jsme zjistili, že autobus dostal rozum a měch se opět nafoukl. Takže plánovaného výletu do Plas se zúčastnili všichni. Navštívili jsme konvent. Podle cisterciáckých zvyklostí byl plaský klášter založen v údolní nivě řeky. Výjimečností plaského vodního systému je dokonalé řešení základů konventu, které byly kvůli bažinaté půdě zpevněny 5.100 dubovými kůly zatlučenými do země. Přes ně byl položen trámový rošt a teprve na něj vystavěno zdivo budovy. Aby rošt nezačal hnit a budova se propadat, byla do základů přivedena voda z několika pramenů, která zamezila přístupu vzduchu ke dřevu a to de facto zkaženělo. Po prohlídce a obědě jsme navštívili ještě minigolf, jehož součástí je malá ZOO. Večer jsme se loučili s kamarády. Hrála nám k tomu skupina Country KID. Během večerního hodnocení celého průběhu rekondice jsme poděkovali všem našim asistentům, sponzorům a kamarádům.

Ve středu 25. května jsme se během dopoledne sbalili a postupně všichni opustili naše přechodné zázemí v bezbariérovém domě EXODUS v Třemošné u Plzně.

Znovu tedy děkujeme všem pravidelným i náhodným pomocníkům v čele s rodinou Netrvalovou a sponzorům, bez nichž by se tato akce nemohla uskutečnit. Věříme, že všichni naši příznivci nám budou nakloněni i za rok, kdy plánujeme již čtrnácté pokračování našeho Plzeňského putování.

Zuzana Vojáčková

Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu

Dne 21. 5. 2016 začal rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu, kam přijelo 34 účastníků, kteří se po roce opět radostně uvítali.

Večer byl seznamovací večírek, který nám zpříjemnil hudbou i zpěvem pan František Zlinský.

Neděli jsme zahájili v 7,30 cvičením, které pak probíhalo každý den ráno, v poledne i večer před jídlem.

Cvičení vedla PhDr. Jitka Vařeková. Dopoledne proběhl turnaj v kužkách pro vozíčkáře i chodící.

Odpoledne nám přijela zahrát cimbálová muzika „Líšňáci“ a večer pokračoval opět hudbou a zpěvem pana Zlinského.



Večer pokračoval opět hudbou a zpěvem pana Zlinského.

V pondělí byla zdravotní přednáška MUDr. Tomáše o správném stravování a paní PhDr. Vařeková nás seznámila s Feldenkraisovou metodou, která se zaměřuje na pohybové ústrojí. Pan Zdeňek Choura nám





pomohl procvičit naši paměť a večer patřil opět hudbě a tombole. V úterý dopoledne byly prováděny masáže dle potřeby jednotlivých účastníků. Masáže prováděli MUDr.Vařeka a PhDr.Jitka Vařeková, kteří se postarali i o večerní zábavu a připravili se svojí dcerou Eliškou vědomostní kvíz zaměřený k 700. výročí narození Karla IV. Všichni soutěžili s velkým nasazením. Ve středu dopoledne proběhlo předvádění vozíků a pomůcek pro tělesně postižené. Po obědě se dohrál turnaj v kuželnkách a večer byl táborák a opékání špekáčků. Na kytaru hrála paní PhDr.Vařeková, pan Jaroš a pan Fabiánek. Ve čtvrtek manželé Vařekovi s dcerou připravili historickou přednášku o našich dějinách. V pátek jsme si poslechli přednášku na sociální téma, kde nás pan PhDr. Spáčil seznámil se změnami v legislativě. Večer proběhlo vyhodnocení turnaje v kuželnkách, po kterém následovala tombola, hudba, zpěv a tanec. Prožili jsme pěkný týden a věřím, že na něj budou všichni rádi vzpomínat a těšit se na další setkání. Velký dík patří paní Pavlíně Riglové, která celý pobyt připravila a vedla k velké spokojenosti všech účastníků.

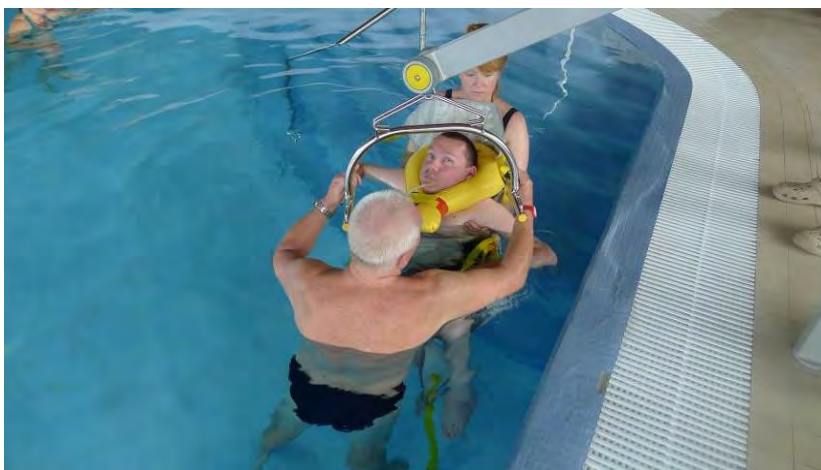
V Hodoníně u Kunštátu dne 28. 5. 2016

*Vyhotovila Růžena Žalkovská a Jana Čačalová.
Foto: Ing. Miloslav Fabiánek*

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

V období od 2. 7. do 16. 7. 2016 se ve Velkých Losinách uskutečnily dva týdenní rekondiční pobyty. Po několika odkladech byl konečně otevřen termální komplex na místě původního venkovního bazénu.

Účastníci pobytu vyzkoušeli, jak funguje obsluha a pomoc personálu při využití zvedáku, který se dá použít prakticky ke každému z bazénů v areálu.



Děkujeme za podporu těmto partnerům.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Jak vzít život za správný konec

Čtyři strategie manžela a otce s nervosvalovým onemocněním

Život není snadný, ať žijete s nervosvalovým onemocněním, nebo bez něj. Nedávno jsem si uvědomil, že v mém životě fungují čtyři hlavní strategie, které mi pomáhají být šťastný, žít naplno a fungovat pro svoji rodinu. Jsem si vědom, že neexistuje univerzální recept na šťastný život, přesto doufám, že mé zkušenosti a tipy mohou poskytnout určitou představu o tom, jakým způsobem lze zvládat život, zvláště pokud máte pocit, že se vám to zatím moc nedaří.

1. Problémy, které si vytváříme sami versus problémy mimo naši kontrolu

Ze všeho nejdříve jsem musel pracovat na své mysli tak, abych byl schopen přijmout svůj „stav“ (čímž myslím svalovou dystrofií - nechci ji nazývat nemocí, protože pro mne je nemoc něco, co je natrvalo, kdežto toto je jen dočasné). Zpočátku jsem si myslel, že je důsledkem něčeho špatného, co jsem udělal v minulosti (vím, že to zní šíleně). V mé rodinné anamnéze se svalová dystrofie nevyskytuje, tak jak to, že se ukázala až nyní, po tolika letech? Jsem si jistý, že neexistuje něco jako trest - Bůh a život takto nefungují, to mi věřte. Vše se děje z nějakého důvodu. Někdy na to přijdeme hned, jindy to může trvat delší dobu. Neplánujeme si to, ale když se to stane, pochopíme proč. Abych to zkrátil, poté, co jsme o tom já i moje žena dlouho přemýšleli, jsem to přijal jako něco, co bylo mimo mou kontrolu a v žádném případě jsem tomu nemohl zabránit. Problém, který jsem si však vytvářel sám, byl strach z mluvení na veřejnosti, obavy z toho, že mě budou vnímat jako slabého, zejména když upadnu nebo zakopnu, k čemuž dochází dost často.

Jako skvělý příklad problému, který jsem si vytvořil sám, můžu použít výlet do New Yorku, který mi má žena věnovala jako dárek k mým 35. narozeninám. Místo toho, abych měl radost a těšil se, byl jsem naštvaný a podrážděný. Vymyslel jsem si nejméně pět důvodů, proč se mi nechtělo jet. Pak jsem si uvědomil, že ze mě mluví strach. Cesta letadlem byla rychlá a moje dobrodružství začalo ve chvíli, kdy jsme přistáli. Místo toho, aby stroj zaparkoval až u brány letiště, byly ke dveřím letadla přistaveny schody. Polilo mě horko. „Po těch schodech budu muset sejít před všemi těmito lidmi?“ řekl jsem své ženě. Pět minut mne uklidňovala, že to bude v pořádku a že mě nikdo nebude sledovat a posuzovat. „Skvělý, už to začíná,“ pomyslel jsem si. Když vyvolávali cestující se zdravotním postižením, aby vystoupili jako první, musel jsem zvednout ruku. Zatímco jsem se modlil, abych nepadl nebo příliš nezdržoval, nebo obojí, jsem vykročil. Zvládl jsem to! Dopadlo to dobře a já měl pocit vítězství.

První den našeho pobytu v New Yorku chtěla moje žena jít pěšky do Central Parku. Bydleli jsme na rohu 34. ulice a 5. avenue, což znamenalo 24 bloků chůze. Sotva jsme ušli dvě ulice, šlápl jsem do díry v chodníku a skácel se na kolena. Uprostřed všeho toho ruchu a shonu velkoměsta jsem blokoval chodník. Všechny mé obavy z výletu se naplnily. Jeden muž se zastavil, aby pomohl mé ženě postavit mě zpět na nohy. Cítil jsem se trapně a měl jsem vztek. K pánovi, který mi chtěl pomoci, jsem se nechoval příliš přívětivě. Když jsem nakonec vstal, sotva jsem mu poděkoval. Dalších 22 bloků jsem se s manželkou hádal. Hned, jak jsme dorazili do parku, sedli jsme si na lavičku. Když jsem se podíval na svou ženu (není z těch, kteří skrývají své emoce), viděl jsem, že není v pohodě a zeptal se: „Co je ti?“ Já se cítil skvěle, že jsme to zvládli; jako bych dobyl svět. Už jsem zapomněl, jak hrozně jsem se do té chvíle choval, moje žena však nezapomněla. Dal jsem jí pár minut, aby mi to nandala. Uvědomil jsem si, že si za všechno můžu sám, díky svému strachu. Úzkost, stres, špatný přístup a nevděk byly všechno *mé* volby. V té chvíli jsem učinil vědomé rozhodnutí, že si svůj první výlet do New Yorku se svou ženou užiju.

Přijal jsem odpovědnost za svůj postoj a pohled na život. Nejdříve jsem si dodal odvalu a následně i sílu začít těžit maximum z toho, co život nabízí. Zaměřte se na požehnání, ne na překážky. Užili jsme si skvělý výlet; přešel jsem po svých Brooklynský most (což není jednoduché, ani když nemáte svalovou dystrofii!). Poučení z příběhu je, že jsem zpočátku přesvědčil sám sebe, že pro mě cestování městem bude obtížné, a to na základě strachu a představ, které pocházely z filmů a z vyprávění jiných lidí. Nakonec jsem se v New Yorku seznámil s několika nejmilejšími lidmi, které jsem kdy potkal, byl jsem schopný prozkoumat celou řadu zajímavých památek a zdolat spoustu překážek. Tuto zkušenost bych si byl nedopřál, kdybych nezměnil způsob myšlení.

Aby můj život probíhal hladčeji, musel jsem se změnit. Bruce Lee to vyjádřil nejlépe, když řekl: „Buďte jako voda.“ Abych se naučil mluvit na veřejnosti a přijal svůj stav takový, jaký je, povzbuzovala mě moje žena, abych docházel do místní Asociace svalových dystrofiíků. Byl to skvělý nápad, moc mi to v komunikaci s lidmi pomohlo. Nyní jsem schopen pomáhat lidem, kteří si tuto nemoc nevybrali, ale můžou se rozhodnout, že budou žít plný a šťastný život. A abych omezil pády a zakopávání, začal jsem se přidržovat ramene své ženy, posléze jsem si pořídil hůl a nyní, když se pohybuji mimo dům, používám vozík.

2. Pozitivní myšlení je volba

Lidé mi říkají, že jsem stále pozitivní. Považuji to za stav mysli. Jinými slovy, volím si, že budu pozitivní. Jako každý jiný člověk mívám i špatné chvílky, dějí se mi smutné věci a bývám ve stresu. Ale jako lidské bytosti máme od Boha největší dar: schopnost vybrat si, jak budeme v těchto obtížných a náročných situacích reagovat. Negativní i pozitivní myšlení si vytváříme sami a můžeme je

změnit. Jak uvažujeme, tak jednáme, a tak trénuji svou mysl každý den a snažím se myslet pozitivně - ať se děje, co se děje.

Vyrůstal jsem v milující rodině; můj otec byl ambiciózní, tvrdě a dlouho pracoval. Měl jsem starostlivou maminku, která byla doma, vždy po ruce, vychovávala mě a mého bratra. Vyrostl jsem s tím, že takto by měla rodina fungovat a vypadat. Můj otec byl řidič kamionu a byl hodně na cestách. Když jsem dospěl, stal jsem se také řidičem. Roky plynuly a někdy kolem roku 2005 jsem začal pociťovat slabost v nohách. Přičítal jsem to tomu, že jako řidič stále sedím, myslel jsem si, že zkrátka jen nejsem ve formě. Nic mě nebolelo a moc jsem se tím nezabýval. V roce 2008 jsem na popud mé nastávající ženy navštívil rodinného lékaře. Všimla si, že mé držení těla je při chůzi zvláštní. Po sérii lékařských vyšetření mi byla diagnostikována svalová dystrofie pletencového typu (LGMD2I). Cítil jsem se, jako by mi právě uštědřil ránu Jack Dempsey (americký boxer, pozn. red.). V rodině se nic takového nevyskytovalo. Byl to šok.

Jako čerstvý novomanžel s dítětem na cestě jsem musel vymyslet bitevní plán. Všechny moje plány, představy, které jsem si maloval o tom, jak můj život bude vypadat, se změnily. To, co se však zpočátku zdálo být prokletím, bylo ve skutečnosti pozhřebáním v přestrojení. Lhal bych, kdybych řekl, že jsem se se vším popasoval hned. Cítil jsem se nepatřičně ve svém vlastním domě, musel jsem se starat o svou dceru jako táta v domácnosti. „Tohle přeci muži nedělají, to není moje role,“ pomyslel jsem si, když jsem měnil plenky a staral se o malé miminko. Moje žena se stejným sebezapřením, pocitem viny a obavami, že nechává své novorozené dítě doma, chodila do práce. Hádali jsme se a obviňovali navzájem. Věděli jsme, že pokud nepřijmeme své nové role, nebude to fungovat. Museli jsme se otevřít změnám a být flexibilní. Nakonec jsme se s tím srovnali.

Jak jsem se již zmínil o problémech, které si vytváříme sami, a těch, které nemůžeme ovlivnit, musel jsem změnit svůj způsob myšlení. Začal jsem si uvědomovat, že můj problém (svalová dystrofie) není pro mne překážkou. Překážkou jsem byl já sám. Naučil jsem se přijmout svůj zdravotní stav poté, co jsem si uvědomil, že neexistuje způsob, jakým bych mu mohl zabránit; i kdybych posíloval, uběhl milion mil a spořádal každý vitamín, který by moje tělo bylo schopno přijmout. Teď vidím, že to, že jsem zůstal doma se svojí dcerou, mi přineslo nový smysl života. Nevyměnil bych čas strávený s ní za nic na světě. Dobré věci mohou vzejít z těžkých životních situací. Mám nesmírnou podporu mé rodiny, mých přátel a dokonce i cizích lidí, ale i ta největší podpora na světě by mi byla k ničemu, kdybych nezměnil svůj pohled na život. Možná se to lehce řekne, ale jakmile své myšlení naladíte na pozitivní notu, vše jde mnohem snáz (to mi věřte.) Vaši situaci to možná nezjednoduší, ale vaše mysl bude silnější a budete schopni se přizpůsobit a přeměnit tuto negativní situaci v pozitivní příležitost.

3. Dělejte to, co je pro vás nejlepší

To se zdá být zcela jasné. Nikdo za vás nemůže žít váš život. Je to jen na vás. Jedna z věcí, kterou jsem musel udělat a která pro mě byla správnou volbou, byla pustit svoji práci. Bylo to pro mě obtížné z několika důvodů. Jezdil jsem 13 let a myslel jsem si, že mě to definuje; pocházím z rodiny řidičů a bylo to něco, co jsem uměl. V té době jsme s manželkou zrovna koupili dům, čekali miminko a byli jsme tak závislí na obou našich příjmech. Pracoval jsem navíc pro svoji rodinu, kterou mám rád, a nechtěl jsem je zklamat nebo způsobit potíže. Bylo pro mě nesmírně těžké jim sdělit, že budu muset přestat jezdit. A to se mi nějak podařilo projít lékařskou prohlídkou, abych i poté, co mi byla zjištěna svalová dystrofie, mohl dál jezdit.

K rozhodnutí jsem dospěl po jedné nepřijemnosti, která se mi přihodila uprostřed zimy. Ztuhlý a zesláblý chladem jsem se nemohl dostat zpátky do svého nákladáku. Modlil jsem se a pokoušel se znovu a znovu, ale bez úspěchu. Byl jsem hodinu od domova a nemohl jsem jen tak zavolat někomu, koho znám, aby mi pomohl. Musel jsem se pokouřit a požádat o pomoc jednoho zaměstnance v místě, kam jsem právě dovezl zboží. Já, dospělý muž žádal úplně cizího člověka, aby mě doslova vzal pod zadnicí a vystrčil mě nahoru do mého auta. Nejen že to pro mě byla trapná situace, ale také jsem pochopil, že je na čase skončit dřív, než při jízdě zraním sebe nebo někoho jiného.

Zpočátku jsem si říkal, jak to já a moje rodina zvládneme. No, nebylo to snadné. Jeden z mých oblíbených citátů je: „Bůh nám nikdy neslíbil hladkou plavbu, ale slíbil nám bezpečné doplutí.“ Jinými slovy, nikdo nikdy neřekl, že život je snadný, ale já teď vnímám, že není tak špatný. Život není krutý tyran, který vás neustále tluče; život je spíše dar, který vám neustále dává příležitosti. Nyní mám tu nejlepší práci na světě. Jsem doma a starám se o naši dceru. Hraju si s ní na táboření, čteme si knihy, vařím jí obědy, беру ji do školy, povídáme si o superhrdinech a procvičujeme psaní. Dokonce jsem se naučil zaplétat jí vlasy do copánku (ani by mě nenapadlo, že to jednou budu dělat). Dokonce se ze mě stal slušný kuchař - přinejmenším lepší, než jsem býval - s velkou pomocí Google a YouTube. To vše jen díky tomu, že jsem se sebou udělal dohodu, že budu vždy dělat to, co je pro mě nejlepší.

4. Přestaňte se vymlouvat

Výmluvy jsou běžná věc a všichni jim propadáme. Chvilí mi trvalo, než jsem si zvykl pravidelně docházet do posilovny a na cvičení v bazénu, které mi pomáhá pohybovat se co nejsamostatněji. Někdy se ale vymlouvám, že jsem příliš unavený nebo nemám čas nebo že je venku zima. Samozřejmě musím taky myslet na bezpečnost. Pokud je například venku náledí, nevrhnu se zbytečně do nebezpečné situace. To by se nevyplatilo.

Naučil jsem se nemyslet na to, co jsem dřív býval schopen dělat, a přestal jsem se porovnávat s druhými lidmi. Určitě je skvělé mít mentory (mám jich několik) a dozvědět se o tom, jak si poradili oni. Ale nesrovnávejte se s nimi, jinak může neúspěch přijít dříve, než začnete. Skutečnost je taková, že každý dříve nebo později ztratí schopnost dělat něco, co dokázal dříve. Nezaměřujte se příliš na to, jak dlouho trvá, než něco uděláte. Na čem záleží, je, že to vůbec děláte, ať je to cokoliv, i přesto, že je to pro vás obtížné. Když se objeví překážka a vás přepadne strach nebo nejistota, změňte svůj přístup a přizpůsobte si situaci tak, abyste ji využili tím nejlepším možným způsobem. Vyhodnocujte, vytvářejte plány, improvizujte, pokud to pomůže. Dokážete to - věřte mi.

Dan Matelske má pletencovou svalovou dystrofii (LGMD2I) a žije se svou ženou Angelinou a jejich dcerou Sophií v malém městečku na severovýchodě státu Ohio.

*Autor: Dan Matelske | únor 2016
Z anglického jazyka přeložila Jitka Šafránková*



Luděk Paprskář: Od okamžiku k okamžiku

Lubomír Mráz



Lubomíra Mráze jsem poznala před několika lety na internetu. Zjišťovala jsem tehdy možnosti léčby SMA a našla díky tomu jeho stránky. Rozhodla jsem se ho kontaktovat, abychom si předali zkušenosti, a od té doby jsme kamarádi. Od doby, kdy jsem ho poznala, se spousta věcí změnila, a nyní si píšeme méně, ale ne proto, že bychom nechtěli, ale proto, že Lubošovi se zásadně změnil život díky rozhodnutí studovat v Praze v Jedličkově ústavu.

Luboš, který si častěji říká Smajty, má spinální svalovou atrofii (Werdnig Hoffman) a letos mu bylo 32 let. O nemoci se jeho rodiče dozvěděli v jeho dvou letech, krátce poté, co mu zemřela sestra na stejné onemocnění.

Ve stejné době došlo ještě k několika úmrtím v rodině. Po těchto všech smutných událostech se Smajtyho tatínek zhroutil a rozvinula se u něj těžká duševní nemoc, která měla za následek rozvod rodičů.

Základní školu Smajty z důvodu bariérovosti absolvoval způsobem domácího vyučování. Byl velmi učenlivý a podnikavý a spousta se toho naučil sám i díky encyklopediím a různým hrám. Zajímaly ho Verneovky, sci-fi, modelování, LEGO, letadla a auta. Přes výborný prospěch nenastoupil na střední školu, protože by se opět potýkal s mnoha bariérami.

Když získal PC, podílel se na grafice a obsahu **fanzinu** Star Treku. Vyzkoušel si i modelování v 3D softwaru a zapojil se do práce na vizuálních efektech k českému Star Trek filmu.

V roce 2003 měl krátce smlouvu s redakcí **Grafika Publishing**. Přes grafiku se dostal k práci na webech a postupně se učil potřebné **programovací jazyky**. Později udělal mnoho **práce pro komunitu fanů** Star Treku (zkušenost s prací na rozsáhlé databázi), Matrixu (zpravodajství o natáčení filmů), Tomb Raidera a Michaela Jacksona (publicistika), jehož velikým fanouškem je dodnes.

V letech 2006-2007 se zase více pustil do grafiky a kreslil vektorové kresby veteránů, které poté byly pískovány na křišťálová těžítka a sklenice. Programoval půl roku i e-shop a v roce **2008 pracoval pro Rodiny SMA**, pro které naprogramoval redakční systém na publikaci novinek na internetových stránkách.

Průběžně se neorganizovaně věnoval **e-sportům** (counter strike, trackmania, starcraft) a šachům a protože má básnické sřevo, psal ve volném čase také verše.

Vše však absolvoval z domova a nemohl realizovat všechny své sny. Když mu paní Kočová z Rodin SMA řekla o studiu střední školy v Jedličkově ústavu, dlouho neváhal a souhlasil. K rozhodnutí přispělo i to, že měl v Praze přátele. V roce 2009 začal studovat sociálně správní činnost a přes týden byl ubytovaný

na internátu na TAPkách. V Jedličkově ústavu si našel spoustu nových kamarádů a naučil se lépe zvládat život s handicapem. Stal se členem hudební kapely a ke grafice se vracel např. při tvorbě plakátu na maturitní ples.

Vzhledem k zaměření střední školy chtěl být v té době správcem webu nějakého poskytovatele sociálních služeb. Shodou okolností tehdy nahlédl do tvorby **mediální kampaně Chodící lidé Nadace Sirius**. Spolupodílel se tehdy na workshopech na tvorbě hlavních sdělení. Od té doby ho lákala média a ve škole ho začala bavit psychologie.

V roce 2013 odmaturoval a díky stipendiu a podpoře Nadace JÚ začal studovat na Metropolitní univerzitě Praha. V té době se nemohl příliš ničemu jinému kromě školy věnovat, protože studium bylo velmi náročné na učení i dojíždění do školy a shánění asistentů.

Až letos na jaře se opět ponořil i do práce a vymýšlel marketingovou strategii pro kamarádovu začínající firmu **JTT Karlín** vyvíjející aplikace pro brýle pro virtuální realitu. Následovala stáž, kde uplatnil řadu zkušeností z dob prací na we-

bech, a poté pracoval na několika zakázkách pro astrologickou komunitu. Posledním větším úspěchem byla spolupráce s **Prague Convention Bureau**, kde poskytoval marketingovou podporu.

Smajtyho zájmy jsou kosmonautika, letectví, IT, kybernetika, elektroautomobily, obnovitelné zdroje, architektura a je velký filmový a seriálový fanda. Občas stále sní o zaměstnání v oboru tvorby vizuálních efektů pro film a reklamu.

V současnosti je na tom zdravotně tak, že neuzvedne ani ruce. Potřebuje pomáhat s hygienou, oblékáním, nočním polohováním a když je unavený, potřebuje i nakrmit. Přesto je velmi aktivní a s pomocí asistentů, přátel a rodiny zvládá vše pomalu jako zdravý člověk.

Je plný optimismu, humoru a nápadů.

Smajty dokončuje bakalářskou práci a má krásný vztah se svou přítelkyní, která mu původně dělala osobní asistentku. Přeji mu, aby se mu všechny sny splnily! Odkaz na osobní stránky: www.smajty.cz



Jaké jsou základy správné výživy u svalové dystrofie?

Všechny procesy odehrávající se v lidském organismu vyžadují energii, kterou získáváme z kalorií, ať už je to činnost srdce, krevní oběh, dýchání nebo pohyb. Kalorie jsou měřítkem potenciální energie obsažené v potravinách. Organismus využívá **tři základní zdroje** pro tvorbu kalorií, a to sacharidy, bílkoviny a tuky.

Bílkoviny se tvoří z aminokyselin a dalších sloučenin. Pomáhají tělu v růstu a regenerují poškozené tkáně. Pokud se ihned nespotřebují, ukládají se v těle ve formě tuků a tvoří záložní energii pro případ nemoci nebo oslabení organismu, když nemocný z nějakých důvodů nemůže přijímat potravu.

Tuky se tvoří z mastných kyselin a jsou zásobníkem energie pro lidský organismus. Pomáhají také při vstřebávání vitamínů A, D, E a K.

Jednoduché sacharidy se dostávají rychle do krve. Tělo na ně reaguje uvolňováním inzulínu, aby udrželo hladinu cukru v krvi na správné úrovni. Krátce potom může hladina cukru opět prudce klesnout. Tato tzv. jízda na horské dráze může způsobit, že budete nervózní. Tomu můžete zabránit pomocí vyvážené stravy obsahující dostatek komplexních sacharidů (např. oves, kukuřice, pšenice a rýže). Komplexní sacharidy nezpůsobují kolísání cukru v krvi, protože jsou pomaleji tráveny a také dodávají tělu více energie a mají lepší nutriční hodnoty!

Jaké jiné živiny potřebujete?

Výběrem potravin s vysokým obsahem vitamínů a minerálů poskytnete další stavební kameny pro váš organismus. Pokud nemáte dostatek určitého vitamínu nebo minerální látky, může to mít za následek zdravotní problémy. Vitamíny jsou nezbytné pro normální vývoj. Mezi ně patří vitamín A, C, D, E a K, stejně jako všechny vitamíny skupiny B. Existují dva základní druhy vitamínů:

- **Vitamíny rozpustné v tucích** se ukládají v tukové tkáni.
 - **Vitamíny rozpustné ve vodě** tělo hned spotřebuje. Množství jich navíc tělo hned vyloučí. Vitamín B12 je jediný ve vodě rozpustný vitamín, který tělo ukládá.
- Minerály** jsou rovněž obsaženy v potravinách a jsou pro zdraví nezbytné, např. sodík, draslík, chlorid, vápník, hořčík, železo, měď a zinek. V případě, že tělo nedostává dostatek minerálů, mohou nastat zdravotní problémy.

Proč je výživa tak důležitá?

Jak jsme se již zmínili, dobrá výživa je pro zdraví osob postižených svalovou dystofií nezbytná. Vzhledem k tomu, že stále čekáme na povzbudivé výsledky z klinických studií, máme se v tomto směru ještě hodně co učit. Odborníci na výživu zjistili, že pacientům se svalovou dystofií správná výživa přináší řadu výhod, včetně:

- **zlepšení celkového zdravotního stavu** – dostatek energie (kalorií) a bílkovin je důležitý pro vývoj plicní tkáně a srdečního svalu,
- **lepšího dýchání** – komplikace s dýcháním jsou hlavní příčinou zhoršení celkového stavu u pacientů se svalovou dystrofií,
- **prevence nemocí** - přiměřená výživa předchází a pomáhá v boji proti nachlazení a virům, které by se mohly proměnit v potenciálně ohrožující infekce dolních cest dýchacích v plicích (pneumonie),
- **zlepšení motorických funkcí** - nadváha nebo úbytek hmotnosti mohou způsobit obtíže s pohybem a slábnutí svalové síly,
- **lepší kvality života** - špatná výživa může způsobit zhoršení fyzické kondice, a naopak správná výživa může přispět k lepší kvalitě života!

Existuje správný druh stravy pro osoby se SD?

Existuje mnoho názorů na to, co to je zdravá výživa pro děti i dospělé, a stejně tak mnoho názorů na nejlepší stravu. Tělo převádí různými způsoby potraviny všeho druhu na energii potřebnou našemu organismu. Přebytečnou energii z jídla pak ukládá v játrech, svalech a tuku v těle pro budoucí použití.

Můžeme žít zdravě a držet všelijaké druhy diet - s vysokým obsahem tuku, nízkým obsahem sacharidů, velmi nízkým obsahem tuku, s vysokým obsahem bílkovin, vegetariánskou či veganskou stravu. Aby vědci mohli prokázat, které jsou „nejzdravější a nejvhodnější“ potraviny, potřebovali by dobrovolníky, kteří by byli ochotní jíst po delší dobu takové potraviny, na které nejsou zvyklí. Přidáte-li k tomu osobní profil zdraví a výživy každého jedince, je to proces velmi obtížný. Ještě náročnější to je, pokud se jedná o lidi se svalovou dystrofií. V podstatě neexistují žádné kvalitní vědecké studie, které by určovaly vhodné potraviny a potravinové doplňky pro tento typ postižení. Jak již bylo řečeno, odborník na výživu vám může pomoci určit správnou rovnováhu bílkovin, tuků a sacharidů, nebo doporučit potraviny, které můžete lépe tolerovat. Lze stanovit takovou stravu, která by obsahovala dostatečné množství vitamínů a minerálů, což je velmi důležité pro celkový zdravotní stav.

Může mít osoba se SD sklon k zácpě? Jak lze pomoci?

Osoby se SD profitují z potravin s vysokým obsahem vlákniny, která předchází zácpě. Jsou náchylné k zácpě následkem oslabení břišních svalů. To může způsobit, že jejich organismus musí vynaložit více energie na trávení v zažívacím ústrojí a k vylučování. Navíc se předpokládá, že výživa u osob se svalovou dystrofií obsahuje méně vlákniny a tekutin, což také způsobuje zácpu.

Zácpa způsobuje bolesti břicha, což vede k pocitu nadýmání. To následně může vyvolat pocit horšího dýchání. Při vyprazdňování se musí víc namáhat a tlačit, což u některých jedinců může způsobit dýchací obtíže. V některých případech proti zácpě pomáhá víc vlákniny a tekutin. Můžete také vyzkoušet švestkový džus.

Co bychom měli vědět o výživě v době nemoci nebo po chirurgickém zákroku?

Vzhledem ke snížené svalové hmotě (celková hmotnost svalů v těle) se mnoho pacientů se SD po nemoci zotavuje obtížněji a déle. Jelikož je mnoho nemocí doprovázených horečkou a nechutenstvím, organismus nedostává potřebné živiny, aby tělo mělo sílu bojovat a fungovat správně. Za těchto podmínek tělo začne rozkládat svalovou hmotu, z které čerpá potřebnou energii pro vykonávání běžných tělesných funkcí.

To může být jeden z důvodů, proč osoby se SD ztrácejí tolik síly, když jsou nemocné, a proč se tak dlouho zotavují po nemoci nebo chirurgickému zákroku. Jejich nízká svalová hmota je vystavena vyšším nárokům, a tak ztrácí sílu. V případě, že tělo nedokáže získat dostatek energie ze svalů, může pacient vážně onemocnět hypoglykemií (nízká hladina cukru v krvi).

Pokud je pacient hospitalizován, lékař může doporučit výživovou směs, která obsahuje cukry, aminokyseliny a vitamíny.

Pokud během nemoci pacient nechce nebo nemůže přijímat po delší dobu žádnou stravu, může lékař nasadit umělou výživu.

Úryvek z Mahan, K and Escott-Stump, S. Krause's Food and Nutrition Therapy, 12th edition. Saunders, Elsevier: St. Louis, MO, 2008.

z anglického originálu přeložila a upravila Mgr. Dona Jandová

Červený meloun

V letních měsících nás často trápí otoky dolních končetin, které jsou projevem dlouhého sezení a působení tepla. Hledala jsem informace o přírodní léčbě těchto „letních“ otoků a našla ☺ červený meloun.

Meloun je zelenina, která se nám spojuje právě s létem. Kromě výborné chuti má i velký přínos při léčení různých zdravotních problémů. Mezi jeho nejznámější účinky patří snížení krevního tlaku, zmírnění otoků či odstraňování kožních houbových infekcí.



Červený meloun obsahuje 91 % vody, tím zahání skvěle žízeň, 3–12 % cukru, vitamín C, betakaroten (přeměňující se v těle na vitamín A), vitamín B1, B2, B3, B6, kyselinu listovou, sacharidy, bílkoviny, vlákninu, minerální látky železo, mangan, vápník, sodík, hořčík, draslík, jód, fosfor. Melouny mají nízký obsah

kalorií, 100 g dužiny odpovídá asi 27–35 kcal (110–140 kJ). Červený meloun obsahuje též aminokyselinu L-citrulin, která zlepšuje cirkulaci, uvolňuje cévy a snižuje systolický krevní tlak.

Melouny jsou silně močopudné, což se využívá při léčení ledvinových potíží, kdy je potřeba časté vylučování moči, například u ledvinových kamenů. Meloun má diuretické vlastnosti a tedy odvádí vodu, která se při otocích hromadí v těle. Díky vysokému obsahu vody pomáhá stabilizovat poměr vody a soli v organismu. Čerstvý melounový džus pomáhá játrům zpracovat amoniak (odpadní látka trávení bílkovin) tak, že jej přetváří na močovinu - složku moče. Melouny mají blahodárný vliv na stimulaci krevního oběhu, uklidňují organismus. Jemná vláknina dužniny pak posiluje stěny střev a současně mírně podporuje i vylučování stolice, což pozitivně působí proti zácpě. Meloun působí antioxidačně, díky karotenům a enzymům příznivě působí na trávení a činnost sliznic. Hubnete-li, nebo se chcete jen potěšit nějakým zdravým ovocem s nízkým obsahem kalorií, osvěžte se červeným melounem. Kůra melounu obsahuje látky účinné na kožní mykózy. Vnitřní stranou melounové kůry si několikrát denně potřete postižená místa na kůži. Kapalinu nechte působit několik minut a smyjete ji vodou. Červený meloun pomáhá též při pálení žáhy a onemocnění dnu, osteoporózou, překyselením. Meloun totiž působí v těle silně alkalicky, což je důležitý faktor pro rozpouštění a vyplavování vykrystalizované kyseliny močové z bolestivých kloubů.



A jak poznáme zralý meloun? Stopka plodu pomalu zasychá a při poklepu prsty meloun zní lehce dutě. Pokud zní silně dutě, napovídá nám to, že meloun je již nejspíše přezrálý. Pokud se zralý meloun stiskne v dlaních, má vydávat vrzavý zvuk.

Plod je možné skladovat v celku několik týdnů, během této doby dochází neustále ke zrání plodu, což má za následek změnu jeho chuťových vlastností. Pokud je ale porušena jeho celistvost, dochází k rychlému kažení dužniny. Plísně prorůstají i do celistvého melounu, a to zejména z části, kterou se na poli dotýkal země. Pokud tedy zjistíme nežádoucí chuťové změny, meloun již nekonzumujeme.

*PaedDr. Jitka Molitorisová
Čerpáno z knihy D.Červené, K. Červeného:
Encyklopedie léčivých potravin - Léčba výživou, Neografia 1994, internet*

CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

STEZKA KORUNAMI STROMŮ

Dnes bych vás ráda zavedla do blízkosti přehrady Lipno. Můj tip na výlet je Stezka korunami stromů v překrásné jihočeské krajině. Všude jsem o ní četla a slyšela vyprávět, tak jsem se rozhodla, že ji musím prozkoumat také.

Stezka byla otevřena 10. července 2012 a je první stezkou svého druhu v České republice. Skládá se z vyhlídkové cesty korunami stromů a 40 metrové devítihorné vyhlídkové věže, jež na cestu navazuje. Je unikátní svým vzhledem a plně bezbariérová.

Již cestu na toto místo jsem si užívala, protože jsme zvolili trasu přes Český



Krumlov, který mám moc ráda a navodil mi tak správnou náladu. Když jsme dorazili na místo, přivítalo nás veliké parkoviště, kde nebyl problém najít místo pro invalidy. Hned u parkoviště se nalézala restaurace s prostorným bezbariérovým WC.

Vyrazili jsme ke kase, abychom zakoupili vstupenky. Cena se skládá ze vstupu na Stezku a pokud se k ní nechcete projít pěšky přes les, tak i z jízdenky Stezkabusem nebo lanovkou. Já, vzhledem k velmi poruchovému elektrickému vozíku, který navíc nic neujel, jsem se musela nechat svést. Cesta lanovkou mě moc lákala a bylo mi řečeno, že jízdu může absolvovat i vozičkář, ale po konzultaci s obsluhou lanovky jsem zvolila Stezkabus. Pánové byli moc ochotní, avšak na lanovku se musí přesednout, protože je klasicky sedačková a vozíky se převážejí samozřejmě jen mechanické. Stezkabus byl fajn. Jednu cestu mohou dle mého názoru absolvovat maximálně dva vozíky. Vystoupíte přímo u Stezky, u které je opět možnost občerstvení a WC.

Na první část Stezky projdete pokladnami. Hned si všimnete, že stoupání není téměř vůbec cítit. Na tomto úseku potkáte několik odboček s různými aktivitami, které jsou především pro děti. Jsou zde různé vědomostní hry, skládačky z obrázků, spojovací úkoly, obří xylofon a především také prolézačky a přeskakačky, na kterých si děti i dospělí mohou ověřit svoji zdatnost. Za chvíli se již

ocitnete na vyhlídkové věži. Na jejím začátku máte možnost jet za poplatek dolů tobogánem. Určitě stojí za vyzkoušení, ale je dle mého názoru spíše pro odvážnější jedince. Měří 52 metrů a je jedním z nejdelších suchých tobogánů v České republice. Od tobogánu se jde už strměji a míváte cedulky se zajímavostmi ohledně stavby věže. Myslela jsem si, že na samotný vrcholek věže se již nedostanu, protože se objevily schody, ale mile mě překvapilo zjištění, že u schodů se nalézá i plošina. Ani jsem nemusela nikoho volat a hned přispěchal sympatický mladý muž, který se nabídl, že mě vyveze. Nahoře se již objevil nádherný výhled na celý kraj. Počasí nám přálo a bylo tedy vidět do daleka. Nafotila jsem si panorama lipenské přehrady, Novohradských hor, vrcholků rakouských Alp a vydali jsme se na cestu dolů. Opět mi přiběhl naproti pomocník a ještě mě ujistil, že nemusím spěchat. Plošina vypadá bezpečně a vozík Invacare Storm 4 se na ní vešel tak akorát. Zpět se musí jít stejnou cestou, jen někteří z nás využili právě tobogánu. V okolí Stezky je opět spousta aktivit pro děti. Nechybí hřiště, naučné tabule, sochy dřevěných zvířat, vyřezávaná křesílka a lavičky a také obchůdek se suvenýry.



Den na Lipně jsme zakončili procházkou v Marině Lipno. Je moc krásná a připadala jsem si tu jako v přímořském městečku.



K vidění jsou zde stylové domy, ve kterých se dá ubytovat a mnoho plachetnic a jiných plavidel, z nichž jedno je opět vhodné i pro vozíčkáře, ale musí se objednat hodně dopředu, protože je o něj velký zájem. Na jednom konci Mariny se nachází kemp, na druhém jsou spíše restaurace, kavárny, cukrárny a

půjčovna lodí a koloběžek.

Udělejte si výlet i vy, Lipno určitě stojí za to. V letních měsících se můžete zúčastnit dokonce večerních koncertů na nádherně osvětlené Stezce.

Nakonec několik zajímavostí o Stezce:



8 346 m

Tolik je použito ochranné sítě po celé délce Stezky. Je to zhruba stejná vzdálenost, kterou ujedete, když pojedete automobilem od Lipenské hráze k ceduli "Frymburk".

80 cm

Kam jste vy naposledy šroubovali 80cm dlouhý vrut? Takový je našroubovaný do Stezky. Průměrnému dospělému člověku by tento šroub byl zhruba po pupík.

1 498 m

Vzdušnou čarou jako od rozhledny Stezky k Marině Lipno. Tolik bylo celkem použito barevných LED pásků k osvětlení noční Stezky.



Článek a foto: Veronika Nesměráková

Dům přírody Českého lesa v Klenčí pod Čerchovem

I díky dobré spolupráci mezi Správou CHKO Český les a plzeňským Klubem invalidních dobrodruhů, potažmo Národní radou osob se zdravotním postižením, se pro turisty na vozíku v posledních letech otevírají mnohdy netušená zákoutí malebné krajiny Českého lesa, ke které neodmyslitelně patří také pověstná vstupní brána do zdejších pohraničních hvozdů – městečko Klenčí pod Čerchovem, vzdálené necelých deset kilometrů západně od Domažlic.

Právě tady najdeme jednu z významných památek západočeského pohraničí, jakou rozhodně je místní **Stará pošta** – dům č.p. 4 na náměstí. Pošta v něm byla přinejmenším už za císaře Rudolfa II. v roce 1612. Nynější budova pochází



z první poloviny 18. století. Tehdy bývala v rukou dědičných poštmistrů a její součástí byly kromě poštovního úřadu i prostory celnice a zájezdní hostinec. O mnohém vypovídá to, že až do roku 1862 (do zprovoznění železniční trati Praha – Plzeň – Domažlice – Furth im Wald) spadaly pod poštu v Klenčí dokonce samotné Domažlice. Nejlepší časy tahle císařská pošta číslo 38 – první poštovní stanice na českém území – zažívala během napoleonských válek, kdy tudy projížděla řada osobností. Například roku 1799 tady nocoval ruský generál Suvorov a roku 1815 na poště obědval car Alexandr.

Stará pošta už dávno neslouží jako poštovní stanice a nepřepřahají se tu dostavníky, ale svoje kouzlo si uchovala do dnešních dnů – zvláště nyní, když tu po celkové rekonstrukci objektu byl nově otevřen *Dům přírody Českého lesa* jako součást sítě Domů přírody ve vybraných chráněných krajinných oblastech, kterou zastřešuje Agentura ochrany přírody a krajiny ČR.

A na co se můžeme těšit v jeho expozicích?

„Prostřednictvím stálé expozice, nazvané *Proměny krajiny v čase*, se přenesete do krajiny Českého lesa do dob, kdy ji začal osidlovat člověk a budete sledovat



postupnou přeměnu krajiny pod rukama člověka až po současnost. Uvědomíte si, že vše, co v dnešní krajině vidíme, je dílem člověka. Expozice začíná v *tajuplném lese*, kde se v přítmi projdete kolem vyobrazených lesních zvířat, která vydávají autentické zvuky. Po překo-

nání *tajuplného lesa* vás uvede dvanáctiminutový film zaměřený právě na vývoj krajiny Českého lesa. Kromě televizní obrazovky je zde použita i projekce na plastický model mapy. Dále postupujete kolem čtyř chronologicky uspořádaných vyobrazení. Zde jsou ilustrovány změny ve vývoji krajiny tak, jak si ji člověk podmaňoval. Na obrazech je vždy stejný výjev, upravený podle dané doby (počátek osidlování, průmyslová revoluce, současnost). Obohacením jsou mnohé interaktivní prvky, dotykové obrazovky, nebo dřevěná chalupa. Druhou část expozice najdete o patro níže (nutné se přesunout výtahem). Tato část již není tak hravá jako expozice o patro výš, je více popisná a odborná. Jedna místnost je věnovaná zaniklým vsím. Nenajdete tu však žádné pojednání o historických událostech, ale opět náhled z pohledu přírody, jak si příroda zpět podmanila území, kam přes padesát let nevkročila lidská noha, ale která byla mnoho let předtím kultivována člověkem. Od zaniklých vsí se přesunete k pojednání o ekosystémech vod a luk. Vše potom uzavře emotivní film s obrázky Českého lesa,“ říká Marie Kobesová z turistického informačního centra, které rovněž sídlí v budově Staré pošty.

K Domu přírody přiléhá i prostorný dvůr, který si oblíbí hlavně děti, ať už kvůli obrovským dřevěným muchomůrkám, v jejichž stínu si mohou stavět domečky ze šišek, nebo jezírku s mlynkem.

Celý Dům přírody Českého lesa je bezbariérový, včetně toalet. Do expozice se vstupuje výtahem. V blízkosti pak je i bezbariérová restaurace hotelu Haltrava.

Miroslav Valina
Foto Jaroslav Ševčík

Grévin

PRAHA

POZOR SOUTĚŽ!

Muzeum Grévin nám věnovalo

4 lístky, proto jsme si pro vás připravili

soutěžní křížovku. Vylosování budou

4 výherci. Jeden lístek platí pro vozíčkáře a jeho doprovod.



Dne 2. srpna 2016 byla v muzeu Grévin otevřena nová interaktivní část expozice, která se jmenuje

Seznámíte se v ní se slavným českým podnikatelem. Expozice bude k vidění do 30. října 2016.

NÁZEV, KTERÝ OBSAHUJE I JMÉNO PODNIKATELE, NALEZNETE V TAJENCE KŘÍŽOVKY NA NÁSLEDUJÍCÍ STRÁNCE.

Přesný název tajenky nám odešlete do 15. října 2016 na e-mailovou adresu nesmerakova@amd-mds.cz nebo do schránky naší kanceláře Petýrkova 1953/24, 148 00, Praha 4 – Chodov spolu se svou adresou a telefonem.

Do 20. října 2016 vylosujeme a kontaktujeme výherce.

Výhru můžete uplatnit na adrese

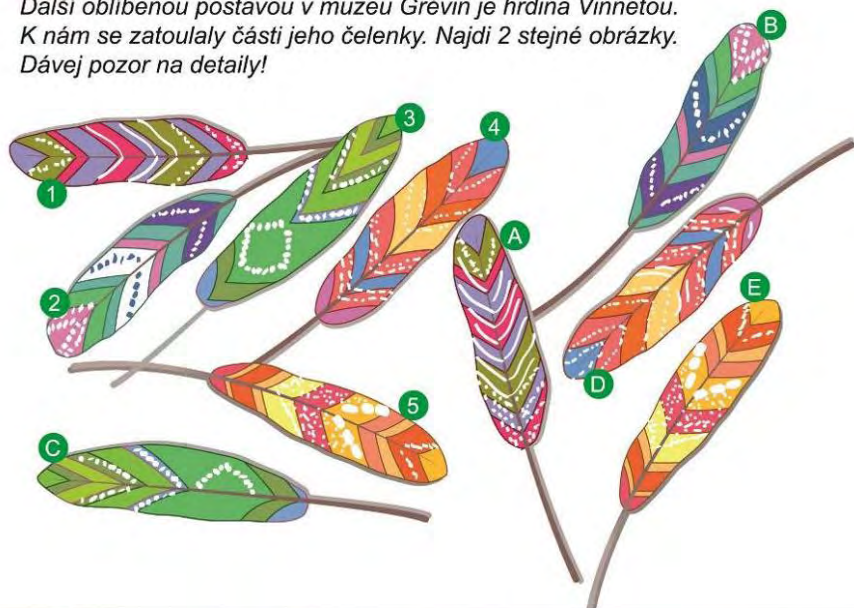
Muzeum Grévin, Celetná 15, 110 00, Praha 1.

1. *Soustavná podnikatelská činnost provozovaná samostatně, vlastním jménem a na vlastní odpovědnost za účelem dosažení zisku*
2. *Obor zabývající se výrobou obuvi (zastarale)*
3. *Jeden z účastníků pracovněprávního vztahu*
4. *Druhé největší město v okrese Zlín ve Zlínském kraji, leží 10 km jihozápadně od Zlína na soutoku Moravy a Dřevnice*
5. *Rychlý dopravní prostředek*
6. *Tvrdé rohovité symetrické pouzdro na posledním článku prstů některých zvířat nebo pomůcka pro obuvníka*
7. *Vnitřní pohnutka, která podněcuje jednání člověka k dosažení určitého cíle*
8. *Nehoda, porucha*
9. *Místo určené pro vzdělávání*
10. *Manuální činnost provozovaná za účelem obživy*
11. *Vyrábí a opravuje boty*
12. *Český spisovatel, intelektuál, novinář, dramatik, překladatel a fotograf (Zahradníkův rok)*
13. *Mužské jméno, svátek slaví 13. června*
14. *Zdrobněle Anna*



2. DVOJICE

Další oblíbenou postavou v muzeu Grévin je hrdina Vinnietou. K nám se zatoulaly části jeho čelenky. Najdi 2 stejné obrázky. Dávej pozor na detaily!





3. OSMISMĚRKA

Vyluštěte známé plemeno psa

BARZOJ, BASET, BIŠONEK, BRIARD, DOGA, FILA, CHRT, KELPIE,
KOPOV, MASTIF, MOPS, MUDI, OHAŘ, SETR, ŠARPEJ, ŠELTIE,
ŠIPERKA, ŠITZU, ŠPIC, VLČÁK

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| D | M | F | J | E | J | J | Š | B | I | Š | O | N | E | K | |
| R | O | U | I | O | Z | E | E | I | P | L | E | K | O | Á | |
| A | P | G | Z | T | L | P | S | I | E | I | C | H | P | H | Č |
| I | S | R | A | T | S | R | C | E | D | R | O | V | A | L | |
| R | A | L | I | F | I | A | Č | U | T | V | Í | K | Ř | V | |
| B | T | E | S | A | B | Š | M | A | K | R | E | P | I | Š | |

PRO DĚTI

Milé děti,
připravili jsme si
pro vás několik úkolů.

1. V muzeu Grévin najdete také oblíbenou dětskou postavičku. Pospojíte čísla a zjistíte kterou. Obrázek si můžete potom také vybarvit.



Připravila Veronika Nesměráková

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 04. – 30. 08. 2016 oslavili životní jubileum tyto naši členové.

35 let – Jitka Kodadová, Veronika Nesměráková,
Zdeněk Řehůřek

40 let – Hana Černá, Soňa Bařtipánová,
Andrea Dulinová, Marie Brabcová,
Jiří Michelfeit, Jan Vondra

45 let – Kamila Zemánková,
Milena Ovčačíková

50 let – Hana Holušová,
Jana Vašíčková,
Zdeněk Haslbergr,
Pavčina Pitrová

55 let – Naděžda Helmerová

60 let – Antonín Adamec,
Jan Klimeš,
Ilona Freudenbergerová,
Dáša Petková, Hana Urbanová,
Ludmila Jandová

65 let – Jaroslav Šimíček, Alena Vojtová,
Lubomír Jaroš, Miloslav Tichý,
Alena Výrutová

70 let – Jaroslav Růžek, Anna Zatloukalová,
Věra Soukupová, Anna Langmeierová,
František Šorejs

80 let – Eliška Polanecká



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili

Miroslav Brabenec – 92 let

Lubomír Janoš – 65 let

Petr Habán – 70 let



Vzpomínáme!

OBSAH

| | |
|--|----|
| ÚVODNÍ SLOVO | 4 |
| DŮLEŽITÉ KONTAKTY | 5 |
| INFORMUJEME | 6 |
| Krajské shromáždění NRZP Praha | 6 |
| Správný předpis zdravotnických prostředků lékaři s důrazem na souběh ZP u jednoho pojištěnce | 6 |
| Péči o blízké je možné „vyměnit“ za práci, do nároku na důchod se započítá | 13 |
| Informace pro klienty O2 využívající pevnou linku | 16 |
| Doplňující informace k přechodu na nový tarif „Volání Svět“ u pevné linky O2 | 17 |
| Schůze výboru AMD | 19 |
| VIII. MDA RIDE na Václavském náměstí | 19 |
| Šachový turnaj o pohár MDA RIDE | 22 |
| REKONDIČNÍ POBYTY | 23 |
| Putování 2016 | 23 |
| Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu | 26 |
| Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách | 28 |
| PŘÍBĚHY ZE ŽIVOTA | 29 |
| Jak vzít život za správný konec | 29 |
| Lubomír Mráz | 34 |
| ZDRAVÍ | 36 |
| Jaké jsou základy správné výživy u svalové dystrofie? | 36 |
| Červený meloun | 38 |
| CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR | 40 |
| STEZKA KORUNAMI STROMŮ | 40 |
| Dům přírody Českého lesa v Klenčí pod Čerchovem | 43 |
| NĚCO PRO ZÁBAVU | 45 |
| 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,
Jitka Molitorisová, Veronika Nesměráková

Grafická úprava: Veronika Nesměráková
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: Soňa Bicanová
Foto na druhé straně obálky: Karel Bican, Robert Toldi
Foto na třetí straně obálky: Jana Bicanová

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. 10. 2016

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



Velké Losiny



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