



# Z PRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 3

PROSINEC 2016

ROČNÍK 35

- Problematika svalové dystrofie
- Péče – Nadechni se do nového života
- Názor – Objekt soucitu
- Příběhy našich členů – Veronika Nesměráková

**CHORVATSKO**  
**Biokovka**





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



Naše adresa:

**Asociace muskulárních  
dystrofií v ČR  
Petýrkova 1953/24  
148 00 Praha 414**

Tel./ fax:

**272 933 777**

Webová adresa:

**[www.amd-mds.cz](http://www.amd-mds.cz)**

E-mail:

**[info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)**

Kancelář:

**Petýrkova 1950/18 (suterén)  
148 00 Praha 414**

Úřední hodiny:

<b>pondělí</b>	<b>9:00 – 12:00</b>
<b>úterý</b>	<b>13:00 – 16:00</b>
<b>středa</b>	<b>9:00 – 12:00</b>
<b>čtvrtek</b>	<b>13:00 – 16:00</b>
<b>pátek</b>	<b>9:00 – 11:30</b>

V době nepřítomnosti

volejte na tel.:

**722 946 323**

Číslo konta:

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

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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

## ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

*pro dnešní úvodník mě k takovému malému zamyšlení inspiroval článek od Chrise Fryera, který přeložila Jitka Šafránková. Autor v něm vyjadřuje svůj názor nad způsobem, jakým se získávají finanční prostředky na činnost dobročinných organizací. Že se vlastně do popředí dává samotné postižení způsobem, který vyvolává soucit, místo toho, aby se ukazovalo, jak činnost organizace prostřednictvím získaných prostředků těmto lidem pomáhá. Právě to by mělo být motivací pro dárcce. S jeho názorem naprosto souhlasím. Bohužel praxe je v některých případech jiná. Uvedu jeden příklad. I já osobně jsem se setkal s postojem, který jsem dlouho nemohl pochopit a nechápu dodnes, když jsem pozval ke spolupráci na jednom projektu jednu nejmenovanou organizaci. Šlo o spolufinancování projektu, ve kterém by obě organizace měly stejný prostor pro prezentaci, přesto, že naše by tento projekt financovala z více jak dvou třetin. Odpovědí mi bylo, že to oni nepotřebují a že jim stačí zařídit na nějaké komerční televizi srdcervoucí reportáž a finance získají hned. Ten e-mail jsem si musel přečíst několikrát, abych tomu uvěřil. To se mi teď vyjevilo, když jsem si přečetl výše zmiňovaný článek. Získávání finančních prostředků na činnost neziskových organizací je velmi obtížné, ale mělo by mít etiku. V médiích však někdy vidím pravý opak. Šokovat, vyvolat soucit, to je prostředek vedoucí k cíli. Fundraising v tomto pojetí může mít zcela opačný efekt, veřejnost otupí a bude si říkat, proč pomáhat tam, kde už vlastně pomoci nemůže. Osobně na mě mají větší vliv kampaně, které mají vtip a určitý nadhled a jako celek vyzní pozitivně. Blíží se Vánoce a to bude také čas, kdy se budeme setkávat s mnoha spoty a výzvami na příspěvní finančních prostředků na dobročinnost. Snad budou převažovat ty, na které si rádi vzpomeneme.*

*Vě Zpravodaji bych chtěl upozornit ještě na článek „Nadechni se do nového života“, kde se dozvíte o zajímavém způsobu podpurné plicní ventilace, dále pak na zprávy o léčbě SMA a v Příbězích našich členů na příspěvek Veroniky Nesměrákové.*

*Vážení čtenáři a členové, přeji Vám krásné vánoční svátky a v novém roce hodně štěstí a zdraví.*

Zdeněk Janda  
Předseda AMD

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

### Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

Úřední hodiny:

**pondělí 9:00 – 12:00**

**úterý 13:00 – 16:00**

**středa 9:00 – 12:00**

**čtvrtek 13:00 – 16:00**

**pátek 9:00 – 11:30**

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 lékař neuromuskulární  
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Tel.: **224 436 866**

E-mail: [radim.mazanec@email.cz](mailto:radim.mazanec@email.cz)

**doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.**

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: **224 965 052**

**MUDr. Martin Trefný**

Zdravotní středisko

Hostinského 1536/7

155 00 Praha 13 - Stodůlky

Tel.: **+420 732 683 103**

E-mail: [mx.trefny@seznam.cz](mailto:mx.trefny@seznam.cz)

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

#### BRNO

**MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA**

Zástupce přednosta Neurologické kliniky  
pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

Tel.: **+420 532 232 502**

fax: **+420 532 232 249**

E-mail: [svohanka@fnbrno.cz](mailto:svohanka@fnbrno.cz)

Při objednávání na vyšetření může dojít  
k situaci, že v některých případech  
bude konkrétní pracoviště vytíženo  
natolik, že budete přesměrováni na jiné.

Pokud byste měli jakékoliv problémy  
s objednááním, obraťte se na naši  
kancelář.

## INFORMUJEME

### Členské příspěvky 2017

Příspěvky na příští rok, prosíme, platěte v období od **1. 1. 2017 do 31. 3. 2017**.

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

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



**Pokud jste ještě nestačili zaplatit příspěvky za letošní rok, učiňte tak, prosím, co nejdříve!**

### Příznivci a přátelé nás také mohou podpořit prostřednictvím dárcovské SMS

1. Jednorázové heslo:  
**DMS AMD**
2. Heslo na opakované zasílání DMS jednou měsíčně po celý rok:  
**DMS ROK AMD**

SMS odešlete na číslo: **87 777**

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

Více na: [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz)



## Minimální mzda se sjednotí a zvýší na 11 tisíc korun

**Minimální měsíční mzda se od 1. ledna 2017 zvýší ze současných 9 900 Kč na 11 000 Kč, minimální hodinová mzda pak z 58,70 Kč na rovných 66 Kč. Návrh ministryně práce a sociálních věcí Michaely Marksové, který schválila vláda, zároveň ruší zvláštní sazbu minimální mzdy pro zaměstnance s invalidním důchodem. Bude tak platit jedna sazba minimální mzdy pro všechny zaměstnance.**

*„Nižší minimální mzdu než u nás mají pouze v několika málo evropských státech, například v Maďarsku, Rumunsku a Bulharsku. Pracovat se musí vyplatit, a proto jsme zvýšili minimální mzdu, aby pracující lidé mohli ze svých příjmů hradit svoje základní životní potřeby a nebyli závislí na sociálních dávkách,“* uvedla ministryně Michaela Marksová.

Vláda tak pokračuje v realizaci svého záměru postupně zvyšovat minimální mzdu tak, aby se její úroveň přiblížila 40 % průměrné mzdy, který byl deklarován v Programovém prohlášení vlády. Při schválené valorizaci minimální mzdy lze v roce 2017 předpokládat zvýšení jejího podílu k průměrné mzdě na 38,2 %. Minimální mzda se naposledy zvýšila od letošního ledna.

Návrhem se rovněž ruší zvláštní nižší sazba minimální mzdy a sazby nejnižších úrovní zaručené mzdy pro ty zaměstnance, kteří pobírají invalidní důchod. Od ledna 2017 vzroste ze současných 9 300 Kč také na 11 000 Kč. Na této změně se dohodli zástupci osob se zdravotním postižením, zaměstnavatelů zaměstnávajících osoby se zdravotním postižením a státu.

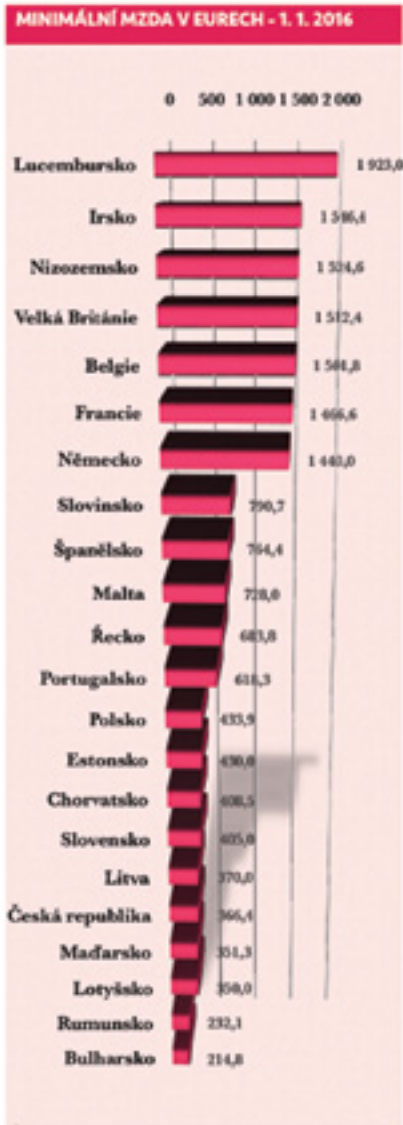
„To, že jsme také zrušili nižší sazbu minimální mzdy pro příjemce invalidního důchodu, považuji za mnohem spravedlivější stav, než tomu bylo doposud. Pro všechny tak bude platit stejná výše a jsem ráda, že se na tom podařilo najít shodu,“ doplnila Michaela Marksová.

**Tisková zpráva**  
Praha, 5. října 2016

*Petr Habáň*  
tiskový mluvčí

## Srovnání minimální mzdy v zemích EU

## MĚNA (EURO)



Zdroj: Eurostat

## STANDARD KUPNÍ SÍLY (PPS)



\* rok 2015

Zdroj: Eurostat

## Jednání XVIII. Republikového shromáždění NRZP ČR

---

Vážení přátelé,

dne 3. 11. 2016 jsem se jménem AMD zúčastnil jednání XVIII. Republikového shromáždění NRZP ČR.

Projednával se program NRZP ČR na léta 2017 – 2020. S celým programem se můžete seznámit na [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz), jde o informaci č.: 106-2015.

Před projednáváním programu byla předána čestná členství NRZP ČR, a to prof. MUDr. Janu Pfeifferovi, DrSc. a držiteli ceny Mosty, panu Otmaru Cvrkalovi.

Jednání se kromě velkého počtu přihlášených delegátů zúčastnilo též

několik hostů, místopředseda vlády ČR Pavel Bělobrádek, ministr pro rovné příležitosti Jiří Dienstbier, několik poslanců a zástupci ministerstva práce a sociálních věcí, ministerstva zdravotnictví a ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. V diskusní části se hovořilo o podpoře zaměstnávání zdravotně postižených, financování sociálních služeb nebo příspěvcích na zvláštní pomůcky.

V závěru byl jednomyslně schválen program NRZP ČR na léta 2017 až 2020.

*René Molitoris*

## Přednášky o problematice hospitalizace lidí se svalovou dystrofií

---

V Plzeňském kraji se uskutečnily další tři přednášky o problematice hospitalizace lidí se svalovou dystrofií.

První proběhla 11. 5. 2016 ve zdravotnickém zařízení v Horažďovicích, zúčastnil se ji ředitel Ing. Martin Grolmus a dále zdravotnický personál. Druhá se pak uskutečnila 14. 9. 2016 v nemocnici v Klatovech. Přítomni byli jak zaměstnanci nemocnice, tak studenti medicíny, za vedení nemocnice byla přítomna paní Mgr. Vladislava Veselá,

náměstkyně pro ošetrovatelskou péči. Třetí přednáška proběhla 19. 10. 2016 v nemocnici ve Stodu u Plzně 19. 10. 2016.

Za AMD se zúčastnili předseda AMD Zdeněk Janda, člen výboru AMD a předseda Krajské rady NRZP PhDr. Miroslav Valina a Mgr. Dona Jandová. Za Krajský úřad Plzeňského kraje se zúčastnil vedoucí odboru zdravotnictví Mgr. Jan Karásek a Kateřina Majerová.

## Nemocnice Horažďovice



## Nemocnice Klatovy



## Nemocnice Stod



## REKONDIČNÍ POBYTY

### Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 13. 8. - 20. 8. 2016

V sobotu 13. srpna se do rekreačního zařízení „Zámeček“ sjelo 41 účastníků pobytu. Po obědě vedoucí rekondice pan Nikos Nerancolakis všechny přivítal a seznámil s programem a dalšími organizačními záležitostmi. Volné odpoledne mnozí využili ke koupání v jezírku, které je v areálu rekreačního střediska Zámeček, a k procházkám do okolní krásné přírody. Následoval seznamovací večer, který nám zpestřili kamarádi ze skupiny HECROCK z Rousínova. Ve svém hudebním vystoupení zahráli a zazpívali country i populární písničky. Výborná zábava probíhala dlouho do nočních hodin.

Nedělní ráno začalo cvičením, kterým nás vedla paní Magda Rothkögelová. Cvičilo se 3x denně po celou dobu pobytu. Mimo to paní Magda pomáhala i individuálně při různých pohybových potížích. Někteří účastníci rekondičního pobytu navštívili poutní mši svatou u zdejší kapličky. Po volném nedělním odpoledni jsme se šli pobavit na výletišťě, kde se konala diskotéka.

Pondělní dopoledne po snídani začalo turnajem v závěsných ruských kuželkách, který pokračoval v úterý

druhým kolem. V kategorii vozíčkářů zvítězil Bohumil Jaroš, na druhém místě se umístil pan Josef Bydžovský a třetí byl pan Antonín Hrabec. Cenu útěchy obdržela paní Petra Šilarová. V kategorii chodících získal prvenství pan Andrej Božek, druhé místo obsadila paní Alenka Černá a třetí byla paní Květa Šmerdová. Cenu útěchy získala paní Eliška Vytačilová. Odpoledne přišel pan Zdeněk Choura, aby otestoval naši paměť a příjemně nás pobavil.

V úterý jsme dohrávali turnaj v kuželkách. Večer byl zapálen táborák s opékáním uzenin a zpěvem při kytáře.

Ve středu jsme rozehráli turnaj v kuželkách zvaných „DOMEČKY“ Jako první se v DOMEČCÍCH umístil pan Zdeněk Baldík. Druhé místo obsadila paní Alenka Černá a třetí místo patřilo paní Janě Vágnerové.

Ve čtvrtek dopoledne nám firma MEYRA z Brna předvedla prostřednictvím svého zástupce Pavla Hinka rehabilitační a kompenzační pomůcky, které vyrábí nebo dodávají od jiných firem na trh. V rámci této prezentace

jsme si mohli vyzkoušet elektrické vozíky, skútry a další pomůcky. Na závěr proběhl společenský večer s bohatou tombolou, který doprovodila hudbou paní Květa Šmerdová.

Páteční dopoledne nám vyplnil svou přednáškou na sociální téma pan PhDr. Leoš Spáčil. Seznámil nás se změnami v sociálních službách a v různých příspěvcích pro zdravotně postižené. Protože nám přálo počasí, mohli jsme vyrazit na procházky do přírody, případně za nákupy do Olešnice nebo do Kunštátu. Mnozí si zahráli také novou hru MÖLKKY, házení kolíku na očíslované špalíčky. Večer vedoucí pobytu vyhlásil výsledky a předal ocenění v závěsných ruských kuželkách i „DOMEČČÍCH”. Volně

chvilě nám zpříjemňovala hrou na klávesy a kytaru paní Květa Šmerdová.

Po sobotní snídani se účastníci ozdravného rekondičního pobytu rozjeli ke svým domovům.

Na závěr je třeba poděkovat vedoucímu rekondice panu Nikosi Nerancolakisovi, Asociaci muskulárních dystrofií v ČR, pečovatelkám a všem obětavým pomocníkům.

Velký dík patří všem zaměstnancům zařízení „Zámeček” v Hodoníně u Kunštátu.

*Hodonín u Kunštátu 20. 8. 2016*

*Hodnocení sepsali: Zdeněk Baldík,  
Květa Šmerdová, Václav Kolařík*







## Rekondiční pobyt na Makarské riviéře

Jeden z nejoblíbenějších rekondičních pobytů proběhl ve dnech 17. 8. – 27. 8. 2016 na Makarské riviéře. Teplé podnebí, slaný vzduch a mořská voda blahodárně působí na kondici právě lidí se svalovou dystrofií. Přístup do moře je pro vozíčkáře umožněn zvedákem přímo z mola. Navíc letos

přibyl i zvedák do bazénu s teplou mořskou vodou v prostorách hotelu Biokovka, kde jsou naši účastníci pravidelně ubytováni. Bazén lze využít, když není zrovna příznivé počasí. K dispozici byli dva asistenti, kteří pomáhali našim členům do moře a také při rehabilitaci.





## PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE

### Biogen se snaží prosadit lék Nusinersen jako nový způsob léčby SMA

Amy Madsen | 26. září 2016

Ve společném prohlášení společnosti Biogen a IONIS Pharmaceuticals oznámily dokončení nového návrhu na schválení léku Nusinersen jako léčby spinální muskulární atrofie (SMA).

Jedná se o první krok k získání schválení pro Nusinersen k léčbě SMA ve Spojených státech amerických. Úřad pro kontrolu potravin a léčiv FDA má nyní 60 dní na schválení, nebo odmítnutí návrhu. Bude-li návrh přijat, je možné zahájit další ověřovací proces léku, který obvykle trvá 10 měsíců. Biogen se nicméně pokusí toto období zkrátit na šest měsíců.

Poznatky z poslední fáze klinické studie publikované v srpnu tohoto roku ukázaly povzbudivé průběžné výsledky testování Nusinersenu u kojenců s SMA typu 1.

#### Nusinersen je určen k léčbě SMA

V případě onemocnění SMA se vytváří velmi málo SMN proteinu v plné délce. Většina SMN proteinu se vyskytuje pouze v krátké nestabilní formě. Tento druh proteinu je potřebný pro nervové buňky, které ovládají svaly, známé jako motorické neurony v míše. Bez těchto proteinů dochází k odumírání motorických neuronů v míše a následně k oslabování a atrofii kosterního svalstva. V extrémních formách onemocnění dochází i k předčasnému úmrtí z důvodu oslabení dýchacích svalů.

Kojenci s SMA typu 1 nemohou sedět a neudrží hlavu ve vzpřímené poloze. Postupně ztrácejí veškeré pohybové



schopnosti a obvykle kolem jednoho roku umírají následkem dechového selhání nebo končí napojení na umělou ventilaci. U dalších, mírnějších forem, jako jsou SMA typu 2, 3 a 4, dochází k oslabování svalstva a pacienti často končí na invalidním vozíku a jsou zcela závislí na svém okolí.

Nusinersen je experimentální lék, který podporuje zvýšenou tvorbu SMN proteinu. Dosavadní klinické studie u pacientů s SMA typu 1, 2 a 3 ukázaly slibné výsledky.

Předběžná analýza ze studie provedené na 120 kojencích s SMA typu 1 ukázala, že lék byl bezpečný a byl dobře snášen. U dětí, které dostávaly Nusinersen, bylo zjištěno významné zlepšení motorických funkcí ve srovnání s těmi, které nebyly léčeny. V současnosti se připravuje další fáze studie, jejímž cílem bude

vyhodnotit dlouhodobou bezpečnost a snášenlivost Nusinersenu.

Souběžně probíhají i jiné studie, které testují účinek léku u typů SMA s pozdějším nástupem a u kojenců s geneticky potvrzenou diagnózou SMA, u kterých se ještě neprojevují žádné příznaky.

Nusinersenu byl udělen status tzv. orphan drug jak v USA, tak i v Evropské unii. Pokud bude schválen, bude to první schválený lék pro léčbu SMA.



## Bethlemova myopatie

### Co je Bethlemova myopatie?

Bethlemova myopatie spadá do kategorie kongenitálních svalových dystrofií a patří do skupiny pletencových.

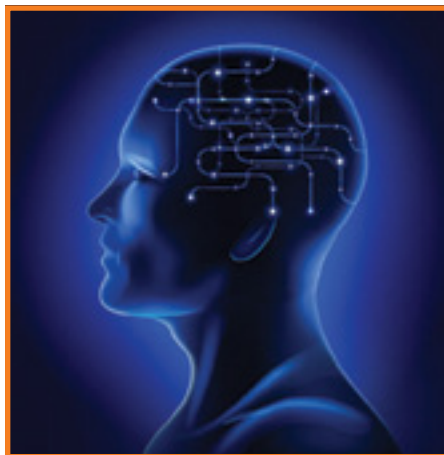
Projevuje se následujícími symptomy:

- na kloubech horních končetin vznikají kontraktury, hlavně na úrovni prstů, a na dolních končetinách v místě Achillových šlach



- ochabování svalstva, obzvlášť pletencových svalů, zejména na dolních končetinách a postupně i na pažích

- dýchací svaly jsou oslabené jen lehce a problémy související s dechovou nedostatečností jsou velmi vzácné a objevují se až v pozdním dospělém věku.



### Co způsobuje Bethlemovou myopatii?

Mutace v nejméně třech genech COL6A1, COL6A2 a COL6A3, které tvoří bílkovinu zvanou kolagen VI, potřebnou k udržení struktury svalů.

### Jak se Bethlemova myopatie diagnostikuje

Bethlemova myopatie se obvykle diagnostikuje krevními testy, svalovou biopsií a genetickými testy.

### Existuje léčba nebo lék?

V současné době neexistuje žádný lék na Bethlemovu myopatii, ale různými způsoby lze zmírnit průběh onemocnění a zpomalit progresi. Nejúčinnější je fyzioterapie, jejímž cílem je udržovat funkčnost svalů stále funkční a zabránit vzniku kontraktur (zkracování šlach) v oblasti kloubů. Postižené osoby by měly zůstat aktivní co nejdéle. Velmi dobrou formou rehabilitace je také plavání. Občas se doporučuje operace Achillových šlach pro zlepšení chůze.



### Jaká je prognóza?

První příznaky Bethlemovy myopatie se mohou projevit kdykoliv od narození až do dospělosti a jsou různé. V dětství to může být hypotonie, svalová slabost, pomalejší vývoj motorických funkcí (dítě dokáže sedět nebo chodit později než obvykle). Velmi často vznikají kontraktury, zejména v oblasti zápěstí, prstů, loktů nebo Achillových šlach. V průběhu let se může objevit i ztuhlost páteře.

Dalšími příznaky mohou být snížená fyzická výdrž, obtížné zvedání ze sedu a ztížená chůze do schodů, špatné hojení ran na kůži, která se na pažích a nohou stává drsnější.

V mnohem menší míře se objevují respirační potíže, ale přesto se doporučují pravidelné kontroly u pneumologa a kardiologa, jako u všech pacientů se svalovou dystrofií.

## Svalová dystrofie Emery-Dreifuss

Tento typ svalové dystrofie byl pojmenován podle profesora Emeryho z Velké Británie a profesora Dreifusse ze Spojených států amerických, kteří společně před 40 lety identifikovali příznaky tohoto onemocnění.

### Co je svalová dystrofie Emery-Dreifuss?

EDMD je jedním z typů svalové dystrofie. Je to genetické degenerativní onemocnění postihující především svaly v oblasti ramenou, horní části paží a lýtkové svaly. Postižený zvedá ruce nad hlavu jen s obtížemi, neuzvedne těžší předměty a má tendenci zakopávat. Chůze do schodů je namáhavá a ze židle se pacient zvedá jen s dopomocí rukou. Obvykle se nemoc projevuje už v dětství, kolem 10 roku nebo během dospívání. Dalším významným symptomem je vznik svalových kontraktur (ztuhlé klouby) v oblasti loktů, krku a Achillových šlach, a to už v raném stádiu onemocnění, což způsobuje chůzi po špičkách. Dalším nebezpečným symptomem tohoto typu svalové dystrofie je postižení srdce, které se obvykle projevuje kolem 20 roku, ale i dříve. Na rozdíl od jiných forem svalové dystrofie není v tomto případě postižen přímo srdeční sval, ale převodní systém

srdeční, což má za následek poruchy srdečního rytmu – arytmie. Typickými příznaky mohou být pomalý tep, bušení srdce, omdlévání, a proto se doporučují pravidelné kontroly u kardiologa. V některých případech lze provést katetrizační ablací nebo implantaci kardiostimulátoru.

### Co způsobuje svalovou dystrofii Emery-Dreifuss?

EDMD je způsobena mutací v genech, které produkují proteiny v membráně obklopující jádro každé svalové buňky. EDMD může být dědičná několika různými způsoby, ale příznaky jsou v podstatě stejné pro všechny vzory dědičnosti.

### Jaká je progrese u svalové dystrofie Emery-Dreifuss?

Tento typ svalové dystrofie postupuje pomalu. Pacient může být schopný chůze i v dospělém věku, i když srdeční potíže se obvykle objevují kolem 20. roku. Intelekt nebývá vůbec ovlivněn.

V současnosti probíhají různé genetické výzkumy pro tento typ svalové dystrofie.

*Z angličtiny přeložila:  
Mgr. Dona Jandová  
Zdroj: internet*

## PÉČE

### Nadechni se do nového života

Duchennova svalová dystrofie (DMD) je nejčastější smrtelné genetické onemocnění diagnostikované v dětství. Postihuje přibližně jednoho z 3500 narozených chlapců (ročně je to 20000 nových případů na celém světě). V ČR je přibližně 500 pacientů s DMD. Nemoc se zpočátku projevuje jako postupné ochabování kosterního svalstva. První příznaky nemoci se u dětí začínou projevovat mezi druhým až čtvrtým rokem života. Příčinou onemocnění jsou mutace v genu, který kóduje tvorbu dystrofinu. Progresivní svalové ochabování vede k závažným zdravotním problémům – vzniku kontraktur, ztrátě schopnosti chůze, ochabování horních končetin a dýchacích svalů, poškození srdečního svalu. Bez ortopedické, ventilační, kardiologické a kortikoidní léčby pacienti umírají před dvacátým rokem života. Kolem desátého roku věku ztrácí pacienti schopnost chůze.

V ČR je průměrná délka života pacientů o 10 až 15 let nižší než ve státech, které poskytují systematickou a komplexní péči. Zásadní systémové nedostatky vidíme především v oblasti ventilační péče. Ta je v současné době směřována pouze do spánkových laboratoří, které se prioritně zaměřují na poruchy spánku. Vytíženost laboratoří je obrovská, proto není výjimkou, když naši pacienti čekají na vyšetření několik měsíců.



Martin má svalovou dystrofii Duchenne a letos oslavil dvacáté narozeniny. Když byly Martinovi dva roky a my jsme se s manželem dozvěděli synovu fatální diagnózu, lékaři nám řekli, že se Martin nedožije své dospělosti.

Duchenne znamená neúprosnou progresi – neustálé zhoršování zdravotního stavu pacientů. Nemoc se zhoršuje pomalu a skrytě a projeví se vždy skokově – ztrátou chůze, zborcením páteře, dechovým nebo

srdečním selháním. Za posledních dvacet let se podařilo především díky profesionální práci rodičovského hnutí v zahraničí zlepšit specializovanou péči o pacienty s DMD a prodloužit tak délku jejich života o 15 až 20 let. Mezi naše dlouholeté kamarády patří pacienti z celého světa a někteří z nich oslavili 30. nebo 40. narozeniny.

Díky vhodným a hlavně preventivním intervencím je možné zlepšit kvalitu života pacientů s DMD. Včasné podávání kortikoidů, včasná stabilizace páteře, včasná noční ventilace, preventivní podávání ACE inhibitorů nebo Beta-blokátorů. U progresivního onemocnění jde vždy o správné načasování těchto intervencí. Ne jinak je tomu u podpůrné mechanické ventilace.

Dle studie Care–NMD, která probíhala v deseti evropských zemích v letech 2010 – 2013 mělo pouze 17,6 % DMD pacientů starších 15 let v ČR ventilační podporu. I to je jedním z důvodů krátké délky života našich pacientů v ČR.

Kapacita plic pacientů s DMD na vozíku se rapidně snižuje a dýchání i vykašlávání se stává stále obtížnějším. Pokud je FVC nižší než 30 % - 50 %, doporučuje se zahájit noční ventilaci pomocí BiPAP. Pokud pacient užívá kortikoidy, je možné

oddálit nutnost ventilace o několik let. V případě rizikových situací, jako je operace skoliózy nebo respirační onemocnění, je vhodné ventilaci zahájit dříve.

Příznaky dechové nedostatečnosti jsou často u DMD naprosto skryté. Právě tato skutečnost zvyšuje riziko náhlých stavů dechových selhání.

Pokud je včas nasazen BiPAP pro noční podporu dýchání, je možné oddálit vznik denní hyperkapnie u našich pacientů až o 4 roky.

Před dvěma lety, kdy se u Martina objevily první příznaky dechové nedostatečnosti, jsem začala hledat možnosti neinvazivní podpory dýchání během dne. V zahraničí se v posledních letech zásadně změnil trend v poskytování ventilační péče pacientům s nervosvalovými nemocemi a začaly se více preferovat neinvazivní formy ventilace, které jsou bezpečné i v režimu 24/7 a nabízí pacientům větší komfort a nezávislost. Marně jsem hledala v ČR pracoviště, které by Martinovi tuto neinvazivní ventilaci včetně mouthpiece bylo schopné zajistit. Martin byl v péči Spánkové laboratoře, kde dostal BiPAP pro noční podporu dýchání. Po roce se ovšem u Martina již začaly objevovat příznaky denní hyperkapnie a tu běžný BiPAP nedokázal odstranit.

Například v Austrálii, se kterou velice úzce spolupracujeme jako patientská organizace, mají pro neinvazivní ventilaci k dispozici pacienti tlakově řízené přístroje pro noční podporu dýchání, pro denní podporu objemově řízené přístroje s mouthpiece nebo nosní maskou a kašlacího asistenta. Ventilátory musí mít vždy dostatečný záložní zdroj. Pro denní ventilaci jsou vhodnější objemově řízené ventilátory kvůli hromadění vzduchu a absenci kompenzace úniku vzduchu. Ve dne se jedná o ventilaci přerušovaným přetlakem, na rozdíl od BiPAP je tlak dodáván pouze při nádechu, aby plíce mohly samy vydechnout.

Ochabování dýchacích svalů u pacientů s DMD můžeme přirovnat k žábě, kterou hodíte do hrnce se studenou vodou a začnete ji pomalu ohřívat. Žába si nevšimne, že se teplota vody postupně zvyšuje, a nakonec se zaživa uvaří. Stejně je to s průběhem ochabování dýchacích svalů u DMD. Pacienti si dlouho myslí, že mají dýchání pod kontrolou. Dokonce nemusí mít žádné příznaky dechové nedostatečnosti a náhle přijde kolaps a dechové selhání. Mnoho Martinových vrstevníků postihlo dechové selhání zcela nečekaně a byli v ohrožení života. Dodnes jsou ventilováni invazivně (pomocí tracheostomie).

Protože se Martinův stav neustále zhoršoval, nezbývala nám jiná možnost než vyhledat pomoc v zahraničí. Obrátila jsem se na radu našich australských kolegů na specializované centrum v Inkendaal (Belgie), kde před mnoha lety tým specialistů vyvinul vhodnou neinvazivní ventilaci pro pacienty s nervosvalovými nemocemi a již několik let svoje know-how předávají lékařům a pacientům po celém světě. Plánovali jsme vycestovat do Belgie a zajištění neinvazivní ventilace si uhradit. Belgická klinika nás ovšem překvapila a na své náklady vyslala během několika dnů do ČR jednoho z nejlepších světových odborníků, Dr. Michela Toussainta, PhD. Michel přivezl pro Martina také ventilační přístroj a okruhy s mouthpiece.

Martin se tak stal prvním pacientem s tímto druhem ventilace u nás.

Abychom mohli začít v zájmu českých pacientů s DMD prosazovat návrhy změn na zařazení neinvazivní mouthpiece ventilace do péče hrazené z veřejného pojištění, vytvořila naše patientská organizace End Duchenne v roce 2014 projekt s názvem „Nadechni se do nového života“. Projekt se zaměřuje na tři základní oblasti – standardy ventilační péče, vzdělávání odborníků a změny v legislativě týkající se dostupnosti



ventilační techniky a jejich úhrady z veřejného zdravotního pojištění. Neposkytnutí vhodných přístrojů pro denní podporu dýchání nevyléčitelně nemocným pacientům je z našeho pohledu neetické. Navíc ventilační péče je péče urgentní a není možné, aby pacienti čekali několik měsíců na vyšetření a poté další měsíce na schválení dýchacích přístrojů. U DMD jde téměř vždy o stavy vyžadující okamžitou intervenci. Preventivní a systematická ventilační péče dokáže prodloužit životy pacientů s DMD o 10 až 15 let.

Z evropských statistik vyplývá, že zahájení ventilace u pacientů s DMD velmi výrazně zvyšuje délku

jejich života a umožňuje i pacientům s DMD vést plnohodnotný a nezávislý život. Pro dospělé pacienty s DMD je důležité, aby měli přístup k specializovanému respiračnímu centru, které jim poskytne informace a bude je podporovat při přechodu na ventilaci ve vhodný čas a za využití metody, která bude nejlépe odpovídat jejich klinickým potřebám a osobním preferencím. Je mimořádně důležité, aby pacienti neodkládali zahájení ventilace, protože to může mít dominový efekt na jejich srdce, výživu a celkové zdraví.

Martinovi se díky MPV ventilaci daří dobře a kvalita jeho života se zlepšila zcela radikálně. Dojždíme

na rehabilitaci do Janských Lázní, chodíme na procházky, jezdíme na dovolené, pracujeme jako dobrovolníci pro další pacienty v naší pacientské organizaci End Duchenne i mimo ni.

Věříme, že jsme blízko k léčbě DMD. Ve stádiu zrychleného schvalování je v současné době několik nadějných léků, které dokáží

prozatím alespoň zmírnit progresi onemocnění. Přestože jde genetický výzkum obrovským tempem kupředu, stále bojujeme s časem pro naše pacienty a ten nabízí právě účinná a systematická ventilační podpora a preventivní kardiologická péče.

V letošním roce jsme díky pomoci pana senátora Patrika Kunčara uspořádali již druhé odborné setkání



zaměřené na neinvazivní ventilaci, a to v Senátu PS ČR. Hlavním přednášejícím letošní konference byl Dr. Toussaint, za což mu velice děkujeme.

Rádi bychom ve spolupráci s ostatními pacientskými organizacemi iniciovali vznik nervosvalového a respiračního centra podle vzoru fungujících center v Belgii. Prozatím musíme vhodné přístroje pro MPV hradit ze svých prostředků, sbírek a darů, a to i přes to, že MPV je několikanásobně levnější variantou ventilační péče než invazivní ventilace. MPV je komfortnější pro pacienty, kteří dokážou sami dýchat, a je také méně riziková z hlediska možných infekcí. Poskytuje větší nezávislost pacientovi a je méně náročná na péči. Součástí bezpečné MPV je používání tzv. kašlacího asistenta. V roce 2015 jsme podali podnět na Pacientskou radu, aby byl kašlací asistent pro DMD pacienty hrazen z veřejného pojištění.

Odborným garantem projektu je doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D. z Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze a Dr. Michel Toussaint, Ph.D. z Belgie.

Dr. Michel Toussaint, Ph.D. vede ventilační centrum na klinice v Inkendaal a více než 20 let pracoval v týmu Dr. Soudona. Specializuje se na ventilaci DMD pacientů

a jako první autor na světě publikoval problematiku neinvazivní ventilace pomocí mouthpiece u pacientů s DMD.

Byli bychom rádi, pokud by se Martinův příběh stal inspirací pro další pacienty, a současně bychom rádi odstranili stigma, které je s pojmem ventilace u nás spojené. Rodiče vidí ve ventilaci strašáka, který indikuje další zhoršení zdravotního stavu, a obávají se okamžiku, kdy bude zahájena. Opak je pravdou. Efektivní a včasná ventilace dokáže výrazným způsobem prodloužit životy pacientů s nervosvalovými nemocemi a je novou volbou pro lepší a nezávislejší život.

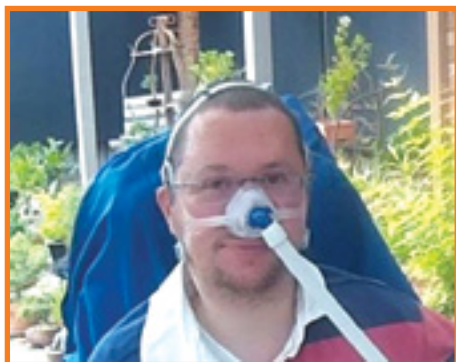
*Ing. Pavlína Holubcová  
END DUCHENNE z.s.  
[www.endduchenne.cz](http://www.endduchenne.cz)*

## NÁZOR

## Objekt soucitu

## Chris Fryer

Oblíbeným tématem australské komičky Stelly Young, která se mimochodem narodila s fyzickým postižením, bylo to, čemu říkala "inspirační porno". Všichni jsme už na Facebooku viděli taková ta inspirativní videa nebo fotky, které ukazují lidi



s vážným postižením, jak bojují proti překážkám, aby mohli žít běžný život.

Přestaňte se cítit nešťastní, tato osoba nemá paže a řídí auto - nohama!

Takové věci se mi nelíbí, ale stejně špatný může být i opačný přístup. Některé dobročinné organizace ve snaze získat soucit oslovovaných lidí a tím i více darů zobrazují osoby se zdravotním postižením jako objekty

vzbuzující lítost. Některé jdou dokonce tak daleko, že záměrně zkreslují fakta o postižení, které podporují.

Vážím si jejich úsilí získávat finanční prostředky na pomoc lidem s postižením a na podporu výzkumu, ale myslím, že tento přístup má docela dost háčků. Zaprvé to není čestné a pro osoby se zdravotním postižením je to ponižující.

Dalším problémem je, že tento přístup může rodiče nově diagnostikovaných dětí nebo dospívající děti s postižením připravit o naděje. Jedním do očí bijícím příkladem, o kterém jste možná slyšeli, je reklamní spot pro nadaci Duchenne Foundation Australia. V této reklamě vystupuje 12letý chlapec se svalovou dystrofií Duchenneova typu (DMD), který sedí na mechanickém vozíku. Divákům sděluje, že na vozík usedl před dvěma lety a brzy se nebude schopen hýbat vůbec. Neexistuje žádná léčba. Dalším šokujícím tvrzením je, že 100 % chlapců s DMD se nedožije dvaceti let. Pro ty, kteří o DMD nic nevědí, je tato reklama děsivá - chudák dítě.

Jde o to, že to prostě není pravda. Znam spoustu lidí, včetně mne a mého bratra, kterým je více než 30 let - a všichni mají DMD. Lidé s DMD vždy budou schopni něčím pohybovat. Větší svaly jsou zasaženy více než malé. To znamená, že budou pravděpodobně stále schopni mrkat, hýbat prsty a mluvit. Lidé s onemocněním motorického neuronu takové štěstí nemají.

Dalším velkým problémem tohoto přístupu je, že když někdo slyší, že konkrétní onemocnění je neléčitelné, může přestat hledat léčebné postupy, které v podstatě existují. Pokud s takovýmto tvrzením přijde velká charitativní organizace, nevěřili byste tomu? Mé méně cynické já by tomu věřilo. Měli byste ale věřit tomu, co říkají odborníci. U DMD existují léčebné postupy, včetně terapie steroidy, které mohou u chlapců oddálit ztrátu schopnosti chůze a pomoci vyhnout se spinální fúzi v případě skoliózy. K dispozici jsou také léky zpomalující nástup kardiomyopatie. Později je možné použít dechovou podporu, která osobám s DMD pomáhá dýchat přes noc a později i během dne.

Je smutné, že v některých případech použití všech těchto opatření nestačí. Prioritou velkých charitativních organizací by však stále mělo být, aby se rodiče dozvěděli o dostupných

léčebných postupech, které by mohly zachránit život jejich dětí.

Nechápejte mě špatně, stále doufám, že se najde lék, ale abyste jej mohli přijmout, musíte zůstat naživu. Je třeba mít naději a je nutné o sebe pečovat. A to je těžké, pokud vám někdo předkládá nepravdivé informace.

Podobné reklamy přispívají ve společnosti k ignoranci. Pokud jste rodič dítěte, jehož kamarádovi právě byla stanovena diagnóza, možná se pokusíte připravit své dítě na to, že jeho kamarád jednoho dne umře, a vážně tím vyvíjejícímu se přátelství uškodíte. Může to dokonce skončit i šikanou. „Máma říká, že brzy zemřeš!“ Sám jsem to od jednoho dítěte jednou slyšel. V mé třídě byl dokonce někdo, kdo se ostatním snažil rozmluvit, aby se mnou kamarádili kvůli tomu, že když umřu, bude je to bolet.

Lidé s postižením nejsou zbožím, které lze použít a zneužít k získávání peněz. Vlastně se i domnívám, že tento přístup může poškodit dobré jméno dobročinných organizací a ty se tím pravděpodobně připravují o prostředky, které by jinak mohly získat. Když jsou lidem předkládány velmi nepříjemné skutečnosti, mají tendenci se odvrátit spíše než se pokusit proti tomu něco udělat. Kdo nepřepnul na jiný kanál, když se

v televizi objeví reklama UNICEF s hladovějícími dětmi? Mně se již stalo, že jsem přepnul. Myslím, že kdyby charitativní organizace ukazovaly všechny dobré věci, které dělají, pravděpodobně by vybraly mnohem více peněz.

Například nadace Duchenne Foundation, o které jsem se zmínil výše: Poskytuje rodinám s DMD přístup k důležitým informacím. Umožňuje jim získat přístroj usnadňující vykašlávání, který může mít zásadní význam v boji proti plicním infekcím. Pořádá semináře na téma zlatý standard péče o pacienty s DMD. Pomáhá prodlužovat životy lidí s DMD. Tak proč její televizní reklama vyznívá zcela opačně?

Charitativní organizace by měly ukazovat, čeho lidé s postižením mohou dosáhnout. Jsme obyčejní lidé, jen žijeme s postižením. Nejsme

výjimeční. Nejsme objekty soucitu. Máme zrovna takové schopnosti měnit svět jako kdokoli jiný a dobročinné organizace nám to mohou pomoci uskutečňovat!

O autorovi: Chris Fryer je 38letý spisovatel / programátor / hacker / grafik / podnikatel / reptal z Melbourne v Austrálii. Má identické dvojče jménem Nick. Oba mají DMD, používají neinvazivní umělou plicní ventilaci 24 hodin denně a celou lékárnu léků. Jinak jsou v pohodě, Chrise jen nebaví mluvit o sobě ve třetí osobě.

Chrise najdete na Facebooku a Twitteru @ ChrisFryer78

<http://dmdpioneers.org>

*Z anglického jazyka přeložila:  
Jitka Šafránková*



## CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

### Do Plzně za Spejblem a Hurvínkem

Když se řekne *Plzeň*, vytane okamžitě asi každému na mysl nejmenovaný lahodný světlý ležák z nejmenovaného pivovaru, strojař si vybaví jméno podnikatele Emila Škody, technik jméno vynálezce Františka Křižíka, knihomol první českou knihtiskárnu, kde vznikly nejstarší české prvotisky – *Kronika Trojanská* (1468) a *Statuta Arnošta z Pardubic* (1476), vojákovi nemusíte připomínat legendární plzeňský 35. pěší pluk a málokdo si s Plzní nespojí osobnosti jako Josefa Kajetána Tyla, Bedřicha Smetanu, Josefa Skupu, kardinála Josefa Berana, Jiřího Trnku, Miroslava Horníčka, Miroslava Zikmunda, Jiřího Suchého, Karla Gotta, Petra Čecha nebo Kateřinu Emmons.

Naprosto výsadní a specifickou pozici mezi všemi výše jmenovanými ale mají dvě populární a světoznámé osobnosti dřevěné, které se díky svému duchovnímu otci, loutkáři Josefu Skupovi, taktéž narodily v Plzni – konkrétně pan **Spejbl** roku 1919 a **Hurvínek** roku 1926. Oběma loutkám, tak jako jiným významným rodákům, postavili v Plzni přirozeně

i sochu. Sousoší *Spejbl a Hurvínek*, odlité z bronzu podle návrhu výtvarníků Jaroslava Pleskala a Savase Vojatzoglu, najdeme od roku 2002 v příjemném prostředí plzeňských Šafaříkových sadů s jejich typickými zátišími pod pergolou. Tam se na vozíku i o berlích dá bez bariér dojet až do bezprostřední blízkosti bronzové sochy obou malých plzeňských velikánů.

#### Josef Skupa, duchovní otec Spejbla a Hurvínka



Jejich obdivovatelé a fanoušci ale v Plzni za Spejblem a Hurvínkem vyrazí především na jižní stranu zdejšího náměstí Republiky, do měšťanského domu čp. 23, kde sídlí **Muzeum loutek**.



Loutkářství má v Plzni dlouhou tradici – od kočovných loutkoherců, přes Skupovo divadlo až po současné plzeňské profesionální loutkoherecké *Divadlo Alfa* – a právě tuto tradici Muzeum loutek mapuje, dokumentuje a oživuje. Expozice, díky výtahu ve všech podlažích bez bariér (na požádání, telefonické, nebo i oslovením z ulice, otevře pokladní vozíčkářům bezbariérový zvláštní vchod), začínají v přízemí domu. Tady se obeznámíme s loutkohereckými rodinami, kočujícími na počátku 19. století po teritoriu Plzeňska, i s prvním stálým loutkovým divadlem v Plzni – *Škodovým divadlem*, jehož

model byl pro muzeum zhotoven podle dochovaných dokumentů.

První patro je věnováno plzeňským loutkám a loutkářům ve 20. století, zejména *Loutkovému divadlu feriálních osad* a *Divadlu Karla Nováka*, kde na pódium vyvedl Josef Skupa poprvé loutku Spejbla i později Hurvínka.

Ve druhém patře se nám pak představí zmíněné *Divadlo Alfa* (sídlí na Rokycanské třídě č. 7) a loutky z jeho inscenací. Malé i velké návštěvníky tu potěší sál, v němž mají příležitost si vodění loutek sami vyzkoušet. *Alfa* pokračuje v plzeňské loutkářské tradici, reprezentované osobnostmi Josefa Skupy a Jiřího Trnky, řadí se mezi přední české loutkové scény s mezinárodním ohlasem, založeným na osobitosti komediální, diváka od předškolního věku až po dospělost oslovující jevištní syntézy, již dominuje loutka ve spolupříběhu s živými herci, maskami, hudbou, zpěvem a tanečními prvky. Nelze nezmínit hru *Jeminkote Psohlavci*, maňáskovou grotesku *Tři mušketýři*, či *Amberville aneb Drsné město hebkých plyšáků* – a hlavně to, že divadlo i pořádá tradiční červnový festival **Skupova Plzeň**. Také interiér *Alfy* je řešen bezbariérově (schodišťová plošina) a handicapovaný návštěvník tu může použít WC pro vozíčkáře.

Vraťme se ale ještě do Muzea loutek. K němu dále patří dvůr s venkovní scénou, venkovním sezením, bezbariérovou, světem Josefa Skupy a Jiřího Trnky inspirovanou kavárnou **Skupa Café**, s dětským koutkem, minigalerií a s bezbariérovým WC. A zájem zasluhuje i dům jako takový – restaurovaná fasáda, zdobená

renesančními sgrafity, plastikami lvů, gryfů a orlic, stejně jako neméně citlivě restaurované portály a podobně i výmalby a kachlová kamna v interiérech.

*Miroslav Valina  
foto Hana Kodlová*

### Expozice Muzea loutek



## Nádvoří muzea s výtahem



## Sousoší Spejbl a Hurvínek



## SPORT

## Závěrečná zpráva z šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE 2016

Ve dnech 18. - 22. října 2016 proběhl již VIII. ročník šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE

2016 pořádaného AMD v ČR. Přináším stručné shrnutí jeho výsledků a poděkování organizátora turnaje všem účastníkům a hostům při vyhlášení výsledků.

Rád bych tímto poděkoval jménem Asociace muskulárních dystrofií účastníkům především podporovatelům při předávání pohárů, finančních a věcných cen VIII. ročníku

šachového turnaje **Josefu “Kádřovi” Kadeřábkovi a Honzovi Koblížkovi.**

I přes nečekané odhlašování účastníků na poslední chvíli ze zdravotních a jiných důvodů tak turnaj s názvem „O POHÁR MDA RIDE“ jednoznačně uspěl u šachistů jak svojí pohodovou atmosférou, tak šachovou hrou, jelikož se hrálo

stylem na 9 kol každý s každým.

*Organizátor turnaje  
Jan Mikulenčák*

## Výsledky turnaje:

Celkové pořadí	Pořadí členů AMD
1. místo - Řezníček Marcel (6,5 bodů)	1. místo - Jaroš Bohumil (5 bodů)
2. místo - Šnyta Zdeněk (6 bodů)	2. místo - Mikulenčák Jan (3,5 bodů)
3. místo - Jaroš Bohumil (5 bodů)	3. místo - Mikulenčáková Jana (2 body)
4. místo - Trávníček Jaroslav (4,5 bodů)	
5. místo - Spáčil Leoš (4,5 bodů)	
6. místo - Múdrý Jan GZE (4 bodů)	
7. místo - Mikulenčák Jan (3,5 bodů)	
8. místo - Mikulenčáková Jana (2 body)	
9. místo - Vejpustková Ivana (0 bodů)	



## PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

## Veronika Nesměřáková

Mám spinální svalovou atrofii III. typu – M. Kugelberg-Welanderová. Onemocnění se mi začalo projevovat ve dvou letech. Tehdy si všimla babička, že stavím jinak nohy a bylo jí vše jasné, protože stejné onemocnění měla i teta. Táta mámě při seznámení bohužel řekl, že teta má obrnu. V té době teta již používala elektrický vozík, jinak měla to štěstí, že chodila do dvaceti let. Máma se díky informaci od táty tedy nebála, že bych nemoc zdédila a babiččino zjištění byl pro ni veliký šok.

Rodiče se mnou hned jeli na vyšetření do Motola, kde se vše potvrdilo. Byla mi provedena biopsie a EMG. Rodiče se snažili celý průběh co nejvíce zpomalit a hledali vše, co by mi mohlo pomoci. Do sedmi let jsem pravidelně pobývala v nemocnici Na Hagiboru na kapačkách Laevadosinu. V deseti letech jsem se poprvé dostala na sérii kapaček k paní docentce Havlové do Kateřinské. Také jsem denně rehabilitovala doma a docházela jsem do Vinohradské nemocnice. Vyzkoušela jsem snad všechny léčitele v republice a dokonce i mimo ni, dostala jsem mastičky, bylinky



na koupele a zábaly, magnetky, absolvovala jsem různé seance. Jestli mi něco aspoň trochu pomohlo nevím, svaly stejně ubývaly, jen možná ne tak rychle. Také jsem celé dětství dodržovala přísnou dietu, kdy jsem nesměla jíst nic, co obsahovalo barviva, konzervované potraviny, žádné sladkosti, knedlíky, těstoviny apod.

Do sedmi let jsem chodila, i když pády byly na denním pořádku. Jednou jsem stála u parapetu a selhaly mi nohy. Spadla jsem a o parapet si zarazila zuby do dásně. Naštěstí to byly zuby mléčné. Máma mi zuby vytlačila ven a jedinou komplikací byl váček, jenž se později udělal

u zubu, který zůstal více vevnitř. Zubař mi zub musel vytrhnout. Také jsem si o křeslo rozsekla obočí. Jinak jsem spíše padala např. do bláta, a to většinou tehdy, když mi máma řekla, ať do toho bláta hlavně nechodím.



Do školy jsem začala chodit až v sedmi letech. Původně jsem měla nastoupit na základní školu pro zdravé děti, ale kvůli přestěhování a zvládnání schodů se rodiče rozhodli, že budu chodit do školy do Jedličkova ústavu. Zde bylo podmínkou absolvování mateřské školky, proto jsem na základní školu šla až o rok později. V první třídě jsem již chodila hodně špatně. Zůstávala jsem např. viset na klíce u dveří. Paní doktorka nám doporučila pobyt v Janských Lázních, kam všechny děti z Jedličkárny pravidelně jezdily. To pro mě byl bohužel zlom, který mi paradoxně spíše uškodil. Strávila jsem tam 3 měsíce, během kterých jsem převážně seděla na mechanickém

vozíku. Personál se bál, že se mi někde něco stane, tak to řešil tímto způsobem. Zároveň jsem byla brána jako samostatné dítě, proto mi nikdo nechodil pomáhat, a já, coby malá holka, jsem si neuměla říct. Vše mi trvalo strašně dlouho a já nestíhala snídaně ani procedury. Než jsem se převlékla do plavek, ostatní děti už šly z bazénu. Po třech měsících sezení na vozíku jsem se bohužel na nohy již nepostavila.

Začala jsem jezdit na speciálním kočárku a doma lezla po kolenou. Zvládla jsem se ještě vyšplhat na židli nebo na záchod, pokud jsem měla možnost si pevně zapřít nohy. Díky hodně sestřičce v nemocnici u paní docentky Havlové jsem dostala svůj první mechanický vozík. Byl od švédské firmy a myslím, že někomu slouží dodnes. Oproti dnešním kompenzačním pomůckám



vypadal stále jako nový. Byl krásný! Měl modrou metalízovou barvu, byl lehoučký, dal se jednoduše složit a měl vkusný sametový potah. Díky němu jsem nebyla tolik smutná, že nemůžu chodit. Rodinný kamarád mi vozík dokonce rozšířil, abych ho mohla používat ještě ve vyšším věku. Když už jsem z něho zcela vyrostla, darovala jsem ho kamarádce, která ho měla ráda stejně jako já.

Ve čtrnácti letech jsem dostala od pojišťovny svůj první elektrický vozík. Byla jsem šťastná ze svobody, kterou mi poskytoval. Najednou jsem mohla kamkoliv sama. Co se týče léčby, tak jsem již do lázní jezdit nechtěla a rehabilitovala jsem pouze doma a v Jedličkárně. Také jsem se snažila plavat všude, kde to šlo. Voda mě sama nese, proto nemám s plaváním problém, pouze

musím být ve vodě ve svislé poloze, abych udržela hlavu. Kdybych měla natažené tělo za sebou, hlava by mi spadla do vody a už bych ji nezvedla. Díky Jedličkárně jsem se dostala na hodně zájezdů, poznala skvělé lidi a prožila spoustu dobrodružství. Jsem ráda, že jsem chodila do školy právě tam, protože na klasické škole bych například cestovat vůbec nemohla.

Během puberty se mi však začala hroutit páteř. Nosila jsem chvíli šněrovačku, ale dlouho mi to nevydrželo, protože se mi v ní velmi špatně hýbalo, tlačila mě a stejně se vždy po krátké době zlomila v místě, kde měla držet bok rovný. Rovněž se bojím ochabnutí zbývajícího svalstva, proto šněrovačku nosím dosud pouze příležitostně. Momentálně mám ve vozíku vložený klín, který mi zalomený bok aspoň trochu uvolňuje.



V dospělém věku jsem začala jezdit s kamarádkou na doporučení na rehabilitaci do VRÚ Slapy nad Vltavou. Zde mi pan doktor nejprve vynadal, protože jsem prý se svou diagnózou do tohoto zařízení nezapadala. Nechápal, kdo mě tam poslal. Nebyla tam ani pomoc pro tolik postižené, jako jsem já. Na oddělení chyběl zvedák, sanitářů bylo málo... Nakonec se však vše vyřešilo a dalo se to na Slapech zvládnout. Pan doktor mi moc pomohl, předepsal mi spoustu procedur a prodloužil pobyt. Měla jsem až 12 procedur denně, což se mi oproti lázním, kde jsou denně pouze 4, velmi líbilo. Kvůli přesunům jsem měla prodloužený čas na rehabilitaci, chodila jsem denně do bazénu, na motomed, elektro, masáže, ergoterapie, na posilování na kladkách, atd. Večer se dalo jít do místního klubu na kávu a seznámit se s ostatními pacienty. Moc se mi líbilo i okolí. Rehabilitační ústav je zasazen do nádherného parku s rododendrony, dá se jít na procházku k zámečku nebo do vedlejší vesnice, kde se venčí pumy. Na Slapech se mi zalíbilo a byla jsem tam už mnohokrát. Nyní tam přibyl zvedák, sanitáři i sestřičky na noční služby, takže je vše jednodušší.

Letos mi bylo 35 let. Zhruba od patnácti let potřebuji pomáhat téměř se vším. Nedojdou si sama na toaletu, potřebuji oblékat, v noci polohovat, přesouvat



z vozíku a na vozík a sem tam je i potřeba do mě trochu strčit, abych z vozíku nepadala. Se vším mi pomáhá moje skvělá máma, která se vzdala práce i různých koníčků, aby se o mě mohla starat. Příležitostně využívám i různých asistencí, většinou z řad příbuzných či kamarádů, aby si máma taky trochu odpočinula. Spinální atrofie se mi jakž takž zastavila. S přibývajícím věkem se sice pořád zhoršuje, ale naštěstí jen plíživě. Bohužel se přidávají bolesti a problémy s vykašláváním při virózách. Stále hodně plavu, cvičím na Terapimasteru a jednou za čas jezdím na Slapy. Největší problém mi dělá stále horší kvalita kompenzačních pomůcek.

Jsem však optimistka a stále doufám v to, že jednou na těch pomůckách nebudu až tak závislá :-).

*Veronika Nesměřáková*

## PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Vážení členové,

i v roce 2017 pro Vás připravujeme tradiční rekondiční pobyty. Přehled plánovaných akcí, jejich termíny, kontakty na odpovědné osoby a přihlášky najdete na následujících stránkách.

**Upozornění pro všechny účastníky pobytů.**

**Kopie přihlášek posílejte i na e-mail: [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)**

### Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

**TERMÍN: 20. 5. – 27. 5. 2017**

**PROGRAM POBYTU:**

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

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

**Riglová Pavlína**

**Velatická 9**

**628 00 Brno-Stará Líšeň**

**E-mail: [pavlina.pr@seznam.cz](mailto:pavlina.pr@seznam.cz)**

**Kopie na: [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)**

**Telefon: 733 522 629, 606 241 018**

**TERMÍN: 19. 8. – 26. 8. 2017**

**PROGRAM POBYTU:**

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

Zájemci o tento pobyt se mohou obrátit na:

**Nikos Nerancolakis**

**E-mail: [nikner@volny.cz](mailto:nikner@volny.cz)**

**Kopie na: [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)**

**Telefon: 596 748 693**

## Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně

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

**TERMÍN KONÁNÍ: 27. 5. až 31. 5. 2017**, nástup i odjezd je v dopoledních hodinách. Po domluvě je možné přijet již v pátek odpoledne.

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

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

**DOPRAVA:** Vlastní, cestovní náklady nebudou hrazeny.

**PŘIHLÁŠKY:** Nejpozději do 5. května 2017

**Telefonicky na čísle: 603 216 943,**

**E-mail: amdplzen@volny.cz**

**Kopie na: info@amd-mds.cz**

**nebo na adresu:**

**Zuzana Vojáčková**

**Chříč 98, 331 41 Chříč**

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

Za všechny pořadatele srdečně zve

*Zuzana Vojáčková*

## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Vážení přátelé,

také letošní rekondiční pobyt ve Velkých Losinách se uskutečnil v penzionu Horinka. Penzion je v klidném prostředí, stranou od hlavní silnice. Má 4 bezbariérové pokoje a celý objekt je samozřejmě také bezbariérový. Podávají se pouze snídaně. Na obědy a večeře se dochází mimo penzion. Během pobytu budou opět poskytovány masáže a nově se můžete vykoupat v adaptovaném termálním koupališti.

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

Abychom mohli vyhovět žádostem více vozíčkářů, naplánovali jsme pro rok 2017 dva turnusy. Předběžná cena za pobyt bude v rozmezí Kč 3 000 až Kč 4 000.

*Za AMD v ČR Petr Procházka*

**MÍSTO POBYTU: Velké Losiny – penzion Horinka**

**TERMÍNY POBYTŮ: 8. 7. - 15. 7. a 15. 7. - 22. 7. 2017**

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

**Za AMD Petr Procházka**

**Hřebečská 2674**

**272 01 Kladno**

**E-mail: [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz)**

**Kopie na: [info@amd-mda.cz](mailto:info@amd-mda.cz)**

**Mobil: 603255820**

## Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

8. 7. – 15. 7. 2017 a 15. 7. – 22. 7. 2017

Jméno a příjmení: \_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

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

Budu mít průvodce: ano - ne

Jméno a příjmení průvodce: \_\_\_\_\_

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

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

Mám zájem o: termální bazén - masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén - masáže

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

## Rekondiční pobyt u moře

V příštím roce 2017 se opět chystáme uskutečnit zahraniční rekondiční pobyt v Chorvatsku, v lokalitě Makarská v bezbariérovém areálu hotelu Biokovka, v termínu od 23. 8. do 2. 9. 2017. Odjíždět z Prahy se bude 22. 8. a zpět z Makarské 2. 9. 2017.

Hotel Biokovka má pro příští sezonu pro ubytování skupin novou obchodní strategii přidělování pokojů. Spočívá v tom, že jen polovina požadovaných pokojů bude přidělena vždy v renovované části s výhledem na moře. Pro nás je zajištěno 6 bezbariérových pokojů, které jsou s výhledem na moře, a další dva běžné pokoje k tomu. Druhou polovinu pokojů máme potvrzenou s klimatizací směrem k horám. Starou nerenovovanou část pokojů jsme po špatných zkušenostech z letošního roku neobjednávali. Cenová relace bude v rozmezí 13 000 až 14 000 Kč.

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

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

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

Jelikož potřebujeme zjistit zájem o tento rekondiční pobyt pro zajištění případné pobytové slevy od CK, žádáme zájemce, aby odeslali předběžnou přihlášku, kterou přikládáme, nejpozději do konce roku 2016 přímo na adresu:

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

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

kopie na: [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz)

Informace možné na tel. č. 603255820

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

**Předběžná přihláška na rekondiční pobyt u moře**

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

**Rekondiční zahraniční pobyt v Chorvatsku – lokalita MAKARSKA  
od 23. 8. – 2. 9. 2017**

Jméno, příjmení: \_\_\_\_\_

Adresa: \_\_\_\_\_

Tel., jiný kontakt: \_\_\_\_\_

**POJEDE SE MNOU PRŮVODCE:** ANO NE

**PRO TUTO CESTU POTŘEBUJI VOZÍK:**

Elektrický: musím na něm cestovat  
ANO NE

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

Jinou pomůcku: \_\_\_\_\_

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

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

**Věnujte prosím pozornost době pobytu a odjezdu na a z Makarské riviéry. Doba pobytu přímo na místě je od 23. 8. do 2. 9. 2017 (10 dnů).  
Odjezd z Prahy 22. 8. a z Makarské riviéry 2. 9. 2017!!!**

POHEBANČOVÉ SUŠENKY

25dkg polohr mouky  
 10dkg másla  
 120g medu  
 2 žlče mléka  
 vanilka, citron. kůra  
 - zpracujeme, vyválíme, vykrajíme  
 kosočtverce, pečeme 12 min / 170°C  
 šlepujeme nuzetou, zrolujeme  
 pomeranč. kůrou, kterou nakrájíme  
 na nudličky; povaříme, umícháme  
 med a necháme zkaramelizovat

ORŠKOVÉ KOLAČKY

5 bílků  
 30dkg cukru + 1 vanilkový  
 7/8 kg jemně mletých oršků  
 Ušlekat první sníh, 5 žlč  
 dát stranou, přimíchat  
 mlék' oršky, vytvořit kromádky,  
 doprostřed bílý sníh, navrch  
 celý oršek.  
 Pečeme na pergamenu 20min  
 150°C

MARABYKOVÉ CUKROVI

30dkg žl. mouky  
 15dkg cukru  
 20dkg másla  
 1 vejce  
 kávu  
 citron. kůra } zpracovat  
 žsto  
 Přes noc namočit 17dkg oršků,  
 celé přidat do žsta, vytvořit  
 salám, nechat v lednici ztuhnout,  
 nakrájet na kolečka, upéct

Pečeme  
 Cukroví



TUČŇÁČI

40dkg str. píškotev  
 15dkg rozpust. másla  
 120dkg kokosu  
 30dkg m. cukru  
 3 žlče mléka  
 Náplň: 1. vaječ. kořal  
 2. 120g másla, 120g m. cukru  
 2 žlčtky, rum  
 Pěníme do formyček na voči  
 másle, zrolujeme dla tučňák

## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

**V období 1. 9. – 31. 12. 2016 oslavili životní jubileum tito naši členové:**

35 let – Ondřej Hladík, Pavel Badač, Hana Boháčová

40 let – Luboš Veverka, Věra Malá, Gabriela Kalousková

45 let – Petr Šnábl, Eva Cejhonová, Štěpánka Fajtová

50 let – Jiřina Kupcová, Jana Falcová

55 let – Zdenka Šejstalová

60 let – Hana Kočová, Marie Horníčková

65 let – Jaroslava Krejčová, Jarmila Krausová,

Miluše Csanková, Jan Mareš,

Karel Zábušek, Miloslav Strnad

70 let – Miroslava Procházková, Karel Bican

75 let – Ivana Christovová



*Blahopřejeme!*

### Poděkování

*Chtěla bych touto cestou poděkovat výboru AMD za blahopřání a dárek k mému životnímu jubileu. Byla jsem tímto velice potěšena.*

*Děkuji.*

*Ludmila Jandová, Nejdeč*

### Navždy nás opustili!

Jan Opletal – 52 let

Darja Mouchová – 56 let



*Vzpomínáme!*

## OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
Členské příspěvky 2017 .....	6
Minimální mzda se sjednotí a zvýší na 11 tisíc korun .....	7
Jednání XVIII. Republikového shromáždění NRZP ČR .....	9
Přednášky o problematice hospitalizace lidí se svalovou dystrofií .....	9
REKONDIČNÍ POBYTY .....	13
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 13. 8. - 20. 8. 2016 .....	13
Rekondiční pobyt na Makarské riviéře .....	17
PROBLEMATIKA SVALOVÉ DYSTROFIE .....	19
Biogen se snaží prosadit lék Nusinersen jako nový způsob léčby SMA .....	19
Bethlemova myopatie .....	21
Svalová dystrofie Emery-Dreifuss .....	23
PÉČE .....	24
Nadechni se do nového života .....	24
NÁZOR .....	30
Objekt soucitu .....	30
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR .....	33
Do Plzně za Spejblem a Hurvínkem .....	33
SPORT .....	38
Závěrečná zpráva z šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE 2016 .....	38
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ .....	40
Veronika Nesměráková .....	40
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY .....	44
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu .....	44
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně .....	45
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách .....	46
Rekondiční pobyt u moře .....	48
RECEPTY .....	50
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA .....	51
OBSAH .....	52



**Svět-tašek.cz**

Specialisté na výrobu tašek a jejich potisk

**Vyrobíme pro Vás tašky**  
papírové | igelitové | luxusní

info@svet-tasek.cz | www.svet-tasek.cz | 775 594 914

---

# 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:** 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:** Irena Nesměráková  
**Foto na druhé straně obálky:** Robert Toldi, Filip Bican  
**Grafika na třetí straně obálky:** Veronika Nesměráková

**Vychází čtvrtletně a je neprodejný**

Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR  
pod ev. čís. E 11139  
Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

**Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2017**

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



*Přejeme  
příjemné prožití  
svátků vánočních  
a úspěšné vkročení  
do nadcházejícího  
roku 2017*



**ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČR**

**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