



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 2

ZÁŘÍ 2017

ROČNÍK 36



- Konference Cure SMA
- MDA Ride 2017
- Rekondiční pobyty
- Petr Rychlý pokřtil
naší kancelář
- Ivana Vránková
a její korálkový příběh
- Na kolečkách
Konstantinolázeňskem





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postížením 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

E-mail:

info@amd-mds.cz

Kancelář:

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

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**

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,

vychází další číslo našeho Zpravodaje. Věřím, že jste po prázdninách či dovolených odpočatí a plní síly, kterou budeme v následujícím zimním období potřebovat. Na začátek nemohu nezmínit jednu smutnou událost. Navždy nás opustila dlouholetá členka výboru Blanka Jedličková, která organizovala různé akce a pracovala pro naši organizaci. Proto jí na tomto místě věnujeme malou vzpomínku. Vy, kteří jste ji znali, můžete zavzpomínat s námi. I do tohoto vydání Zpravodaje jsme se snažili zařadit co nejvíce zajímavých článků. Před rokem jsem na tomto místě psal o stavbě Stezky korunami stromů v Janských Lázních. Rok se s rokem sešel a stezka se v červenci otevřela pro veřejnost. Článek a pár fotografií z její návštěvy nám poslala Zuzka Vojáčková. Co vše se dá vyrobit z korálků a jak se ke svému koníčku dostala, nám ve svém příspěvku napsala Ivana Vránková. Významnou událostí je schválení zákona o dlouhodobém ošetřovném, který rodině poskytne čas na vyrovnání se s případnými zdravotními následky po úrazu nebo nenadálým onemocněním rodinného příslušníka bez hrozby ztráty zaměstnání a mzdy. Také došlo k úpravě různých dávek, více podrobností se dozvíte v rubrice Sociální oblast. Proběhl další ročník dobročinné akce MDA RIDE. Opět byl ve znamení nádherných motorek, různých akcí, hudebních vystoupení a nového rekordu ve vybrané části, která tentokrát činila krásných 1 157 600,- Kč. Všem organizátorům a dobrovolníkům bych rád touto cestou poděkoval za jejich obětavost a skvělou práci. Velkou radost mám však také z toho, že se této akce zúčastňuje čím dál více našich členů, z nichž někteří přijíždějí opravdu z daleka. A ještě jedna významná událost se stala od posledního vydání Zpravodaje. Pozvání do naší kanceláře přijal známý herec Petr Rychlý, který pokřtil naši novou kancelář a navíc se stal patronem naší organizace.

Vážení čtenáři, ve Zpravodaji najdete také články z výzkumu, který sice malými krůčky, ale přeci jen začíná přinášet nadějně výsledky. Přeji Vám příjemné čtení.

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

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

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

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

Z regionů

HRADEC KRÁLOVÉ DBÁ NA HODNOVĚRNOU MAPU BEZBARIÉROVOSTI

Pokud jde o mapu bezbariérovosti, má město na soutoku Labe s Orlicí oproti nedalekým Pardubicím několikaleté zpoždění. Ale i zde se výrazně zlepšují podmínky pro pohyb vozíčkářů na veřejných místech.

Vybrané úseky a důležité budovy ve městě mapuje projekt Bezbariérový Hradec. Jednotlivé trasy a objekty zkoumají a vyhodnocují přímo zdravotně postižení lidé, respektive Centrum pro integraci osob se zdravotním postižením Královéhradeckého kraje a TyfloCentrum v Hradci Králové. Jejich poznatky se objevují na speciální mapě zveřejněné na webových stránkách města. „Jsou pro nás důležitým zdrojem informací a podnětů pro zapracování potřebných úprav v nově připravovaných investičních projektech s cílem co nejvíce minimalizovat uvedené bariéry dle možností architektury i v dalších částech města,“ uvedla Anna Maclová, náměstkyně primátora zodpovědná za oblast sociálních věcí.

Zmíněný projekt funguje od roku 2013. Kromě mapy (www.hradeckralove.org/hradec-kralove/bezbarierovy-hradec)

je jeho součástí webová stránka přizpůsobená pro nevidomé s textovými popisy všech mapovaných prvků, CD-ROM s audio nahrávkami pro nevidomé a tištěná brožura s hodnocením vybraných tras a objektů z hlediska bariérovosti.

Mapa v současnosti obsahuje oblast centra města a od něj směrem k hlavnímu nádraží, autobusovému terminálu a úřadu práce, dále areál fakultní nemocnice, Pospíšilovu třídu až k Poliklinice II na Slezském předměstí, okolí polikliniky ve Foerstrově ulici nebo trasu z centra města ke Koupališti Flošna a na fotbalový stadion. „Loni se podařilo zmapovat okolí Brněnské a Benešovy třídy, letos by se mapa mohla rozšířit o vybrané trasy v Mašovicích směrem do městských lesů,“ řekl Marek Šimůnek, vedoucí sociálního odboru hradeckého magistrátu. Připomínky a náměty mohou lidé posílat na e-mail bariery.hk@mmhk.cz.

Pardubice zřídily webovou mapu bezbariérovosti v roce 2004. Hradec Králové ji zprovoznil o 10 let později.

Na území východočeské metropole je nyní prozkoumáno 264 úseků v celkové délce 27,3 kilometrů a 148 budov, jako jsou úřady, zdravotnická zařízení, školy, obchody, restaurace a další občanská vybavenost. Celkem 165 přechodů pro chodce je v mapě popsáných jako upravené pro nevidomé, 114 jich hodnotili vozíčkáři.

Ve městě je necelých 400 zastávek hromadné dopravy, 55 jich je prověřeno z hlediska využitelnosti zrakově či tělesně postiženým člověkem. Stojí

za pochvalnou zmínku, že všechny autobusy a trolejbusy už jsou nízkopodlažní – přizpůsobené pro vozíčkáře, rodiče s kočárky nebo hůře chodící osoby. A ještě jedna dobrá zpráva: fyzicky hendikepovaným Hradečanům a návštěvníkům slouží 13,5 kilometru v městských lesích nebo in-line trasy s asfaltovým povrchem o celkové délce 17 kilometrů.

Další zkoumání bezbariérovosti se v Hradci uskuteční na podzim.

Zdroj: (mp)

PARDUBICE NADÁLE FINANCUJÍ BEZBARIÉROVOST, NAVÁŽE NA NĚ HRADEC KRÁLOVÉ



Už čtvrtým rokem přispívá město perníku na projekty zaměřené na odstranění stavebních bariér. Z dlouhodobého Programu podpory bezbariérovosti je letos

vyčleněn přes milion korun. Peníze získaly čtyři subjekty: Pardubický partner, TyfloCentrum Pardubice, Česká abilympijská asociace a Východočeské muzeum.

Bezbariérový přístup k budově pošty Pardubice 5 hodlá vybudovat Pardubický partner. Na tuto úpravu přispěje město částkou 405 tisíc korun, přičemž celkové náklady činí 450 tisíc korun. „Do objektu pošty byl sice roku 1996 zajištěn bezbariérový přístup pomocí mobilní plošiny, ta je však za hranicí své životnosti a celková oprava je dost problematická. Služeb pošty pátého městského obvodu využívají nejen obyvatelé Dukly a Višňovky, ale také vozíčkáři

z bezbariérového bytového domu v Rokycanově ulici. Působí zde navíc společnosti, jež zaměstnávají tělesně či jinak postižené osoby,“ informoval náměstek primátora odpovědný za sociální politiku Jakub Rychtecký. S žádostí o dotaci byla i letos úspěšná i Česká abilympijská asociace, která získá podporu ve výši 250 tisíc korun na svá poradenská střediska bezbariérovosti. Přes 50 tisíc korun město investuje do projektu Tyflocentra Pardubice a uhradí i část nákladů na záměr Východočeského muzea, které chce zrekonstruovat toalety a zvýšit tak komfort pro všechny návštěvníky. „Ty stávající bohužel nejsou hendikepovaným

lidem přizpůsobeny. Samotný vstup do zámku bezbariérový je, návštěvníci mají k dispozici jak plošiny pro vozíčkáře, tak výtah v zámeckém paláci. Rekonstrukce toalet je ale nezbytná,“ konstatoval náměstek Rychtecký.

Pardubice jsou jedním z mála měst v Česku, které takový program mají. Celkově jeho prostřednictvím podpořily 19 projektů (včetně těch letošních), a to částkou zhruba 4,5 miliónu korun. Užitečnost programu inspirovala Hradec Králové, který poprvé rozdává peníze na vybrané projekty zřejmě ještě letos.

zdroj: (mp)



Výborová schůze AMD

Ve dnech 6. – 7.5. 2017 proběhla schůze výboru AMD v Hodoníně u Kunštátu. Předmětem jednání bylo hospodaření organizace za uplynulý rok, hodnocení pobytových akcí a celkové činnosti AMD. Dalším bodem byla příprava projektů na příští rok. Opět bychom chtěli pořádát tradiční rekondiční pobyty, vydávání Zpravodaje a probíraly se též další návrhy v čem obohatit činnost organizace. V jednání je také příprava

na pořádání mezinárodní konference EAMDA u nás v příštím roce. Výbor ohodnotil celkovou činnost organizace velmi kladně.

Zdeněk Janda



SOCIÁLNÍ OBLAST

Poslanci schválili dlouhodobé ošetřovné. Pomůže při péči o člena rodiny

Poslanci schválili návrh Ministerstva práce a sociálních věcí na zavedení dlouhodobého ošetřovného. Nová dávka nemocenského pojištění pomůže od poloviny příštího roku rodinám ve výjimečných nebo krizových situacích s péčí o člena rodiny.

Ošetřovatelské volno se týká lidí, kteří pracují a platí si nemocenské pojištění. Chceme, aby měli možnost postarat se například o dítě po vážném úraze nebo o nemocného seniora, kteří se tak budou moci léčit doma a nikoli ve zdravotnickém zařízení,“ řekla ministryně práce Michaela Marksová. Dlouhodobé ošetřovné pomůže v době bezprostředně po propuštění ošetřovaného z nemocnice, například po vážném úrazu nebo nemoci. V situaci, kdy je potřeba celodenně pečovat o jiného člena rodiny po dobu alespoň 30 dnů, bude možné požádat o dávku na dobu až 90 dnů ode dne propuštění z hospitalizace.

Pečovat s nárokem na dávku bude možné o člena rodiny, u kterého došlo náhle k závažné zdravotní komplikaci, která si vyžádala hospitalizaci alespoň

po dobu 7 kalendářních dnů a pokud zároveň nemocnice potvrdila, že jeho zdravotní stav po propuštění do domácího prostředí bude vyžadovat celodenní poskytování dlouhodobé péče alespoň po dobu dalších 30 kalendářních dnů.

Potřebu péče v následujícím období potvrdí ošetřující lékař. Rodiny získají čas bez obav uvážit, jak zajistit péči o svého příbuzného, pokud by měla být dlouhodobá (více než 3 měsíce).

Novelou zákona se odstraňují hlavní překážky, které v současné době péči v rodině omezují nebo znemožňují. Jedná se zejména o obavu ze ztráty příjmu a obavu z výpovědi z práce při žádosti o neplacené volno. Pečujícímu, ať již zaměstnanci nebo OSVČ, bude po dobu poskytování dlouhodobé péče náležen z nemocenského pojištění náhrada ztráty příjmu z výdělečné činnosti, která musela být přerušena, a to ve stejné výši jako v případě krátkodobého ošetřovného, tj. 60 % denního vyměřovacího základu.

V průběhu péče nemůže zaměstnanec dostat výpověď a po ukončení péče

mu nová úprava v zákoníku práce dále garantuje původní práci i návrat na stejné pracovní místo. Aby byly vyváženy i zájmy zaměstnavatele, nebude poskytnutí pracovního volna pečující osobě automatické.

Pokud zaměstnanec záměr pečovat o svého rodinného příslušníka zaměstnavateli oznámí, může zaměstnavatel poskytnutí pracovního volna odmítnout, pokud má pro to vážné provozní důvody a písemně je zaměstnanci sdělí. V ostatních případech je povinen volno poskytnout.

O příbuzného po hospitalizaci bude moci pečovat široký okruh ošetřujících osob. Pokud splní ostatní podmínky nároku na tuto dávku, bude dlouhodobé ošetřovné náležet nejen nejbližším příbuzným ošetřované osoby (rodičům, prarodičům, dětem,

sourozencům a jejich manželům nebo druhům), ale například i strýci nebo neteři ošetřované osoby, manželce nebo družce strýce nebo manželovi nebo druhovi neteře.

Široký okruh osob dovolí rodinám svobodně se rozhodnout, kdo a jak bude dlouhodobou péči zajišťovat. Ošetřující s nárokem na dlouhodobé ošetřovné se mohou v průběhu ošetřování střídat. Ošetřovaná osoba musí vždy dát souhlas k ošetřování konkrétní osobě a musí být nejen v době zahájení poskytování dlouhodobé péče, ale i před jejím započítáním účastna nemocenského pojištění po stanovenou dobu.

*Petr Habáň
tiskový mluvčí*

Změna v poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Poslanecká sněmovna schválila návrh zákona poslanců J. Bartoška, V. Kaňkovského a J. Zavadila, kterým se mění zákon č. 329/ 2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, z jejíž podkladů návrh zákona

vycházel, předpokládá schválení také v Senátu, kde se má projednávat 20. července. Jaké zásadní změny přináší?

Předseda NRZP ČR Václav Krása je na webu národní rady charakterizuje takto:

* Zcela se ruší dokazování majetku

společně posuzovaných osob při žádostech o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku.

* V případě, že žadatel o příspěvek na kompenzační pomůcku nebude žádat odpuštění 10 % spoluúčasti, nebudou zjišťovány příjmy, jak společně posuzovaných osob, tak ani žadatele o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku. Pouze u příspěvku na nákup motorového vozidla bude příjem testován, a to i u společně posuzovaných osob, protože se předpokládá, že automobil je využíván pro všechny členy rodiny.

* Snižuje se limit pro nárok na příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky u její ceny a to z 24 000,- Kč na 10 000,- Kč.

* Snižuje se doba k podání opětovné žádosti na nákup motorového vozidla z 10 let na 7 let, přičemž toto snížení počtu let se bude vztahovat i na příspěvky přiznané po roce 2012.

* Nově se stanoví výše příspěvku na nákup motorového vozidla podle příjmu společně posuzovaných osob tak, že u společně posuzovaných osob do 8 násobku životního minima činí příspěvek 200 000,- Kč. Při příjmu, který překračuje 9 násobek životního minima, se příspěvek snižuje na 180 000,- Kč. Takto je příspěvek na nákup motorového vozidla postupně snižován při rostoucí výši násobku životního minima. Nejméně však

bude příspěvek činit 100 000,- Kč. Zabrání se tím takovým excesům, kdy příspěvek na nákup motorového vozidla byl přiznán například ve výši 10 000,- Kč.

* Zvyšuje se příspěvek na mobilitu ze 400,- Kč měsíčně na 550,- Kč měsíčně.

K tomu Václav Krása dodává: “Novela zákona obsahuje i další technická vylepšení a zpřesňuje některé pojmy. Nyní bude návrh zákona projednávat Senát. Nejbližší jednání Senátu je kolem 20. července 2017 a je pravděpodobné, že návrh novely zákona schválí. Pokud by jej vrátil Poslanecké sněmovně s nějakými pozměňovacími návrhy, mohla by se situace ve věci konečného schválení zákona zkomplikovat, ale věříme tomu, že je obecný zájem tento zákon schválit. V Poslanecké sněmovně ze 131 přítomných poslanců pro návrh hlasovalo 125 poslanců, nikdo nebyl proti. Národní rada osob se zdravotním postižením děkuje poslancům, kteří zákon předložili, i těm, kteří zákon schválili a věří, že i senátoři jej schválí tak, aby mohl začít platit od 1. ledna 2018.”

Novela zákona č. 349/1999 Sb., o veřejném ochránci práv

26. dubna 2017 schválila Poslanecká sněmovna návrh zákona, kterým

se mění zákon č. 349/1999 Sb., o veřejném ochránci práv. Cílem návrhu je pověřit ochránce sledováním naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

Přímo z této Úmluvy plyne povinnost smluvních stran pověřit nějaký orgán nezávislým sledováním jejího naplňování a realizace práv osob se zdravotním postižením. Na základě dohody organizací OZP bylo dohodnuto, že monitorování plnění Úmluvy OSN bude provádět Úřad veřejného ochránce.

Novela zákona o Veřejném ochránci práv doplňuje nové pravomoci ochránce do zákona. Ochránce bude obecně podporovat naplňování práv osob se zdravotním postižením a navrhopvat dále opatření, která směřují k jejich ochraně, bude zkoumat situaci osob se zdravotním postižením v České republice, zveřejňovat zprávy a vydávat doporučení naplňování práv osob se zdravotním postižením a zajišťovat výměnu dostupných informací se zahraničními a mezinárodními subjekty. Všechny tyto činnosti již dnes ochránce dělá v jiných oblastech své činnosti a má tedy s nimi již bohaté zkušenosti, což zajistí, že i monitorování naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením bude vykonáváno skutečně kvalitně.

Specifickým doplňkem činnosti ochránce pak bude poradní sbor osob se zdravotním postižením a osob věnujícím se jejich právům, který bude zajišťovat participaci samotných osob se zdravotním postižením na sledování naplňování jejich práv. I tento aspekt přitom plyne přímo z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

Příští měsíc bude zákon projednávat Senát. Je pravděpodobné, že jej schválí. Zákon bude platit od 1. ledna 2018.

Změna zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Přináší tyto zásadní změny:

- Zcela se ruší dokazování majetku společně posuzovaných osob při žádostech o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku.
- V případě, že žadatel o příspěvek na kompenzační pomůcku nebude žádat odpuštění 10 % spoluúčasti, nebudou zjišťovány příjmy jak společně posuzovaných osob, tak ani žadatele o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku. Pouze u příspěvku na nákup motorového vozidla bude příjem testován, a to i u společně posuzovaných osob, protože se předpokládá, že automobil

je využíván pro všechny členy rodiny.

- Snižuje se limit pro nárok na příspěvek na pořízení zvláštní pomůcky u její ceny a to z 24 000,- Kč na 10 000,- Kč.

- Snižuje se doba k podání opětovné žádosti na nákup motorového vozidla z 10 let na 7 let, přičemž toto snížení počtu let se bude vztahovat i na příspěvky přiznané po roce 2012.

- Nově se stanoví výše příspěvku na nákup motorového vozidla podle příjmu společně posuzovaných osob tak, že u společně posuzovaných osob do 8 násobku životního minima činí příspěvek 200 000,- Kč. Při příjmu, který překračuje 9 násobek životního minima, se příspěvek snižuje na 180 000,- Kč. Takto je příspěvek na nákup motorového vozidla postupně snižován při rostoucí výši násobku životního minima. Nejméně však bude příspěvek činit 100 000,- Kč. Zabrání se tím takovým excesům, kdy příspěvek na nákup motorového vozidla byl přiznán například ve výši 10 000,- Kč.

- Zvyšuje se příspěvek na mobilitu ze 400,- Kč měsíčně na 550,- Kč měsíčně.

Novela by měla začít platit od 1. ledna 2018.

Poslanecká sněmovna schválila v pátek 14. 7. 2017 novelu zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Novela zahrnuje mimo jiné také institut dlouhodobého ošetřovného.

Dlouhodobé ošetřovné pomůže v době bezprostředně po propuštění ošetřovaného z nemocnice, například po vážném úrazu nebo nemoci.

V situace, kdy je potřeba celodenně pečovat o jiného člena rodiny po dobu alespoň 30 dnů, bude možné požádat o dávku na dobu až 90 dnů ode dne propuštění z hospitalizace.

Pečovat s nárokem na dávku bude možné o člena rodiny, u kterého došlo náhle k závažné zdravotní komplikaci, která si vyžádala hospitalizaci alespoň po dobu 7 kalendářních dnů a pokud zároveň nemocnice potvrdila, že jeho zdravotní stav po propuštění do domácího prostředí bude vyžadovat celodenní poskytování dlouhodobé péče alespoň po dobu dalších 30 kalendářních dnů. Potřebu péče v následujícím období potvrdí ošetřující lékař.

Pečujícímu, ať již zaměstnanci nebo OSVČ, bude po dobu poskytování dlouhodobé péče náležet z nemocenského pojištění náhrada ztráty příjmu z výdělečné činnosti, která musela být přerušena,

a to ve stejné výši jako v případě krátkodobého ošetřovného, tj. 60 % denního vyměřovacího základu. V průběhu péče nemůže zaměstnanec dostat výpověď a po ukončení péče mu nová úprava v zákoníku práce dále garantuje původní práci i návrat na stejné pracovní místo.

O příbuzného po hospitalizaci bude moci pečovat široký okruh ošetřujících osob. Pokud splní ostatní podmínky nároku na tuto dávku, bude dlouhodobé ošetřovné náležet nejen nejbližším příbuzným ošetřované osoby (rodičům, prarodičům, dětem, sourozencům a jejich manželům nebo druhům), ale například i strýci nebo neteři ošetřované osoby, manželce nebo družce strýce nebo manželovi nebo druhovi neteře.

Poskytnutí pracovního volna pečující osobě nebude však automatické. Bude záležet na rozhodnutí zaměstnavatele. Zákon stanoví, že zaměstnavatel může odmítnout udělit ošetřovatelské volno zaměstnanci, pokud má pro to vážné provozní důvody a písemně je zaměstnanci sdělí. V ostatních případech je povinen volno poskytnout.

Vážení přátelé, tento zákon nyní bude projednávat Senát, a to pravděpodobně na svém jednání v srpnu letošního roku. Pokud zákon bude do voleb schválen, což předpokládáme, začal by platit od 1. 7. 2018.

*zpracovala Nikola Štefanová
zdroj: NRZP*



AKCE

Petr Rychlý pokřtil naši novou kancelář



co nejvíce lidí. “Vysílali” jsme skoro 17 minut a příspěvek dosud vidělo 7700 lidí. Na závěr jsme kancelář pokřtili šampaňským a následovalo malé pohoštění, za které bychom rádi poděkovali Cukrárně Hájek.



Moc děkujeme a těšíme se další akce!

Veronika Nesměráková

Dne 27. 4. nás v nové kanceláři AMD navštívil oblíbený herec z Ordinace v Růžové zahradě – pan Petr Rychlý. Přišel se skvělou náladou a nejprve nás pobavil příhodami ze školních let. Potom jsme mu povyprávěli o naší činnosti, aktivitách a veškeré problematice. Petr dostal v ten moment skvělý nápad a udělal z kanceláře live přenos na svůj Facebook, aby se o nás dozvědělo





IX. MDA RIDE byla prostě skvělá!



Již po deváté jsme se zúčastnili skvělé MDA RIDE na Václavském náměstí. I tentokrát nám počasí přálo, ani horko, ani zima, prostě ideální pro tancování před pódiem, popíjení kávy či piva a procházení se mezi krásnými motorkami a auty. Odvážní si opět užili úžasnou Spanilou jízdu Prahou, ostatní vydatně fotili a mávali. Zahrála

nám kapela Strahov, zazpíval Vladimír Hron, Marian Vojtko, Veronika Stýblová a Petr Vondráček s kapelou Lokomotiva. Také jsme si zatančili se skupinou Babalet, kterou obdivovala řada motorkářů. Po Spanilé jízdě nás čekaly Rytířské hry a krásně jsme si užili koncert Eddie Stoilow. Na závěr nás rozezpívala kapela Tram 69.

Výtěžek IX. MDA RIDE je 1 157 600,- Kč! Část výtěžku šla na úhradu pomůcek pro členy AMD. Už nyní se těšíme na jubilejní X. ročník!

Káďo, děkujeme moc!!!

Veronika Nesměráková





Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 20. 5. 2017 – 27. 5. 2017. Pobyt pořádala AMD v ČR



Účastníci kurzu se sjížděli do Zámečku během sobotního dopoledne.

Při společném obědě nás vedoucí kurzu, paní Pavlína Riglová, seznámila s programem pobytu.

První večer byl seznamovací, pravidelní účastníci kurzu si mohli sdělit novinky od posledního loňského setkání a rádi jsme přivítali i nové kamarády a kamarádky ze Slovenska. Pro příjemnou náladu hráli a zpívali tento i všechny další večery pan František Zlínský, paní Růžena Žalkovská a paní Jana Nepožitková.

Cvičení pro vozíčkáře i chodící

účastníky probíhalo třikrát denně během celého týdne pod vedením PhDr. Jitky Vařekové.

V neděli dopoledne probíhal tradiční turnaj v kuželkách, který obětavě organizoval pan Stanislav Caha. V kategorii vozíčkářů zvítězil pan Václav Kolařík před Marcelou Matouškovou a Janou Podhradskou. Cenu útěchy získala Dáša Prouzová. V kategorii chodících zvítězila paní Jarka Michalíková před Stanislavem Cahou a Josefem Osmančíkem. Cena útěchy připadla paní MUDr. Ludmile Jelínkové.

Nedělní odpoledne nám hrou i zpěvem zpříjemnila cimbálová kapela z Líšně, s kterou si rádi zazpívali i všichni posluchači.

V pondělí dopoledne se konala zdravotní přednáška MUDr. Tomáše Vařeky – úloha sacharidů v naší stravě a jejich vliv na naše zdraví. Večer proběhl za hojné účasti a bujarého veselí velice úspěšný společenský ples v pyžamech, který byl zakončen bohatou tombolou.

V úterý dopoledne prováděla celá rodina Vařekova za spolupráce Václava Kolaříka všem zájemcům masáže. Večer byl věnován táboračku s opékáním špekáčků za hudebního doprovodu a zpěvu při kytarách. Jako vždy to byl velice úspěšný večer a všichni se výborně pobavili.

Ve středu dopoledne proběhla výstava invalidních vozíků pražské firmy DMA. Po obědě se konala malá výstavka ručně vyráběné bižuterie paní Jaroslavy Michálíkové.

Ve čtvrtek nám manželé Vařekovi s Eliškou připravili historickou přednášku, věnovanou osobnosti Jana Amose Komenského. Do přednášky autoři vtipně zapojili i účastníky kurzu. Večer se konal soutěžní kvíz, který pro nás manželé Vařekovi připravili. Svoje vědomosti o hudbě a hudebních skladatelích prověřila tři družstva - Kometa, Sklerotici a Československo, které také v soutěži zvítězilo.

V pátek dopoledne se konala přednáška na sociální téma, kterou přednesl Mgr. Leoš Spáčil.



Odpoledne jsme si vyzkoušeli naši paměť pod vedením lektora pana Zdeňka Choury. Pobyt jsme zakončili hudebním večerem s tombolou, kde byly předány ceny a diplomy všem soutěžícím. V sobotu po snídani bylo přečteno a schváleno hodnocení psychorehabilitačního kurzu.

Poděkování patří kuchařkám a personálu Zámečku Hodonín, všem, kteří se podíleli na programu

a organizaci kurzu a spolu s námi utvářeli příjemnou atmosféru po celý pobyt. Největší dík patří vedoucí kurzu paní Pavlíně Riglové, která pro nás pobyty v Hodoníně obětavě připravuje již celou řadu let.

V Hodoníně u Kunštátu 27. 5. 2017





Putování 2017

Letos se již po čtrnácté konal rekondiční pobyt s názvem „Putování po Plzeňském kraji“.

Program se od let minulých lišil jen v detailech. Ubytování v bezbariérovém domě Exodus v Třemošné bylo ještě doplněno spaním přímo na tábořišti Dolany. Někteří odvážlivci si tady vyzkoušeli opravdové táborové prostředí. A po úspěšném sjezdu řeky na raftech a poslechu hudby zde i nejdovážnější přenocovali v polních stanech a ve stanech zapůjčených skautským oddílem Šíp z Doubravky. Vše samozřejmě za asistence mnoha dobrovolných pomocníků z řad našich přátel. V sobotu nám počasí opravdu přálo, takže v neděli ráno jsme při nasedání do autobusu a dodávek nebyli obaleni blátem jako v letech minulých. Výlet autobusem na hraniční přechod Rozvadov doprovázela kolona několika aut a dodávek připravených pomoci s doplňováním vody do chladiče autobusu. Přes několik zastávek jsme šťastně dojeli do cíle výletu. Prohlédli jsme si Muzeum železné opony a vyslechli poutavé povídání o životě na státních hranicích v minulých i současných letech. Pondělí bylo věnováno regeneraci všech účastníků. Nezapomněli jsme přítom na cvičení a rehabilitaci. Odpoledne jsme si zahráli společenské hry. Poté se na tábořišti již začalo uklízet.

V úterý po snídani jsme opět nasedali do autobusu a odjeli na nedaleký zámek Kozel. Po prohlídce bezbariérového zámku, obědě a malé procházce parkem jsme všichni dorazili do Exodu. Začali jsme se chystat na vyvrcholení letošního rekondičního pobytu - na večerní rozlučkovou zábavu. Přes bohatý a náročný program posledních dní zvládli někteří z nás i tanec. Hrála nám k tomu opět skupina Country KID. Během večerního hodnocení celého průběhu rekondice jsme poděkovali všem našim asistentům, sponzorům a kamarádům.

Ve středu jsme se během dopoledne sbalili a postupně všichni opustili bezbariérový dům Exodus v Třemošné u Plzně.

Děkuji všem pravidelným i náhodným pomocníkům v čele s rodinou Netrvalovou a rovněž sponzorům, bez nichž by se tato akce nemohla uskutečnit. Věříme, že všichni naši příznivci nám budou nakloněni i za rok, kdy plánujeme jubilejní 15. pokračování našeho Plzeňského putování. V plánu máme opět dobytí hradu Krašov. Tak snad nám to vyjde a nikdo nás nepředběhne. Husitům ani Švédům se tento hrad dobýt nepovedlo, ale my to zvládneme i podruhé.

Zuzana Vojáčková



Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách 2017

I letos jsme se v první polovině července, od 8. 7. do 15. 7. 2017, sešli na rekondičním pobytu ve Velkých Losinách. Nově jsme zkusili oba turnusy spojit do jednoho, obsadili jsme všechny bezbariérové pokoje v penzionu Horinka i v hotelu Istria. Celkem přijelo 19 lidí a 1 pes.

Největším lákadlem byla losinská léčivá voda. Chodili jsme jak do malého bazénu v lázních, tak i na nové termální koupaliště. Přesuny do bazénů jsme měli nacvičené již z loňského roku a díky pomoci našich blízkých a plavčků jsme se všichni dostali do vody.

Společenským centrem se opět stala jídelna Horinky, kde probíhala milá

večerní setkání při skleničce. Došlo i na tradiční improvizovaný vědomostní mini kvíz. Letos jsme zjišťovali znalosti z historie losinského panství.

Navštívili jsme rovněž malé místní kino. Technologie promítání se změnila, vše ostatní však zůstalo tak jako před mnoha lety. Skvělá atmosféra a roztomilý film Pohádky pro Emu udělaly radost.

Týden plný koupání, procházek a setkávání opět uběhl jako voda. V okolních penzionech je ještě několik bezbariérových pokojů, tak třeba se nás příští rok sejde ještě více.

Filip Bican





VÝZKUM A LÉČBA

Neuromuskulární fórum 2017

Ve dnech 8.-9. 6. 2017 se ve Žďáru nad Sázavou konalo Neuromuskulární fórum pod záštitou Neuromuskulární sekce ČNS.

Mimo jiné byla prezentována témata se zaměřením na genetiku, kardiologii, pletencovou svalovou dystrofii, anestezii u dystrofií a základní principy MR zobrazení u svalových chorob.

Pan doktor *Radim Mazanec* se ve své přednášce se soustředil na **pletencovou svalovou dystrofii LGMD s mutací ve FKRP genu**. LGMD jsou charakterizované svalovou slabostí pletencových svalů s progresivním průběhem. Fenotypově se liší stupněm postižení i věkem nástupu prvních příznaků od dětství do dospělosti. V diagnostice je důležité vyšetřit hladinu CK, provést EMG a MRI. Postiženo bývá i srdce (kardiomyopatie, arytmie). LGMD2I je druhou nejčastější formou LGMD způsobenou mutací ve FKRP genu, a je dědičná autosomálně recesivně. (LGMD1 autosomálně dominantně). Manifestace bývá mezi 10.-20. rokem, mimo výše popsané se u postižených objevuje i hypertrofie lýtek, šlachové kontraktury, méně

často dilatační kardiomyopatie či progredující respirační insuficience. Ztráta samostatné lokomoce nastává mezi 30.-40. rokem. Zajímavostí je, že tímto typem pletencové dystrofie trpí lidé především ve skandinávských zemích. Homozygotní stav má lehčí fenotyp, jinak je zde variabilita fenotypu (Duchenne like/adult forma) a výskyt přenašečů ve světě je 1:400. Další přednášky se zaměřily na **postižení srdce u Duchennovy a Beckerovy svalové dystrofie** (*T. Paleček*); **anestezii u nervosvalových chorob** (*S. Vohánka*) - u svalové dystrofie je nutno mít v paměti, že se jedná o křehkého pacienta s rizikem řady komplikací - kardiální potíže, riziko arytmii, iontová dysbalance, ventilační potíže, horší toaleta dýchacích cest, riziko rhabdomyolýzy. Nepodávají se depolarizující myorelaxancia, volatilní plyny či opioidy také zvyšují riziko. Volatilní plyny mají také proarytmogenní efekt (riziko srdečních arytmii); **základní principy MR zobrazení u svalových chorob** (*T. Horák*); **kazuistiky klinického využití MR svalů u vrozených myopatií** (*J. Haberlová*).

Problémem u vzácných onemocnění jsou klinické studie Josef Zábranský

Vzácných onemocnění dokáží lékaři v současnosti diagnostikovat téměř 7000. Pacienti trpící těmito raritními chorobami se potýkají s množstvím problémů, které nemocní s běžnými nemocemi neznají. Proti vzácným onemocněním jsou vyvíjeny tzv. orphan drugs (doslovný překlad do češtiny „sirotčí léky“). Zásluhou výzkumníků se jich jenom v roce 2016 objevilo čtrnáct.

VELKOU ROLI HRAJE GENETIKA

„Vzácné nemoci mají značné množství různorodých projevů. Nespojuje je nic kromě jejich ojedinělosti, neboť postihují nanejvýš jednoho člověka ze dvou tisíc. Na 80 procent těchto nemocí je geneticky podmíněných. Často jsou diagnostikovány u dětí, které se ale zhruba ve třetině případů nedožijí ani pěti let,“ uvedla na tiskové konferenci Asociace inovativního průmyslu (AIFP) 23. února 2017 v Praze MUDr. Kateřina Kopečková z FN Motol, onkoložka se specializací na vzácné dětské nádory a odbornice v oblasti diagnostiky a léčby vzácných onemocnění.

V České republice žije podle odhadů České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) 600 až 800 tisíc

lidí se vzácnou nemocí. V Evropské unii se jedná o více než 30 milionů lidí, celosvětově pak o více než 350 milionů pacientů.

Přestože podle evropských kritérií platných i v České republice je tedy za vzácnou chorobu považována ta, kterou trpí nanejvýše jeden člověk z 2000, problémem je, že některé dříve velmi vzácné choroby kolem této hranice oscilují. „Je tomu tak proto, že se daří vyléčit mnoho pacientů, kteří by dříve zemřeli. Jiní alespoň přežívají déle. V onkologii se to týká mnohočetného myelomu, Hodgkinovy choroby a lymfomů obecně,“ připomněla MUDr. Kopečková.

Přítom vzácných nemocí neustále přibývá. Podle nejnovějších údajů Evropské lékové agentury (EMA) dokonce tempem pět za týden. „Jedním z hlavních důvodů je, že čím dál přesnější a detailnější diagnostika i znalosti genetiky odhalují vnitřní různorodost některých nemocí, které jsme dříve viděli jako jeden celek,“ připomněl Mgr. Jakub Dvořáček, výkonný ředitel AIFP.

PROBLÉMEM JE DOSTUPNOST LÉČIV

V současnosti stále není proti zhruba 95 procentům vzácných nemocí

známa léčba. Někdy lék existuje, ale není dostupný pro všechny pacienty, kteří by z něj mohli mít prospěch. Problém je ryze ekonomický. Z důvodu náročného výzkumu a vývoje léčivého přípravku a nízkého počtu pacientů bývá léčba pro jednoho pacienta často velmi drahá. Zdravotní systém léčbu zdaleka neposkytuje všem potřebným. Svě o tom ví rodina 27letého Martina Krčka z Kladna, který ochrnul kvůli vzácné vrozené Duchennově svalové dystrofii. Na existující inovativní lék nemá nárok, protože jej zdravotní pojišťovny hradí jen těm pacientům, kteří ještě chodí. Martin Krček však musel usednout na invalidní vozík už jako dvanáctiletý školák. „Když víte, že existuje lék, který by mohl postup nemoci zastavit, ale Martin na něj nedosáhne kvůli penězům, je to hrozný pocit. Snad by se mohl přístup státu přehodnotit. Na drahou léčbu závažných vzácných nemocí, za které si nikdo sám nemůže, by se společnost pacientům měla složit,“ zdůraznila na tiskové konferenci pacientova matka Ilona Krčková.

VSTUP LÉKŮ DO SYSTÉMU JE V ČR ZDLOUHAVÝ

Řadu překážek, kterým nemocní, lékaři, výzkumníci i samotné léky čelí, se postupně daří odstraňovat. Farmaceutické firmy, kterým by

se za běžných podmínek nemohl výzkum léků proti vzácným nemocem vyplatit, mají ve vyspělých zemích určité pobídky (například delší garantovanou dobu, po kterou jiný výrobce nesmí přijít s konkurenčním lékem). Počet pacientů léčených ve specializovaných centrech pro vzácné nemoci postupně roste. „Z mého pohledu ale přetrvává největší překážka, a tou je zdlouhavý proces vstupu léků do systému. Řízení o stanovení úhrady mezi regulátory a pojišťovnami je u orphan léků velice dlouhé. Táhne se obvykle dva roky od povolení léku na evropské úrovni. V západoevropských zemích je tato doba mnohem kratší. Pacienti se vzácnými nádory – což jsou mimo jiné všechny nádory u dětí – si nemohou dovolit čekat,“ uvedla MUDr. Kopečková.

Léky pro vzácná onemocnění jsou hodnoceny Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL) podle jejich dopadu do rozpočtu, závažnosti onemocnění, přínosu v léčbě a nenahraditelnosti léčivého přípravku. „V Německu jsou hrazeny z 90 %, což činí nejméně 50 milionů eur a 3,1 % všech zdravotnických nákladů v zemi,“ řekla MUDr. Kopečková.

V České republice uhradily Všeobecná zdravotní pojišťovna a Svaz zdravotních pojišťoven orphan léky v hodnotě přes 2 miliardy korun

v letech 2011 a 2012 (poslední data). I zde je zřejmý nárůst, neboť v roce 2007 tato částka činila pouze něco přes 780 milionů.

Přicházejí však i dobré zprávy pro lékaře a zejména pro pacienty trpící vzácnými onemocněními. Onkologové specializující se na vzácné nádory aktuálně získali několik nadějných léků. „Přelomový je příchod prvního léku, který prodlužuje dobu dožití u pacientů se sarkomem měkkých tkání, a to zhruba o jeden rok. Předchozí dostupná léčba jen oddalovala progresi. Máme také nové léky proti karcinomu štítné žlázy či proti osteosarkomu u dětí a mladých dospělých,“ připomněla onkoložka K. Kopečková.

KLINICKÉ ZKOUŠKY JSOU NÁROČNÉ

Na cestě za novými způsoby léčby vzácných onemocnění stojí také další překážky. Každý léčivý přípravek musí v průběhu svého vývoje uspět v řadě klinických zkoušek, což je zejména u vzácných nemocí proces mimořádně náročný. „Provádění klinických hodnocení

v oblasti vzácných onemocnění patří mezi nejnáročnější výzkumné činnosti vůbec. A to jak z pohledu nároků na odbornost personálu, tak s ohledem na technické a logistické zabezpečení či finanční nároky. Návratnost investic je přitom velmi nejistá,“

připomněla MUDr. Beata Čečetková, Ph. D., předsedkyně platformy pro klinické studie Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. Klinické hodnocení u vzácných onemocnění přitom běžně trvá 10, ale také až 14 let.

Zároveň připomněla, že realizace klinického hodnocení u vzácných onemocnění je zejména v raných fázích možná pouze ve specializovaných centrech, která by měla být materiálně a personálně vybavena i pro jejich provádění. „U tohoto typu onemocnění je zcela klíčová spolupráce s pacientskými organizacemi a skupinami pacientů, a to napříč regionem. Existence veřejně dostupných dat a pacientských registrů zvyšuje možnost zařadit potřebný počet pacientů a tím i danou zemi či centrum do klinických zkoušek,“ uvedla MUDr. Čečetková.

Celkově bylo v roce 2015 do klinických zkoušek v České republice zapojeno více než 26 000 pacientů. „Počet nově zařazených i celkový počet zařazených pacientů postupně klesá. V roce 2015 bylo nově zařazeno 6812 pacientů, přičemž v roce 2013 jich bylo ve studiích téměř 9000. Největší pokles zaznamenala onkologie, kde počet zapojených pacientů klesl z 4500 v roce 2011 na méně než 1500 pacientů v roce 2015,“ zdůraznila MUDr. Čečetková.

VÝCHODNÍ ASIE NABÍZÍ LEPŠÍ PODMÍNKY

Trendy jsou takové, že z důvodu stoupající finanční náročnosti jsou studie přesouvány na farmaceutické rozvojové trhy, především pak do východní Asie. V budoucnu lze očekávat pokles počtu prováděných klinických studií díky nižšímu počtu podaných žádostí na provádění studií. „S rostoucím významem personalizované medicíny lze očekávat větší zaměření na rané fáze klinických studií. Nezbytný je rozvoj center excelence – specializovaných zdravotnických zařízení, materiálně a personálně vybavených pro provádění klinických zkoušek. Pro studie u vzácných onemocnění je výběr lokalit realizace klinických studií podle regionálních charakteristik – namísto národních – zcela klíčový,“ řekla MUDr. Čečetková.

Česká republika má z hlediska vhodného prostředí pro studie řadu výhod. Země má dobrou geografickou polohu, dodržuje patentovou ochranu léčiv, jsme relativně levní z hlediska úspory nákladů a daří se nám nabírat do studií vhodné pacienty. „Výhodou je i náš kvalitní systém dokumentace, pozitivní přístup lékařů k účasti v klinických studiích a v neposlední řadě jejich vysoká odbornost. Našimi nevýhodami jsou přílišná regulace, nerozvinuté

zázemí pro realizaci raných fází studií, velikost populace a rozloha v konkurenci okolních států a regionů,“ připomněla MUDr. Čečetková. Pro udržení pozitivních dopadů klinických hodnocení je zejména u vzácných onemocnění klíčová spolupráce všech zúčastněných subjektů – zadavatelů, lékařů, výzkumníků, zdravotnických zařízení, pacientů, patientských organizací a regulátorů.

„Pro zabezpečení dostupnosti klinických studií pro české pacienty je nutné dále podporovat rozvoj specializovaných center a zajistit jejich mezinárodní rozpoznatelnost a srovnatelnost s okolními státy. Obecně je pro studie třeba vytvořit lepší a kvalitnější administrativní a právní prostředí, zajistit informovanost o nich u odborné i patientské veřejnosti a posilovat spolupráci akademické a průmyslové obce,“ řekla MUDr. Čečetková.

zdroj: Zdravotnické noviny

Nová genová terapie směřující k úpravě dystrofinu u DMD má slibné výsledky u myšího modelu

Výzkumníci z Missourské univerzity zkoumají novou metodu aplikace správné formy dystrofinového genu do svalů a pokoušejí se tak napravit vadný gen způsobující dystrofinový deficit charakteristický pro DMD (Duchennovou svalovou dystrofii).

DMD je způsobena modifikací genu, který kóduje protein dystrofinu nezbytný pro normální svalovou aktivitu. Genové mutace narušují produkci funkčního proteinu, což vážně ovlivňuje strukturu a sílu svalových vláken.

Opravou chybného genu by se tato nemoc mohla léčit. V minulosti už proběhlo několik pokusů o genovou terapii, ale všechny selhaly.

Genová terapie běžně využívá virové genetické sekvence založené na vektorech pro dosažení požadované kapacity přenosu genů. Terapeutický potenciál těchto technik spoléhá nejen na systém přenosu, ale také na sekvenci použitého genu. V tomto případě je třeba použít menší verzi dystrofinu, známého jako mikrodystrofin, protože jeho přirozená forma je pro použití v genové terapii příliš velká.

„Dříve se objevily jiné genové přenosové vektory (jako je adenovirový

vektor, virus herpes simplex a plazmid), ale z velké části byly neúspěšné vzhledem ke složitosti onemocnění, obtížím při aplikaci a velikosti původního genu dystrofinu“, uvedl vedoucí studie Dongsheng Duan ve své zprávě.

Duanův tým použil mikrodystrofin, zkrácenou verzi dystrofinového proteinu v kombinaci s dodáním virového vektoru AAV, který nahradil poškozený gen ve svalech.

Tato strategie zvýšila hladinu proteinu dystrofinu ve svalech u myšího modelu s DMD a výrazně snížila některé symptomy onemocnění. Přesto výzkumníci nemohli na zvířecím modelu přesně určit vliv této nové potenciální terapie na poškozený srdeční sval.

„Studie prováděné na lidech ukázaly, že jednorázová intramuskulární injekce vektoru AAV může vést k dlouholeté tvorbě dystrofinu (expresi). U myší může jedna injekce způsobit expresi mikrodystrofinu po celý život.“

zdroj: Molecular Therapy-Methods & Clinical Development.

Hledají se účastníci pro novou studii zaměřenou na účinky šťávy z červené řepy na svaly

V rámci klinické studie sponzorované Cedars-Sinai Medical Center budou testovány účinky konzumace extraktu šťávy z červené řepy u lidí s BMD (Beckerova svalová dystrofie).

Šťáva z červené řepy je bohatá na molekuly zvané nitráty, které se v těle mění na oxid dusnatý. Vědci posoudí, zda zvýšená hladina oxidu dusnatého produkovaná v těle po konzumaci extraktu z červené řepy způsobuje zvýšení průtoku krve do svalů.

V první fázi studie budou všichni účastníci dostávat perorálně nebo injekcí do žíly šťávu z červené řepy a to ve třech etapách.

Během každé návštěvy na klinice účastníci studie absolvují

ultrazvukové vyšetření, svalový test horních končetin a EKG. Zájemci o zařazení do studie by měli být ve věku od 18 do 60 let, měli by mít stanovenou diagnózu BMD a musí splňovat ještě další kritéria. Nábor do studie se provádí v Cedars-Sinai Medical Center v Los Angeles. Cestovné a hotelové ubytování jsou hrazeny.

Další informace o účasti poskytnete Dr. Matthew Hakimi nebo je najdete na stránce [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov), když do políčka pro vyhledávání zadáte NCT02653833.

zdroj: Quest, z anglického jazyka přeložila: Mgr. Dona Jandová



Konference Cure SMA 2017

29. června – 2. červenec REZORT DISNEY ORLANDO, FLORIDA

Dne 29. června odstartovala v Orlando v Disney resortu konference Cure SMA. Letos se za Českou republiku zúčastnil pan Daniel Kostan, 2. místopředseda organizace SMÁci, z.s. Na programu bylo samozřejmě představení nových léků. Prezentoval se Biogen, Roche a Avexis.

Avexis plánuje ke konci roku klinické testy pro SMA typu II, které se budou konat v sedmi zemích Evropy. Česká republika však mezi nimi bohužel není. Genová terapie má potenciál fungovat na základě "jen" jedné podané dávky. Její vliv má být hlavně na buňky, které se nedělí, takže by efekt měl přetrvat přiměřeně dlouhou dobu.

Mluvílo se také o tom, zda bude moci podstoupit ostatní klinické studie člověk, který podstoupil léčbu Spinrazou. Není zatím žádné definitivní stanovisko, ale aplikace Spinrazy pravděpodobně v tomto případě překážkou bude.

Spinraza je nyní oficiálně registrovaným lékem v ČR. Viz <http://www.olecich.cz/modules/medication/detail.php>

Pokud máte SMA typ I či typ II, můžete svou zdravotní pojišťovnu požádat o Spinrazu na základě §16 zákona o veřejném zdravotním pojištění. Viz <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48#cast5>

Veronika Nesměráková



Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) a svalová dystrofie pletencového typu (LGMD)

Povzbudivé údaje z klinických zkoušek léku Resolaris u FSHD a LGMD potvrdily příznivý bezpečnostní profil a zlepšení svalové funkce.

Společnost aTyr Pharma zveřejnila výsledky klinické studie ve fázi 1b/2 týkající se testování léku Resolaris u FSHD s nástupem v dětském věku a u LGMD typu 2B. Data ukazují, že lék je bezpečný a má vysoký potenciál. Přípravek Resolaris byl vyvinut z přirozeně se vyskytujícího proteinu produkovaného buňkami kosterního svalstva. Lék může mít léčebný přínos pro osoby postižené vzácnými myopatiemi, u nichž dochází k nadměrnému zapojení imunitních buněk. Analýza nedávné studie prokázala, že všechny testované dávky Resolarisu byly obecně dobře snášeny.

Po 14 týdnech léčby prokázal manuální svalový test (MMT) zlepšení funkce svalů u 78 % účastníků s LGMD2B a u 50 % pacientů s FSHD. Vzhledem k nízkému počtu účastníků studie budou pro potvrzení účinnosti zapotřebí další klinické zkoušky.

V lednu udělil americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) přípravku Resolaris status „Fast Track“ pro léčbu LGMD2B, tj. umožnil zrychlené testování, a v únoru získal Resolaris status léčivého přípravku pro vzácná onemocnění. Pro léčbu FSHD získal Resolaris označení „Fast Track“ v říjnu 2016.

Společnost aTyr Pharma věří, že nová data podpoří další vývoj léku Resolaris pro vzácné svalové dystrofie.

Spinální svalová atrofie (SMA). Slibné výsledky genové terapie AVXS-101

Společnost AveXis zveřejnila povzbudivé údaje z první fáze klinické studie, která testuje genovou terapii AVXS-101 u kojenců s SMA typu I. Výsledkem terapie byla vyšší míra přežití ve srovnání s běžným průběhem onemocnění a dosažení motorických dovedností, které by se u dětí se SMA typu I normálně neočekávaly - pohyby hlavou, schopnost přetočit se nebo schopnost samostatného sedu.

SMA je způsobena absencí genu

SMN1, což má za následek nedostatek proteinu SMN. Lék AVXS-101 se skládá z neškodného viru, který je nosičem funkčního genu SMN1.

Společnost AveXis plánuje v druhé polovině roku 2017 zahájit ve Spojených státech dvě nové klinické studie. Jedna bude dále testovat AVXS-101 u dětí se SMA typu I, do druhé budou zařazeny děti se SMA typu II.

zdroj: Quest 2017, z anglického originálu přeložila Jitka Šafránková

PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ

Můj korálkový příběh

Další inspirací pro Vás může být korálkový příběh naší členky Ivany Vránkové, která i přes všechny své potíže dokáže vytvořit nádherné předměty z korálek. Jak se ke své zálibě dostala a co jí přináší se můžete dočíst v následujícím článku.



Začalo to andílkem z korálek, který mi přišel od kamarádky před deseti lety. Tolik se mi líbil, že jsem hned zamířila do místní knihovny načerpat inspiraci, nakoupila korálky, drátky a pustila se do tvoření. K mému překvapení šla výroba skoro sama a já začínala tušit, že tenhle koníček pro mne bude ten pravý. Díky knížkám, které se mi začínaly doma pomalu ale jistě kupit, jsem vykouzlila pár náušnic, a odvážně jsem se pouštěla i do vlastních návrhů. Uplynulo pár měsíců a moje pokusy se najednou tak rozšířily, že zásoba bižuterie vystačila na první výstavu. Ta nemohla proběhnout nikde jinde než v Městské knihovně v Kamenici nad Lipou, kde má cesta teprve před krátkým časem začala. Byla jsem z toho nadšená a pozitivní reakce okolí mě jenom povzbudily k další práci.

Protože se blížily Vánoce, byly mojí další logickou volbou zimní motivy. Jako první přišla na řadu hvězda. Návrhy jsem si během dne malovala na papíry tak, jak nápady postupně přicházely, a po večerech pak zkoušela svoje představy realizovat. Když se nějaká část nákresu nepodařila, skončila v koši a já musela



vymýšlet další. Někdy trvalo celé dny, než se objevil ten správný nápad, ale výsledek stál za to a na Štědrý den přinesly zářivé ozdoby na stromech radost známých a příbuzných.

Pak už jsem se vrhla na všechny možné motivy včetně zvířátek, květin nebo ozdob pro různé příležitosti.

Dům se pomalu plnil korálkovými exponáty, korálky se u nás daly najít v podstatě všude včetně míst, kde by je člověk ani nečekal. I přesto mě však od mé vášně nikdo neodrazil a cesta plná barevných kuliček tak mohla pokračovat dál.

Velký zlom v mé skromné korálkové kariéře přinesl rok 2009, kdy se díky spolupráci s muzeem v kamenickém zámku podařilo zrealizovat korálkovou dílnu na rodinném festivalu Hračkobraní. Děti si mohly v dílně vytvořit přívěsky nebo zvířátka, a i když to bylo často s výraznou pomocí rodičů, oči jim při odchodu zářily nadšením z vlastního výrobku. To byl pro mne jeden z nejkrásnějších





zážitků a jsem nadšená, že se z dílničky stala nedílná součást programu, která nebude na festivalu chybět ani letos.

Radost z kreativně stráveného času se nám podařilo přenést i do pečovatelského domu Mesada v Jindřichově Hradci, kam už několik let

jezdím předávat své znalosti skupince milých babiček. Počet se sice často měnil, ale několik nezapálenějších žaček vydrželo a nyní stačí pouze dovézt čas od času plánky a zkontrolovat, jak jim jde tvoření od ruky. Mezi jejich nejoblíbenější téma patří květy včetně nádherných šípkových růží, které jsou zatím naším posledním společným dílem.

Babičky z Mesady mi pak připravily obrovské překvapení, když si na oplátku udělaly malý zájezd na mou zatím největší výstavu s velikonoční tematikou na zámku v Kamenici nad Lipou. Její příprava mi zabrala opravdu hodně práce, takže jejich přítomnost mi udělala neskutečnou



radost a pomohla otřepat veškerou nervozitu z vernisáže.

Zatím posledním korálkovým dobrodružstvím se stala práce na veliké orchideji. Na květinu, kterou chci po dokončení věnovat do lázní Ostrožská Nová Ves za jejich laskavý a lidský přístup, postupně padlo 1,3 kg rokajlových korálek, 650 metrů včelařského drátku a hlavně 176 dlouhých hodin práce. Během příprav nás napadlo zkontaktovat pelhřimovskou agenturu Dobrý Den a víte co? Za pár dní mě čeká vystoupení na festivalu rekordů

a kuriozit, kde bude dnes již dokončená květina zapsaná do české verze Guinnessovy knihy.

Na závěr vyprávění mého korálkového příběhu bych ráda poděkovala za podporu mému manželovi, mamince, dcerám Lucii a Veronice s rodinami, přátelům z pečovatelského domu Mesada a personálu lázní Ostrožská Nová Ves. Bez nich by mě určitě moje cesta nedovedla tak daleko.

A přitom to všechno začalo jenom jedním malinkatým andílkem.

Ivana Vránková



CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

Na kolečkách Konstantinolázeňskem



Když člověk dorazí – ať už vlakem, autobusem, nebo autem – do Konstantinových Lázní, na mysl se mu vkrádá kacířská poznámka, že takovou míru bezbariérovosti v obci s tisícovkou obyvatel (byť se jedná o obec lázeňskou) lze u nás vsutku pokládat za něco nadstandardního, ne-li výstředního.

Vystoupí totiž na bezbariérové vlakové a autobusové zastávce s přilehlým parkovištěm se dvěma místy vyhrazenými pro vozíčkáře. Úplně bez bariér, včetně WC, je koncipován zdejší lázeňský dům a hotel

Jirásek s bezbariérovým přístupem do jídelny a do pokojů, z nichž jeden má úpravu pro pobyt vozíčkáře. Ten, kdo tu není lázeňským hostem, jistě uvítá informaci, že volné pokoje jsou k dispozici také hostům, kteří se v lázních neléčí.

Pokud hledáte bezbariérové ubytování mimo lázeňské domy, nabízí se vám tříhvězdičkový hotel Jitřenka. Všechny pokoje jsou tu přístupné výtahem a jeden, včetně WC a koupelny, je upravený pro vozíčkáře. K hotelu patří i restaurace, rovněž s bezbariérovou toaletou, a také

venkovní sezení. Bez bariér je přístup k místní architektonicky zajímavé a do lázeňského parku citlivě zasazené, z konce 19. století pocházející kapli Panny Marie Lourdské, při rekonstrukci upravené tak, aby ji mohl navštívit i člověk na vozíku, bezbariérové je místní informační středisko a Muzeum historické hasičské techniky, stejně jako několik dalších místních restaurací, cukráren atd. Opravdovou lahůdkou pak je při severním okraji obce vybudovaná stezka pro pěší, cyklisty, handbikery, vozíčkáře a in-line bruslaře. Základ tvoří zhruba tříkilometrový okruh po trase Konstantinovy Lázně – Nová Ves – Staré Lázně – Konstantinovy Lázně a z něj paprskovitě vybíhají trasy směřující k dalším cílům, se kterými celková délka stezky činí 5,3 km. Stezka má kvalitní asfaltový



povrch a trasa okruhu je rovinatá, s krásnými výhledy do krajiny v okolí Konstantinových Lázní, které dominuje Ovčí vrch a zejména stolová hora Krasíkov. Tady stál od 13. století hrad rodu Švamberků a také sem se dá vypravit na vozíku po zpevněné,





ale ostře stoupající cestě až na samé nádvoří. Dobrodružnější povahy cestu nahoru (a dolů) dokážou s elektrickým vozíkem zvládnout, vozíčkář



méně dobrodružného ražení má možnost požádat na obecním úřadě v Kokašicích o výjimku, díky které mu odemknou závoru na cestě k hradu a dovolí mu vyjet nahoru autem.

Ale vraťme se zpátky k bezbariérové stezce Konstantinolázeňskem. Pohyb po ní by neměl činit problém ani nepřiliš fyzicky zdatným vozíčkářům, dokonce i na mechanickém vozíku. S převýšením je třeba počítat jen u paprsků směřujících od okruhu k obci Dolní Polžice a k obci Čeliv, ale i na těchto trasách by díky kvalitě povrchu měl být pohyb zvládnutelný bez pomoci asistenta.

Nejpříhodnějším výchozím bodem okruhu je rozhodně parkoviště u Starých Lázní. Přibližně 50 m od něj

se nachází hlavní rozcestí s turistickým značením a pítkem pro uživatele stezky. Za zmínku v té souvislosti bezpochyby stojí to, že nedaleko od rozcestí objevíme pozůstatky „Smraďocha“ – dnes už skomírající vývěr legendárního sirnatého pramene, jehož léčebné využití stálo u samého zrodu Konstantinových Lázní jako lázeňské obce. S podrobnější historií lázní nás tu seznámí informační tabule doplněná mapou.

Zvláštní romanticky ztišenou atmosféru jednoho z nejklidnějších a civilizací nejméně znečištěných míst v České republice vstřebávají Konstantinovy Lázně především z okolní pohádkově tajemné, členité a lesnaté krajiny s několika stolovými

horami, které snad nejvíc teď, v podzimních měsících učarují na první pohled svým mlžným kouzlem starých, v hloubi lesa dnes ztracených hradů, hradišť, mlýnů, dvorců, tvrzí a s nimi spjatých legend, pověstí a příběhů. Kdo si to kouzlo zamiluje a nechá si ho „vsáknout pod kůži“, pro toho se tahle krajina sama o sobě stane balzámem na rozbolavělou duši...

Miroslav Valina

foto archiv autora a Karel Týžl

(další informace o turistických cílech na Plzeňsku najdete v autorově knize Kam bez bariér – Plzeňsko, kterou vydalo v roce 2012 nakladatelství Albatros media, a.s.)



ZAJÍMAVOSTI

Jak vybrat invalidní vozík?



Je jasné, že invalidní vozíky je třeba vybírat velmi pečlivě, protože vozík může ovlivňovat zdravotní stav uživatele a měl by plně reflektovat jeho individuální potřeby. Při výběru je také nutné brát v úvahu, kde se bude vozíčkář pohybovat, jak bude s vozíkem zacházet, zda mu bude někdo pomáhat či kolik času na vozíku plánuje denně trávit.

Výběr vozíku je zásadní volbou každého vozíčkáře. Vozík přitom suživatelem „drží“ několik let, zpravidla pět a více, proto je žádoucí si volbu nového vozíku důkladně rozmyslet. Na co se zaměřit? Ukážeme si to na příkladu jednoho z nejvýznamnějších

výrobců a prodejců invalidních vozíků na světě, tedy společnosti Meyra.

Léty a lidmi osvědčený výrobce

První, co byste si měli zjišťovat, jsou informace o výrobci. To vám totiž hned pomůže vyselektovat nevhodné výrobce a tedy i produkty. Historie německé společnosti Meyra sahá až do třicátých let dvacátého století, v České republice Meyra působí od roku 1991. To je více než dost času na získávání zkušeností s výrobou a hlavně zpětné vazby od vozíčkářů, s čímž jsou spojené inovace.

Velký výběr produktů

Jak jsme již zmínili na začátku článku, vozík musí reflektovat potřeby uživatele. Každému vyhovuje jiný typ vozíku, ne všechny mají stejné využití a vlastnosti. Nespornou výhodou společnosti Meyra je fakt, že spolupracuje s odborníky, terapeuty i nemocnicemi a může tak s nimi konzultovat vlastnosti a funkčnost invalidních vozíků i dalších rehabilitačních pomůcek. Meyra tak nabízí standardní mechanické vozíky, ale i odlehčené, aktivní a multifunkční

polohovací vozíky. V nabídce nechybí ani elektrické invalidní vozíky.

Osobní přístup a servis

V neposlední řadě je důležité, jak se společnost chová ke svým klientům. Toto bere Meyra velmi seriózně, a proto klade velký důraz na servis ať už před nebo po prodeji. Samozřejmostí je tak možnost vyzkoušení si vozíku, nebo zajištění originálních

náhradních dílů včetně opravy přímo u klienta. Společnost Meyra navíc poskytuje řadu praktických rad ohledně zdravotnických pomůcek a jejich financování.

Výběru invalidního vozíku rozhodně věnujte dostatek pozornosti, ujasněte si své požadavky a potřeby a zvolte si k tomu výrobce, který vás výběrem a souvisejícími kroky hladce doprovodí.

TvojeLaska.cz – seznamovací portál pro osoby s handicapem



Na přelomu června a července letošního roku zahájil ostrý provoz seznamovací portál určený osobám s různým typem handicapu. Ten je v mnoha případech poměrně velkou překážkou v navazování mezilidských vztahů. Portál TvojeLaska.cz si dává za cíl pomoci lidem tuto překážku překonat a prostřednictvím internetu, za pomoci psychologů a vztahových koučů, najít životní lásku. Většina spolupracovníků seznamky se sama celoživotně potýká s různým typem handicapu, mohou se tedy lépe vcítit do potřeb klientů, přesněji reagovat

na jejich potřeby, požadavky a pomoci také rozptýlovat jejich obavy.

Ačkoliv seznamování probíhá přes internet, je celá mechanika projektu uzpůsobena tak, aby každému klientovi, který se do seznamky přihlásí, byla věnována individuální péče a potřebná asistence s ohledem na typ postižení. Na výběr budou dokonce tři úrovně „členství“ – základní, vyšší a VIP.

V případě základního balíčku bude mít klient možnost si pouze dopisovat s navrženými „nejvhodnějšími partnery“. Podstatně zajímavější je tzv. „vyšší“ balíček, který již klientům poskytne pestrou paletu služeb. Nejen že je v seznamu nejvhodnějších partnerů stavěn na první místo, ale může také sledovat návštěvy svého

profilu a komunikovat s nimi, i když nejsou v seznamu vytipovaných protějšků. Součástí balíčku je bezplatná možnost konzultace s odborníkem – vztahovým koučem či psychologem. Klient dostává pravidelné rady a tipy, jak se efektivněji seznamovat a jak případně zvládat odmítnutí. Samozřejmostí je také poradenství v oblasti navázání vztahu i v sexuální oblasti. V prostředním členství je i osobní ověření klienta zaměstnancem seznamky. Díky tomu lze garantovat, že uvedený člověk je

opravdu tím, za koho se „vydává“. V případě VIP členství je kladen maximální důraz na diskrétnost klienta. Jeho profil není aktivně nabízen. Pouze klient si vybírá, s kým bude komunikovat.

Nápad na realizaci seznamovacího portálu byl finančně podpořen z Operačního programu Zaměstnanost, je tedy spolufinancován z ESF. Partnerem projektu je Help hand, z. ú. nezisková organizace s cílem přípravy seznamovacích aktivit pro handicapované.

Největší rozhledna v Krkonoších otevírá zraje července



Na úpatí Černé hory nedaleko Janských Lázní byla dokončena výstavba obří dřevěné rozhledny. První návštěvníky přivítala Stezka korunami stromů v neděli 2. července. Atrakce, jejíž součástí je unikátní

podzemní naučné centrum, je zcela bezbariérová.

Vyhlídková věž je vysoká 45 metrů a celá trasa až na vrchol, po které se lze vydat i na vozíku, s kočárkem nebo třeba s prarodiči, je dlouhá 1 511 metrů. Na větších panelech a 40 menších informačních tabulích vybavených kukátkem rozmístěných po celé stezce se návštěvník dozví spoustu zajímavosti o přírodě. Čekají na něj i tři didaktická zastavení a tři adrenalinová zákoutí, kde si může vyzkoušet udržení rovnováhy v průhledu, který pod sebou odhaluje zdánlivě nebezpečnou propast.

Kromě jedinečných výhledů do korun stromů a na panoráma Krkonoš nabízí stezka také výlet do podzemí. V jeskyni o rozloze 150 metrů čtverečních se turisté dozvědí vše o životě pod povrchem a na vlastní oči uvidí spletitý kořenový systém lesa.

Stezka byla slavnostně otevřena v neděli 2. července. Součástí této události byl zábavný doprovodný program: vystoupila skupina The Tap Tap nebo třeba zpěvačka Ewa Farna. Děti do 14 let měly výjimečně vstup zdarma.

Novou rozhlednu lze navštívit po celý rok, zavřeno bude jen na Štědrý den. Další informace včetně vstupného jsou zveřejněny na stránkách www.stezkakraconose.cz.

Další podobné atrakce:

Stezka korunami stromů Lipno

Otevřena byla v roce 2012, nabízí skvělé výhledy na Šumavu a Lipenské jezero, případně i na vzdálené vrcholky Alp. Točité chodníky bez schodů a náročných stoupání o délce 675 metrů, které dovedou návštěvníka

až do výšky 40 metrů, bez problémů zvládají i vozíčkáři a rodiny s kočárky.

Stezka v oblacích v Dolní Moravě

Je vysoká 55 metrů a jde o spleť propojených dřevěných cest o celkové délce 750 metrů. Z masivního chodníku se i vozíčkáři naskytou úchvatné výhledy na pohorí Králického Sněžníku s údolím řeky Moravy, na hlavní hřeben Jeseníků, Orlické hory a Krkonoše. Rozhledna se nachází v Dolní Moravě poblíž chaty Slaměnka, otevřena byla v prosinci 2015.

Stezka v korunách stromů v Bavorském lese

V provozu je od září 2009, měří celkem 1300 metrů a vede nad zemí ve výšce od 10 do 25 metrů. Mírně terasovitý terén a koncepce lávky zaručují, že nikde není překročeno 6% stoupání. Stezka je bezbariérová a jejím vrcholem je vyhlídková věž vysoká 44 metrů. Atrakce je vzdálena asi 30 kilometrů od hraničního přechodu Strážný.

(mp)

Výlet do korun stromů

Na začátku měsíce srpna jsem se vydala s manželem a jeho rodiči na výlet do Krkonoš. Během této cesty jsme navštívili i nově otevřenou Stezku korunami stromů u Janských Lázní. Byl to pro mě trochu adrenalinový zážitek. Nejsem právě příznivcem velkých výšek. Jsem ráda, že jsem nakonec absolvovala celou tuto 2180 metrů dlouhou cestu. Výhled na lázně i Černou horu byl krásný. Jen pohled dolů, pode mne, mě trochu děsil. Ale jak jsem již psala, nejsem žádný hrdina i když sedím na vozíku a mám

za sebou spolehlivý doprovod. Celá cesta nahoru i dolů nám trvala necelé 2 hodiny, takže pak jsme nepohrdli občerstvením ze specialit krkonošské kuchyně. V budově kiosku se nachází i bezbariérové WC. Parkoviště u stezky je velké, ale místa vyhrazená pro vozíčkáře jsou nepochopitelně umístěna ve vzdálenější části. Pokud se do těchto končin vydáte, určitě si nenechte tento výhled na Krkonoše ujít.

Zuzana Vojáčková





Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením

Osoby se zdravotním postižením a osoby s omezenou schopností pohybu a orientace způsobenou postižením, věkem nebo jiným faktorem mají stejně jako všichni ostatní občané právo na volný pohyb, svobodu volby a nediskriminační zacházení. To se samozřejmě vztahuje i na leteckou dopravu. Co to znamená v praxi, upřesňuje Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením a osoby

s omezenou schopností pohybu a orientace, který je zveřejněn na webu Ministerstva dopravy.

Text průvodce vychází z Dokumentu Evropské konference pro civilní letectví a plně uplatňuje současnou legislativu EU.

Dokument je členěn do částí Jak získat potřebné informace, Vaše potřeby, Rezervace, Nástup a výstup, Na palubě, Na konci cesty, Kódy leteckých dopravců.

ROZHOVOR

Kvalita života mých pacientů je výrazně závislá na finanční situaci rodiny – rozhovor s MUDr. Haberlovou



MUDr. Jana Haberlová, PhD. pracuje jako lékařka na Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice Motol v Praze. Její specializací jsou nervosvalová onemocnění a ve své praxi se často setkává s pacienty se svalovou dystrofií typu Duchenne, které podporují Dobří andělé.

Paní doktoro, kolik pacientů se svalovou dystrofií typu Duchenne žije v České republice a co toto onemocnění vlastně způsobuje?

Svalová dystrofie typ Duchenne (DMD) je nejčastější vrozené onemocnění svalů. Jedná se o vzácné onemocnění s incidencí 1:5 000 narozených chlapců, tzn., že každý rok se narodí okolo 10 chlapců s touto diagnózou. V České republice je tedy okolo 270–300 pacientů s diagnózou DMD.

Příčinou je porucha genu, který tvoří strukturální bílkovinu svalu. Bez této bílkoviny sval nemůže správně fungovat, rozpadá se a je nahrazován vazivem. Jedná se o velmi závažné onemocnění, které postihuje převážně chlapce, gen pro dystrofin leží na pohlavním X chromozomu, chlapi mají jen jeden X chromozom, proto jsou ve zvýšeném riziku. Klinicky se nemoc projevuje postupnou ztrátou schopnosti chůze, okolo devíti až třinácti let se děti stávají vozíčkáři. Nemoc stále progreduje, později vede ke ztrátě veškeré hybnosti, rozvoji dechové nedostatečnosti s nutností dechové podpory – děti jsou na ventilátorech – a k rozvoji srdeční nedostatečnosti. Dechová a srdeční

nedostatečnost jsou hlavními příčinami předčasných úmrtí. Intelekt však ve většině případů nebývá postižen, chlapci si plně uvědomují svůj těžký hendikep. V České republice se děti dožívají okolo 30 let.

Progresivní onemocnění s sebou přináší například úpravy v bytě, protože pacient je časem upoután na invalidní vozík. S čím se ještě rodiny potýkají?

Onemocnění je pro rodiny a pacienty extrémně zatěžující, a to nejen z důvodu imobility pacientů, ale také psychické zátěže, chlapci ztrácejí motorické schopnosti postupně během let a ztráty si plně uvědomují. Ke zlomovým ztrátám motoriky (usednutí na vozík, neschopnost se sám o sebe postarat, sám se najíst, napít, poškrábat na hlavě, apod.) dochází v období dospívání či rané dospělosti, kdy je vyrovnání se s hendikepem opravdu velmi obtížné.

Co si myslíte o pravidelné finanční pomoci rodinám, které zasáhla tato či jiná vážná nemoc?

Velmi oceňuji pomoc nadace Dobrý anděl. Péče o tyto i jiné nervosvalové pacienty je náročná, vyžaduje změnu denního režimu pacientů i rodin. Dle mých zkušeností je kvalita

života těchto pacientů a jejich rodin významně závislá na finanční situaci rodiny. Pacienti potřebují k prevenci rozvoje komplikací (zkrácení šlach svalů, rozvoj skoliózy, deformit) celou řadu zdravotních pomůcek, které jsou pojišťovny hrazeny jen částečně. Potřebují bezbariérové bydlení, pečovatelské služby, ocenění sociální vyžití, a tak dále, což je vše úměrné finančním možnostem.

Jste jedním ze zakladatelů Neuromuskulárního centra Fakultní nemocnice Motol. Co Vás k tomu vedlo a jaké služby centrum nabízí?

Mou specializací je dětská neurologie a elektrofyziologie. Díky tomuto zaměření jsem se s pacienty nejdříve setkávala při diagnostice a postupně se snažila zlepšit kvalitu jejich života. Vzhledem ke komplexnosti péče je potřeba multioborový přístup, což by právě Neuromuskulární centrum mělo nabízet.

Podílíte se na českém i mezinárodním projektu klinického výzkumu nervosvalových nemocí. Lze říci, jakým způsobem léčba pokročila, pokud ji srovnáte s dobou před třiceti lety?

Před třiceti lety byla situace významně jiná. V této době byla nově objasněna příčina nemoci, byl objeven gen dystrofin,

ale ostatní vrozená nervosvalová onemocnění měla nejasnou příčinu. Multioborová léčba v podstatě neexistovala, pacienti s diagnózou DMD se ve většině případů nedoživali dospělosti. Dnes je situace jiná. Obecně jsme u vrozených nervosvalových nemocí v dětském věku schopni odhalit genetickou příčinu u 80–90 % pacientů, což umožní predikci průběhu, snížení rizik i genetické poradenství rodin.

Druhou velmi odlišnou situací je významné zlepšení symptomatické léčby. DMD pacienti se v průměru ve světě dožívají 35 let, o minimálně 15 let více než před 30 lety. Nejstarší pacient s diagnózou DMD je nyní padesátiletý Dán. Největší novinkou posledních let je možnost léčby léky nové generace, které upravují přepis genetické informace, a to nejen u DMD, ale nově i u pacientů se spinální svalovou atrofií. Tato terapie je schopná významně snížit progresi nemoci a tím prodloužit i zkvalitnit život pacienta o desítky let. Ve výzkumu je již také genová terapie, přenos správné genetické informace pomocí virového nosiče do těla pacienta. Výsledky těchto studií jsou velmi slibné.

Vyučujete na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Jaké oblíbené se nyní těší povolání lékaře mezi studenty? Lze říci, jaký obor je aktuálně nejpobulárnější?

Z osobních zkušeností mám pocit, že

pozice lékaře mezi studenty je dána zejména osobnostmi jednotlivých lékařů. K druhé části otázky – těší mě přetrvávající zájem o medicínu obecně a domnívám se, že obor neurologie a zejména dětská neurologie, je jedním z nejvíce se vyvíjejících oborů medicíny.

Jste autorkou a spoluautorkou řady českých a mezinárodních publikací, odbornou garantkou patientské organizace Parent Project a organizace Kolpingova rodina Smečno. Dovolte nám otázku – jak to vše stiháte?

Každý se snažíme skloubit pracovní a soukromý život a nastavit zde určitou rovnováhu. Jak se to daří mně osobně, se uvidí za pár let.

Často vidíte silné příběhy, znáte se s pacienty osobně. U nás v Dobrém andělovi obdivujeme lékaře a sociální pracovníky, kteří jsou ještě blíže příběhům, za jejich statečnost a odolnost. Jakým způsobem relaxujete?

Úplně běžně – ráda sportuji, cestuji...

Děkujeme za rozhovor a přejeme ve Vaší práci mnoho úspěchů!

4. 7. 2017

zdroj: www.dobryandel.cz



SLOVNÍČEK POJMŮ

IPV

(Invazivní plicní ventilace)

Invazivní plicní ventilace je způsob mechanické podpory dýchání, před jejíž aplikací je nutné invazivní zajištění dýchacích cest intubací nebo tracheostomií. Ventilaci zajišťuje dýchací přístroj, který je napojen na endotracheální trubici (po intubaci) nebo na tracheostomickou kanylu (po tracheotomii).

NPV

(Neinvazivní plicní ventilace)

Neinvazivní ventilace je způsob mechanické podpory dýchání bez nutnosti invazivního zásahu do dýchacích cest. Pacient je pomocí masky (nosní nebo obličejové) či náustku připojen k dýchacímu přístroji, který zajišťuje výměnu plynů a podporu spontánní ventilace.

BiPAP

(Bilevel Positive Airway Pressure = dvojúrovňový přetlak v dýchacích cestách)

Ventilační režim neinvazivní mechanické ventilace u spontánně dýchajícího pacienta, při němž je výměna plynů v dýchacích cestách usnadněna kontinuálním působením pozitivního tlaku ve dvou hladinách - vyšší při nádechu a nižší při výdechu.

CPAP

(Continuous Positive Airway Pressure = trvalý (kontinuální) pozitivní přetlak v dýchacích cestách)

Ventilační režim neinvazivní mechanické ventilace u spontánně dýchajícího pacienta, při němž je v dýchacích cestách udržován konstantní tlak, který převyšuje tlak atmosférický během nádechu i výdechu

**COUGHASSIST
neboli TZV. KAŠLAČÍ
ASISTENT**

CoughAssist je neinvazivní terapeutický přístroj, který pomáhá bezpečně a důkladně odstraňovat sekret z dýchacích cest u pacientů, kteří nedokážou efektně vykašlávat. CoughAssist pročišťuje dýchací cesty tím, že v nich vytváří přetlak a poté náhlou změnou podtlak. Tato rychlá změna tlaku vytváří rychlou expiraci a simuluje tak přirozený kašel.

TRACHEOSTOMIE

Tracheostomie je stav po chirurgickém zákroku, kdy je mezi hrtanem a průdušnicí vytvořen malý otvor, do kterého je zasunuta tracheostomická kanyla. Cílem je zajištění průchodnosti dýchacích cest pro umožnění ventilace (spontánní nebo s pomocí přístroje).

SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 4. – 30. 9. 2017 oslavili životní jubileum tito naši členové.:

30 let – Michal Havelka

35 let – Zdeněk Mík

40 let – Petr Babička

45 let – Pavel Trojan, Jitka Šafránková, Martin Kavan

50 let – Oldřich Netrval, Taťána Miklíková,
Luboš Faměra, Kamila Kabrhelová,
Pavla Kmeťová, Alena Váchová

55 let – Vladislava Hejduková,
Ivana Vejpusťková, Josef Bydžovský

60 let – Hana Feyglová, Roman Staněk

65 let – Irena Mašková, Marie Raisnerová,
Helena Krausová, Jaroslav Seidl,
Jiří Drahekoupil

70 let – Zdeněk Müller, Jiří Mošna

75 let – Bohumila Vystrčilová, Lidmila Váchová, Stanislava Molková

80 let – Eva Pömerová

90 let – Zdeňka Zárubová



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili!

Blanka Jedličková – 63 let

Vzpomínáme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Z regionů	6
SOCIÁLNÍ OBLAST	10
Poslanci schválili dlouhodobé ošetrovné. Pomůže při péči o člena rodiny	10
Změna v poskytování dávek osobám se zdravotním postižením	11
AKCE	16
Petr Rychlý pokřtil naši novou kancelář	16
IX. MDA Ride byla prostě skvělá!	18
Rekondiční pobyt v Hodoníně u Kunštátu 20. 5. 2017 – 27. 5. 2017	20
Putování 2017	24
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách 2017	26
VÝZKUM A LÉČBA	28
Neuromuskulární fórum 2017	28
Problémem u vzácných onemocnění jsou klinické studie. Josef Zábranský	29
Nová genová terapie směřující k úpravě dystrofinu u DMD má slibné výsledky u myšího modelu ...	33
Hledají se účastníci pro novou studii zaměřenou na účinky šťávy z červené řepy na svaly	34
Konference Cure SMA 2017	35
Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) a svalová dystrofie pletencového typu (LG MD) ...	36
Spinální svalová atrofie (SMA). Slibné výsledky genové terapie AVXS-101	36
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	37
Můj korálkový příběh	37
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR	41
Na kolečkách Konstantinolázeňskem	41
ZAJÍMAVOSTI	45
Jak vybrat invalidní vozík?	45
Tvojelaska.cz – seznamovací portál pro osoby s handicapem	46
Největší rozhledna v Krkonoších otevírá zkraje července	47
Výlet do korun stromů	49
Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením	50
ROZHOVOR	51
Kvalita života mých pacientů je výrazně závislá na finanční situaci rodiny - rozhovor s MUDr. Haberlovou	51
SLOVNÍČEK POJMŮ	54
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA	55
OBSAH	56



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: Ivana Vránková

Grafika na druhé straně obálky: Zdeněk Janda, Veronika Nesměráková

Foto na třetí straně obálky: Petr Procházka, Zdeněk Janda

Foto na čtvrté straně obálky: Ivana Vránková

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: 30. 11. 2017

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



Hodonín u Kunštátu



MDA Ride



