



# ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 3

PROSINEC 2019

ROČNÍK 38

- Rozhovor s Jiřím Holzmannem
- Novinky z výzkumu LGMD
- Péče v průběhu života
- Příhlašky na rekondiční pobyty

## Schůze výboru EAMDA ve Slovinsku



## Schůze výboru AMB v hotelu Clarion





**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>15:00 – 17:00</b>
<b>úterý</b>	<b>10:00 – 12:00</b>
	<b>13:00 – 16:00</b>
<b>středa</b>	<b>9:00 – 15:00</b>
<b>čtvrtek</b>	<b>13:00 – 16:00</b>
<b>pátek</b>	<b>9:00 – 15:00</b>

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 nejtěžší postiženým, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

## ÚVODNÍ SLOVO

Vážení čtenáři,

*toto číslo Zpravodaje je doslova nabito informacemi, jak ze sociální problematiky, tak z oblasti výzkumu a péče, najdete zde rozhovor s frontmanem skupiny The Tap Tap, zajímavé články o cestování a také informace o rekondičních pobytech na příští rok včetně přihlášek. Za důležitou informaci pro Vás, členy, považuji zprávu o výsledcích voleb do výboru AMD. Jsme rádi, že přibýly nové tváře, ale co už je méně radostné, že se voleb zúčastnilo poměrně málo z Vás, a to přesto, že do Zpravodaje byla vložena obálka s předtištěnou adresou. Asi by pro mnohé bylo pohodlnější hlasování prostřednictvím internetu, ale nemohli bychom objektivně zajistit anonymní hlasování, případně zabránit opakovanému hlasování. Nicméně děkuji všem, kteří se voleb zúčastnili. Nemám rád plané sliby, ale chtěli bychom i nadále pokračovat v dosavadní činnosti, přijít s novými nápady a akcemi, jako bylo například letošní Setkání členů. Budeme rádi i za jakékoliv podněty od Vás.*

*To, že čas neskutečně letí, dokazuje, že zde máme opět vánoční období a připravujeme se pomalu na příchod nového roku. Někdo ho chápe jako naději, že se něco nového stane, samozřejmě příjemného, a pozitivně to ovlivní jeho život, někdo se budoucnosti obává. Věčný úhel pohledu optimismus versus pesimismus. Každý však má své zkušenosti a těžko můžete přesvědčit někoho, na koho se valí problémy jeden za druhým, aniž by za ně sám mohl, aby se tvářil na svět jen vesele a hleděl do budoucnosti jen optimisticky. Přesto tací lidé existují a dokáží se s problémy poprat, působit pozitivně a být inspirací pro ostatní. I já doufám, že následující roky nám přinesou dobré zprávy, hlavně v oblasti výzkumu, kde to vypadá, že se blýská na lepší časy a možná se objeví ten správný lék i pro nás. Ze srdce nám to všem přeji!*

*Přeji Vám krásné vánoční svátky a v novém roce, abyste si i nadále udrželi dobrou náladu, zanádávejte si, když je to potřeba, protože to uvolňuje napětí, ale nepropadejte skepsi a třeba si se slovy z písně Wabiho Daňka řekněte „...“, zase bude líp“.*

*At' se vše daří Vám přeje*

*Zdeněk Janda  
Předseda AMD v ČR*

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

### Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

#### Úřední hodiny:

**pondělí** 9:00 – 12:00, 15:00 – 17:00

**úterý** 10:00 – 12:00, 13:00 – 16:00

**středa** 9:00 – 15:00

**čtvrtek** 13:00 – 16:00

**pátek** 9:00 – 15:00

Tel.: 272 933 777

#### Sociální pracovnice:

**Mgr. Iveta Jelínková, Bc. Nikola Štefanová**

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](mailto:info@amd-mds.cz),  
webové stránky: [www.amd-mds.cz](http://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.: +420 224 436 866

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

#### Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: +420 224 965 536

E-mail: [n-s.poradna@volny.cz](mailto:n-s.poradna@volny.cz)

#### 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 Voháňka, 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 objednáním, obraťte se na naši kancelář.

## INFORMUJEME

### Členské příspěvky 2020

---

Příspěvky na příští rok, prosíme, platte v období od **1. 1. 2020 do 31. 3. 2020**.

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.**

**UPOZORNĚNÍ: Členové, kteří nezaplatí členský příspěvek, se nebudou moci účastnit rekondičních pobytů a jiných akcí pořádaných AMD!  
Po přihlášení na pobyt bude poplatek kontrolován!**

**DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ LETOS PODPOŘILI NAŠI ČINNOST!!!**

**Priznivci a přátelé nás také mohou podpořit prostřednictvím:**

---

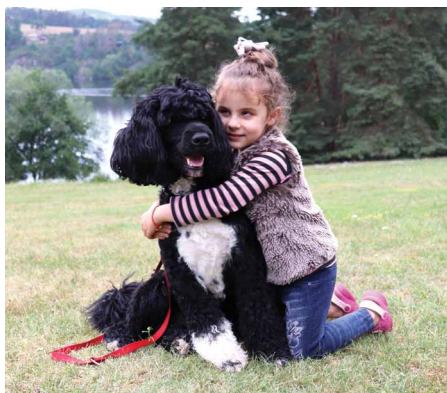
#### GIVT

Nakupujte ve svých oblíbených e-shopech – část peněz z vašeho nákupu věnujte na dobročinné účely. I naší organizaci a našim členům může přispět každý, kdo nakupuje přes internet v některém z e-shopů.

Stačí jen přejít na stránku [GIVT.CZ](http://GIVT.CZ) a vybrat si svůj oblíbený obchod a naši organizaci. Nezaplatíte nic navíc, ale přispějete na dobrou věc.



## Asistenční partáci



Pestrá – psí asistence je nezisková organizace, která již 10 let cvičí asistenční psy pro děti a dospělé s různými druhy postižení bez použití kotců. Pestrá podporuje lidi s postižením v soběstačnosti a samostatnosti nejen prostřednictvím asistenčních psů a služby sociální rehabilitace, ale i kvalitních pracovních příležitostí. Provozuje také nácvikovou ergoterapeutickou místnost a sociální podnik Pestrá cestovka. Provádí audity bezbariérovosti a pořádá prožitkové workshopy v komunikaci s lidmi s postižením. A to pořád není vše.

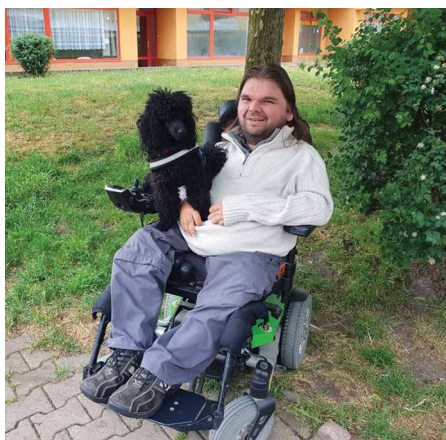
Pestrá vede také kampaň Miliónový pes, kterou usiluje o zakotvení asistenčních psů v zákoně a zrovnoprávnění majitelů asistenčních a vodicích psů. V České republice je to totiž tak, že vodicí pes patří mezi „kompenzační pomůcky“, které proplácí stát dospělým lidem se zrakovým postižením. Asistenční pes i přesto, že pomáhá dětem i dospělým, kteří mají tělesné, sluchové,

záchvatové a kombinované postižení nebo dětem s poruchami autistického spektra však mezi „kompenzační pomůcky“ nepatří a stát na tyto psy nepřispívá.

V neposlední řadě spustila tato sice malá, ale velmi akční nezisková organizace kampaň Pestrý život lidí s postižením, kterou se snaží prostřednictvím životních příběhů úspěšných lidí se zdravotním postižením podporovat aktivity vedoucí k odstranění bariér a integraci lidí s postižením do společnosti.

Jako jediní v ČR mají mezinárodně akreditovaný přirozený bezkotcový výcvik asistenčních psů u Assistance Dogs International (ADI) a podílí se na tvorbě evropských CEN standardů pro asistenční psy. Zároveň jsou také držitelem Značky spolehlivosti.

U zrodu Pestré stál kromě jiných i dlouholetý ředitel organizace a zároveň klient Michal Prager, kterému teď pomáhá už třetí asistenční



parták, a to trpasličí pudl Casey. Michal je skvělým příkladem toho, že i se spinální svalovou atrofií se dá žít plnohodnotný život plný osobních i pracovních úspěchů. V současné době se Michal naplno věnuje politice, konkrétně jako uvolněný radní na Praze 14, kde se soustředí na boj za práva a svobody lidí s postižením.

„Pomoci asistenčního psa využívám už 13 let. Je to pro mě taková jistota, kdy vím, že když jsem doma sám a třeba by mi upadl telefon, tak je tam můj psí parták, který mi ho podá. Konkrétně Casey mi dělá také sociálně aktivizační podporu v práci a v rodině mi pomáhá budovat komunikační most s dcerou Natálkou. Psi jsou totiž naši společníci. Kromě toho dělá Casey klasickou asistenční pomoc, jako je otevírání dveří, rozsvěcování světla, podávání spadlých předmětů nebo pasivní canisterapii,“ dodává Michal Prager.

Každý asistenční pes se učí sadu speciálních cviků podle individuálních potřeb klienta. Podává, přináší



a odnáší předměty z různého materiálu. Otevírá a zavírá dveře, svléká rukavice, ponožky a další části oblečení. Dokáže rozsvítit a zhasnout světlo nebo pomáhá klientovi zvednout ruce, nohy či jiné špatně pohyblivé části těla. V neposlední řadě se asistenční pes učí také canisterapeutické polohování.

Máte zájem o psiho asistenta? Ozvěte se sociální pracovníci Kristině na email [kristina@pestra.cz](mailto:kristina@pestra.cz) nebo telefon **739 022 979** a domluvte si osobní schůzku.

*Pestrá společnost*



## Schůze výboru AMD v ČR, z. s.

Dne 14. 11. 2019 proběhla v hotelu Clarion v Praze výborová schůze AMD. Sešli se na ní bývalí i nově zvolení členové výboru. Na programu bylo mnoho bodů k projednání, nejdůležitějším bylo ustanovení nového výboru, volba předsedy, místopředsedy a výkonného výboru.



Předseda AMD Zdeněk Janda přivítal přítomné a omluvil nepřítomné členy výboru. Seznámil účastníky s programem schůze a vyzval je k případnému doplnění bodů k projednání. Poté dal hlasovat o programu schůze. Program byl schválen.

V průběhu voleb odstoupil z osobních důvodů Nikos Nerancolakis a doporučil výboru, aby na jeho místo byla do výboru kooptována paní Hana Macháňová. Paní Macháňová tuto nabídku přijala.

Nový výbor tedy bude pokračovat ve složení:

**Filip Bican, Věra Furišová, Zdeněk Janda, Dona Jandová, Jitka Kratinová, Hana Macháňová, Jan Mikulenčák, René Molitoris, Veronika Nesměřáková, Petr Procházka, Miroslav Valina.**

Nově ustanovený výbor pokračoval v jednání volbou předsedy. Na předsedu byl navržen jediný kandidát **Zdeněk Janda** a výbor tento návrh schválil.

Na místopředsedu byl navržen **Petr Procházka**, výbor tento návrh schválil.

Do výkonného výboru byli navrženi tyto kandidáti:

**Filip Bican, Dona Jandová, Veronika Nesměřáková**, výbor tento návrh schválil.

Předseda Zdeněk Janda poblahopřál všem zvoleným kandidátům do výboru i revizní komise.

Výbor pak pokračoval v projednávání dalších bodů schůze, kterými byly zpráva o činnosti AMD za minulý rok, schválení revizní zprávy, schválení výroční zprávy, zprávy od jednotlivých organizátorů rekondičních pobytů o jejich průběhu, o plánovaných pobytech na příští rok, o přípravách dalšího ročníku setkání členů a rozpočtu na příští rok.

Z průběhu schůze byl pořízen zápis, který bude dostupný na webových stránkách.

## Výsledky voleb do výboru AMD

### Zápis o volbách do výboru AMD v ČR z. s. na období let 2019–2023 konaných korespondenční metodou

Konečný termín pro příjem volebních lístků byl **25. říjen 2019**.

Sčítáním hlasů byli pověřeni:

**Mgr. Iveta Jelínková – sociální pracovnice**

**Jana Macáková – administrativní pracovnice**

**Jaroslav Macák – administrativní pracovník**

Sčítání proběhlo 25. 10. 2019 v podvečerních hodinách. Sčítací místností byla kancelář Poradny AMD v ČR, Petýrkova 1949, 148 00 Praha 4. Po otevření došlých obálek proběhla kontrola platných hlasovacích lístků. Sčítající komise pracovala metodou křížové kontroly, aby se předešlo chybám ve sčítání. Po kontrole sčítání hlasů byl sepsán zápis o výsledku voleb do výboru AMD v ČR, z. s. na roky 2019–2023, který byl podepsán všemi členy volební komise. Volební a sčítací lístky byly uloženy v archivu kanceláře.

Výsledky hlasování:

Do kanceláře došlo celkem **74 volebních lístků**, z toho všech **74 platných**.

Výsledky voleb byly následující:

<b>Volba výboru</b>			
Jméno	Počet hlasů	Jméno	Počet hlasů
Filip Bican	54	Jan Mikulenčák	31
Věra Furišová	35	René Molitoris	42
Zdeněk Janda	66	Nikos Nerancolakis	34
Dona Jandová	58	Veronika Nesměráková	42
Jitka Kratinová	33	Petr Procházka	43
Hana Macháňová	30	Miroslav Valina	31
Do výboru nebyla zvolena Hana Macháňová			
<b>Volba revizní komise</b>			
Věra Landová	49		
Jitka Molitorisová	56		
Zuzana Vojáčková	57		

V Praze dne: 25. 10. 2019

Za volební komisi: Mgr. Iveta Jelínková, Jana Macáková, Jaroslav Macák

## Nový ochranný limit na započitatelné doplátky za předepsané částečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely

*S účinností od 1. 1. 2020 je limit snížen na 500 Kč u pojištěnců, kteří jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu III. stupně, a u pojištěnců, kteří byli uznáni invalidními ve II. nebo III. stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění.*

*Pokud pojištěnec své zdravotní pojišťovně nedoloží, že je poživatelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně nebo že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, vztahuje se na něj automaticky limit dle věku.*

### POSTUP PŘI ŽÁDOSTI O VRÁCENÍ DOPLATKU ZA LÉKY

Pojištěnci **musí** své zdravotní pojišťovně **doložit**, že jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu III. stupně nebo že byli uznáni invalidními ve II. nebo III. stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění. Teprve od data, kdy tuto zákonnou podmínku splní, mají pojištěnci nárok na snížení limitu.

### DOLOŽENÍ NÁROKU NA SNÍŽENÝ LIMIT

Výše uvedené doložíte vyplněním **formuláře**, který najdete na webu či pobočce své pojišťovny.

Klienti VZP najdou formulář pod názvem Oznámení o přiznaném stupni invalidity na [www.vzp.cz](http://www.vzp.cz). Na tomto webu si můžete přečíst podrobnosti o limitu doplátků na léky.

Spolu s formulářem je nutné pojišťovně předložit zákonem určené doklady, tedy kopii o rozhodnutí o invalidním



důchodu pro invaliditu III. stupně, nebo kopii posudku o posouzení zdravotního stavu, na jehož základě byl pojištěnec uznán invalidním ve II. nebo III. stupni s tím, že důchod není vyplácen pro nesplnění dostatečného počtu let.

Pokud jde o pojištěnce VZP ČR, bude vše možné vyřídit jedním z následujících způsobů:

- Na kterémkoliv klientském pracovišti ([www.vzp.cz/pobocky](http://www.vzp.cz/pobocky)). Pokud se klient nemůže dostavit osobně, může vyplněný formulář s podpisem a kopií dokladu

- o přiznané invaliditě doručit na pobočku prostřednictvím jakékoliv osoby.
- Zasláním vyplněného a podepsaného formuláře a dokladu poštou na adresu Orlická 4, 130 00 Praha 3. VZP ČR doporučuje zaslání doporučeným dopisem, a to s ohledem na citlivé údaje, není to však podmínka.
- E-mailem, ve kterém budou přiloženy elektronické kopie, to je doklad o invaliditě a vyplněný a zaručeným elektronickým podpisem podepsaný elektronický formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity. Doklady lze

zaslat na e-mailovou adresu [podatelna@vzp.cz](mailto:podatelna@vzp.cz) či do datové schránky i48ae3q.

Limity pro výše uvedené skupiny mohou být uplatněny až od 1. 1. 2020, přesto je dobré, a NRZP ČR to doporučuje, aby pojištěnci předložili výše uvedené doklady ještě před datem 1. 1. 2020. Pokud invalidní pojištěnec mění zdravotní pojišťovnu k 1. 1. 2020, doloží svůj existující nárok na snížený limit až své nové pojišťovně, a to co nejdříve po 1. 1. 2020.

*PaedDr. J. Molitorisová*

*Zdroj NRZP, VZP*

## Elektronické dálniční známky

---

Dne 5. 9. 2019 vyšel ve sbírce zákonů zákon, který novelizuje současný zákon o pozemních komunikacích a upravuje zavedení elektronických dálničních známek. Elektronické dálniční známky se budou zavádět od 1. ledna 2021, do té doby se pro držitele parkovacích průkazů a průkazů ZTP či ZTP/P nic nemění.

Systém však od 1. 1. 2021 nebude plně funkční, což znamená, že nebude okamžitě reagovat na průjezdy vozidel, u kterých není zaplacen dálniční poplatek. Je pravděpodobné, že bude větší kontrola v průběhu roku 2021 a pravděpodobně roku 2022, kdy systém bude postupně nabíhat.

Od roku 2023 by měl být systém elektronických dálničních poplatků plně funkční.

V současné době tudíž nemusí lidé se zdravotním postižením nic řešit a minimálně dva, možná i tři roky zůstane pro nás systém stejný. To znamená, že se každý řidič nebo spolujezdec, který je přepravován v autě, které je osvobozeno od dálničních poplatků, prokáže průkazem ZTP nebo ZTP/P, přičemž parkovací karta slouží především k tomu, aby auto bylo rychle identifikovatelné, že je osvobozeno od dálničních poplatků.

## ZÚČASTNILI JSME SE

### III. ročník Neuromuskulárního fóra

*Ve dnech 19. a 20. září 2019 proběhl v EA Hotel Kraskov III. ročník Neuromuskulárního fóra. Bohatý program zahrnoval přednášky našich předních odborníků z oblasti nervosvalových onemocnění. Mezi vystavovateli prezentovala svou činnost i Asociace muskulárních dystrofií v ČR.*

Letošní zářijový termín fóra přilákal téměř sedmdesát neuromuskulárních specialistů. Slavnostně ho zahájil a všechny přítomné přivítal prezident této akce MUDr. Stanislav Voháňka, CSc., MBA.



Předseda sekce neuromuskulárních chorob ČNS, MUDr. Stanislav Voháňka, CSc., MBA

Pro všechny účastníky fóra byl velmi zajímavý diskuzní blok kazuistik věnovaný případu FSHD, subakutní kvadruparéze a ataxii, hypersomnií u myotonické dystrofie I. typu a léčbě Translarnou.

První odborný přednáškový blok



byl zaměřený na Pompeho nemoc, teorii a praxi v léčbě této nemoci, a na průběžné výsledky celonárodního screeningového projektu; na závěr byla zařazena zajímavá kazuistika nově diagnostikovaného pacienta s m. Pompe.

O zkušenosti s diagnostikou a léčbou ATTR polyneuropatie v Rakousku se podělil s přítomnými rakouský lékař Raphael Wurm.

Diskuze o problematice nervosvalových onemocnění probíhala hojně i v kuloárech.





Jsme rádi, že jsme mohli poskytnout výstavní prostor i Asociaci muskulárních dystrofií v České republice. Děkujeme generálnímu partnerovi společnosti SANOFI GENZYME



za podporu III. ročníku Neuromuskulárního fóra.



### ODBORNÝ PROGRAM:

- Obecné příznaky nervosvalových onemocnění
- Diskuzní blok kazuistik

Poděkování patří všem partnerům za finanční spoluúčast na zajištění fóra.

*Tisková zpráva*

## Praha 24. 9. 2019 – Kulatý stůl End Duchenne – Kruh pomoci rodinám s nervosvalovým onemocněním

Cílem Kulatého stolu zaměřeného na problematiku nervosvalových onemocnění bylo vydefinovat společná témata a cíle v rámci organizací, které se věnují problematice nervosvalových onemocnění

hodobé péči, a vytyčit oblasti možné spolupráce. Pohledy organizací na současnou situaci rodin s NSO, na dostupnost specializované péče a návazných sociálních služeb:



- Služby rané péče fungují po celé ČR – nabízí komplexní podporu rodinám s NSO (poradenství, rehabilitaci, terénní služby, pobytové akce). Na ranou péči v ČR již však nenavazuje žádná celoplošná služba pro rodiny s NSO, kterou by hradil stát – pomáhat se snaží pacientské organizace, které si na svoje aktivity musí získávat finanční prostředky.
- Centrová péče pro NSO je nedostatečná, zcela chybí komplexní péče pro dospělé pacienty, je nedostatek lékařů – specialistů pro NSO.
- Registrované sociální služby jsou zaměřeny v drtivé většině na seniory, ale odlehčovací služby pro dětské nebo dospělé pacienty s kombinovaným těžkým postižením jsou nedostupné, a to i ve velkých městech.
- Od NSO nelze oddělit početnou skupinu pečujících osob.
- Proces vyřizování pomůcek je složitý a zdoluhavý.

- Příspěvek na péči PnP – současný systém posuzování stupně závislosti poškozuje pacienty s NSO i jejich pečující. NSO jsou specifická, často progresivní onemocnění a vyžadují celodenní péči nebo dohled. Jsou to geneticky podmíněná onemocnění a jejich průběh je popsán v odborné literatuře. O životech rodin (pacient + pečující) rozhodují úředníci, kteří neznají specifika těchto onemocnění. Jedná se vesměs o vzácná onemocnění, takže samotný složitý, a pro rodiny často velmi nespravedlivý, způsob posuzování je pro stát zbytečně nákladný a pro rodiny představuje velkou zátěž.
- Časový rozsah péče není v současném systému posuzování vůbec zohledněn.
- Potvrzení genetického progresivního nervosvalového onemocnění znamená obrovskou psychosociální zátěž pro celou rodinu po zbytek života dítěte nebo rodičů. Vedle onemocnění však rodiny bojují také se státem, jehož nastavený systém pro získání PnP nebo ZTP/P je nepružný, časově zdoluhavý a z pohledu genetických onemocnění zbytečný.
- Vzhledem k malému počtu těchto případů je neustálé posuzování stavu a řešení soudních sporů tím nejméně vhodným a také

V případě úmrtí pečovatелů chybí péče, kterou by ve stejné kvalitě dokázal zajistit stát, lidé s těžkým postižením často umírají půl roku po umístění do těchto ústavů.

Chybí centrum, které by dokázalo zajistit komplexní zdravotní specializovanou péči pro dětské i dospělé pacienty s NSO, odlehčovací a respitní služby, pomůcky nutné k životu (vozíky, ortézy, ventilátory), vyřizování PnP, poradenství a vzdělávání. Vzorem je například rehabilitační centrum v Inkendaal (Belgie).

Žádost o sociální službu - výzva organizace Péče bez překážek, aby rodiny posílaly na obecní nebo krajské úřady žádosti o dostupné služby: <https://www.pece-bez-prekazek.cz/zadost-o-socialni-sluzbu/>.

Statutární orgány přítomných organizací odhlasovaly vznik neformální platformy pro NSO a pečující. Zakládající členové – AMD, End Duchenne, Opus Lacrimosa. Vznikne otevřená skupina, která vytvoří pravidla fungování prozatím neformální skupiny. Úkolem skupiny bude vydefinovat společné cíle, priority cílů a způsoby jejich prosazování.

Členství v platformě je dobrovolné a nijak neomezuje ostatní organizace v jejich záměrech.

Cílem platformy je oslovit co největší počet organizací zaměřených na NSO nebo pečující a společně hájit



zájmy této skupiny, prosazovat společné cíle, vydávat společná tisková prohlášení, připravovat celoplošné kampaně apod.

### NÁVRHY DALŠÍCH TÉMAT:

možnosti materiálního zajištění příjemců péče po úmrtí rodičů (pokud se rodiče nechtějí spolehnout na stát, což je např. můj případ), včetně zajištění před případným neuváženým jednáním potomka.

podpora příležitostí pro hledání životního partnera sexuální asistence (projekt spolků Freya a Rozkoš bez rizika) řeší zcela jinou část tohoto tématu a nemusí být pro každého akceptovatelné.

zácvičné a startovací byty se sdílenou asistencí pro dospívající těžce zdravotně postižené (projekt se rozbíhá v Brně) LF (návrh podal pan Fučík, Opus Lacrimosa z.ú.).

*Pavlaína Holubcová*

*End Duchenne*

## APO Letní škola



Dne 25. září se v Hlavním sále Senátu Parlamentu ČR konal 5. ročník APO Letní školy. Letošní téma bylo Nastavení transparentních procesů a účast pacientských organizací při vstupu nových technologií. Zaznělo mnoho zajímavých přednášek. Za Asociaci muskulárních dystrofií v ČR se zúčastnila Veronika Nesměráková.

## Schůze výkonného výboru EAMDA – Izola, Slovinsko



asociace (EFNA), Světové organizace Duchenne (WDO), CMT asociace z Rumunska a Asociace muskulárních dystrofií z Turecka.

Účastníci setkání se jednohlasně shodli, že jedině úzkou spoluprací mezi pacientskými organizacemi lze dosáhnout společných cílů a zlepšení kvality života osob s nervosvalovým onemocněním.

Zúčastnili jsme se 7. valné hromady EAMDA, která se konala ve dnech 18.–20. října 2019 ve specializovaném rehabilitačním centru pro nervosvalová onemocnění v Izole ve Slovinsku. Součástí setkání byly i přednášky, které přednesli zástupci jednotlivých zemí. Vedle členů výkonného výboru EAMDA vystoupili též představitelé Evropské federace pro neurologické



## Křest nové knihy Sedmdesátky od Josefa Káďa Kadeřábka

Moc rádi jsme se zúčastnili křtu nové knížky „Sedmdesátky“, kterou napsal náš kamarád Josef Káďa Kadeřábek. Kniha vypráví o období dospívání čišnického učně Píny v době normalizace. Příběh s autobiografickými prvky popisuje tehdejší život a fungování mezinárodního hotelu.

Akce se konala 23. října 2019 v knihkupectví Academia. Celou ji moderoval Zdeněk Podhůrský s kmotry Jitkou Zelenkovou, Mgr. Martinem Kupkou, Jakubem Smolíkem a akademickým malířem Martinem Frindem. O knihu byl takový zájem, že byla okamžitě vyprodána a opozdílci si ji museli jít narychlo koupit do okolních knihku-



pectví. Podpis od autora a společné foto bylo příjemným zakončením celého dne. Měli jsme také možnost popovídat si se spoustou příjemných lidí. Káďovi přejeme, aby si knížka našla co nejvíce čtenářů a prodávala se stejně dobře, jako při jejím křtu.



## Republikové shromáždění NRZP ČR

*Dne 17. 10. 2019 jsem se jako zástupce naší organizace v doprovodu manželky zúčastnil 21. Republikového shromáždění NRZP ČR.*

V průběhu programu RS NRZP proběhla volba člena předsednictva po zesnulém členovi předsednictva panu Mgr. Milanu Langrovi. Mgr. Langr byl též předsedou krajské NRZP Olomouckého kraje, jeho památku shromáždění uctilo minutou ticha. Novým členem předsednictva NRZP byla převážnou většinou hlasů zvolena paní Jana Koželská, zakladatelka krajské NRZP Olomouckého kraje.

Kromě obvyklých procedurálních bodů programu RS jsme byli předsedou NRZP Mgr. V. Krásou informováni o činnosti NRZP, o přípravě nového národního plánu na dalších 5 let, připravované novele zákona o sociálních službách, o přípravě Ceny Mosty, která by se měla konat 24. 3. 2020 ve Zlíně, o distančním výběru léků, rozšíření indikačního seznamu od března 2020, o přípravě vyhlášky o kompenzačních pomůckách, konferenci o dopravě na Rehaprotexu v Brně, o přípravě novely zákona o veřejném zdravotním pojištění v oblasti zdravotnických prostředků, o snaze, aby pečující osoba mohla pečovat o osobu hospitalizovanou v nemocnici bez pozastavení výplaty po 30 dnech, o stanovení limitu 500 Kč na doplatky

na léky od 1. 1. 2020 u osob, které jsou příjemci III. stupně invalidního důchodu a osob, kterým byla přiznána invalidita II. a III. stupně, ale pro nesplnění podmínek jim důchod není vyplácen, a o nutnosti poslání kopie rozhodnutí o invaliditě příslušné zdravotní pojišťovně.

Závěrem RS bylo schváleno Prohlášení delegátů Republikového shromáždění NRZP ČR ze dne 17. 10. 2019, kde je uvedeno, že delegáti XXI. RS NRZP ČR projednali způsob přípravy novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Klíčovou otázkou připravované novely zákona je způsob financování sociálních služeb. MPSV ČR původně navrhlo systém financování prostřednictvím tříletých grantů pro poskytovatele sociálních služeb s tím, že tato změna financování by byla předstupněm financování sociálních služeb prostřednictvím zvláštního pojištění. Jednalo by se o částečně mandatorní výdaj. NRZP ČR vyslovila s tímto způsobem financování souhlas.

Ministerstvo financí ČR však vyjádřilo zásadní nesouhlas s výše uvedeným způsobem financování

sociálních služeb a navrhuje, aby kraje obdržely finanční prostředky na zajištění dostupnosti sociálních služeb formou zvýšení daňových příjmů v rozpočtovém určení daní pro jednotlivé kraje.

Delegáti XXI. RS NRZP ČR vyslovují zásadní nesouhlas s tím, aby prostředky na sociální služby byly součástí daňových příjmů krajů, vyjadřují pochybnosti o připravenosti

na změnu financování sociálních služeb a žádají MPSV ČR a MF ČR, aby se dohodly na takovém způsobu financování, který bude garantovat dostupnou síť všech druhů sociálních služeb a vytvoří základní síť sociálních služeb, která bude na stejné úrovni v rámci krajů a stát ji bude garantovat.

*J. a R. Molitorisovi*

## Krajské shromáždění NRZP Praha

---

*Dne 12. 11. 2019 jsem se zúčastnil Krajského shromáždění NRZP Praha.*

Jako host jednání vystoupil předseda NRZP pan Václav Krása a pohovořil o problematice, která je v mnoha bodech stejná, jak na krajské, tak národní úrovni. Zmínil rozdíly v sociálních službách v jednotlivých krajích. MPSV má garantovat služby minimálně stejné ve všech krajích, s čímž zásadně nesouhlasí MF. Poukázal na rozpor mezi osobní asistencí placenou za hodinu a pečovatelskou službou za úkon, NRZP bude usilovat o jejich spojení. NRZP nesouhlasí s rušením malých nemocnic, chce se zaměřit na návrh nového konceptu odbornosti lékařských posudků, aby se řešil pouze zdravotní stav, nikoliv sociální šetření, dále na problémy týkající se dopravy v Praze, protest proti zrušení linky H1.

Jako další host vystoupila Ing. Dagmar Lanzová, která hovořila o dopravě v Praze, a to o úpravách v metru, kde se instalují pryžové hřebeny, vymezující vzdálenost a výškový rozdíl mezi soupravou metra a nástupištěm. Poté vystoupil předseda krajské rady pan Jiří Vencel a upozornil, že je potřeba sledovat jednotlivé komise na magistrátu hl. m. Prahy. Dále hovořil o přípravě a prosazení nového krajského plánu. Upozornil na možnost zaslání časopisu Mosty zdarma a na možnost získání formuláře o finanční gramotnosti pro organizace. Formuláře jsou k dispozici na NRZP. Na vyžádání je také možnost zaslání informací o dopravě v Praze.

*René Molitoris*

## ROZHOVOR

## Jiří Holzmann

*Jiřímu Holzmannovi je 31 let. Pochází z Obřívství, ale nyní žije v Praze, kde pracuje jako marketingový konzultant v digitální agentuře. Je frontmanem úspěšné kapely The Tap Tap, díky čemuž si zazpíval např. s Danem Bárto, Vojtou Dykem nebo Matějem Ruppertem. Velmi ho baví fotbal, je velkým fanouškem Slavie. Přinášíme vám rozhovor, ve které nám popovídá o kapele, rodině i cestování.*



**Jirko, řekni nám, prosím, jaká je Tvá diagnóza a jak a kdy se začalo tvé onemocnění projevovat?**

Žiju se svalovou dystrofií, přesný typ a název po mně nechťejte, to je pro mne druhořadá věc, je to komplikovaný,

latinský a víceslovný blábol. Mám ho v lékařské anamnéze, kterou si lékaři pošlou, když je potřeba. Nemoc se dle svědectví mých rodičů začala projevovat v druhém roce života, kdy moje chůze začala být horší a horší.

## Co jsi vystudoval a co rád děláš ve volném čase?

Samozřejmě kromě povinné školní docházky jsem studoval obchodní školu při JÚŠ, poté jsem si dodělal maturitu v oboru sociálně správní činnost a nastoupil na vysokou školu Humanitní studia na Metropolitní univerzitě v Praze, zde jsem však pohořel a studium nedokončil.

Ve volném čase rád zajdu do kina nebo na fotbal, rád cestuji a trávím volný čas s rodinou.

V rámci dechové rehabilitace jsem někdy kolem první třídy hrál na zobcovou flétnu, ale postupem času jsem ztrácel jemnou motoriku rukou a tento nástroj pro mě začal být bariérový. Hudba vždy v nějaké formě v naší rodině byla, avšak aktivní jsem začal být zase až při nástupu do Jedle.

## Jak ses dostal k The Tap Tap?

Když jsem nastoupil do Jedle na internát, dostal jsem seznam volnočasových aktivit, kde byl Tap Tap jako hudební kroužek. Přišlo mi to jako nejvhodnější varianta, protože v hodu kuželkou nebo hrníčkem jsem si nevěřil.

Po prvním oťukávání si mě jednou vychovatel vzal k piánu, kde jsme asi dvě hodiny zkoušeli, co ve mně je, a od té doby začala moje dlouhá cesta až k pozici frontmana kapely.

**Na svalové onemocnění má velmi dobrý vliv například plavání, protože se při něm trénují plíce. Můžeš to samé říct o zpívání?**

Rozhodně ano, zpěv má velmi pozitivní vliv na procvičování dýchacího svalstva, kdy aktivně zapojuji zejména bránici a zvyšuji objem plic.

I když se mi můj zdravotní stav neustále zhoršuje, jsem si jistý, že například při chřipkách jsem stále soběstačný při vykašlávání hlenu a smrkání.

V nedávné době jsem se rozhodl z preventivních důvodů požádat o kompenzační pomůcku “kašlací asistent”. Po prvotním vyšetření si můj ošetřující lékař nebyl jistý, zda splním tabulkové hodnoty pro schválení.

Zpěv jako rehabilitační metodu určitě doporučuji, jen někteří raději provozujte zpěv v koupelně nebo wc s ohledem na bezpečí a psychický stav lidí ve vašem okolí :D.

## Jak často koncertujete?

S Tap Tapem máme cca 60 koncertů ročně, což znamená, že hrajeme každou sobotu a někdy i neděli.

Nejnáročnější na všem je cestování, zejména po naší úžasné D1, kterou známe opravdu dobře. Po koncertě je vždy člověk nabitý energií, většinou cestou zpět oslavujeme úspěch pivem a druhý den bývá náročný.

## Docházíš na rehabilitace nebo jezdíš do lázní?

Ani jedno, ani druhé ve specializovaných centrech. Práce a koncertování s Tap Tap jsou tak časově náročné, že volné chvíle věnuji koníčkům a rodině. Pokud je to možné, jed-



nou do roka jezdíme k moři, kde to na mne má opravdu pozitivní vliv.

### **Jak řešíš asistenci v soukromém životě a jak to řešíte v The Tap Tap?**

Po nejrůznějších peripetiích a strastech mám to štěstí, že jsem našel a potkal tu nejužasnější a nejšíkovnější osobu, která o mne zvládá celodenní péči. Na koncertech po ČR si vystačíme s pomocí zdravějších členů kapely nebo nás občas doprovodí nějaký rodinný člen, při zájezdech do zahraničí je to už komplikovanější a najímáme profi asistenty, o které se podělíme.

### **Jaké země jsi navštívil a kde se ti líbilo nejvíce?**

Navštívil jsem opravdu hodně zemí. Namátkou Anglie, Francie, Španělsko, Rusko, Izrael, Chorvatsko a další....

Zážitků z výjezdů do zahraničí je opravdu hodně, pamatuji se, jak nevlídné je Rusko, jmenovitě Moskva pro lidi na vozíku, nemají zde ani desetinu bezbariérovosti jako my tady v Praze.

Do problematiky pro ubytování vozíčkářů jsem nahlédl jen při soukromých výletech a nesetkal se s větším problémem, za kapelu jsem přišel vždy k hotovému.

### **Setkáváš se často s celebritymi. Jak na handicapované umělce reagují?**

Velmi kladný vztah k naší kapele má určitě Dan Bárta. Důkazem toho je, že zná jednotlivé členy jménem a pokud se naše cesty na nějakém z festivalů protnou, nemá problém s námi vystoupit na jevišti. Jinak bych taky rád vzpomněl na Xindla X, který pro nás napsal již několik hitů.

V nějakém každodenním kontaktu s celebritami nejsem.

**Jsi ženatý. Řekl bys nám, kde jste se se ženou seznámili?**

Manželku jsem potkal na Plese JúŠ, kde byla jako doprovod naší společné kamarádky, to už bude nějakých 5 let dozadu. Žena má dvě děti 7 a 8 let z předešlého vztahu, které společně vychováváme. Rodinu rozšiřujeme už pouze o psí členy. K naší 3leté fenice amstafa přibude v prosinci další amstafí miminko.

**Jaké jsou tvé plány a přání do budoucna?**

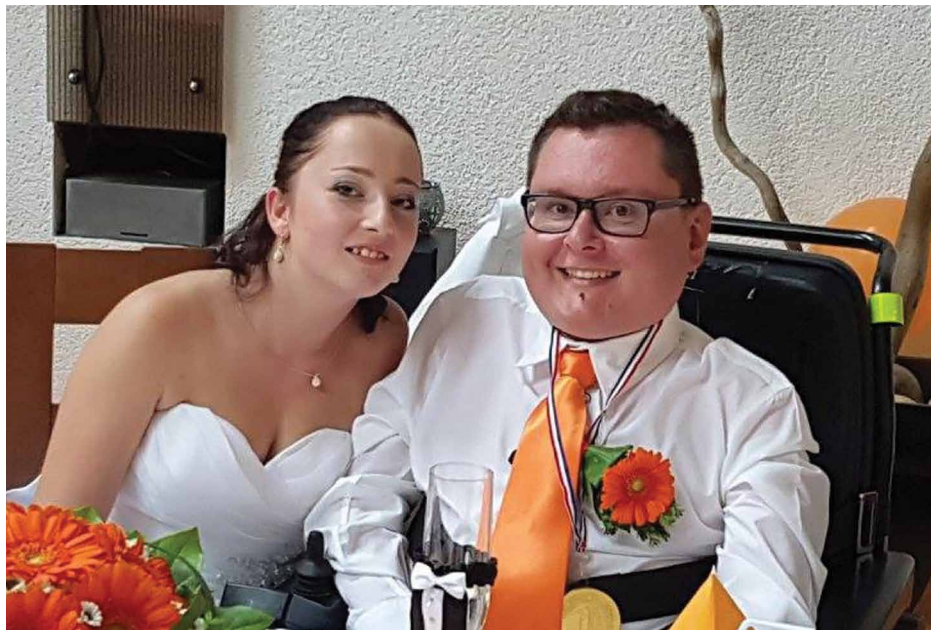
Rozšířit rodinu o dalšího člena smečky, s Tap Tapem dokončit dětské

album, na kterém pracujeme, dál se aktivně zapojovat v mém zaměstnání a v létě opět vycestovat k moři.

**Kam k moři jezdíš a jak je to tam s bezbariérovostí?**

Jezdíme na Makarskou riviéru přímo do města Makarská cca 80 km od Splitu. Využíváme služeb zařízení Biokovka, které slouží jako lázeňské zařízení pro Chorvaty, ale i komerční formou pro turisty. Komplex je vybaven bezbariérovým přístupem do moře, který obstarává zvedák na molu. Prostorný pokoj s bezbariérovou koupelnou nám plně vyhovuje.

*Otázky kladla:  
Veronika Nesměráková*



## VÝZKUM

### Genová terapie SRP-9003 vykazuje v uplynulých 9 měsících v léčbě pletencové svalové dystrofie „velmi povzbuzující“ výsledky, prohlásila společnost Sarepta

Nové devítiměsíční výsledky klinické studie fáze 1/2 ukazují, že jediná nízká dávka genové terapie SRP-9003 (dříve MYO-101) u tří dětí s pletencovou svalovou dystrofií (LGMD) typu 2E výrazně zlepšila jejich funkční schopnosti a snížila hladiny biomarkeru poškození svalů.

Do klinického hodnocení této terapie (NCT03652259), vyvíjené společností Sarepta Therapeutics (poté, co získala společnost Myonex Therapeutics), jsou na pracovišti v Ohiu dále nabíráni pacienti.

Tyto nejnovější předběžné výsledky jsou „velmi povzbudivé“, uvedl jeden z výzkumníků společnosti Sarepta. Společnost se chystá na léčbu druhé skupiny pacientů, kteří dostanou vyšší terapeutické dávky, aby se určila nejlepší dávka pro další klinické testování.

„Vedle vysoké úrovně exprese chybějícího proteinu, který je středem našeho zájmu, a velmi dobrých výsledků týkajících se souvisejících biomarkerů, jsme u pacientů zaznamenali stálé zlepšení funkčních schopností,“ uvedl v tiskové zprávě Doug Ingram, prezident a generální ředitel společnosti Sarepta.

„Plánujeme otestovat vyšší dávku genové terapie SRP-9003 u účastníků

s LGMD2E, vybrat vhodnou klinickou dávku, a poté spolu s dalšími pěti programy léčby pletencové svalové dystrofie co nejrychleji posunout náš program SRP-9003 dále,“ dodal Doug Ingram.

Pletencová svalová dystrofie typu 2E (LGMD2E) je způsobena mutacemi v genu SGCB, který nese instrukce k výrobě jedné ze složek beta-sarkoglykanového proteinového komplexu, důležitého pro zachování struktury svalové tkáně.

SRP-9003 je genová terapie, která za účelem vymizení symptomů této nemoci obnovuje hladiny beta-sarkoglykanového proteinu v kosterních a srdečních svalech. Tato genová terapie byla původně započata výzkumným týmem vedeným badatelkou Louise Rodino-Klapac, PhD, pod klinickým vedením Jerryho Mendella, MD, a to v nemocnici Nationwide Children's Hospital Center for Gene Therapy.

Tento gen je zaveden pomocí na míru modifikovaného neškodného viru (známého jako virový vektor) jménem AAVrh74, který do svalů efektivně doručuje geny, a to bez překročení hematoencefalické bariéry. Promotor, tedy sekvence DNA, která řídí genovou aktivitu, umožňuje významnou

expresi genu v srdečním i kosterním svalu. Kromě toho je vektor odvozen z výzkumu opice makaka rhesus, což snižuje riziko, že terapie vyvolá negativní odpověď imunitního systému.

Její bezpečnost a účinnost se hodnotí v této randomizované, dvojitě zaslepené a jednodávkové studii, která probíhá v nemocnici Nationwide Children's Hospital pod vedením Jerryho Mendella. Do studie bylo zařazeno přibližně devět dětí ve věku 4 až 15 let s nemocí typu LGMD2E.

### Účinky terapie po dvou měsících

V první skupině byla třem pacientům ve věku 4 (jeden pacient) a 13 let (dva pacienti) podána intravenózně (do žíly) jedna nízká dávka SRP-9003 ( $5 \times 10^{13}$  vg/kg). Toto množství je ve skutečnosti čtvrtina dávky použité v programu společnosti Sarepta pro genovou terapii zaměřenou na mikrodystrofin.

Vědci dříve uvedli, že dva měsíce po léčbě 51 % svalových vláken pacientů vykazovalo beta-sarkoglykan (jak ukazuje také analýza svalových biopsií). Tím se překročila 20% prahová hladina vykazování proteinu, která byla prokázána v preklinických (laboratorních) studiích a vedla k výrazně zlepšeným funkcím. Průměrná úroveň vykazování proteinu ve srovnání s kontrolními hladinami byla 47 %. Při kontrole byla celková hladina vykazování proteinu 36,1 %.

Další analýza potvrdila dobré výsledky ohledně vpravení genu do svalových buněk, jak ukazuje v průměru 0,6 kopií vektoru nesou-

cího genu u všech třech pacientů. Ve srovnání s počátečními hladinami (před léčbou) vědci také zaznamenali 90% pokles hladin kreatinkinázy v krvi, což je biomarker poškození svalů, jehož hladiny jsou při nemoci LGMD2E zvýšené. Normální hladina kreatinkinázy je 150 jednotek (U/l) nebo méně, ale u pacientů s nemocí LGMD2E tyto hladiny přesahují 10 000 U/l.

U dvou pacientů došlo ke zvýšení krevních hladin jaterních enzymů (ukazatele poškození jater), což bylo vyřešeno podáváním steroidů. Kromě toho dva pacienti hlásili přechodnou nevolnost, která se obvykle projevila v prvním týdnu po podání genové terapie. Žádné další závažné nežádoucí účinky nebyly pozorovány.

### Devět měsíců po podání genové terapie

Společnost Sarepta nyní u těchto tří pacientů oznamuje výsledky po devíti měsících od podání léčby. Tyto výsledky sdílela Louise Rodino-Klapac, která je nyní vedoucí programu genové terapie ve společnosti Sarepta, na webináři pro investory konaném 4. října.

Tato data ukázala ve srovnání s výchozími (základními) hladinami významné snížení průměrných hladin kreatinkinázy v krvi, a to o 82 %.

„Během těchto devíti měsíců jsme viděli významné a stálé snížení kreatinkinázy o 82 %,“ uvedla Rodino-Klapac.

Pacienti také vykázali zlepšení funkčních schopností. Hodnocení

probíhalo pomocí testu North Star Assessment for Dysferlinopathy (NSAD, 54bodová stupnice hodnotící motorické schopnosti), měření času, za jak dlouho se pacient postaví, vyjde čtyři schody, ujde 100 a 10 metrů.

Výsledky jsou mnohem lepší, než jaké by se daly očekávat ve věkové shodné skupině s přirozeným vývojem nemoci, kde se předpokládá snížení skóre NSAD o 6 až 8 bodů.

Místo toho všechny tři děti vykázaly významné zvýšení skóre v hodnocení podle NSAD. Zejména u pacienta 2 „jsme viděli šestibodový nárůst,“ řekla Rodino-Klapac, ze 48 bodů na 54, což znamená, že toto skóre dosáhlo svého maxima, tj. úrovně považované hodnocením NSAD za normální. Šestibodový zisk byl také pozorován u pacienta 3, který zvýšil svoje skóre ze 41 na 47 bodů.

Ve všech ostatních funkcích - za jak dlouho se pacient postaví, vyjde čtyři schody, ujde 100 a 10 metrů - tedy v oblastech, kde se očekávají v průběhu času zhoršené výsledky, „jsme viděli dramatické zlepšení,“ uvedla Rodino-Klapac. Ve srovnání s předchozí zprávou ze studie nebyly u pacientů pozorovány žádné nové bezpečnostní signály.

„Hlavní zprávou tedy je,“ řekla Rodino-Klapac, „že každé jednotlivé měření u všech tří pacientů ukázalo významné zlepšení ve všech funkčních testech, které jsme provedli.“

A dodala: „Tyto předběžné výsledky jsou vskutku povzbudivé.“

Dalším krokem bude čtyřnásobné zvýšení dávky, které bude testováno

u druhé skupiny pacientů. Toto množství je shodné s dávkou testovanou v klinické studii genové terapie zaměřené na mikrodystrofin. Společnost Sarepta také plánuje projednat s regulačními agenturami budoucí průběh testování terapie pro léčení LGMD2E.

„Naším záměrem je se v blízké budoucnosti setkat s regulační agenturou a vést diskuzi o vývoji terapie, nejprve samozřejmě pro náš program 2E a poté pro zbytek našich programů týkajících se pletencové svalové dystrofie,“ uvedl ve webináři Doug Ingram.

Společnost Sarepta vede čtyři další programy zabývající se pletencovou svalovou dystrofií: terapii SRP-9004 (MYO-102) pro pletencovou svalovou dystrofii typu 2D, SRP-9005 pro pletencovou svalovou dystrofii typu 2C, MYO-201 pro pletencovou svalovou dystrofii typu 2B a SRP-9006 pro pletencovou svalovou dystrofii typu 2L. U těchto typů se používá stejný systém pro doručování genů do svalových buněk.

V dubnu 2018 byla terapie SRP-9003, dříve známá jako MYO-101, označena americkým Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) jako léčivo pro vzácná onemocnění.

Očekává se, že tato studie fáze 1/2 bude dokončena 31. prosince 2020.

*Patricia Inacio, PhD*

*Zdroj: Quest 2019*

*Z anglického originálu přeložila:  
Dona Jandová*

## ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

### Péče v průběhu života

---

#### ŘEŠENÍ CITLIVÝCH TÉMAT PŘÍSPÍVÁ KE ZVYŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA

Cesta pacienta začíná stanovením diagnózy a často zahrnuje přechod z pediatrické péče do péče pro dospělé, následné klinické sledování a multidisciplinární přístup v léčbě onemocnění. V posledních letech se model péče u nervosvalových onemocnění vyvinul v léčebný přístup zaměřený na pacienta, ve kterém jednotlivci sami rozhodují o péči o svou osobu.

Tento přístup byl ústředním tématem jednání s názvem „Péče v průběhu života“ během Klinické a vědecké konference MDA. Z jednání vyplynulo, že mnoho lidí s nervosvalovým onemocněním žije delší kvalitnější život, a to zejména díky zlepšením v diagnostickém procesu, masivnímu vývoji léčiv s pokročilými možnostmi klinických studií, lepší dostupnosti multidisciplinárních center péče MDA a pokroku v léčbě příznaků onemocnění.

Díky začlenění odborníků zabývajících se výživovými, respiračními, psychosociálními a pohybovými as-

pekty nervosvalového onemocnění je možné řešit mnoho každodenních problémů. Pacienti jsou pak schopni vést obtížné, ale důležité rozhovory s poskytovateli péče – zvláště s ohledem na sexuální zdraví a péči v závěru života.

#### SEXUÁLNÍ ZDRAVÍ

Sarah Stoneyová, zdravotně sociální pracovníce ve Filadelfské dětské nemocnici, hovořila o nedostatečně diskutovaném tématu: sexuální zdraví osob s nervosvalovým onemocněním. Zabývala se problémy týkajícími se vnímání vlastního těla, problematikou podpory sexuálního zdraví a způsoby, jakými mohou pacienti a zdravotnické a ošetrovatelské týmy rozhovory na toto téma normalizovat.

Mladí dospělí s progresivním onemocněním mají často složitý vztah k vlastnímu tělu. Mnoho pacientů má pocit, že nebudou schopni vést pohlavní život; že jsou slabí, asexuální nebo neplodní; že možná nikdy nebudou moci plnit roli manžela/manželky či rodiče; nebo že jejich zdravotní potřeby převáží nad potřebami sexuálními.

Plánované rodičovství u žen s nervosvalovým onemocněním je také nedostatečně diskutovaným tématem. Těhotenství a porod mohou mít složitější průběh a mnoho žen je kvůli nízké dostupnosti informací nedostatečně připraveno.

Sarah Stoneyová prosazuje, že osoby s fyzickým postižením a nervosvalovým onemocněním mají právo na pozitivní sexuální identitu. Povzbudila týmy pečující o osoby s nervosvalovými onemocněními, aby uznaly a potvrdily důležitost zdravé sexuality. Někdy je nejlepším zdrojem informací a podpory skupina vrstevníků s podobnými problémy.

## PLÁNUJTE S PŘEDSTIHEM

Když je pacientům doporučena hospicová péče, často se stává, že se jich nikdo předem neptal na jejich preference. Členové pečujícího týmu mají tendenci rozhovor na toto téma oddalovat, protože nechtějí připravit pacienta o naději nebo přispět k pocitům deprese. Avšak podle Nancy Glassové z Texaské dětské nemocnice může toto oddalování spíše naopak způsobit větší trápení a stres.

Doktorka Glassová na konferenci zdůraznila, že osoby s progresivně degenerativními onemocněními jsou si vědomy svého zhoršující-

ho se stavu a pravděpodobně již na záležitosti spojené se závěrem života samy občas pomyslí – je proto potřeba, aby s nimi lékaři o tomto tématu mluvili. Pohovoření si o institutu tzv. dříve vyslovených přání, příkazu neresuscitovat a plánech týkajících se hospicové péče umožňuje pacientům vyjádřit svoji vůli ohledně dalšího postupu poskytování zdravotních služeb a určit osoby, které za ně budou rozhodovat v případě, kdy již toho sami nebudou schopni.

Důležitou součástí diskuse je poskytnutí přesných informací o tom, jaké má pacient možnosti. Mezi paliativní péčí a hospicovou péčí je významný rozdíl. Paliativní péče je součástí léčebného plánu a měla by být projednána brzy, aby se mohly stanovit cíle péče, bez ohledu na prognózu onemocnění. Hospicová péče je určena pro pacienty, u nichž je předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců. Nedávná legislativa zajistila, že pacienti spadající pod Medicaid (vládní zdravotní program v USA) mohou v rámci hospicové péče obdržet aktivní terapii, což znamená, že není důvod odkládat její doporučení. To umožňuje hospicovému týmu vytvořit si s pacientem vztah a poskytnout mu potřebnou podporu.

Pro zajištění nejlepší kvality života pacienta je nezbytné mluvit o cí-

lech péče. Takový rozhovor by měl proběhnout v klidném prostředí, nikoliv během zdravotní krize. Pokud se pacient ocitne v zdravotní krizi, mohou se pak zdravotnické a ošetřovatelské týmy při rozhodování řídit předem stanovenými cíli.

### SLOVO NA ZÁVĚR

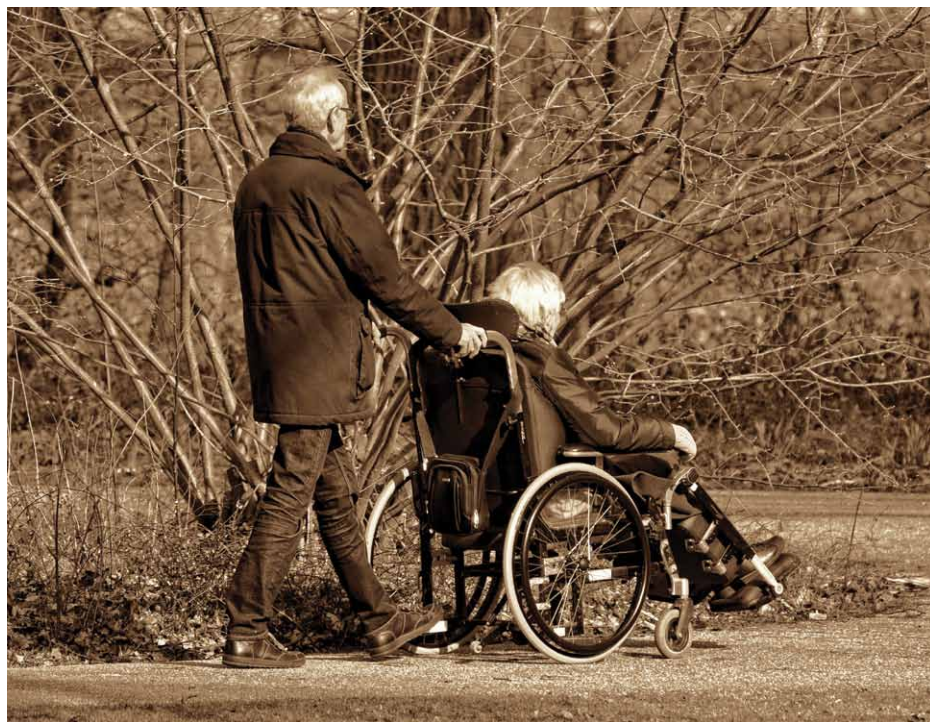
Obtížné a nepříjemné rozhovory jsou nezbytné při rozvíjení modelu péče zaměřené na pacienta. Zdravotnické a ošetřovatelské týmy by k těmto rozhovorům měly přistupovat

s vědomím, že všichni pacienti mají právo na důstojnost ve všech oblastech, na přístup k informacím a možnost rozhodovat o záležitostech, které se týkají jejich osoby.

*Lucja Grajkowska, Ph.D.,  
správce medicínského obsahu  
v MDA (Asociace muskulárních  
dystrofiiků v USA)*

*Zdroj: internet*

*Z anglického originálu přeložila:  
Jitka Šafránková*



## REKONDIČNÍ POBYTY

**Rekondiční pobyt s šachovým turnajem O POHÁR MDA RIDE 2019 konaný v Hodoníně u Kunštátu, pořádaného Asociací muskulárních dystrofičků v ČR**



Letos jsme se trochu netradičně sešli na Zámečku v Hodoníně u Kunštátu při rekondičním pobytu konaném pod záštitou AMD se současně probíhajícím šachovým turnajem O pohár MDA RIDE 2019 a dalšími sportovními a společenskými aktivitami.

Přivítalo nás hezké slunečné počasí. Hned při večerním uvítání se mohli účastníci zaregistrovat do jednotlivých turnajů, a to ve stolním tenise, kuželkách, dámě a šachu, které se průběžně hrály po celý týden. V dopoledních hodinách se účastníci věnovali především sportovním aktivitám a v odpoledních hodinách se hrál šachový turnaj.

Taky v neděli nám vyšlo krásné počasí, kterého jsme využili ke hraní venkovních závěsných ruských kuželek a odpoledne k posezení u táboráku a opékání špekáčků.



V úterý jsme pořádali společenský a tanečný večírek s živou hudbou, při kterém se na parketu setkávali všichni účastníci bez ohledu na



postižení. Hudební produkci využily také děti z pobytu ve škole v přírodě.



Taneční nálada nám vydržela do pozdních nočních hodin.

Následující hezké dny jsme využívali také k vycházkám a výletům do okolí. Středu a pátek jsme vzhledem



k výpadku elektrického proudu využili k dohrávkám napínavých sportovních turnajů. Ve stolním tenise



při dramatickém finále, kde proti sobě nastoupili na vozíku hrající Marcel Řezníček a o berlích chodící Jan Múdrý, se po dlouhých výměnách prosadil Jan Múdrý, a tím se stal celkovým vítězem turnaje. Nejlepší ženou byla Lenka Bílá.



V kuželkách se po posledním kole se stejným počtem bodů dělili o první místo Peter Barčík s Janou Čajkovou. Při následném rozstřelu se štěstí přiklonilo na stranu Petera.

Turnaj v dámě hraný systémem každý s každým a tempem 10 min. pro každého dle předpokladů suverénně vyhrál Roman Žák, který se však jako profesionální hráč vzdal bodování a svou účastí přispíval spíš



k pochopení zásad a taktiky této hry. Vítězem se stal Petr Slunský a mezi ženami byla nejlepší Katalin Engel.

K napínavému zakončení šachového turnaje přispěla poslední partie mezi Romanem Žákem a Elefterisem Vlachopulosem, kde "bílý" naprosto nenápadným ale nekompromisně "předmatovým" tahem svým králem na Ka4 ustupuje z možného šachu, a zároveň staví pozici, ve které již nelze zabránit matu v příštím tahu, viz. studie.



Celkovým vítězem se stal Zdeněk Šnyta a mezi ženami Irena Badačová, která současně vyhrála též pohár MDA RIDE jako nejlepší hráč AMD. K slavnostnímu zakončení a vyhlášení výsledků, včetně předávání cen mezi nás jako každoročně zavítali zástupci a přispěvatelé za spolek MDA RIDE, a to Káďa Kadeřábek s Honzou Koblížkem. Ti současně představili výsledky letošní velké akce na



Václavském náměstí v Praze a nabídli přítomným možnost zažádat si o příspěvek na kompenzační pomůcky.

Všichni účastníci si pochvalovali pohodovou atmosféru celého pobytu s přáním účasti v příštím roce.

*Jan Mikulenčák*



## Kurz výtvarné techniky v Třemošné

Je pondělí 14. října, slunečný podzimní den. Do oběda už moc času nezbyvá. Osm účastníků z různých koutů naší republiky se sjíždí do “hotelu” Exodus. Hotel se nachází v Třemošné, devět kilometrů severně od Plzně.

Po nezbytných formalitách se ubíráme k chutnému obědu. Ani jsme si po něm nestačili odpočinout, a už se musíme vydat do keramické dílny.

Každého z nás zde čeká první úkol – vyrobit hrníček z hliněného polotovaru. Kdo nezná hrnčířskou hlínu, to je materiál, který se pod dotykem vašich rukou neustále různě deformuje, kroutí a mění tvar dle zcela neznámých zákonů. Všem se ale s převelikým úsilím podařilo hlínu zkrotit a nádobky opatřené oušky nakonec jako hrníčky i vypadaly. Teď už zbývalo jen počkat, až se usuší, vypálí a opatří glazurou.

Druhý den nás čekal další úkol – výroba gelové svíčky. Do skleničky umístíme knot. V hrníčku rozehrějeme sulc (želé na gelové svíčky). Do roztavené hmoty se “za stálého míchání” přidá přiměřené množství vybrané vůně a barvy. A pokud nám hmota mezi



tím neztuhne, nalijeme do skleničky s knotem. Knot se zajistí a po ztuhnutí želé je vonná svíčka hotova.

Jsmo moc šikovní. Lektorka připravuje opět skleničky, lepidlo, špejličky a kamínky. Čeká nás třetí úkol – svícen na čajovou svíčku nazdobit mozaikou. Teď už tak šikovní nejsme. Vymyslet vhodný ornament jsme zvládli bez problémů. Lepit však kamínky na sklo už tak jednoduché nebylo. Kamínky jsou drobné a ruce nejsou zvyklé, u někoho schopné, titěrné práce. Kamínky nám stále někde klouzaly, a když se už podařilo část mozaiky vytvořit, stačil lehký dotek na nesprávné místo a mohli jsme začínat znovu. Přes veškeré potíže jsme stačili svícny dokončit ještě před obědem, a tak jsme se mohli posilnit na odpolední činnost.

Po obědě máme na pracovním stole připraveny svíčky, ubrousky, lepidlo a různé nářadí. Čtvrtým úkolem je nazdobit svíčku pomocí ubrouskové techniky. V nepřeberném množství ubrousků hledáme ten správný motiv. Středa je pro nás dnem odpočinku. Po snídani, s balíčky v rukou,





nastupujeme do dvou přistavených mikrobuseů. Vydáváme se cestou k severu a první zastávkou je ZOO v Plasích. Prohlídku jsme absolvovali beze ztrát, nikdo z nás neskončil na jídelním lístku lva nebo tygra. Další zastávkou byl Bílý Beránek, ten nebyl v ZOO, ale posloužil nám k občerstvení. Nebojte se, nesnědli jsme jej. Tak se jmenuje jenom restaurace v Kralovicích. Poslední místo, které jsme navštívili, je muzeum a galerie severního Plzeňska v Mariánském Týnci. Je v areálu bývalého cisterciáckého poutního místa. Prohlédli jsme si expozice o historii Mariánského Týnce a severního Plzeňska, národopisnou expozici a téměř zničený, nyní opravený kostel Zvěstování Panny Marie.

Ve čtvrtek máme na pracovním stole opět hrníčky, barvy, vůně a pro změnu ještě koření, formičky na cukroví a kostku mýdlové hmoty. Pátým úkolem je výroba mýdla. Opět jsme šikovní, do oběda máme ještě čas, a tak následuje šestý úkol. Výroba svíček z barevného včelího vosku. Je to jednoduché, knot zavínáte do plátu včelího vosku. Má to jeden háček. Voskový plát je křehký, proto se musí před rolováním nahřát. Nám k tomu posloužily naše dlaně.

Odpoledne máme na pracovišti připraveny lžičky. To nás čeká asi nějaký dezert! Nečeká. Můžeme si vybrat plátěnou tašku nebo baťůžek a k tomu některý z hromady obrázků. Čeká nás sedmý úkol – transfer obrázků. Pátek je poslední pracovní den. Vybíráme si tričko, mokré tričko. Že bychom se připravovali na “Miss mokré tričko”? Vždyť už není venku



takové teplo nebo to bude u bazénu? Nic takového, osmý úkol je batika. Poslední devátý úkol byl připraven po obědě. Sůl, hromada mořské soli, barvičky a vůně. Lektorka usoudila, že po týdnu práce by se měl člověk umýt a odpočinout. Mýdlo jsme už měli, svíčky pro atmosféru také, zbývá ještě nějaká příjemná koupel. Proto si vyrobíme koupelovou sůl.

Ale nemyslete si, že to byla pořad jenom práce. Zůstal nám čas na odpočinek, procházku nebo návštěvu cukrárny. Příjemné byly také večery, kdy jsme si povídali o všem možném. Čas zůstal i pro společenské hry, mezi kterými na celé čáře zvítězily kostky. Nakonec přišla sobota. Čas loučení a odjezdů do svých domovů. Odváželi jsme si nejenom pracně vytvořené výrobky, ale i vzpomínky na hezký týden a příjemná setkání.



Na závěr bychom chtěli poděkovat především paní Zuzaně Vojáčkové za organizaci pobytu, dále lektorce, která pro nás připravila zajímavý program (hlavně pracovní) i dalším pracovníkům Exodu, kteří se o nás celý pobyt starali.

A nezapomeňte, příští rok kurz opět bude!

*Věra Furišová a Josef Osmančík*



## Makarská 2019

I letos AMD uspořádala desetidenní rekondiční pobyt v Chorvatsku. 20. srpna jsme se v odpoledních hodinách autobusem z Kladna a Prahy, kde nastoupila část účastníků, vydali na cca 1200 km dlouhou cestu, cíl Makarská riviéra, hotel Biokovka. Celkem nás do Chorvatska jelo 25, z toho 12 elektrických vozíků. Cesta utekla docela rychle a všichni jsme ji bez problémů zvládli.

Do hotelu jsme přijeli druhý den dopoledne. Následovalo ubytování a základní informace od naší delegátky a vedoucího zájezdu Petra Procházky. Účastníci s elektrickými

vozíky dostali bezbariérové pokoje s výhledem na moře, ostatní byli ubytováni v pokojích s výhledem na nádherné pohoří Biokovo. Stravování bylo jako každý rok skvělé, měli jsme zajištěné snídaně a večere formou vlastního výběru (bufet).

Celý areál Biokovky je bezbariérový. V prostorách hotelu je i bazén s teplou mořskou vodou. Do bazénu i na pláži do moře je k dispozici zvedák. Navíc jsme měli dva pomocníky-asistenty, studenty fyzioterapie Tomáše a Davida, kteří nám pomáhali zvládat přesuny do moře i bazénu. Pohyb v mořské vodě a dýchání vlhkého sla-





ného vzduchu nám prostě dělá dobře. Plíce si lebedí, lépe se dýchá, zahle-  
nění ustupuje... Slunce a teplo nás  
prohřeje, svaly se uvolní... Je to fajn.

Večery jsme trávili příjemnými po-  
sezeními v místních restauracích  
a kavárnách, návštěvami starého  
města, procházkou po palmami le-  
mované přístavní promenádě. Ně-  
kteří zkusili i výlet lodí a návštěvu

vnitrozemí. A než jsme se rozkoukali,  
už jsme zase stáli s kufry před  
autobusem, tentokrát zpátky domů.  
Díky moc našim blízkým, přátelům,  
pomocníkům i podporovatelům, že  
jsme i letos mohli vyjet za sluncem. :-)

*Filip Bican*

## CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

### Yvstává mnoho nových příležitostí pro bezbariérové cestování.

Ve svém prvním článku pro Muscular Dystrophy News se zaměřuji na zahájení nové životní etapy a z toho plynoucí radost. V minulosti jsem slíbil, že budoucí články se budou zaměřovat na všechny nové zážitky, které můžeme prožít.

Objevují se nové možnosti cestování a poznávání světa. Společnosti nabízejí detailnější informace o bezbariérových ubytovacích zařízeních.

Mám to štěstí, že hodně cestuji. Mnoho z cest jsem podnikl ještě dříve, než se u mě objevily příznaky mého onemocnění, pletencové svalové dystrofie. Ale i v posledních deseti letech, když moje tělo postupně sláblo, jsem v cestování pokračoval. O cestování a ubytování jsem hovořil s mnoha lidmi se svalovou dystrofií.

Při cestování se zdravotním postižením je třeba se zaměřit na dvě důležité oblasti: jak se dostat do cíle a jak se tam pohybovat a poté bezbariérovost ubytování.

Celkově se dostupnost bezbariérového cestování zlepšuje. Čím je oblast vzdálenější, tím jsou možnosti dopravy omezenější. Nicméně, čím dál víc společností se zaměřuje na cestování osob se zdravotním postižením.

Blogger Cory Lee se zaměřuje na téma „pohledu na svět z invalidního vozíku“. Po přečtení několika jeho článků jsem se přihlásil k odběru jeho e-mailů. Jeho zážitky z Islandu byly velmi barvitě a jeho tipy pro plavby jsou prostě vynikající. Poté, co jsem si přečetl průvodce městem Savannah v Georgii pro lidi na invalidním vozíku, který uvádí výčet toho, kam jít, kde se najíst a kde přespat, byl jsem zcela připraven vydat se na výlet.

Největší problém při přepravě do destinací je stále v nedostatečném bezbariérovém přístupu v letadlech. Dobrou zprávou je, že jakmile se do cílového města nějak dostanete, je zde často bezbariérová doprava.

V oblasti služeb a rozmanitosti uby-



tování došlo k velkému zlepšení, ale stále se na cestování musíte dopředu pečlivě připravit. To znamená prohlédnout si fotografie hotelů a přečíst si o jeho prostorech. Raději do hotelů volám, abych zjistil, jaké typy pokojů nabízí.

Nedávno jsem narazil na společnost Mobility Mojo, start-up z Irska. „Jeden ze dvou lidí se zdravotním postižením necestuje z obavy, že se během toho něco pokazí,“ říká Stephen Cluskey, generální ředitel a spoluzakladatel této společnosti.

Mobility Mojo jsem kontaktoval, jejich služby jsou zaměřeny na hotely a společnosti nabízející ubytování. Nasměřovali mě na web hotelu Virgin Hotels, který jejich služby využívá. Rozhodl jsem se to vyzkoušet.

Na webových stránkách hotelu Chicago Virgin Hotel jsem klikl na tlačítko bezbariérovosti. Objevila se stránka hodnocení bezbariérovosti. Tento hotel byl ohodnocen 8,3 a je tedy označen „zlatou úrovní“. Zlatá úroveň má „vynikající úroveň bezbariérovosti“.

Web nabízí detailní informace ve třech oblastech: stav obecně, pokoj a koupelna. Podíval jsem se na informace o koupelně, abych získal představu o tom, jak jsou tyto informace detailní. Byly zde fotografie a další obrovské množství dat. Byly zde uvedeny detailní šířky dveří do koupelny a výšky toalet. Informace zahrnovaly také madla, volný prostor pod umyvadlem, výšku zrcadla a další věci. Byl jsem ohromen.

Jakmile do této oblasti vstoupí společnost, jako je Mobility Mojo, bezbari-

érovost se jistělepší. Hotely se budou o hendikepované zákazníky prát, a to je dobře.

Dobrou zprávou je, že svět směřuje k bezbariérovosti. Uvědomuji si, že ne každý rád cestuje. Ale pro tu polovinu zdravotně postižených, která nyní necestuje ze strachu, že se něco pokazí, vyvstává šance na nové zážitky.

Přeji vám šťastnou cestu. Pokud jste pro plánování své dovolené použili jiné weby, sdílejte je prosím s námi. Rád se dozvídám o nových možnostech.

\*\*\*

*Poznámka: Muscular Dystrophy News je zpravodajský a informační web o svalové dystrofii. Neposkytuje lékařskou pomoc, diagnostiku ani léčbu. Jeho obsah nemá za cíl nahradit profesionální lékařskou prohlídku, diagnózu nebo léčbu. S případnými dotazy ohledně svého zdravotního stavu se vždy obraťte na svého lékaře nebo jiného kvalifikovaného poskytovatele zdravotní péče. Nikdy neignorujte odborné lékařské vyšetření, ani se mu nevyhýbejte kvůli něčemu, co jste si přečetli na tomto webu. Názory vyjádřené v tomto článku nejsou oficiální názory společnosti Muscular Dystrophy News nebo její mateřské společnosti BioNews Services a mají pouze za cíl vyvolat diskuzi o otázkách týkajících se svalové dystrofie.*

Zdroj: Quest

Z anglického originálu přeložila:  
Dona Jandová

## Chodsko

Dnešní tzv. Domažlické Chodsko je částí někdejšího chodského osídlení jihozápadní hranice českého státu, které původně sahalo od Železné Rudy až k Tachovu, což dokládají i názvy obcí mimo Domažlicko – Chodský Újezd, Chodová Planá aj. Obyvatelé hraničářských vsí kolem Domažlic však jako jediní z Chodů nepodlehli germanizačním kulturním vlivům, uchovali si svébytnou rázovitost, kroj, nářečí, lidovou architekturu, tradice a zvyky a svojí tvrdohlavostí tak vtiskli tomuto regionu ojedinělou tvář v rámci celého současného česko-německého pohraničí. Tvář natolik výraznou, že si pod pojmem Chodsko už vesměs vybavíme právě jen oblast jedenácti původních privilegovaných chodských vesnic na Domažlicku, tedy Draženova, Chodova, Chodské Lhoty, Klenčí pod Čerchovem, Klíčova, Mrákova, Pocinovic, Postřekova, Stráže, Tlumačova a Újezda.

Újezd, takřka „vlajková“ chodská vesnice, necelých 5 km západně od Domažlic, je rodištěm proslaveného bojovníka za práva Chodů, Jana Sladkého Koziny, kterého tu připomíná statek Hu Kozinů – usedlost čp. 3, na níž Kozina hospodařil a kde se nyní nachází bezbariérově přístupná Pamětní síň Jana Sladkého Koziny, seznamující návštěvníky s historií chodské rebelie, s rodem Sladkých a celkově s národopisem Chodů, kdy si svobodných sedláků. Jejichž úkolem bylo obcházet hranici (od slova



**Statek Hu Kozinů v obci Újezd**

chodit se zpravidla odvozuje i slovo Chod, ačkoliv podle některých teorií jsou předkové Chodů – což údajně dokládá specifické chodské nářečí zvané bulačina – ze slovanského kmene od řeky Chodža v dnešním Polsku, odkud je kníže Břetislav I. koncem 30. let 11. století nechal přesídlit k jihozápadní hranici) a strážit její neporušenost, počínaje tím, aby z bavorské strany nedocházelo k posouvání mezníků, těžbě českého dřeva apod., a konče signalizací nebezpečí a přehrazením stezek pokácenými stromy v případě nepřátelského vpádu. Už Dalimilova kronika se zmiňuje o účasti Chodů v četných, pro raný středověk obvyklých pohraničních ozbrojených srážkách. Za to se jim od českých panovníků dostávalo mnoha privilegií,



## Muzeum chodské rebelie v prostorách statku

zvykových i psaných, mezi nimiž byla klíčová listina signovaná roku 1325 Janem Lucemburským.

Tato privilegia odměnou za strážní službu dávala Chodům výsadní pozici – poddanství pouze králi, osvobození od roboty, právo užívat všeho, co skýtal pohraniční les (kácení dřeva, lov zvěře), právo svobodně se ženit, stěhovat atd. S postupnou stabilizací zemských hranic a s klesajícím vojenským významem Chodů a jejich schopnosti čelit na hranicích novověkým armádám (stráž tu nikdy nevykonávalo víc než 320 lehce – čakany

a luky, později puškami ozbrojených sedláků s rodinami v usedlostech stavených pro středověký způsob boje tak, aby tu malý počet mužů mohl vzdorovat přesile) však ochaboval i zájem panovníků o Chody, což dostávalo chodské vsi pod tlak a posléze i do vlastnictví místních šlechticů, proti čemuž se Chodové přirozeně bouřili a vzpírali se robotovat jako nevolníci.

K vrcholu třenic došlo koncem 17. století, kdy se do čela rebelie proti majiteli panství, Wolfovi Maxmiliánovi Lamingenovi z Alberneuthu, Chody zkomoleně zvanému Lomikar, posta-

vil již zmíněný újezdský sedlák Jan Sladký, řečený Kozina, a domáhal se práv Chodů na základě královských listin až u císaře. Navzdory jejich platnosti byl ovšem označen za buřiče a spolu s dalšími odsouzen na rok nucených prací. Jemu se ale trest po Lomikarově intervenci změnil „pro výstrahu“ na trest smrti oběšením, jenž byl vykonán 28. 11. 1695 na plzeňském popravišti. Tím nicméně souboj hrdého sedláka s hrdým, navíc však bohatým a vlivným aristokratem neskončil. Kozina prý krátce před popravou fanfarónsky vykřikl onu pověstnou větu: „Lomikare, Lomikare, do roka a do dne zvu tě na Boží súd!“ A Lamingen neméně fanfarónsky reagoval tak, že o dušičkách roku 1696 pořádal hostinu, jíž se chtěl kletbě vysmát. A při hostině ho ranila mrtvice...

Od Kozinovy popravy se rebelie mírnily, ale neustaly až do zrušení roboty v roce 1848. Později inspirovaly spisovatele Aloise Jiráska k napsání románu Psohlavci (jak znělo jedno z přізvisek Chodů, odkazující k jejich legendárním čtyřnohým souputníkům), poprvé knižně vydaného roku 1886. Autor u příběhu akcentoval nacionální rozměr – v duchu romantického nacionalismu druhé poloviny 19. století a sílících česko-německých animozit. Proti ztrátě svých privilegií se ovšem bouřili od 16. století i Chodové němečtí a poněmčení na Tachovsku, a to pro změnu proti vrchnosti české.

Román každopádně obrátil k Chodům zájem veřejnosti, což se projevilo mj. tím, že byl na vrchu Hrádek, zhruba kilometr jihozápadně od Újezda, odhalen v roce 1895 pomník Jana Sladkého Koziny. Odhalení pískovcové 3,2 m vysoké sochy na kamenném podstavci (vytesal ji Čeněk Vosmík podle návrhu Františka Hoška) se účastnil osobně Alois Jirásek, jemuž při té příležitosti udělili čestné občanství Újezda. Na vrch Hrádek (585 m n. m.) vede pod pomník silnice, ale až k němu se dostaneme jen po pěšině, po níž lidé s omezenou schopností pohybu, zejména na mechanických vozících,



Kozinův pomník na vrchu Hrádek

budou stoupat obtížně a raději ne bez asistence. Naproti tomu zcela bez bariér, včetně toalet (jsou jediné bezbariérové v okolí, další najdeme až 2,5 km severně odtud, v Draženově, na čerpací stanici OMTV), je přístup do restaurace Chodská chalupa, která stojí nedaleko pomníku a vede k ní zmiňovaná silnice. Chodská chalupa má v selském stylu zařízený interiér s kapacitou 120 míst a během letní sezóny pak ještě posezení na terase s výhledem do krajiny v podhůří Českého lesa. Zdejší kuchyně hostům nabízí tradiční česká jídla a jídla z oblasti Chodska – samo sebou i proslulé chodské koláče. Pro děti tu je navíc připraven dětský koutek a venkovní hřiště. Restaurace má otevřeno po celý rok a po celý rok poskytuje ve svém areálu ubytování v šesti chaloupkách s celkovou maximální ubytovací kapacitou 36 osob, z čehož 12 lůžek je přístupných relativně bez bariér.

V Újezdě najdeme i další zajímavá místa, především dominantu obce, hezky opravený kostel sv. Václava, dále historicky cenný špejchar v usedlosti čp. 2, jež je však soukromým majetkem a turisté do ní běžně nemají přístup, stejně jako do ostatních usedlostí a památek lidové architektury jak v Újezdě, tak v přidružené obci Petrovice. Za vidění ovšem rozhodně stojí i samotný jejich exteriér. V obci můžeme také vidět pomník českým bratřím z Újezda, upáleným roku 1503, památník obětem I. a II. světové války a za obcí, v Zadní Hoře za Hrádkem pak ještě

pomníček amerického letce, který tu zahynul při havárii 30. dubna 1945. Újezd je ale zároveň i křižovatkou turistických a cyklistických stezek a neznáčených cest, mezi nimiž si trasu ke kratším či delším procházkám určitě vyberou všichni turisté, včetně turistů tělesně postižených.

Pokud se však do Újezda vydáme v první řadě po stopách příběhu o Kozinovi a Lomikarovi, potom nesmíme opomenout ani místo, kde se naplnila jak porážka chodské rebelie, tak Kozinova kletba. Tím místem bylo sídlo Wolfa Maxmiliána Lamingena, zámek Trhanov na druhé straně Hrádku, po silnici vzdálený něco přes 3 km jihozápadně od Újezda. Tady museli zástupci pokořených Chodů potupně příslibit Lamingenovi poslušnost a na téměř zámku zhruba rok po Kozinově popravě skončil i život Chody nenáviděného Lomikara. Dnes už z původního barokního zámku nezbylo nic, objekt roku 1810 vyhořel a byl postaven celý znovu, navíc s výjimkou zámecké zahrady není veřejnosti přístupný. I tak si ale můžeme na těchto místech zkoušet představit temný závěr příběhu o slavné, leč marné vzpouře – a to nejen při chůzi alejí vedoucí kolem zámku a nesoucí název Lomikarova.

*(ukázka z připravované knihy Kam bez bariér – Šumava a Český les)*

*PhDr. Miroslav Valina*

## ZDRAVÍ

**Chraňte se, radí lékaři. Proočkovanost proti chřipce je stále nízká, proti pneumokokům u dětí klesá**

*Senioři mají mnohem vyšší riziko, že podlehnou chřipce nebo pneumokokovému onemocnění, přesto se jen menší část z nich nechává očkovat - navzdory úhradě ze zdravotního pojištění.*



S blížící se sezónou respiračních infekcí začínají lékaři opět apelovat na to, aby se lidé nechali očkovat – a to nejen proti chřipce, ale také proti pneumokokům, které ji mohou ještě zhoršit. Navzdory snahám odborníků i postupnému rozšiřování úhrad na

více rizikových skupin se ale zatím nepodařilo v Česku dosáhnout změny k lepšímu. Zatímco proočkovanost proti chřipce se v posledních deseti letech pohybuje kolem pěti procent (u rizikových skupin kolem 16 procent), u pneumokoků v dětské

populaci dokonce klesá. Výsledkem je to, že se počty nemocných vrátili do doby deset let nazpět.

„Teď je vhodná doba, kdy bychom se proti těmto onemocněním měli začít chránit očkováním. Počet nemocných totiž neklesá a proočkovanost zůstává nízká. Proč se lidé nechtějí očkovat? Buď to podceňují, bojí se nebo tvrdí, že se nechali naočkovat a pak dostali těžkou chřipku. Jenže lidé dostanou jiný respirační infekci a považují to za chřipku,“ poukazuje primářka Kliniky infekčních, parazitárních a tropických nemocí Nemocnice Na Bulovce Hana Roháčová. „Na nachlazení se většinou neumírá, ale chřipka je spojena se závažnými komplikacemi, jako jsou záněty plic či srdečního svalu, a také s úmrtími,“ doplňuje profesor Petr Pazdiora z Ústavu epidemiologie LF v Plzni s tím, že chřipka se zpravidla nedá přechodit.

V minulé sezóně se přitom kvůli respiračním infekcím dostavilo do ambulancí skoro milion lidí, z toho zhruba čtvrtinu měla na svědomí chřipka. Na JIP pak kvůli chřipce skončilo minimálně 625 lidí a přinejmenším 195 jich zemřelo (čísla jsou ovšem podhlášená, skutečný počet obětí je zřejmě o dost vyšší). Proočkovanost ale zůstává stále nízká.



„Data jsou smutná. Ačkoliv o chřipce každoročně mluvíme, názor populace se nijak nemění a proočkovanost se v obecné populaci stále pohybuje mezi čtyřmi a pěti procenty. Můžeme být v uvozovkách spokojeni, že ti nejrizikovější jsou očkovaní v 16 či 17 procentech, ale je to velmi málo. Za posledních dvacet let se to příliš nemění, a to i přesto, že se v roce 2011 objevilo vládní nařízení ukládající všem rezortům zvýšit proočkovanost proti chřipce. Po osmi letech jsme na tom úplně stejně. Je nepochopitelné, že situace v České republice je diametrálně odlišná od většiny evropských zemí,“ konstatuje profesor Pazdiora.

*Michaela Koubová*

*Zdroj: Zdravotnický deník*

## Kaki, ovoce, které chutná i léčí



Už jste ho ochutnali? Jemný sladký plod si zamilujete na první ochutnání. Kaki je velmi lahodné ovoce plné živin se zajímavou chutí, ve kterém se spojují ty nejlepší chutě, které v různých druzích ovoce jsou. Má preventivní účinky proti mnoha nemocem, vzhledem k vysokému obsahu výživných látek patří mezi ovoce, které nejvíce prospívá lidskému organismu.

Kaki se pěstuje už přes 2000 let, pochází z oblastí jihovýchodní Asie a odsud se postupně rozšířilo. V Číně znají až 900 druhů tohoto ovoce. Kaki v současnosti roste v subtropických oblastech celého světa. Barva ovoce je žlutá, oranžová případně do červena. Svým tvarem připomíná

oranžové rajče. Velikost, tvar i váha plodů kaki se liší podle odrůdy. Dužina zralých plodů má sladkou zajímavou chuť, která je podle stupně zralosti podobná broskvi a melounu s jemnou příchutí vanilky. Během zrání jsou plody a především jejich slupka, nejedlé, protože obsahují vysoký obsah taninu, látky, která je trpká, hořká a znemožňuje jejich konzumaci. My dnes kaki oceňujeme nejen kvůli vynikající chuti, ale také kvůli vysokému obsahu vitamínů, minerálů, vlákniny i antioxidantů. Plody kaki obsahují přibližně 66 procent vody, vitamíny A, B1, B3, C, betakaroten, bílkoviny, sacharidy. Z minerálních látek kaki obsahuje vápník, hořčík, sodík, železo, měď, mangan a draslík,

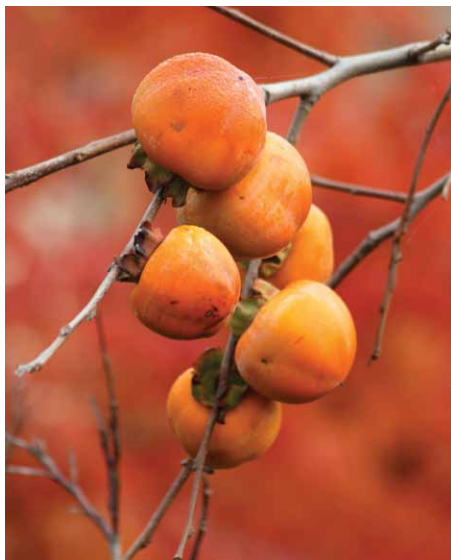
kteřý má v kombinaci s ostatními látkami pozitivní účinky proti únavě, nervozitě a svalovým potížím. Plody jsou bohaté i na fosfor, minerální látku nepostradatelnou pro lidskou tkáň, a lykopen, což je antioxidant oddalující procesy stárnutí. Obsahuje také všechny aminokyseliny, které organismus potřebuje pro svou činnost, včetně aminokyselin, které si tělo nedokáže samo vyrobit. Kaki je bohaté na karotenoidy, což jsou látky odvozené od betakarotenu, které se v těle mění na vitamin A. Karotenoidy mají anti-oxidační vlastnosti, chrání arterie, normalizují krevní tlak, a tím snižují zátěž

kardiovaskulárního systému. Proto se doporučují lidem s arteriosklerózou, hypertenzí a kardiovaskulárními problémy všeobecně. Kaki působí proti volným radikálům, má protinádorový účinek, zvyšuje tvorbu bílých krvinek, podporuje zažívání, zvyšuje sekreci žaludečních a trávicích šťáv. Kaki má i velmi mnoho vlákniny, která pomáhá trávit tuky, podporuje pohyb střev, a díky obsahu pektinu pomáhá snižovat množství cholesterolu v krvi. Pektin a rostlinný sliz mají příznivý vliv na stěny trávicího traktu, zejména na tlusté střevo, ve kterém dokáží zmírňovat záněty. Pektin a sliz také zadržují vodu, zvětšují objem stolice a usnadňují vyprazdňování. Je účinné i při chronické kolitidě, střevních spazmech a nadměrné plynatosti. Železo je po draslíku nejhojněji zastoupený minerál v kaki. Díky současné přítomnosti vitamínu C se tento minerál dobře vstřebává. Z toho důvodu se jeho kon-

zumace doporučuje v případě anémie z nedostatku železa (tzv. sideropenické anémii). I když je kaki sladké ovoce, diabetikům prospívá. Více než polovinu z jeho 15 % sacharidů tvoří fruktóza, přírodní ovocný cukr, který diabetici, jejichž pankreas produkuje méně inzulínu, lépe snášejí a snáze vstřebávají. Rozpustná rostlinná vláknina ve formě pektinu zpomaluje uvolňování cukrů ve střevech, čímž diabetiky chrání před prudkým nárůstem hladiny fruktózy a glukózy v krvi. Kaki též podporuje metabolismus, urychluje spalování tuků, tím je vhodné při redukčních dietách. Má močopudný účinek, odvádí nadbytečnou vodu s toxiny, je vhodné v prevenci před vznikem ledvinových a močových kamenů. Působí proti šedému zákalu, noční slepotě a je rychlým zdrojem energie.

## JAK KAKI NAKUPOVAT,





## SKLADOVAT A KONZUMOVAT?

Plody kaki se sklízí kvůli dlouhému transportu ještě nezralé a nezralé se také většinou i prodávají. Ani nezralé plody ale nesmí být otláčené nebo jinak povrchově poškozené. V našich obchodech se prodává nejčastěji odrůda Kaki Persimon Bouquet, která se pěstuje ve španělské Valencii. Španělské odrůdy kaki mívají tmavé skvrny na slupce, ty nejsou na závadu, je to pouze vysrážená fruktóza.

Kupované kaki je většinou potřeba nechat ještě dozrát v pokojové teplotě položené v misce nebo košíku. Doba dozrání se udává přibližně dva týdny. My je necháváme dozrát i měsíc. Zralé kaki poznáte hlavně na omak - musí být měkké. Nebojte se koupit v obchodě tvrdší plody, toto ovoce neustále dozrává, podobně jako

banány. Stejně jako banány se kaki neuchovává v lednici, mohlo by totiž zčernat.

Kaki můžete jíst vcelku i se slupkou, stačí ho omýt. Případně můžete jíst jen dužinu, plod se oloupe jako jablko nebo rozřízne a dužina se vydlabe lžičkou podobně jako kiwi. Skvělé je, že se jednoduše loupe, krájí a nenajdete v něm žádná jádérka. Kaki vydrží zralé jen krátkou dobu. Pokud má již výrazně oranžovou barvu a po zmáčknutí cítíte, že je už měkkčí, je nejvyšší čas ho sníst. Dbejte, aby bylo kaki dobře vyztřelé. Jak už jste četli výše, dužina, ale především slupka málo zralých plodů má velmi trpkou chuť. Trpkost nezralých plodů je možné odstranit zmrazením.

A co říci závěrem? Nejen dámy ocení, že kaki působí proti předčasnému stárnutí buněk pokožky a má pozitivní účinek na pleť. Právě teď probíhá jeho hlavní sezona, a protože potrvá až do Vánoc, máme šanci si ho dostatečně užít. Takže ho bez obav mlsejme už jen proto, abychom byli nejen zdraví, ale i krásní.

*PaedDr. Jitka Molitorisová,*

*Zdroj: George D. Pamplona-Roger,  
Encyklopedie léčivých potravin,  
nakladatelství Advent-Orion, 2005,*

*internet*

## PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Vážení členové,

i v roce 2020 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: 30. 5. – 6. 6. 2020**

**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: 18. 8. – 25. 8. 2020**

**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

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*

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

**TERMÍN KONÁNÍ: 23. 5. až 27. 5. 2020**, 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 2020**

Telefonicky na čísle: 603 216 943

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

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

nebo na adresu:

Zuzana Vojáčková

Chříč 98, 331 41 Chříč

## Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Vážení přátelé,

abychom mohli uspokojit požadavky zájemců o bezbariérové pokoje a nemuseli rozdělovat pobyt na 2 týdny, ubytujeme část účastníků, jako v loňském roce, v Hotelu Istria, kde jsou 4 bezbariérové pokoje. Tyto pokoje jsou již hotelem potvrzeny. Další 4 pokoje budou k dispozici v penzionu Horinka. V ceně ubytování je zahrnuta snídaně. Ostatní stravování si zajistí každý sám. Cena pobytu na osobu je stanovena na Kč 3 000,-. V této ceně jsou zahrnuty náklady na balneoterapii, tedy plavání, oblíbený pobyt v termálním koupališti. Lze si též objednat i jiné procedury. Parkování je zajištěno v místě pobytu.

Těšíme se opět na setkání s Vámi a věříme, že se tento pobyt stejně jako v loňském roce vydaří.

Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku.

*Za AMD v ČR Petr Procházka*

**MÍSTO POBYTU: Velké Losiny – penzion Horinka a hotel Istria**

**TERMÍNY POBYTŮ: 11. 7. - 18. 7. 2020**

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**

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

**Mobil: 603 255 820**

## Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

**11. 7. – 18. 7. 2020**

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: \_\_\_\_\_

## Předběžná přihláška na rekondiční pobyt u moře v Chorvatsku-Makarska

---

Vážení přátelé,

v příštím roce 2020 se již tradičně chystáme uskutečnit náš oblíbený zahraniční rekondiční pobyt v Chorvatsku – lokalita Makarská. U „CK Za sluncem“ máme zajištěno 7 bezbariérových pokojů a 7 standartních pokojů v bezbariérovém areálu „Hotelu Biokovka“, v termínu od (středy 19. 8. do soboty 29. 8. 2019).

Doba odjezdů autobusu je:

**Z Prahy 18. 8. v odpoledních hodinách). Z Makarské v sobotu 29. 8. po obědě. (přesný čas později upřesníme).**

Máme zajištěno 14 pokojů. Ubytování tedy pro 28 osob ve dvoulůžkových pokojích. Včetně 2 asistentů, vysokoškoláků, kteří studují rehabilitaci. Každý účastník, který je odkázán na asistenta, si musí svého průvodce zajistit sám. Doprava je zajištěna opět autobusem pro převoz vozíčkářů. Vzhledem k hmotnosti el. vozíků může přepravovat 7 upoutaných vozíků. Několik mech. vozíků lze přepravit v zavazadlovém prostoru.

Ministerstvo zdravotnictví od příštího roku nebude již poskytovat dotace na rekondiční zahraniční pobyty, postihlo to i nás. Stáli jsme před rozhodnutím, zda vůbec pokračovat. Musíme si veškeré náklady uhradit celé. Po rozpočítání uniklé částky z dotace připadá na každého účastníka zvýšit poplatek o 4. 000,- Kč. Cena po úpravě pro bezbariérový pokoj je 18. 000,- Kč standartní pokoj 17. 000,- Kč na osobu a pobyt. Vzhledem k tomu, že je to dosti velké zvýšení, konzultovali jsme tuto záležitost s účastníky minulých pobytů. Velkou většinou nám bylo sděleno, že částku uhradí, že pobyt jim vždy velice prospěl a že je škoda zbavit se dobrého termínu. Rozhodli jsme se proto pokračovat, projednali jsme vše na schůzi výboru, kde nebyly žádné připomínky.

Předběžnou přihlášku, kterou najde ve Zpravodaji č. 3 zašlete prosím e-mailem na adr. [info-amd@mda.cz](mailto:info-amd@mda.cz) a kopii na adr. [prochap@seznam.cz](mailto:prochap@seznam.cz). Kdo nemá počítač, zašle poštou na adresu organizace. Nejpozději s datem 10. ledna 2020.

Po tomto termínu zašleme závaznou přihlášku s požadavkem zaplacení zálohy 10. 000,- Kč do 29. 2. 2020. Musíme zaplatit zálohu na pobyt. Doplnění pobytu bude zapotřebí doplatit k 31. 5. 2020.

Organizátor pobytu:

Petr Procházka, Hřebečská 2674, 27 01 Kladno, mob. 603 255 820

## 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 19. 8. do 29. 8. 2020**

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 19. 8. do 29. 8. 2020 (10 dnů). Odjezd  
z Prahy 18. 8. a z Makarské riviéry 29. 8. 2020!!!**

## Další plánované akce

### Setkání členů 2020

---

Vážení členové,

letošní Setkání členů mělo veliký ohlas, proto jsme se rozhodli, že se bude opakovat i v následujícím roce:

#### **22. KVĚTNA 2020**

Potřebovali bychom však předběžně vědět kolik se vás zúčastní. Proto bychom vás chtěli poprosit, jestli byste poslali, nejlépe e-mailem na [info@amd-mds.cz](mailto:info@amd-mds.cz), poštou nebo i telefonicky krátkou zprávu, že byste se chtěli zúčastnit. Podle počtu zájemců budeme upravovat program setkání. Snažili bychom se, aby část nákladů bylo hrazeno Asociací.

### Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE

---

Tradiční šachový turnaj se bude konat v zrekonstruovaném rekreačním středisku "Zámeček" v Hodoníně u kunštátu v termínu:

#### **9. - 16. ŘÍJNA 2020**

Přihlášky: do 30. 9. 2020 e-mailem na [janmikulenca@seznam.cz](mailto:janmikulenca@seznam.cz), nebo telefonicky na 720 508 300

### Kurz výtvarné techniky

---

I v příštím roce bude probíhat **kurz výtvarné techniky v Třemošné u Plzně v hotelu Exodus**. Podrobnosti ve Zpravodaji přineseme později a dozvíte se je i na našich stránkách a Facebooku.

## SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

**V období 1. 9. – 31. 12. 2019 oslavili životní jubileum tito naši členové:**

45 let – Monika Křístková

55 let – Jana Palyová, Petr Šika

65 let – Jitka Benediktová, Jana Wálová

70 let – Anna Tesařová

*Blahopřejeme!*



**Navždy nás opustili:**

Jakub Lant ve věku 32 let

*Vzpomínáme!*



## OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
Členské příspěvky 2020 .....	6
GIVT .....	6
Asistenční partáči .....	7
Schůze výboru AMD v ČR, z. s. ....	9
Výsledky voleb do výboru AMD .....	10
Nový ochranný limit na započitatelné doplátky .....	11
Elektronické dálniční známky .....	12
ZÚČASTNILI JSME SE .....	13
III. ročník Neuromuskulárního fóra .....	13
Kulatý stůl End Duchenne – Kruh pomoci rodinám s nervosvalovým onemocněním .....	14
APO Letní škola .....	17
Schůze výkonného výboru EAMDA – Izola, Slovinsko .....	17
Křest nové knihy Sedmdesátky od Josefa Kádi Kadeřábka .....	18
Republikové shromáždění NRZP ČR .....	19
Krajské shromáždění NRZP Praha .....	20
ROZHOVOR .....	38
Jiří Holzmann .....	21
VÝZKUM .....	25
Genová terapie SRP-9003 .....	25
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ .....	28
Péče v průběhu života .....	28
REKONDIČNÍ POBYTY .....	31
Rekondiční pobyt s šachovým turnajem O POHÁR MDA RIDE 2019 .....	31
Kurz výtvarné techniky v Třemošné .....	35
Makarská 2019 .....	38
CESTO VÁNÍ BEZ BARIÉR .....	40
Vystavá mnoho nových příležitostí pro bezbariérové cestování .....	40
ZDRAVÍ .....	46
Proočkovanosť proti chřipce je stále nízká, proti pneumokokům u dětí klesá .....	46
Kaki, ovoce, které chutná i léčí .....	48
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY .....	51
Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu .....	51
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně .....	52
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách .....	53
Rekondiční pobyt u moře – předběžná přihláška .....	55
Další plánované akce .....	57
SPOLEČENSKÁ RUBRIKA .....	58
OBSAH .....	59
PARTNEŘI A SPONZOŘI .....	60

## PARTNEŘI A SPONZOŘI





**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

**Šéfredaktor:** Mgr. Dona Jandová

**Zástupce šéfredaktora:** Veronika Nesměráková

**Redakční rada:** Jitka Šafránková, Miroslav Valina, Jitka Molitorisová

**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:** Mgr. Dona Jandová, Veronika Nesměráková, Filip Bican

**Tajemnice:** Jana Macáková

**Hospodář:** Jaroslav Macák

**Revizní komise:** předsedkyně Věra Landová

**Členové:** Jana Macáková, Zuzana Vojáčková

## **ADRESA:**

AMD v ČR, Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

Kancelář: Petýrkova 1950/18, suterén

**Foto na titulní straně obálky:** Archiv Jiřího Holzmana

**Foto na druhé straně obálky:** Redakce, Irena Nesměráková

**Foto na třetí straně obálky:** Robert Toldi, Jan Mikulencák

**Grafika na čtvrté straně obálky:** Veronika Nesměráková

**Fotografie uvnitř čísla:** František Újezdský, Josef Osmančik a další

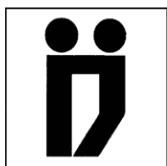
**Vychází čtvrtletně a je neprodejný**

**Zpravodaj AMD je registrován Ministerstvem kultury ČR  
pod ev. čís. E 11139**

**Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.**

**Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2020**

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





**Makarska**

## Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2019





PF 2020

Veselé Vánoce,  
v novém roce 2020 hodně  
šťěstí a zdraví přeje AMD v ČR