



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DÝSTROFIÍ

Č. 3

PROSINEC 2020

ROČNÍK 39



- Setkání členů
- Rozhovor s Ing. Martinem Kuličem
- COVID-19 a osoby s neuromuskulárními poruchami
- Přihlášky na rekondiční pobyty

AMBA ASSOCIATION IN THE CZECH REPUBLIC

WHO WE ARE
A non-profit organization, the mission is to assist and support people with disabilities to live a better quality of life and to help them to achieve their goals.

OUR GOAL
To provide the necessary information to our members and to provide them with the necessary support in order to improve their quality of life and to help them to achieve their goals.

OUR ACTIVITIES
The organization provides a wide range of services to its members, including the provision of information, support, and advocacy. The organization also provides a range of services to the public, including the provision of information, support, and advocacy.

Accompanying text: 00303331, 324, www.amba.cz

Setkání členů 2020





**AMD je členem České rady
humanitárních organizací,
Národní rady osob se zdravotním
postižením České republiky
a 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-mda.cz

e-mail:

info@amd-mda.cz

kancelář:

**Petýrkova 1949/16 (suterén)
148 00 Praha 414**

úřední hodiny:

pondělí	9.00–12.00
úterý	10.00–12.00 13.00–16.00
středa	10.00–15.00
čtvrtek	9.00–12.00 13.00–16.00
pátek	9.00–15.00

bankovní konto:

**Komerční banka, Praha 4
č. účtu 30333041/0100**

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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení čtenáři,

pomalu se blíží konec roku a my budeme opět přemýšlet, jaký byl. Asi se shodneme, že byl poněkud zvláštní. Byl to rok, jaký dosud nikdo z nás neprožil. Období obav, nejistot i strachu. Báli jsme se o zdraví své, ale také svých blízkých. Nechodili jsme ven, omezili styk s okolím, známými i příbuznými. V létě jsme se nadechli s novou nadějí, že to nejhorší máme za sebou, ale ouha. Epidemie se opět probudila a udeřila s novou a ještě větší silou. Statistiky, které jsme na jaře sledovali z jihu Evropy a ostatních částí světa, už nejsou tam někde daleko, ale jsou součástí naší každodenní reality. Bohužel je stále mnoho těch, kteří tuto situaci bagatelizují a neberou vážně. Možná jich ani není tak mnoho, ale v každém případě jsou nejmíc slyšet. Jejich mnohdy až hloupá prohlášení nestojí již ani za komentář. I přes tento stav jsem rád, že se nám podařilo zorganizovat Setkání členů. Bylo to za pět minut dvanáct, než se situace začala zhoršovat a začínala platit zpřísněná opatření. Mnozí přihlášení sice nakonec nedorazili, ale přesto se nás sešel dostatečný počet a akce byla velmi přínosná. Za to patří dík všem účastníkům, především přednášejícím – paní doktorce Lívii Mensové z FN Motol, která navíc přijela i se svým několikaměsíčním chlapečkem, panu docentovi Davidu Kemlinkovi z VFN, našemu tradičnímu hostovi, panu Ladislavu Hykelovi z firmy ResMed, člence našeho výboru Veronice Nesměrákové a Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi z MDA RIDE. Velmi si vážím toho, že přišli. Ani dodržovaná opatření nám nezkažila náladu a neubrala nic na pohodové atmosféře. Více o této významné akci se můžete dočíst na jiné stránce Zpravodaje. Pravidelně přinášíme rozhovory s odborníky nebo lidmi ochotnými se podělit o své zkušenosti s nervosvalovým onemocněním. Tentokrát jsme se ptali pana Martina Kuliče. Dále ve Zpravodaji najdete zajímavé články o správném dýchání, důležitosti očkování proti chřipce, doporučení ohledně nemoci covid-19 pro osoby s nervosvalovým onemocněním, o výživě a příjmu potravy a též každoroční přihlášky na rekondiční pobyty v příštím roce. Bohužel nás navždy opustil náš dlouholetý člen Nikos Nerancolakis. Ve společenské rubrice mu věnuji krátkou vzpomínku.

Vážení čtenáři, přes všechny nepříjemnosti, které přináší současná situace, si nenechte zkazit vánoční svátky. Těšme se na to, že vše bude opět jako dříve a v novém roce se budeme znovu častěji vídat a potkávat se na našich akcích. Přeji vám krásné Vánoce a v novém roce mnoho štěstí a především hodně zdraví.

Zdeněk Janda
předseda AMD

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

OSOBNĚ:

Petýrkova 1949/16
148 00 Praha 4 – Chodov

úřední hodiny:

pondělí 9.00–12.00

úterý 10.00–12.00

středa 10.00–12.00

čtvrtek 9.00–12.00

pátek 9.00–12.00

PÍSEMNĚ:

Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4 – Chodov

e-mail: info@amd-mds.cz

sociální pracovnice:

Mgr. Iveta Jelínková, Bc. Nikola Jelínková

tel.: 272 933 777

webové stránky: www.amd-mds.cz

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

tel.: +420 224 436 866

e-mail: 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

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN,
Centrum pro poruchy spánku a bdění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: david.kemlink@vfn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

zástupce přednosta
Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: svohanka@fnbrno.cz

Ladislav Hykel

technická podpora pro plicní ventilaci
ResMed CZ, s. r. o.

Hvězdova 1689/2a, 140 00 Praha 4

tel.: +420 244 471 299

e-mail: ladislav.hykel@ResMed.cz

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

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

INFORMUJEME

Členské příspěvky na rok 2021

Příspěvky na příští rok platte prosím v období od **1. 1. 2021 do 31. 3. 2021**. Pokud jste za letošní rok ještě nezaplatili, učiňte tak do konce tohoto roku!

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

Abyste na placení příspěvku nezapomínali, nejlepší způsob je **zadání trvalého příkazu k platbě**.

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!!!

Příznivci 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 a vybrat si svůj oblíbený obchod

a naši organizaci. Nezaplatíte nic navíc, ale přispějete na dobrou věc.

GIVT má už také svou mobilní aplikaci! Pokud tedy raději nakupujete na svém mobilním telefonu, stáhněte si ji v **Google Play**.



Sleva na produkty firmy Respilon pro naše členy

Navázali jsme spolupráci s firmou **Respilon** – českým výrobcem nanovláken a produktů z nich. Pro naše členy jsme dostali **slevu 20%** na toto zboží:

- **Antivirový nákrčník R-shield**

Nákrčník s všitou nanomembránou v oblasti nosu a úst s 99,9% záchytem virů a bakterií vás ochrání i před prachem, smogem, pylem a alergeny. R-shield je vhodný pro opakované nošení, protože se dá vyprat. K dostání ve dvou variantách a ve dvou velikostech.

- **Nanorespirátor FFP2 RespiPro White/Carbon**

Respirátory s 99,9% záchytem virů a bakterií, alergenů, smogu a dalších nebezpečných částic. RespiPro Carbon navíc eliminuje pachy.

- **Okenní membrána RWM 5.0**

Okenní síť RWM 5.0 díky nanomembráně zachytí smog, pylové částice, prach i dešťovou vodu. Navíc do interiéru nevpuští UV záření ani plísňové alergeny.

Sleva bude poskytnuta naší organizaci, proto své objednávky posílejte na náš e-mail **info@amd-mds.cz** nebo nám zavolejte na tel. **272 933 777**. Objednávat budeme hromadně dle zájmu (přibližně 1x týdně). Při objednávce nad 1 000 Kč budete mít dopravu zdarma, jinak za ni zaplatíte 120 Kč.



Podrobnosti naleznete na **shop.respilon.cz**.

Setkání členů naší AMD

V pátek 18. září se v kongresovém hotelu Clarion v Praze konalo tradiční Setkání členů. Tentokrát však probíhalo za trochu neobvyklých okolností, které měl na svědomí po léte se znovu rozmáhající koronavirus. Roušky tak tvořily nezbytný doplněk společenského oděvu každého z účastníků, jichž se z pochopitelných důvodů sešlo o něco méně než během předchozích ročníků. Ani to nám však nezabránilo si společný čas naplno užít.

Na pořadu dne byl pestrý program, který zahájil pan Zdeněk Janda, předseda Asociace muskulárních dystrofií v ČR. Seznámil nás s aktivitami organizace a společně jsme drželi

minutu ticha za zesnulého Nikose Nerancolakise, dlouholetého člena AMD. Následoval blok dvou přednášek zaměřených na problematiku dýchání a plicní ventilace u osob s nervosvalovým onemocněním. Pan Ladislav Hykel z firmy ResMed představil různé typy přístrojů pro podpurnou plicní ventilaci a jejich specifika i systém úhrady těchto pomůcek. Pan docent David Kemlink se věnoval léčbě dýchacích obtíží u pacientů se svalovou dystrofií i jejím mezioborovým přesahům a etickým otázkám. Všichni doufáme, že v novém roce vstoupí po letech úsilí v platnost novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Ta by měla díky





zavedení kategorie 10.08, zahrnující ventilační přístroje vyššího typu vhodné i pro denní ventilaci včetně ventilace neinvazivní a mouthpiece ventilace, konečně umožnit pacientům získat potřebné vybavení od zdravotní pojišťovny i bez zdlouhavého podávání žádostí přes §16, jejichž výsledek byl navíc vždy nejistý.

V dalším příspěvku se s námi slečna Veronika Nesměráková podělila o své zkušenosti s přípravkem Spinraza, lékem na spinální svalovou atrofii, který dostává ve Fakultní nemocnici v Motole. Pokud jste neměli možnost vidět její prezentaci a máte zájem o podrobnější informace, můžete si vše přečíst v minulém čísle Zpravodaje v článku Moje cesta ke Spinraze.

Následující přednášející, paní doktorka Lívie Mensová, se ve svém příspěvku věnovala zavedení registrů pro svalové dystrofie pletencového typu.

Závěr patřil panu Josefu „Kádovi“ Kadeřábkovi a jeho road movie z cesty po západě USA, kterou podnikl v roce 2014 spolu se členy hradeckého klubu motorkářů Harley-Davidson. Díky působivým záběrům na plátně za zvuků Born to Be Wild a dalších stylových songů jsme při prohánění se po Route 66 skoro cítili vítr ve vlasech a užívali si dobrodružnou jízdu spolu s protagonisty promítaného dokumentu.

V průběhu celého dne se všichni účastníci mohli občerstvovat u švéd-





ských stolů s bohatou nabídkou nápojů a různých sladkých i slaných dobrot. Po skončení přednášek jsme si společně vychutnali slavnostní večeři, při které nám zpívala a hrála na kytaru paní Jarmila Tomčíková.

Děkujeme všem sponzorům: Vinařství Volařík, Herbadent, Madami, DobroTy z Ráje, kteří věnovali krásné dárky do balíčků pro přednášející.

Doufáme, že příště už se sejdem zase bez roušek a hlavně v plném počtu i plné síle.

KZ



Malá vzpomínka na Nikose



Život je už takový, že nepřináší jen radosti, ale občas nás zastihnou i smutné zprávy. O jednu z nich se s vámi dnes musím podělit. Bohužel nás navždy opustil dlouholetý člen – Nikos Nerancolakis. Pro ty z nás, kteří jsme ho znali osobně, zkrátka Nikos. Dovolte mi, abych krátce zavzpomínal na člověka, který se dlouhodobě věnoval činnosti v naší organizaci jako člen výboru i organizátor různých akcí. Někdy, ani nevíme proč, se nám do paměti vryje nějaká myšlenka, vzpomínka nebo okamžik, kdy třeba někoho potkáme. Já si dodnes přesně pamatu-

ji, kdy jsem se s Nikosem viděl poprvé. Trochu jsem počítal a je to již 38 let. Bylo to v lázních ve Velkých Losinách na proceduře na parafínu, kde jsem mimoděk vyslechl rozhovor, který tenkrát vedl se sestřičkou. Dokonce si pamatuji přesně, o čem byl. Pravidelně jsme se pak potkávali. Byl jsem oproti němu o dost mladší, ale to pro Nikose nebylo překážkou, abychom diskutovali o všem možném. Musím přiznat, že jsem byl spíše v roli posluchače, protože přerušit ho v hovoru bylo někdy obtížné. Hodně četl a zajímal se o vše. V tehdejší době byla často tématem i politika, kterou měl v oblibě. Rozhovory to byly někdy velmi emotivní, teď nemyslím jen se mnou, ale i s ostatními, někdy jsem měl pocit, že stojí proti všem. Na Nikosovi se mi však vždy líbilo, že se neurážel a mohli jste si s ním po vášnivé diskusi zahrát třeba karty. Nepamatuji si, že by vědomě někoho urazil. Ti, kteří Nikose znali, vědí, že rád mluvil a vyprávěl. I když jsem při různých příležitostech jeho historky slyšel snad stokrát, stále mě bavily. Co jsem ještě mohl u Nikose ocenit v době, kdy jsem se ujal funkce předsedy AMD, byla zodpovědnost. Vše řešil včas a pečlivě. Nikosi, budeš nám chybět, nejen mně, ale určitě mnohým, kteří tě znali. Bude nám chybět tvé mudrování, postřehy ze života, poutavá vyprávění. Jsem rád, že jsem byl jedním z těch, kteří měli to štěstí tě poznat.

Zdeněk

Národní registr pletencových svalových dystrofií LGMD REaDY

V rámci národního registru REaDY (REgistr svalových DYstrofií), který se zabývá sběrem dat o nejčastějších formách svalových dystrofií v České republice od roku 2011, vznikl v roce 2020 rovněž registr pletencových svalových dystrofií (LGMD registr).

LGMD registr si klade za cíl evidovat pacienty s touto skupinou geneticky podmíněných onemocnění a přispět k prohloubení znalostí o výskytu a přirozeném průběhu těchto velmi vzácných diagnóz v České republice. Databáze pacientů a jejich klinických a laboratorních dat jsou podkladem při jednáních s regulátory a plátcí zdravotní péče o úhradách a zlepšování kvality péče a pomáhají rovněž vývoji účinné léčby. Koncepte našeho registru odpovídá požadavkům mezinárodních registrů a získaná data by měla usnadnit zařazování českých pacientů do přírodních mezinárodních studií.

Zadavatelem projektu a správcem osobních údajů je Česká neurologická společnost, z. s., provoz registru z pohledu technického a analytického zajiš-

tuje Institut biostatistiky a analýz, s. r. o., který je současně zpracovatelem osobních údajů v rámci registru.

Registr REaDY je od roku 2020 podporován neziskovou organizací MDA RIDE. MDA RIDE pořádá největší motocyklovou charitativní akci v České republice a veřejnou sbírku, jejichž výtežek používá na individuální pomoc lidem postiženým svalovou dystrofií, které sdružují Asociace muskulárních dystrofiíků v ČR a Parent Project, a na podporu činnosti těchto organizací.

Vstup do LGMD registru je podmíněn geneticky potvrzenou diagnózou některé z pletencových svalových dystrofií a podepsáním informovaného souhlasu. Registraci pacienta iniciuje vždy lékař některého z neuromuskulárních center v rámci ČR. Následně mají pacienti možnost získat vlastní přístup do registru a editovat formulář dotazující se na kvalitu života, a podílet se tak na vytváření kvalitní databáze, která umožní lépe pochopit jejich problémy spojené se svalovou dystrofií a zlepšit kvalitu nejen zdravotní péče.

Přínos registru

epidemiologická data

nové poznatky o přirozeném průběhu onemocnění

přehled o kvalitě života ve vztahu k onemocnění

podklady pro organizátory klinických studií

podklady pro jednání s plátcí a regulátory zdravotní péče



REaDY

Registr je k dispozici na webové adrese <https://ready.registry.cz/>. Dotazy k registru a žádosti o aktivní zapojení prosím zasílejte na helpdesk@biostatistika.cz.

Schůze výboru

Museli jsme se přizpůsobit současné situaci a dočasně změnit jednání výboru naší organizace. Přešli jsme tedy do režimu online jednání. Uspořádali jsme několik videosestkání výboru, kde jsme projednávali obvyklá témata fungování organizace, plán akcí, podávání grantů a rozpočet na příští rok.



Zvýhodněné online nákupy

*Především v této době, a nejen v ní, jsou pro každého z nás velmi přínosné nákupy online. Víte, že **Košík.cz** a **Rohlík.cz** nabízí výhody pro držitele průkazů ZTP, ZTP/P a seniory nad 65 let? Podívejte se na přehled.*



KOŠÍK – PLNÁ PÉČE
(ve spolupráci s Kontem Bariéry)



VÝHODY:

- **Vrácení peněz za dopravu:** Pondělí až čtvrtek od 9 do 16 hod., do 24 hod. se peníze za dopravu vrátí formou kreditů.
- **Speciální slevy pouze pro vás:** Nejžádanější produkty pořídíte za výhodné ceny. Exkluzivně pouze pro členy klubu.

Speciální ceny uvidíte po přihlášení na tomto odkazu:
<https://www.kosik.cz/listy/plna-pece>.

- **Donáška těžkých tašek:** Nákupy budete mít 100% bez námahy. Těžké tašky i velké balíky s drogerií či krmivem pro mazlíčky vám vynesou i do nejvyššího patra.
- **Pomocník na telefonu**
- **Servis vratných obalů:** Lahve ani tašky nemusíte nikam nosit. Stačí, když je předáte kurýrovi při převzetí nákupu, a záloha se vám vrátí v kreditech.

Z důvodu bezpečnosti vás a kurýrů je omezen kontakt na minimum. Až do odvolání je proto možné platit pouze kartou u kurýra nebo kartou online předem.

Chcete pomoci s registrací nebo si objednat po telefonu? Zavolejte na **zákaznickou linku 226 220 500** (od 8.00 do 18.00 hod.).

JAK NAKUPOVAT A ZÍSKAT VŠECHNY VÝHODY?

Krok 1 – registrujte se do Košíku

Pokud jste již registrovaní a přihlášení, přejděte ke kroku 2.

Krok 2 – zavolejte na zákaznickou linku **226 220 500** a sdělte **registrační e-mail a číslo průkazu** (či datum narození).

Krok 3 – při převzetí nákupu ukažte kurýrovi **průkaz ZTP, ZTP/P** anebo **občanský průkaz** pro ověření věku.

Košík.cz se rozhodl seniorům nad 65 let a držitelům průkazů ZTP a ZTP/P nabídnout určité produkty až s 52procentní slevou. Jde například o respirátory, roušky, rukavice, antibakteriální mýdla, dezinfekce nebo vitamíny na podporu imunity. Součástí jsou i vybraná hotová nebo čerstvě zchlazená hlavní jídla.

Více najdete na www.kosik.cz.

ROHLÍK BEZ BARIÉR

(ve spolupráci s nadací Tat'any
Kuchařové – Krása pomoci)



VÝHODY:

- **Doprava zdarma pro členy klubu:** Probíhá pondělí až čtvrtek od 10 do 15 hod. na hodinová doručovací okna.
- **Pomoc s těžkými nákupy:** Donesou vám malé a lehké i objemné a těžké věci, nápoje, prací prášky apod.
- **Donáška až ke dveřím:** Vše vynesou i do patra bez výtahu.
- **Objednávka po telefonu:** Zavolejte a vytvořte celou objednávku.
- **Klubové ceny:** Nakupujte produkty za výhodné ceny.
- **Klub a telefonní asistence i pro nevidomé:** Na zákaznické lince vám rádi pomohou s vaším nákupem.

Chcete pomoci s registrací nebo si objednat po telefonu? Zavolejte na **bezplatnou zákaznickou linku 800 730 740** (od 7.00 do 23.00 hod.).

JAK NAKUPOVAT A ZÍSKAT VŠECHNY VÝHODY?

Krok 1 – registrujte se do Rohlíku

Pokud jste již registrovaní a přihlášení, přejděte ke kroku 2.

Krok 2 – registrujte se do klubu Rohlík bez bariér

Jak na to? Zavolejte na zákaznickou linku 800 730 740.

Připravte si k ruce průkaz TP, ZTP nebo ZTP/P.

Více najdete na www.rohlik.cz.

PÉČE

Část
2

Jak si usnadnit dýchání

Infekce dýchacích cest

Okamžité nasazení antibiotik se doporučuje v případě velkého zahlenění, zabarveného hlenu a pokud se pacient necítí dobře a/nebo má horečku. Chřipku a nachlazení často doprovází bakteriální infekce. Při přetrvávání příznaků se mohou podávat antibiotika. Co nejdříve by měl být zahájen huffing (technika silového výdechu) a procvičování hrudníku.

Pokud tato opatření nepomáhají, je nutné vyhledat lékařskou pomoc. Dětem a dospělým se sklonem k sípání může být předepsán bronchodilatační lék – např. Salbutamol (Ventolin), který je možné podávat inhalátorem nebo rozprašovačem.

Rezervní domácí zásoba antibiotik je vhodná pro zajištění klidu a včasného zahájení léčby infekce.

Ventilace

Pokud hladinu kyslíku a oxidu uhličitého (CO_2) nedokážou udržet jednodušší lékařská opatření, například při infekcích dýchacích cest nebo při noční hypoventilaci, může být dýchání podpořeno umělou ventilací.

Téměř vždy lze dýchání podpořit pomocí neinvazivního systému. Ventilace pomocí tracheostomie je nutná

pouze u jedinců se závažnými polykacemi problémy nebo neschopností používat neinvazivní ventilaci. Nejnovější studie tvrdí, že nejlepší doba pro zahájení neinvazivní ventilace nastává ve chvíli, kdy se u pacientů objeví symptomatická noční hypoventilace. U jedinců s tímto příznakem se bez neinvazivní ventilace během následujících 1–2 let pravděpodobně rozvine dechové selhání během dne.

Neinvazivní ventilace

Tato sestava se skládá z těsně přiléhající obličejové masky spojené s přenosným přetlakovým ventilátorem, který podporuje dýchání pacienta, čímž zvyšuje hladinu kyslíku a zároveň snižuje hladinu oxidu uhličitého. Lze použít celou řadu ventilátorů, například BiPAP (Respironics), VPAP (ResMed), Breas PV 403, Nippy (B&D Electromedical). Mnohé z nich jsou přenosné a všechny jsou snadno ovladatelné. Existuje také množství typů masek a uživatelských rozhraní. U většiny jedinců je zpočátku ventilace nutná pouze v noci. Pokud dýchací svaly dále slábnou, bývá nutné její užívání i během dne.

Většina pacientů si dokáže na neinvazivní ventilaci velmi rychle zvyknout a brzy zjistí, že se kvalita jejich

spánku zlepšuje. Je dokázáno, že neinvazivní ventilace snižuje frekvenci infekcí dýchacích cest a riziko hospitalizace. Pokud jsou však polykací svaly příliš slabé, neinvazivní ventilace nemůže zabránit aspiraci (vdechnutí cizích látek do plic nebo průdušnice), proto se v tomto případě k ochraně dýchacích cest uvažuje o jiné formě ventilace, a to tracheostomické. Možnosti ventilace by měly být vždy projednány individuálně s přihlédnutím k požadavkům pacienta, rodiny a klinickým okolnostem.

Pomoc s kašláním

Pro podporu kašle a čištění sekretu je velmi užitečná fyzioterapie. Účinnost vykašlávání lze vyhodnotit měřením vrcholového průtoku vzduchu při kašli (PCF). Hodnoty u dospívajících a dospělých pod 270 l/min naznačují oslabené vykašlávání, pokud jsou nižší než 160 l/min, může být odstraňování hlenu velkým problémem.

U jedinců, kteří již používají neinvazivní ventilaci, může napojení na ventilátor během fyzioterapie zlepšit účinek cvičení, a pomáhat tak snížit únavu.

K hlubším nádechům může jedinci pomoci použití ambuvaku (samorozpínací vak, ruční dýchací přístroj). Pokud tato opatření nejsou dostatečná, existuje pro pacienty s častými infekcemi dýchacích cest a špatným vykašláváním účinné zařízení pro vykašlávání. Kašlací asistent (insuflátor-exsuflátor, CoughAssist) umožňuje

velké nádechy (přes masku nebo náustek) a poté vyvíjí podtlak (odsávání) s výdechem, aby se sekret dostal ven. Kašlacího asistenta lze použít u dospělých a dětí (dokonce i mladších 1 roku), ale s malými miminky je málo zkušeností. Je prokázáno, že kombinace neinvazivní ventilace a kašlacího asistenta může předejít tracheostomické ventilaci u Duchennovy svalové dystrofie. Pomůcky, jako je Percussionaire nebo Vest, odstraňují sekret vibracemi. Tato metoda však nebyla dosud zcela ověřena.

Jiné formy ventilační podpory

Přístroj na kontinuální přetlak v dýchacích cestách (CPAP) se skládá z masky a kompresoru, který je formou neinvazivní respirační podpory. Poskytuje ale spíše konstantní tlak než ventilační pomoc. Používá se spíše při obstrukční spánkové apnoe, tímto způsobem tlak udržuje horní dýchací cesty otevřené. Ovšem tento způsob respirační podpory obvykle nestačí k léčbě noční hypoventilace nebo jedincům se slabými dýchacími svaly, pro něž je téměř vždy vhodnější neinvazivní ventilace.

V minulosti se k léčbě dýchacích potíží způsobených neuromuskulárními onemocněními používala podtlaková zařízení, jako je ventilátor nádrže, železná plíce a další zařízení (např. houpací lože). Nyní však byla nahrazena převážně neinvazivní přetlakovou ventilací. Podtlaková ventilace je však



stále k dispozici pro ty, kteří z různých důvodů nemohou používat ventilační masku. Novější modely podtlakové ventilace, jako je Hayekův oscilátor, mohou hrát roli u velmi malých dětí a některých dospělých. Ventilace pomocí náustku (mouthpiece) je variantou neinvazivní ventilace, kterou lze použít jak v noci, tak jako dýchací pomůcku během dne (ovšem za předpokladu, že mouthpiece je kompatibilní s přístrojem).

U neuromuskulárních onemocnění je zvládnutí respiračních problémů velmi náročné, proto je zapotřebí četných lékařských postupů. I když je pokles

kapacity dechu za určitých podmínek nevyhnutelný, bylo prokázáno, že předcházení komplikací včasnou léčbou, jako je např. neinvazivní ventilace, zlepšuje kvalitu života. Děti a dospělí používající noční neinvazivní ventilaci mohou normálně chodit do školy, pokračovat ve vyšším vzdělávání nebo provozovat své obvyklé každodenní činnosti.

Zdroj: www.musculardystrophyuk.org

*Z anglického originálu přeložila:
Veronika Nesměráková*

Výživa a příjem potravy

Úvod

Nervosvalová onemocnění se mohou pojit s řadou problémů s příjmem potravy a výživou, které se napříč různými diagnózami liší.

Podle výšky a váhy se určuje, zda je růst daného jedince v normě. Existují grafy, které uvádí rozsahy hmotnosti považované za zdravé. U lidí s nervosvalovým postižením je tento rozsah mírně posunut, aby zohledňoval odlišný poměr svalů v těle.

Pozornost bychom měli věnovat především situacím, kdy je váha člověka v poměru k jeho výšce příliš vysoká (známka nadměrné výživy), nebo naopak nízká (výživa je nedostatečná).

Co způsobuje, že někdo trpí nadváhou?

V takovém případě je energie spotřebovávaná tělem menší než energie získávaná stravou. U osob s nervosvalovým postižením to může být způsobeno omezenou nebo zcela chybějící schopností chodit (takže se spálí méně energie) nebo zvýšenou chutí k jídlu (což mohou mít na svědomí vedlejší účinky některých léků, např. steroidů). I obyčejná, „průměrná“ porce jídla může být v některých případech větší než požadovaná energie a vést k příliš velkému přírůstku hmotnosti.

Jak lze zhubnout?

Až do ukončení růstu v období ado-

lescence rostou všechny děti do výšky a k růstu potřebují adekvátní výživu. Je důležité, aby strava byla vyvážená a zohledňovala množství energie, kterou dítě vydává. Obecně řečeno, prevence je lepší než léčba. Je snazší váhu sledovat a udržovat ji stabilní než zhubnout.

Hubnout lze různými způsoby. Jedním z nich je zvýšení výdeje energie cvičením, což ale může být pro jedince s omezenou pohyblivostí obtížné. Některá cvičení také nemusí být prospěšná, takže případné zahájení cvičebního programu byste měli vždy nejprve probrat se svým lékařem nebo fyzioterapeutem. U osob, které se nemohou příliš hýbat, může s redukcí hmotnosti pomoci strava s vyšším podílem nízkokalorických potravin (např. čerstvé zeleniny a ovoce) a se sníženým množstvím vysokokalorických potravin (např. těch, které obsahují hodně tuku a cukru).

Zakázané potraviny se ale během diety stávají ještě lákavějšími, proto může pomoci, když si občas dopřejeme nějakou pochoutku. Přesnější doporučení a rady ohledně stanovení konkrétních cílů terapie nám může poskytnout odborný výživový poradce.

Co je to podváha?

Podváha znamená, jak už napovídá samotné označení, nenabrání do-

statečné váhy. Nepřibírání na váze je způsobeno nedostatkem energie (kalorií) ve stravě. Pokud nám často není dobře, můžeme mít dlouhodobě podváhu a nemusí se nám dařit přibírat. Jestliže nepřijímáme dostatek kalorií, může nám také klesnout hladina cukru v krvi, což způsobuje slabost, závratě, změny nálady nebo návaly horka či chladu.

Proč mívají děti s nervosvalovým onemocněním podváhu?

Zažitá představa, že všechny děti s nervosvalovým postižením budou hubené, protože mají málo svalové hmoty a slábnou, je mylná. Osoby s nervosvalovým onemocněním mohou mít rozličné postavy co do velikosti i tvaru. Na jedné straně se hubené dítě může snáz hýbat a snížená hmotnost také usnadňuje jeho rodičům či pečovatelům manipulaci s ním, na straně druhé bychom měli mít na paměti, že správná výživa je nezbytná pro získání i udržení dobrého zdraví.

Je důležité si uvědomit, že ať už je příčina podváhy jakákoliv, často existují metody, které mohou problémy spojené s jídlem zmírnit, a že je potřeba situaci probrat s odborníky.

• **Noční hypoventilace**

Některé děti, u nichž dochází k noční hypoventilaci (v noci špatně dýchají), se probouzí s bolestmi hlavy a ráno se necítí dobře odpočaté, v důsledku čehož mohou mít sníženou chuť k jídlu.

• **Nemoc**

Když děti s nervosvalovým postižením onemocní (např. při infekci dolních cest dýchacích), často zhubnou. Je to proto, že mohly ztratit chuť k jídlu a méně jedí. Současně však potřebují více kalorií a bílkovin než obvykle, aby zahnal infekci a pomohly tělu se zotavit. Děti mohou mít také zvýšené požadavky na stravu během hojení se po operaci – v té době je důležité zajistit jim správné množství i odpovídající druh výživy.

• **Polykání a žvýkání**

U dětí s nervosvalovým onemocněním někdy dochází k ochabování obličejových a krčních svalů, které se podílí na žvýkání a polykání. To může způsobit, že jim žvýkání dlouho trvá, zvláště pokud je jídlo tvrdé, tuhé nebo má hrubší strukturu. Mezi další problémy, které lze u některých dětí najít, patří nesprávné postavení zubů, omezená možnost rozevřít čelisti a otevřít ústa, vysoko vyklenuté patro nebo chabé pohyby jazyka. Vzhledem k překonávání těchto obtíží dětem jídlo často dlouho trvá nebo ho snědí jen malé množství. Některé děti pak bývají označovány jako „vybíravé“, protože se často vyhýbají jídlům určitých konzistencí nebo struktur a volí jen ta, která jim jdou snadno rozkousat.

Riziko představují případy, kdy dobře nefungují svaly spojené s polykáním. Když se jídlo nebo tekutiny vydají špatným směrem (pozn. překl.: do hrtanu namísto do jícnu) a vniknou do

dýchacích cest (aspirace), dítě může ve snaze vypudit je ven kašlat a dávit se. Pokud potrava vstoupí do dýchacích cest a dítě nekašle (tichá aspirace), jídlo nebo tekutina se dostanou do plic a mohou zde způsobit infekci.

- **Gastroezofageální reflux**

Jedná se o zpětný tok obsahu žaludku ze žaludku do trubicovitého orgánu trávicího ústrojí (jícnu). Reflux může být způsoben špatným svalovým tonusem nebo skoliózou a může mít za následek problémy s příjmem potravy. Pokud jedinec zvrací nebo se u něj objevují časté malé regurgitace (pozn. překl.: zpětné pohyby tekutého obsahu dutých orgánů) obsahu žaludku, může to vést k ezofagitidě (zánětu jícnu), běžně označované jako pálení žáhy, a dotýčný pociťuje bolest. Pokud k refluxu dochází často, dítě si může spojit jídlo s nepříjemným zážitkem a odmítat jíst. Vzniká tak takzvaná „averze k jídlu“. Pokud se regurgitované jídlo vrátí zpět do krku (hltnu), může vniknout do dýchacích cest a způsobit dušení se nebo infekci – viz výše.

- **Rychlé nasycení**

Špatný svalový tonus v žaludku někdy způsobuje, že se jeho obsah „vyprazdňuje“ pomalu, takže se dítě cítí brzy plné nebo nemá hlad, což opět může vést ke sníženému příjmu potravy.

- **Omezená mobilita**

Omezená pohyblivost často ovlivňuje schopnost samostatně se najíst. Dítě

nemusí být schopno zvednout příbor k ústům, poloha při jídle pro něj může být nepohodlná nebo se může během jídla postupně unavovat. Pokud dítě kvůli zakřivení trupu nebo krku špatně sedí, může pro něj být žvýkání a polykání obtížné. Spořádání jednoho pokrmu pak obvykle zabírá spoustu času nebo dítě přijímá stravu jen v malých porcích.

- **Psychosociální faktory**

Některé fyzické problémy vedou až k obavám a strachu z jídla. Důvodem, proč se jedinec zdráhá jíst nebo pít, mohou být jeho předchozí špatné zkušenosti, zejména pokud se při jídle někdy dusil. Dlouhé trvání konzumace pokrmů může také vést k tomu, že se dítě bude cítit společensky opomíjené, protože jeho kamarádi mohou dojít dříve a odejít od stolu. Obavy rodičů z nedostatečného přírůstku hmotnosti a malých porcí snědené stravy zase mohou vést k příliš horlivému přístupu ke stravování, tj. například k přílišnému přemlouvání k jídlu nebo nucenému krmení. Tento přístup může způsobit, že dítě bude odmítat jíst a stravy se bude spíše bát než se na ni těšit.

Odborníci zabývající se problematikou výživy a příjmu potravy

Abychom mohli identifikovat stravovací obtíže a navrhnout možnosti jejich řešení, je třeba celou situaci dobře vyhodnotit. S tím mohou pomoci následující specialisté.

- **Dietetik** prostřednictvím potravinovo-

vého deníku sleduje druhy a množství konzumovaných potravin, hodnotí je a vytváří růstový graf, tj. průběžně měří hmotnost a výšku dotyčného a získané hodnoty zanáší do grafu. Výšku je u osob sedících na vozíku obtížné přesně určit, protože mají často omezenou pohyblivost v kloubech nebo zkřivenou páteř. Existují i jiné způsoby, jak lze výšku odhadnout, např. měřením rozpětí paží nebo jejich obvodu. Při sledování vývoje a hodnocení růstu je nezbytné tato měření provádět průběžně, opakovaně.

Popis předchozího stravování dané osoby nebo její potravinový deník mohou poskytnout informace o druzích, množství i konzistencích konzumovaného jídla a naznačit, jak vyvážená strava je a jaké živiny v ní mohou chybět. Dobrý růst je známkou správné výživy. Dietetik je schopen poradit, jak změnit složení stravy, a také doporučit alternativní formy příjmu potravy.

- **Klinický logoped** opět zhodnotí současný stav i předchozí vývoj a průběh stravování a podívá se, jak fungují zejména svaly jazyka, rtů a krku. Kromě toho se bude zabývat dalšími oblastmi, kde se mohou objevit problémy komplikující žvýkání, např. zuby. Je třeba posoudit bezpečnost polykání, a pokud existuje riziko, že se jídlo nebo pití dostanou do dýchacích cest a dojde k aspiraci, navrhnout patřičná opatření. Ve spolupráci s lékařem pak klinický logoped polykání podrobněji vyšetří např. videofluorografií, což je rentgenový videozáznam, který

umožňuje zobrazit, jak je strava rozkousávána a polykána.

- **Lékaři (gastroenterologové)** mohou vyšetřovat gastroezofageální reflux pomocí barya nebo měření pH v jícnu.

- **Psycholog** může pomoci řešit některé sociální nebo emocionální problémy dítěte a/nebo jeho rodinných příslušníků, které pramení z potíží se stravováním.

- **Ergoterapeut/fyzioterapeut** může navrhnout vhodnou úpravu posedu a polohování během jídla nebo doporučit speciální přístroje či další vybavení, které stravování usnadní.

Opatření

- **Bezpečné polykání**

Po vyhodnocení stávajícího mechanismu polykání u daného člověka představuje zajištění bezpečného polykání obvykle první bod na seznamu úkolů. Jeho cílem je snížit riziko aspirace. Zahrnuje například rady, aby po jídle seděl dotyčný ve vzpřímené poloze, čímž se zabrání posunu zbytků jídla v krku špatným směrem. Nebo aby jídlo, které uvázlo, nezapíjel tekutinami, ale spíše se ho snažil nasucho dopolknout, což pomáhá vyčistit hrdlo od zbytků lépe než jejich vytlačování další potravou, která může být vdechnuta. Někteří pacienti s poruchou polykání mají sníženou citlivost a nedopolknuté zbytky stravy nevnímají, takže dítěti možná bude potřeba připomínat, že má po jídle spolknout

sliny nebo nasucho polknout. Dodržování krátké (20–30minutové) doby jídla pak může pomoci předejít únavě svalů a následné aspiraci.

• Úprava konzistence stravy

Formu a konzistenci stravy lze podle potřeby změnit, např. nakrájením nebo rozmixováním, aby se lépe jedla. Je možné přidat omáčky, které usnadňují polykání. Tekutiny lze zahušťovat, aby netekly tak rychle a nepronikaly do dýchacích cest.

Existuje celá řada saviček, lahví, hrnků a brček, které mohou ulehčit pití. Nejlepší je prodiskutovat jejich použití s odborníkem (pozn. překl.: např. s klinickým logopedem), který pomůže najít nejvhodnější pomůcky.

• Oromotorická cvičení

Specifické cviky pro posílení žvýkacích a polykacích svalů přímo u dětí s nervosvalovým onemocněním nám nejsou známy. Dají se však využít jakákoliv oromotorická cvičení, je ovšem důležité sledovat, zda jsou pro dané dítě prospěšné (pozn. překl.: a také hlídat, aby se při nich dítě nepřepínalo a nedocházelo k nechtěné únavě – raději cvičit krátce a častěji).

• Ústní hygiena

Každý by si měl pravidelně čistit zuby a v případě potřeby navštívit zubaře, který odstraní zubní kámen nebo kazy. To pomáhá udržovat ústa čistá a zdravá. Pokud jsou sliny plné zbytků potravy nebo bakterií a dostanou se do dýchacích cest, mohou zde snadno způsobit infekci.

• Dietní opatření pro optimální růst

Cílem je zabránit hubnutí a umožnit tělu přiměřený růst. V rámci terapie existuje řada kroků, kterými pacienti obvykle prochází, dokud nedosáhnou odpovídajícího vzrůstu. Jejich aplikace a účinek na růst by měly být pravidelně sledovány.

Změna stravy

Můžeme zvýšit frekvenci stravování a změnit množství konzumovaného jídla třeba zařazením svačin (tj. častějším stravování po malých dávkách). Do jídelníčku lze také přidat hutné potraviny ve formě kalorických výrobků s vysokým obsahem bílkovin (např. arašidového másla, taveného sýru, čokoládové pomazánky) nebo je možné stravu obohatit přidáním proteinových prášků (např. sušeného odstředěného mléka) nebo tuků a olejů (např. smetany do jogurtu, sýru do omáček).

Předepsané doplňky stravy

(Obvykle je předepisuje lékař na základě doporučení nutričního terapeuta.)

Mohou to být speciální tukové emulze nebo sacharidové doplňky, které se přidávají do potravin s vysokým obsahem bílkovin, nebo hotové vysokokalorické nápoje, které jsou téměř nutričně kompletní. Jedná se obvykle o produkty vyrobené převážně z ovoce či mléka nebo kalorické prášky z jiných surovin přidané do mléka.

Užívání potravních doplňků je snadné a pohodlné. Obzvláště užitečné jsou v případech, kdy je pro člověka obtížné přijímat dostatek jídla. Mají však pouze omezený počet příchutí, což může časem vést k tomu, že se přejedí.

Krmení sondou

Výživu lze podávat sondou přímo do žaludku. Tento způsob doplňování dalších živin může zmírnit tlak a obavy z toho, zda jsou konzumované porce jídla a pití při orálním stravování dostatečné, pomoci dítěti s přibíráním hmotnosti, a přispět tak k jeho zdravému růstu. U jedinců s poruchou polykání chrání tento způsob výživy dýchací cesty před aspirací, neboť veškerá strava je zaváděna přímo do žaludku, a riskantnímu polknutí se tak pacient úplně vyhne. Existují dva základní typy výživových sond:

1. Nazogastrická sonda (NGT) se doporučuje pro děti, které potřebují podávání výživy sondou krátkodobě (4–6 týdnů). Prochází nosem dolů do krku a vede až do žaludku. Obvykle nepředstavuje vhodné řešení pro dlouhodobé užívání, i když někdy může být dobře snášena. Její výhodou je možnost dodávat tělu doplňkovou výživu v době akutního onemocnění, a tím napomáhat zotavení. Nevýhody spočívají v tom, že sonda může dráždit hltan nebo jícen a vést k tvorbě vřidků a bolavému krku

i nosu. Může také zhoršit reflux, protože prochází svěračem v horní části žaludku, a ten se tak nemusí dovírat dost pevně. Sonda se může také vysunout ze žaludku, což při krmení působí problémy. Krom toho je nazogastrická sonda všem na očích a její účel nemusí někteří lidé chápat.

2. Gastrostomická sonda vede přes břišní stěnu přímo do žaludku a představuje nejvhodnější metodu pro dlouhodobější podávání výživy sondou.

Shrnutí

Pro vývoj všech dětí je adekvátní výživa naprosto zásadní. Musíme pečlivě sledovat jejich růst a případné potíže s příjmem potravy, abychom se ujistili, že jim poskytujeme tu nejlepší podporu a poradenství a pomáháme co nejlépe kompenzovat jakékoliv problémy, které mohou v této oblasti mít.

Zdroj: BAGNALL, Annie, DAVIES, Trak, 2015. Nutrition and Feeding. In: *Muscular Dystrophy UK, Factsheets for professionals* [online]. Rev. 2016 [vid. 5. 11. 2020]. Dostupné z: <http://www.muscular dystrophyuk.org/wp-content/uploads/2015/02/Nutrition-and-Feeding.pdf>

Z anglického originálu přeložila:
KZ

ROZHOVOR

Ing. Martin Kulič

Představte se prosím v krátkosti našim čtenářům. A setkal jste se ve školním věku s problémy, jako jsou například bariéry, a jaké jste měl vztahy se spolužáky?

Je mi 31 let, bydlím v Písku. Žiji s partnerkou a její dcerou a synem. Vystudoval jsem strojní fakultu Technické univerzity v Liberci a v současné době pracuji jako jednatel ve strojírenské firmě.

Rodiče rozhodli, že půjdu do běžné školy. Naštěstí v Písku bylo možné vybrat základní školu s bezbariérovým přístupem. Na základní škole jsem začal mít asistenty, aby rodičům odlehčili a zároveň pro mě zajistili normální fungování. Po základní škole jsem šel na gymnázium, kde jsme měli skvělý kolektiv. Se třídou jsem podnikal víceméně všechny školní i mimoškolní akce. Také gymnázium bylo téměř bezbariérové, a kam to nešlo, tam mě vytáhli spolužáci nebo asistent. Při výběru vysoké školy jsem měl jasno – ČVUT v Praze. Tam jsem však tvrdě narazil, a když jsme tam volali, tak s námi jednali, jako bychom se zbláznili. Zkusili jsme proto Technickou univerzitu v Liberci, kde byla situace úplně jiná a s ničím nebyl problém. Sehnali mi i asistenty. Zde jsem

byl ubytován v Jedličkově ústavu, kde jsem měl štěstí na perfektní personál. Byla to pro mě zajímavá zkušenost, být mezi klienty tohoto zařízení, neboť jsem se před tím pohyboval vždy mezi zdravými lidmi. Nicméně přátele jsem si našel zejména mezi spolužáky, se kterými jsem v kontaktu dodnes.

Jak se u vás začalo projevovat onemocnění a jak ovlivnilo vaše dětství?

Nedlouho po narození mi diagnostikovali SMA 2. typu. Šlo o rané dětství, takže z počátků si toho moc nepamatuji. Mlhavě různá vyšetření, cvičení, lázně. Rodiče se ukázali jako bojovníci. Otec začal na vlastní pěst od nuly podnikat ve strojírenství, aby zabezpečil rodinu, a i přes závažnou operaci nádoru na mozku, při které přestal vidět na jedno oko, se v podnikání udržel a firma rostla. Mamka se plně věnovala péči o mě – každodenní několikahodinová cvičení Vojtovy metody si jako jedny z mála živě pamatuji a také vím, že přínos těchto cvičení se promítá dodnes. Každodenní péče dnem i nocí ji musela stát mnoho sil. Nicméně i přes očividná omezení myslím, že jsem měl pěkné a plnohod-



notné dětství. Například na dovolené s naším starým karavanem vzpomínám moc rád.

Můžete nám ve stručnosti popsat váš běžný pracovní den?

Po ukončení školy jsem začal pracovat v rodinné firmě. Nejdříve jako konstruktér, postupně jsem se přesunul na pozici jednatele. Jsme výrobci jednoúčelových strojů. Ptáte se jistě, co si pod tím představít. Naš zákazník za námi přijde s nějakým přáním – třeba montáží klasických vypínačů na stěnu, skládajících se z desítek součástí. My pro něj vymyslíme a postavíme stroj, do kterého se tyto součástky nasybou, a ze stroje vyjede hotový vypínač. Mojí prací je mimo jiné řízení takovýchto projektů, koordinace a správné nasměrování prací, komunikace se zákazníky a dodavateli.

Kde jste se potkal s vaší partnerkou?

Lenka ve mně vždy viděla v první řadě muže, a ne postižení (toto slovo nemám rád a nepoužívám ho – většinu doby se tak necítím, ale právě proto jsem ho zde uvedl). Po prvním podání ruky jsem cítil, že je výjimečná. Nějaký čas jsme byli přátelé. Zamilovali jsme se do sebe na spontánním přátelském obědě před více než pěti lety. Kdybych měl psát o našem vztahu,

klidně by z toho vznikla i celá kniha (i o tom jsme mluvili). Na druhou stranu si oba střežíme své soukromí, takže k tomu asi nedojde. 😊

Máte nějakou zkušenost s osobní asistencí?

Samozřejmě ano. Využívám ji prakticky stále. Je to nezbytnost pro můj životní styl. Bohužel klasická forma „péče“ nebo „asistence“, jak ji nabízejí současné instituce, je o tom podat jídlo, omýt, utřít. To je samozřejmě ten základ, jenže co by to bylo za život, že? Asistent nahrazuje mé ruce a nohy. Znamená to tedy i činnosti, které bych dělal, ale nemůžu. Jedná se například o asistenci při obchodních jednáních nebo péči o domácnost.

I v soukromí hraje asistent svou roli. Součástí asistence je i pomoc s naplněním mé role v domácnosti (omýt nádobí, nakoupit nebo odnést tašky s nákupem), protože já tyto věci sám fyzicky nezvládnou. Partnerka tak může mít po boku muže-gentlemana, který sice sedí na vozíku, ale dovede se o vše postarat. I když je někdy přítomnost asistenta nepříjemná, naučili jsme se vycházet si navzájem vstřícným a přijatelným způsobem. Každý asistent je také unikátní lidská bytost se svými silnými i slabými stránkami a klíč je v tom, najít s každým z nich tu správnou cestu. I když jsem měl dvě velice špatné zkušenosti, kdy nám doma asistenti kradli, převažují našťástí ti

dobří, se kterými jsme toho prožili opravdu hodně. Velmi mnoho letů letadlem, desítky tisíc kilometrů v autě, let balonem (i když tam byl rád, že nemusí přímo letět 😊) a spousta „běžných“ situací.

Mé hledání asistentů nikdy nekončí.

V roce 2020 vám byl aplikován lék Spinraza. Neměl jste k němu jednoduchou cestu a musel se o něj soudit. Jak vše probíhalo?

Celý proces zabral dlouhé tři roky. O Spinrazu jsem se začal aktivně zajímat v květnu 2017. Následovala osobní schůzka v Motole, kde jsem se dozvěděl, že podání není možné, ani kdybych sehnal finance. Zkoušel jsem i zahraničí – bez úspěchu. V roce 2018 jsem začal usilovat o paragraf 16, což bylo zamítnuto. První polovinu roku 2019 jsem strávil odvoláními, druhou snahou o to, aby mi lék aplikovali, kdybych nějak sehnal peníze. Ostrých e-mailů s panem profesorem Bednaříkem jsme si vyměnili hned několik. Situaci jsem prezentoval i v novinách a v televizi. Naštěstí se pod všeobecným tlakem ledy pohnuly a začátkem roku 2020 se situace začala zlepšovat.

Jak na vás lék působí? Pociťujete nějaké změny?

Pociťuji více energie a pozoruji lepší výsledky při cvičení na motomedu.



Lenka říká, že mám větší sílu, táta, že lépe držím hlavu, a sestra, že lépe mluvím. Každopádně se necítím hůř, což je u mého stavu úžasné.

Jak rehabilitujete a co děláte ve volném čase?

Upřímně, vedle práce a domácích činností mi zbývá v tuto chvíli méně času, než bych si představoval a chtěl. Ale když to jen trochu jde, tak šlapu na motomedu. Každé ráno se s asistenty krátce protáhnu a občas

mi chodí domů fyzioterapeut. Každý rok se také snažím jet k moři – skvělé pro tělo i duši a k vyčištění hlavy.

Ve volném čase pak rádi chodíme s partnerkou do kina, divadla, na koncerty, i když méně, než bychom si přáli. Rádi si zajdeme na dobré jídlo, skleničku nebo do přírody.

Jak byste hodnotil dnešní možnosti začlenění se do společnosti z pohledu člověka, který je takto postižený?

Jak jsem již uvedl, nemám ve slovníku slovo „postižený“. Zkrátka se mnou nesouzní. Pro komplexní hodnocení situace nejsem v dostatečném kontaktu s touto oblastí, nicméně budu hovořit z vlastní zkušenosti a spíše chci upozornit na věci, které dle mého nefungují. Společnost není například absolutně připravená na to, že má člověk na vozíku vztah. Tak schválně: Když jdete s partnerkou do kina, tak asi chcete sedět vedle sebe a přijde vám to samozřejmé, že? Jenže my přijdeme do kina a následuje dvacetiminutové dohadování nejdřív s obsluhou a pak s vedoucí směny, zda si může Lenka sednout vedle na židli. Když to nakonec manažer dovolí, už vlastně nemáte chuť do kina jít. Bohužel takové nedůstojné situace se stávají.

Občas lidé nevědí, jak se chovat – člověk je musí navést třeba na podání ruky dostatečně včas, než

ho začnou hladit po hlavě. Představte si, jak se dva dospělí muži hladí na ulici po hlavě – nesmysl, že? Ani jedno není vůbec myšleno proti těm lidem, vůbec ne, chápu to! Jen je někdy vyčerpávající stále dokazovat, že hlava mi funguje normálně, a určitě by mělo být více všeobecné informovanosti.

Na bezbariérovém přístupu do restaurací a barů, zejména v Praze, je z mého pohledu také třeba ještě hodně zapracovat. Najít příjemné místo, kam si jít večer zatančit, je mnohdy nadlidský úkol.

Co vám v první řadě nejvíce schází, nebo s čím jste naopak velmi spokojen?

Na obojí může být stejná odpověď – asistenti. Jsem spokojený s těmi, které mám, ale některé oblasti nemám stoprocentně vykryté, takže potřebuji ještě někoho, abych mohl zase o něco svobodněji žít.

Máte nějakou radu nebo tip pro naše čtenáře?

Nenechat se držet v ohradce a žít naplno.

Otázky připravila:

Veronika Nesměřáková

ZDRAVÍ

Hlíva ústříčná – léčivé účinky

Ve Zpravodaji AMD č. 1/2020 jste se v článku Obrana proti virům přírodní cestou dočetli, že zajímavé antivirotické účinky má i hlíva ústříčná. Dnes se vám pokusím hlívu ústříčnou představit trochu blíž. ☺



Hlíva ústříčná je dřevokazná houba s všestranným využitím v alternativní medicíně i v kuchyni. Její klobouk připomíná svojí barvou i tvarem ústřice, odsud také získala svůj druhový název. Je to v podstatě parazit, který vyrůstá na dřevě a živí se jím. Léčebné účinky spočívají především v tomto parazitickém působení. Také mnohé další parazitické dřevokazné houby vykazují výrazné léčebné účinky. Patří k nim například reishi, shiitake, Jidášovo ucho. V duchu základního pravidla přírodní medicíny, které se týká toho, že podobné se léčí podobným,

parazitické dřevokazné houby působí především na to, co je v organismu navíc – třeba jako nežádoucí výrůstek. Proto se velice dobře uplatňují v léčbě bradavic a kožních nemocí, ale také třeba nádorů. Mají silně protizánětlivé působení a virostatický účinek. Toho se cení zejména v rámci podpory imunitního systému a léčby takových virových nemocí, na které nemáme lék. Tyto houby obsahují spoustu důležitých vitamínů, minerálů a stopových prvků, které jsou důležité pro správné fungování lidského organismu, a proto příznivě působí na naše zdraví.

Jaké prospěšné látky hlíva ústříčná obsahuje?

Hlíva ústříčná má unikátní kombinaci zdravotně prospěšných látek, mezi které patří vitamíny B1, B2, B3 (niacin), B5 (kyselina pantothenová), B6, B7 (biotin), B9 (kyselina listová), C, D, K, stopové prvky a minerály, především selen, měď, draslík, zinek, fosfor, železo, hořčík a jód. Čerstvá hlíva ústříčná obsahuje cca 2,5 % bílkovin, 5 % sacharidů, mizivé množství tuku, 18 druhů mastných kyselin. Nejvíce ceněnou látkou ze zdravotního hlediska jsou beta-glukany. Ty se nejvíce podílejí na obranyschopnosti organismu a na snižování cholesterolu v krvi.

Glukany v těle aktivují bílé krvinky, které pak ničí nepřátelské bakterie, viry a plísň. Nezanedbatelnou složkou je také houbová vláknina.

Hlíva ústřičná a její další léčivé účinky

Jak již bylo zmíněno, hlíva ústřičná zlepšuje obranyschopnost organismu proti virům, bakteriím, zánětům, plísním, ničí i zlatého stafylokoka a E. Coli. Funguje též jako přírodní antibiotikum. Doporučuje se při infekcích všeho druhu, při výskytu parazitů ve střevech. Hlíva ústřičná zabraňuje ateroskleróze, která spočívá v poškození věnčitých tepen a poškození srdečního svalů. Konzumace hlívy snižuje riziko vzniku krevních sraženin. Má blahodárný vliv na naše cévy, zvyšuje jejich pružnost, zpevňuje jejich stěny, a tak pomáhá v prevenci křečových žil. Zvyšuje tvorbu červených krvinek mimo kostní dřeň, tím pomáhá proti chudokrevnosti. Snižuje vysoký krevní tlak včetně vysokého nitroočního tlaku. Díky vláknině, která podporuje vylučování toxických látek z těla, má dobré účinky na naše trávení a vylučování. Zlepšuje metabolismus, peristaltiku střev a dokáže regenerovat vnitřní orgány, jako jsou játra, ledviny a slinivka. Při cukrovce pomůže tím, že snižuje hladinu cukru v krvi a obnovuje funkčnost buněk slinivky. Používá se také při kloubních a revmatických chorobách, léčí či zmírňuje strnulost šlach a končetin. Pomáhá při ekzémech, akné, při léčbě bérkových

vředů, hemoroidů. Je přínosná alergikům i astmatikům. Hlíva pomáhá proti stresu a přirozenou cestou odstraňuje nadměrnou únavu. Je účinná i při syndromu chronické únavy. Je vhodnou prevencí proti rakovinotvorným onemocněním, při chemoterapii chrání zdravé buňky a omezuje její vedlejší účinky.



Hlíva v kuchyni

Houba se obvykle konzumuje celá, nejchutnější je její klobouk. Hlíva je trochu tužší než ostatní houby, proto vyžaduje delší tepelné zpracování. Zpracováváme ji podobně jako ostatní houby. Prášek ze sušené hlívy se dá v kuchyni použít i jako koření. Prášek hlívy ústřičné vzniká rozemletím sušených plodnic, dá se rozemlít i třeň (nožička), která je při vaření tuhá, ale obsahuje stejné množství cenných látek, a proto je škoda ji nevyužít. Z hlívy si můžeme připravit smaženici, opéct nebo osmažit ji jako maso, hodí se do rizota, při přípravě polévek, omáček, pod maso, do karbanátků. Nejoblíbenější je ale falešná dršťková polévka nebo hlívový guláš. I u nás doma. ☺

Nežádoucí účinky

Hlíva ústříčná může ve větším množství způsobit nadýmání nebo průjem. V menším množství by si hlívu ústříčnou měli dopřávat především starší lidé a děti do 12 let, kterým by její nadměrná konzumace mohla způsobit i žaludeční potíže. Lidé trpící problémy s ledvinami či kardiovaskulárním onemocněním ji mají jíst či užívat pouze po konzultaci s lékařem. Ideální je používat jenom klobouk a nijak to s množstvím nepřehánět.

A co napsat závěrem?

Hlíva ústříčná je momentálně středem zájmu vědců, kteří po analýzách její

účinky potvrzují. Má široké využití v potravinářském i farmaceutickém průmyslu. Prodává se i v různých formách jako potravinový doplněk, mast či tinktura. Hlíva nám pomůže nastartovat samouzdravovací schopnost organismu. Velkou měrou přispěje k povzbuzení obranyschopnosti nás dospělých, ale i dětí. Zvláště v období chřipek a nachlazení.

PaedDr. Jitka Molitorisová

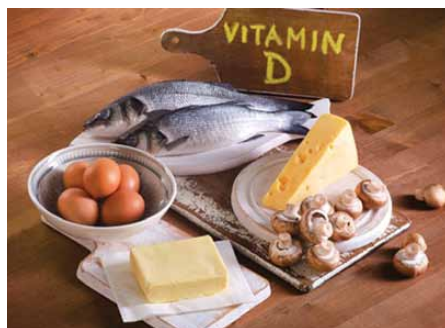
*Zdroj: Červená D., Červený K.:
Léčba výživou; internet*

Vitamín D

Vitamín D patří mezi vitamíny rozpustné v tucích, významně se podílí na zdravých a silných kostech. Tento vitamín je podstatný pro metabolismus vápníku a fosforu, tedy dvou důležitých minerálů, jež jsou zásadní pro výstavbu kostí a zubů. Vitamín D je rovněž důležitý pro správné fungování imunitního systému. Kromě toho chrání i kardiovaskulární systém, podporuje normální činnost svalů, ovlivňuje hladinu cukru v krvi, podporuje tělo v boji proti rakovinovému bujení. Dlouhodobý nedostatek vitamínu D je prokazatelně spojen s vyšší náchylností k tzv. akutním respiračním infekcím a chřipce.

Existují dva zdroje, které mohou zajistit dostatek vitamínu D v našem těle:

- sluneční záření,
- vybrané potraviny a potravinové doplňky.



Vitamín D najdeme hlavně v rybách, jako jsou například sardinky, losos, sled, makrela, konzervovaný tuňák v oleji, tresčí játra. Dále v sádle, slanině, ve vaječných žloutcích, houbách, kravském mléce, mléčných výrobcích.

Jaká je doporučená denní dávka vitamínu D?

Ministerstvo zdravotnictví České republiky v roce 2020 doporučuje denní dávky 1 000 – 2 000 MJ vitamínu D pro dospělé osoby. Uvádí dále, že pro aktivaci imunitních procesů je vhodná denní dávka asi 2 000 MJ. Kojenci, děti či těhotné ženy mají doporučené denní dávky jiné. MJ (či IU) jsou mezinárodní jednotky. 1 mikrogram = 40 MJ. Takže doporučená denní dávka je 25–50 mikrogramů vitamínu D denně.

Vitamín D a covid-19

Profesor Ondřej Topolčan, primář oddělení imunochemické diagnostiky Fakultní nemocnice v Plzni, provedl výzkum hladiny vitamínu D u pacientů s onemocněním covid-19. Zjistil, že v případech těžkých stavů byla prakticky vždy hladina velmi nízká, až neměřitelná. U lidí s normálním průběhem byla nízká – normální hladinu vitamínu D každopádně neměl prakticky nikdo. Podle profesora Ondřeje Topolčana má vitamín D význam při onemocnění covid-19. Během něj pomáhá vitamín D blokovat cesty,

A co napsat závěrem?

O vyšetření hladiny vitamínu D můžete požádat svého lékaře. V období od půlky května do začátku září organismus obvykle dostatečně získává vitamín D ze slunečního záření, ve zbytku roku je ale takový přísun minimální. Mnoho lidí má vitamínu D nedostatek, zvláště v zimě. Je dobré myslet na to, jak potřebný vitamín D doplnit.

Proto: Doplňujeme si vitamín D v doporučených denních dávkách.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Zdroj: Reader's Digest: Léčivá moc vitaminů, bylin a minerálních látek, 2000; internet

kterými virus proniká do buňky. Jeho normální hladina je ochranným mechanismem. Nedostatek vitamínu D zhoršuje všechny obranné mechanismy organismu, umožňuje, aby byla potlačena buněčná imunita. Pravidelné hlídání a udržování dostatečné hladiny vitamínu D obecně pomáhá bojovat proti infekcím.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Zdroj: Reader's Digest: Léčivá moc vitaminů, bylin a minerálních látek, 2000; internet

Covid-19 a osoby s neuromuskulárními poruchami

Postoj a doporučení Světové svalové společnosti (World Muscle Society)

Kategorie nervosvalových onemocnění (NSO) představuje širokou škálu nemocí s různou mírou projevů postižení, a to i u pacientů se stejnou diagnózou. Stanovit obecně platná doporučení proto není snadné. Následující ale platí pro širší škálu neuromuskulárních poruch. Doporučení jsou určena zejména pacientům s diagnostikovaným nervosvalovým onemocněním, osobám pečujícím o tyto pacienty, neurologům a dalším zdravotníkům bez specializace. Taktéž jsou určena specialistům na nervosvalová onemocnění, především v souvislosti s častými dotazy a základními požadavky na péči.

Poznámka: Poznatky o covidu-19 se rychle vyvíjejí. Doporučení v tomto dokumentu se pravidelně revidují a aktualizují. Ujistěte se, že používáte nejaktuálnější verzi dokumentu.

1. Jsou pacienti s NSO ohroženi covidem-19 více než ostatní?

Dosud neexistují důkazy o tom, že by dědičné neuromuskulární poruchy představovaly vyšší riziko nakažení virem SARS-CoV-2. Neuromuskulární onemocnění a jejich léčba však mohou ovlivnit schopnost pacienta vyrovnat se s infekcí nebo jejími systémovými účinky.

Národní neurologické společnosti a mezinárodní organizace pro nervosvalová onemocnění (Asociace britských neurologů, Evropská referenční síť EURO-NMD a další) vydaly pokyny k dopadu onemocnění covidem-19 na pacienty s neurologickými diagnózami a jejich léčbě. Tyto dokumenty uvádějí, že riziko těžkého průběhu covidu-19 je vysoké nebo středně vysoké u všech NSO s výjimkou nejmírnějších forem. Mezi rizikové faktory těžkého průběhu onemocnění u covidu-19 patří:

- Svalová slabost hrudního svalstva nebo bránice, která se projevuje respiračními objemy pod 60 procenty předpokládané hodnoty (FVC < 60 %), zejména u pacientů s kyfoskoliózou.
- Použití ventilace pomocí dýchací masky nebo tracheostomie.
- Slabý kašel a nedostatečná očišťovací schopnost dýchacích cest v důsledku slabosti orofaryngeálního svalstva.
- Prodělaná tracheotomie.
- Postižení srdečního svalstva (nebo užívaná kardiální medikace).
- Riziko klinického zhoršení při teplotě, lačnění anebo infekci (např. nervosvalové spojení nebo metabolické poruchy).

- Riziko rhabdomyolýzy (pozn.: rozklad kosterního svalu) při teplotě, lačnění nebo infekci.
- Onemocnění diabetem společně s obezitou.
- Pacienti užívající steroidy nebo podstupující imunosupresivní léčbu (pozn.: léčba, která potlačuje nežádoucí imunitní reakce např. po transplantaci).
- Zásadní je časté mytí rukou 20 vteřin mýdlem a teplou vodou, použití dezinfekčního prostředku se 60procentním obsahem alkoholu a dezinfekce veškerých povrchů.
- Pečující osoby by měly pokud možno zůstat doma. Externí pečovatelé nezbytní pro péči o pacienty (např. zajišťující provoz ventilátorů) by měli nosit roušku či respirátor a doporučené osobní ochranné pomůcky v souladu s aktuálními oficiálními doporučeními, a bránit tak přenosu viru.

2. Co mají pacienti s NSO dělat, aby se vyhnuli nákaze?

Covid-19 se šíří pomocí kapének, když infikovaný člověk kašle, kýchá nebo mluví, případně dotykem povrchu předmětů s infikovanými kapenkami. Lidé s NSO a vysokým rizikem těžkého průběhu, jak bylo popsáno výše, by měli dodržovat následující opatření:

- Udržovat odstup od ostatních lidí minimálně 1,5 až 2 metry. Vysoce rizikovým pacientům (dle kritérií definovaných v 1. bodu) se doporučuje zůstat v izolaci. Měli by dodržovat oficiální doporučení týkající se izolace. Snížení rizika nákazy může vést k postupnému snížení eskalace.
- Doporučuje se pracovat z doma nebo ve střídavých pracovních směnách.
- Vyhybat se místům s vysokou koncentrací lidí a prostředkům veřejné dopravy. Obecně se všem lidem doporučuje, aby omezili návštěvy u oslabených jedinců.
- Návštěvy fyzioterapeutů se nedoporučují, měli by poskytovat poradenství ohledně udržení fyzické aktivity telefonicky nebo pomocí videohovoru. Je-li nutná osobní návštěva, musí být zajištěny příslušné ochranné prostředky (respirátor FFP2 pro fyzioterapeuta a ošetřovatele přítomného v místnosti, chirurgická rouška pro pacienta, fyzioterapeut by měl zároveň použít ochranný oděv, rukavice a brýle nebo štít).
- Je důležité být připraven na možnost, že některá z pečujících osob onemocní nebo zůstane v karanténě. Osoba, která odpovídá za organizaci domácí péče, by měla mít vždy přehled o situaci zdravotníků poskytujících péči. Plán péče by měl být nastaven tak, aby co nejlépe splňoval nároky daného pacienta, aniž by jej bylo nutné hospitalizovat.

- Vládní ochranná doporučení jsou pravidelně aktualizována a autoři tohoto dokumentu doporučují pacientům, pečovatелům a zdravotníkům, aby se řídili aktuálními doporučeními z oficiálních webových stránek v jejich zemi.

3. Jaké důsledky má riziko nákazy covidem-19 na léčbu užívanou u pacientů s NSO?

- Pacienti si musí zajistit dostatečnou zásobu léků a pomůcek na ventilační podporu na období déletrvající izolace (minimálně na dobu 1 měsíce).
- Pacienti a pečovatelé by měli v maximální míře využívat možností telefonického a online objednávání i doručování sortimentu lékáren a prodejen zdravotnických potřeb.
- Pacienti a pečovatelé musí znát a umět poskytnout první pomoc specifickou pro konkrétní onemocnění a musí pro ni být řádně vybaveni.
- Pacienti s Duchennovou svalovou dystrofií užívatelé steroidy by v této medikaci měli pokračovat. Léčbu steroidy nelze za žádných okolností ukončovat náhle. V případě zhoršení mohou pacienti vyžadovat zvýšení dávky kortikoidů.
- Imunosupresivní léčba v případě zánětlivých svalových onemocnění, myasthenie gravis a onemocnění periferních nervů se může

předčasně ukončovat pouze ve specifických situacích a po konzultaci se specialistou na NSO.

- Rozhodnutí o tom, zda zahájit imunosupresivní léčbu, případně kdy, závisí na posouzení míry rizika nákazy versus odložení léčby.
- Požadavky na izolaci mohou mít vliv na léčebné postupy vyžadující hospitalizaci (např. Nusinersen [Spinraza], alglukosidáza alfa [Myozyme], intravenózní imunoglobulin [IVIg], infuze Rituximabem či medikace v rámci klinických studií). Standardně by takové léčebné postupy neměly být přerušovány, ale je-li to možné, raději přesunuty do prostředí mimo nemocnici (návštěva v domácnostech či terénní pečovatelské služby). Je-li to možné, změnit IVIg na subkutánní formu podávání. V souvislosti s klinickými studiemi je doporučeno kontaktovat centra klinického testování.

4. Jak postupovat u pacientů na ventilační podpoře při karanténě (LVG, domácí ventilátory apod.)?

- Centra pro NSO by měla pro své pacienty zajistit poradenskou telefonickou linku.
- Pacienti by měli u sebe nosit kartičku / zdravotnický náramek s kontaktem na jejich centrum pro NSO.
- Centra pro NSO by měla aktivně kontaktovat pacienty na domácí

ventilační podpoře a ujistit se, zda mají dostatečnou zásobu pomůcek a všechny relevantní informace.

5. Za jakých okolností by pacienti s NSO měli nastoupit do nemocnice, když se u nich projeví příznaky nakažení covidem-19?

Je-li to možné, pacienti s NSO by se měli hospitalizaci vyhýbat, ale zároveň by se hospitalizace neměla odkládat, je-li nevyhnutelná. Jedná se o obtížné rozhodnutí. Pacienti s NSO musí vzít v úvahu, že:

- Pohotovostní služby mohou být pod mimořádným tlakem.
- V jednotlivých zemích mohou být zavedeny postupy třídění pacientů podle závažnosti onemocnění. Ty mohou ovlivnit skutečnost, zda a jak budou osoby s NSO umístěny na lůžko intenzivní péče s umělou ventilací. Zdravotníci mohou zaměřovat konkrétní pojmy „nevléčitelné“ a „neléčitelné“. Neuromuskulární poruchy sice nejsou vyléčitelné, jsou však léčitelné, implikace pro rozhodování o léčbě se značně liší.
- Některé nemocnice mohou vzhledem k opatřením k omezení nákazy zakázat použití domácích pomůcek pacientů (např. ventilátorů), případně mohou vyžadovat jejich úpravu. V ideálním případě je vhodné připravit záložní plán.

6. Co platí pro imunosupresivní léčbu u pacientů s podezřením

na covid-19 nebo s již prokázanou infekcí?

- Rozhodnutí dočasně pozastavit léčbu imunosupresivy nebo přejít na jinou látku musí být učiněno individuálně a v součinnosti se specialistou na neuromuskulární poruchy.
- Léčba steroidy se nedoporučuje pozastavovat ani ukončovat.
- Léčba IVIg, infuze plazmy či léčba inhibitory komplementu, jako je Eculizumab, pravděpodobně nezvyšuje riziko infekce covidu-19 nebo závažné formy onemocnění.

7. Může mít cílená léčba covidu-19 vliv na průběh nervosvalového onemocnění?

- Aktuálně se zkoumá několik cílených léčiv na covid-19. Některá z nich mohou významně ovlivnit nervosvalový přenos – proto např. chlorochin a azithromycin nejsou bezpečné pro pacienty s myasthenií gravis, s výjimkou případů, kdy je k dispozici ventilační podpora. Kardiotoxicita a prodloužení intervalu QT v důsledku podávání chlorochinu a hydroxychlorochinu mohou potenciálně zhoršovat kardiomyopatii.
- Ostatní léčebné postupy mohou mít specifické účinky u jednotlivých nervosvalových onemocnění (zejména metabolických a mitochondriálních onemocnění, myotonii a onemocnění ner-

vosvalového přenosu). Možnosti léčby mohou ovlivnit i anatomické zvláštnosti pacientů (např. pronáční poloha při ventilaci – pozn.: poloha na bříše).

- Experimentální léčiva na covid-19 mohou být dostupná v režimu specifického léčebného programu („soucitně“), tj. mimo klinické studie. Měla by být aplikována pouze po konzultaci se specialistou na NSO pacienta.
- Zatím nejsou známy klinické studie s živými virovými vakcínami, které by představovaly riziko pro pacienty podstupující imunopresivní léčbu.

8. Jak mohou specialisté na NSO pomoci v rozhodování o zavádění, pokračování a ukončování pohotovostní lékařské a intenzivní péče u pacientů s neuromuskulárními poruchami?

Rozhodování o přijetí pacientů s NSO na JIP mohou ovlivňovat předpokládané či stávající problémy s kapacitou oddělení. V nemocnicích může být zavedena triáž pacientů (pozn.: proces určování priority ošetření pacientů na základě závažnosti jejich stavu), což může mít praktické i etické důsledky.

- Je třeba úzká spolupráce mezi specialisty na NSO a plicními lékaři.
- Specialisté na NSO by měli být k dispozici a dohlížet na spravedlivý přístup pacientů s NSO k intenzivní péči. Pacienti by neměli

být označováni jako „terminální“ a triáží řazeni do kategorie neléčených pouze na základě jejich postižení a diagnózy.

- V ideálním případě by se specialisté na NSO měli podílet na tvorbě nemocničních pravidel, rozhodovacích algoritmů a dokumentace.
- Specialisté na NSO musí vytvořit léčebné postupy zajišťující co nejdelší setrvání jejich pacientů v domácím prostředí.

9. Jakou podporu by měla pacientům poskytovat centra pro NSO?

Centra pro NSO a další specializované služby by měly usilovat o poskytnutí následujících služeb:

- Informační linky pro pacienty poskytující poradenství specializovaných pečovatелů, fyzioterapeutů, dalších odborných pracovníků a specialistů na NSO pro dětské i dospělé pacienty.
- Podpora běžných specializovaných klinik by měla pokračovat na základě dálkového monitorování pomocí strukturovaných medicínských telefonních a videových odkazů. V současnosti je k dispozici poradenství specializovaných společností na mnoha platformách schválených na národní úrovni.
- Řadu klinických testů, jako např. zkoušku polykání, lze provádět na dálku prostřednictvím videohovoru.

- Měly by být zavedeny strategie terénní ventilační podpory.
- Strategie pro pokračování v nemocniční léčbě s jejím minimálním narušením.
- Specialisté na NSO by měli být v kontaktu s odděleními intenzivní a akutní péče v souvislosti s omezenou dostupností domácí neinvazivní plicní ventilace.
- Specialisté na NSO by se ve svých nemocnicích měli podílet na specifikaci a zajištění dostupnosti zařízení schválených pro pacienty s NSO (např. obličejové masky s antivirovým filtrem umožňující pacientům používat vlastní přístroje na neinvazivní plicní ventilaci v nemocnici).
- Spolupráce a sdílení péče o pacienty na jednotkách intenzivní péče.
- Poradenství pro neuromuskulární pacienty týkající se domácí rehabilitace včetně metod telemedicíny (Telehealth).
- Zprostředkování dodávek roušek a osobních ochranných respirátorů pacientům i pečovatелům.

10. Uvolňování ochranných opatření

Od poslední aktualizace těchto doporučení se vede stále intenzivnější diskuse na téma bezpečného zmírňování některých aspektů ochranných opatření a izolace tak, aby pacienti s neuromuskulárními poruchami mohli pokračovat v sociálních kontaktech

a vzdělávat se, pracovat nebo se účastnit plánovaných lékařských vyšetření.

V současné době panují na státních úrovních značné rozdíly v zavádění omezení, či naopak jejich uvolňování. Opatření mají mimořádný dopad na pacienty s NSO, jejich rodiny a pečovatele, kteří proto hledají radu u svých zdravotnických zařízení.

Navzdory různorodosti přístupu k dané problematice podle jednotlivých států doporučuje WMS brát v souvislosti se stratifikací rizika v úvahu následující:

- U pacientů s neuromuskulárními poruchami, kteří jsou považováni za osoby s nízkým rizikem (dle kritérií definovaných v 1. bodu tohoto dokumentu), tj. bez kardiopulmonálních problémů, bez imunosupresivní léčby a bez významných rizikových faktorů v důsledku komorbidit, doporučujeme obezřetné dodržování pokynů týkajících se uvolňování opatření v jednotlivých státech. V případě pochybností doporučujeme otázku konzultovat se specialistou na NSO.
- U pacientů se středním rizikem, například s mírným respiračním postižením, doporučujeme podrobnou diskusi s jejich specialistou na NSO nebo s lékařem odpovědným za jejich péči. V takových případech je ke zvážení kontrolované uvolňování opatření v přísně bezpečném prostředí,

s náležitou opatrností a s přihlédnutím k vládním doporučením daného státu.

- Zvláštní pozornost je nutné věnovat osobám ze skupin s „vysokým“ nebo „velmi vysokým“ rizikem (dle kritérií definovaných v 1. bodu tohoto dokumentu), zejména osobám s těžkým nebo nestabilním respiračním kompromisem (s předpokládaným FVC < 60 %), osobám na domácí ventilaci, osobám s klinicky významným zhoršením srdeční funkce, pacientům léčeným imunosupresivou či se silnou slabostí vyžadující péči několika zdravotníků nebo komplexní průběžnou podporu. U těchto pacientů by měla být nadále přijímána opatření k ochraně proti infekci včetně izolace. Pečovatelé a členové rodiny, kteří již nejsou v izolaci, musí při kontaktu s ohroženou osobou nadále používat roušky a ochranné prostředky.
- V případě dětí a dospívajících s neuromuskulárními poruchami a jejich rodičů bude hlavní otázkou, zda je návrat do školy a dětských pečovatelských center přijatelný. O bezpečnosti dětí s neuromuskulárními poruchami musí spolurozhodnout samotné školy a dětská pečovatelská centra, která tyto děti navštěvují. Rozhodnutí o návratu bude z hlediska konkrétních jedinců i institucí

záviset na individuálních faktorech. Významnou roli sehrají konkrétní okolnosti, jako jsou počty zaměstnanců či míra hygienické ochrany podle vládních pokynů jednotlivých států. Některá doporučení jsou k dispozici již nyní, na mezinárodní úrovni však existují značné rozdíly.

- Pacienti musí pociťovat jistotu, že mohou bezpečně navštěvovat nemocnice kvůli důležitým lékařským vyšetřením, jako např. studiím spánku, srdečním testům či zahájení neinvazivní ventilační podpory. Specialisté na NSO musí své pacienty sledovat a zjišťovat, jaké lékařské postupy a vyšetření lze po dobu „lockdownu“ odložit, a zároveň musí do praxe uvádět opatření pro bezpečné obnovení služeb. Oddělení specializovaná na NSO by měla zajistit, aby jejich nemocnice přijímala adekvátní opatření k zajištění bezpečnosti osob s neuromuskulární poruchou včetně adekvátních prostředků osobní ochrany pro personál, vyznačení „zelených“ oblastí v nemocnicích pro ošetření necovidových pacientů a bezpečných čekáren i konzultačních místností s odpovídajícím rozestupem mezi pacienty a personálem.

Zdroj: World Muscle Society, aktualizovaná verze z června 2020

Očkování proti chřipce

K čemu je očkování proti chřipce?

Vakcína proti chřipce nabízí nejlepší možnou ochranu proti nákaze chřipkovým virem. Chřipka může postihnout osoby všech věkových skupin a patří mezi onemocnění, která jsou sice nepříjemná, ale která často sama odezní. Mezi její běžné příznaky patří horečka, kašel, rýma, zimnice, bolesti hlavy, bolesti svalů a silná únava. U zranitelnějších skupin obyvatel, jako jsou malé děti, starší lidé a jedinci se zdravotními problémy (včetně nervosvalových onemocnění), pak stoupá riziko, že chřipka povede k závažným, až život ohrožujícím komplikacím, například k zánětu průdušek nebo zápalu plic. Těmto skupinám bývá vakcína hrazena v rámci veřejného zdravotního pojištění. (Pozn. překl.: V České republice je podle zákona č. 48/1997 Sb., § 30, odst. 2, písm. b, bodu 4 a 7 nepovinné očkování proti chřipce plně hrazeno nejméně nákladnou očkovací látkou pojištěncům nad 65 let věku, lidem po chirurgickém odstranění sleziny, po transplantaci krevetvorných buněk, dále těm, kdo trpí diabetem, závažným onemocněním srdce a cév, dýchacích cest nebo ledvin a osobám umístěným ve zdravotnických zařízeních poskytovatele dlouhodobé lůžkové péče, v domovech pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením nebo v domovech se zvláštním režimem, pojištěncům s porušenou nebo



zaniklou funkcí sleziny, po transplantaci kmenových krevetvorných buněk, lidem se závažnými poruchami imunitního systému nebo po prodělané invazivní meningokokové či pneumokokové infekci.)

Očkování by se mělo opakovat každoročně, neboť ochrana, kterou poskytuje, se postupem času snižuje. Virus způsobující chřipku se také často mění, proto je vakcína pravidelně upravována tak, aby odrážela nejnovější kmeny chřipky.

Další informace o vakcíně proti chřipce můžete najít například na webových stránkách některých poskytovatelů zdravotních služeb, zdravotních pojišťoven, u svého praktického lékaře nebo v lékárnách.

Kdo by měl být očkován?

Vakcínu proti chřipce může dostat kdokoliv, nicméně určitým skupinám osob je doporučováno, aby se nechávaly očkovat každý rok. Tito lidé pak

obvykle dostávají vakcínu zdarma (srov. pozn. překl. výše). Patří mezi ně:

- lidé starší 65 let,
- děti a dospělí s chronickým onemocněním,
- děti a dospělí s oslabeným imunitním systémem v důsledku základního onemocnění nebo probíhající či prodělané léčby,
- těhotné ženy.

Jedinci, kteří se chtějí nechat očkovat, ale nemají nárok na bezplatnou vakcínu, ji mohou získat za úhradu například u svého praktického lékaře. (Pozn. překl.: V České republice samoplátce za vakcínu utratí zhruba 300 Kč.)

Proč by se měl člověk s nervosvalovým onemocněním nechat očkovat proti chřipce?

Lidem s touto diagnózou je vakcinace doporučována kvůli rizikům, která virus chřipky představuje při některých zdravotních komplikacích spojených s tímto postižením. Praktičtí lékaři by to měli brát v potaz a osoby s nervosvalovým onemocněním v rámci očkování proti chřipce považovat za jednu z hlavních cílových (ohrožených) skupin.

Dalším důvodem pro využití možnosti vakcinace je dopad chřipky na dýchací cesty a srdce. Ten totiž bývá vážnější právě v případech, kdy potíže se srdcem nebo dýcháním představují součást samotného základního onemocnění, což se týká i některých nervosvalových chorob. Pokud si nejste jistí, zda se to vztahuje i na vaši

diagnózu, podívejte se například na webové stránky naší organizace (amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni) nebo se poraďte se svým lékařem.

Pokud vám jsou podávány přípravky (například steroidy) ovlivňující či poškozující imunitní systém, zvyšuje se pravděpodobnost, že dostanete chřipku, protože takováto léčba ztěžuje boj s virem. Z tohoto důvodu se podle Standardů péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií doporučuje, aby se proti chřipce nechávali očkovat. Jestliže si nejste jistí, zda váš lék ovlivňuje imunitní systém, poraďte se s lékařem, který vám léčbu předepsal.

Je vakcína proti chřipce bezpečná?

U všech vakcín existuje malé riziko alergické reakce. Obvykle se projeví brzy po aplikaci a zdravotníci, kteří vakcinaci provádí, jsou schopni tyto alergické reakce rozpoznat a vědí, jak pacienta v takové chvíli ošetřit. Pokud jste alergickou reakcí na vakcínu proti chřipce už někdy prodělali, je důležité, abyste to před dalším očkováním probrali se svým lékařem.

Chřipku z injekční vakcíny dostat nemůžete. Rovněž neexistují žádné důkazy, které by naznačovaly, že riziko alergických reakcí na vakcínu proti chřipce je u lidí s nervosvalovým postižením větší než u kohokoliv jiného, pokud tedy nemají žádné další přidružené onemocnění nebo zdravotní komplikace.

Očkování proti chřipce vždy předem konzultujte se svým lékařem, a to zejména pokud máte kromě nervosvalového onemocnění i nějaké jiné zdravotní potíže nebo alergie.

Je vakcína ve formě nosního spreje bezpečná?

Kromě injekce máme k dispozici i očkování proti chřipce ve formě nosního spreje. Pro osoby se sníženou imunitou však není bezpečné.

Pediatři tento způsob podání vakcíny, která se také aplikuje každoročně, většinou preferují a nabízí ji osobám mladším 18 let, pro něž nákaza chřipkou představuje zvýšené riziko – viz výše. Výsledky studií naznačují, že nosní sprej je u nich účinnější než injekce, zatímco v případě dospělých je tomu přesně naopak.

Jelikož nosní sprej tvoří živá vakcína, neměl by být podáván dětem s narušenou imunitou, protože by u nich mohl vyvolat těžkou chřipku. Při některých nervosvalových onemocněních, jako je např. Duchennova svalová dystrofie, jsou dětem běžně předepisovány kortikosteroidy, které právě oslabení imunity způsobují. Tyto děti by proto měly místo nosního spreje dostat vakcínu ve formě injekce. Pokud mají sourozence, kteří budou proti chřipce očkováni nosním sprejem, měly by děti s oslabenou imunitou dostat vakcínu nejméně dva týdny před nimi. To poskytnete jejich očkování dostatek času, aby začalo účinkovat dříve, než budou vystaveny živému viru.

Pediatr vám poradí, jaký způsob očkování proti chřipce je pro vaše dítě nejbezpečnější a nejúčinnější.

Kde se můžete nechat očkovat?

Vakcínu proti chřipce by měl mít k dispozici váš praktický lékař nebo hygienické stanice či očkovací centra.

Má očkování vedlejší účinky?

Vedlejší účinky se občas objevují, zřídka však bývají závažné. Někteří lidé zaznamenali bolest svalů nebo mírnou horečku, okolí místa vpichu může zarudnout nebo natéct. Po názální vakcíně mívají děti někdy ucpaný nos nebo rýmu, sníženou chuť k jídlu nebo je bolí hlava. Všechny tyto vedlejší účinky obvykle během několika dnů odezní.

Žádné další vedlejší účinky se již neprokázaly a nebylo ani doloženo, že by se u pacientů s nervosvalovým onemocněním objevovaly častěji než v běžné populaci.

Pokud máte z vedlejších účinků obavy, obraťte se na svého praktického lékaře. Alergické reakce na vakcínu proti chřipce jsou vzácné a obvykle k nim dochází bezprostředně po její aplikaci. Pokud se u vás vyskytnou závažné nežádoucí účinky a máte pocit, že vám hrozí nebezpečí, volejte zdravotnickou záchrannou službu na čísle 155.

Měli by se dát očkovat i rodinní příslušníci a pečovatelé?

I když se necháte sami očkovat, doporučuje se, aby každý, s kým pravidelně

přicházíte do styku, očkování také absolvoval. Vakcína sice nabízí proti chřipce tu nejlepší možnou ochranu, jakou máme momentálně k dispozici, ovšem ani tak nemusí být stoprocentně účinná. Riziko nákazy chřipkou proto můžete snížit nejen vlastním očkováním, ale i zajištěním toho, že se nechají očkovat i lidé, s nimiž žijete nebo se často vídáte. Pokud patříte mezi osoby, pro které chřipka představuje zvýšené riziko, mají na bezplatné očkování nárok i vaši pečovatelé a spolubydlíci (pozn. překl.: takto plošně to v České republice neplatí).

Zvlášť opatrní musí být pečovatelé a rodinní příslušníci lidí se sníženou imunitou. Pokud budete vy nebo vaše děti s takovou osobou pravidelně v kontaktu, přečtěte si výše uvedené informace nebo si před podáním vakcíny promluvte s lékařem.

Jak ještě lze snížit nebezpečí nákazy chřipkou?

Vyhnete se kontaktu s přáteli a členy rodiny, u nichž se projevují příznaky chřipky. To je ten nejjistější a nejprostší způsob, jak minimalizovat riziko onemocnění.

Pokud používáte pomůcky pro podporu dýchání nebo techniky, které vám pomáhají vyčistit dýchací cesty, dodržujte během „chřipkové sezóny“ svůj režim. Tím zajistíte, aby vaše plíce byly v co možná nejlepší kondici, a získáte tak lepší šance v boji proti infekci.

Podrobnější informace o dalších způsobech, jak se vyhnout chřipce, jako je

například dodržování správné hygieny a udržování zdravého životního stylu, vám poskytne váš praktický lékař.

Kdy se nechat očkovat?

Nejlepší doba na vakcinaci proti chřipce je v říjnu a v listopadu – těsně před příchodem nejchladnějšího období roku, kdy jsou zranitelnější skupiny osob vystaveny zvýšenému riziku nákazy. Můžete se však nechat očkovat i později během zimy. Je také užitečné vést v patrnosti, že vakcína začne účinkovat teprve po 14 dnech. Další informace získáte u svého praktického lékaře nebo lékárníka.

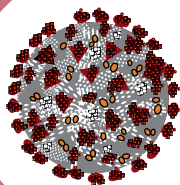
Zdroj překladu: EVANS, Hazel J., WILKINSON, Jane, ASTIN, Rónan, WILLIS, Tracy, RAMDAS, Sithara, 2017. Flu vaccine. In: *Muscular Dystrophy UK, Factsheets for professionals* [online]. Aktualizováno 10. 2020 [vid. 20. 10. 2020]. Dostupné z: <http://www.muscular dystrophyuk.org/wp-content/uploads/2015/05/Flu-vaccine.pdf>

Další zdroje: Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, aktuální znění (verze 72). In: *Zákony pro lidi: Sbírka zákonů* [online]. 2020 [vid. 6. 11. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48#cast5>

Přeložila: KZ

COVID - 19

- nakažlivé onemocnění způsobené novým koronavirem
- inkubační doba je 2 - 14 dnů, nejčastěji 5 - 6 dnů
- vyvolává především onemocnění dýchacího a trávicího ústrojí



Nejčastější příznaky



zvýšená teplota



horečka



suchý kašel



únava

Časté příznaky



obtížné dýchání



bolest hlavy



bolest svalů



bolest kloubů



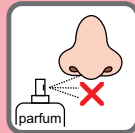
bolest v krku



zánět spojivek



ztráta chuti



ztráta čichu



svědivá vyrážka



covidové prsty

Méně časté příznaky



průjem



závraťe



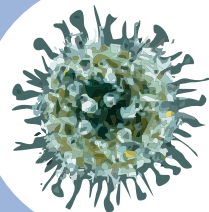
rýma

Závažné příznaky

- závažná dušnost
- bolest na hrudi
- tlak na hrudi
- ztráta řeči
- ztráta pohybu
- zmatenost
- vykašlávání krve
- selhávání ledvin

CHŘIPKA

- nakažlivé onemocnění způsobené virem chřipky
- inkubační doba je 1 - 3 dny
- začíná náhle z plného zdraví horečkou, zimnicí, bolestí svalů a kloubů, později přistupuje suchý dráždivý kašel



Nejčastější příznaky



horečka



zimnice



únava



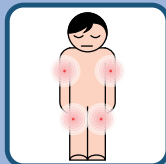
suchý kašel



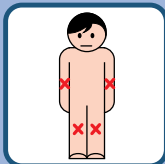
bolest hlavy



schvácenost



bolest svalů

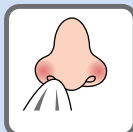


bolest kloubů

Časté příznaky



bolest v krku



rýma



nechutenství

bolestivý pohyb
očních bulbů,
bolest za očima

Méně časté příznaky



průjem



závratě



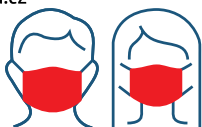
zvracení

Závažné příznaky

- závažná dušnost
- bolest na hrudi
- tlak na hrudi

Jak vyzrát nad COVIDEM-19 ?

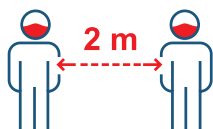
- 1. Roušky nebo respirátory** nosíme všude mezi lidmi. Do mobilního telefonu si stáhneme aplikaci **eRouška**: www.erouska.cz



- 2. Ruce** si pravidelně myjeme nebo dezinfikujeme.



- 3. Rozestupy** mezi lidmi dodržujeme 2 metry i s nasazenými rouškami.



- 4. Dopřejeme si denně pohyb** v přírodě. Procházka, sport, práce na zahradě...

Pravidelně větráme.



- 5. Snažíme se o pravidelný spánek.** Hodina před půlnocí vydá za dvě hodiny po půlnoci.



- 6. Nekouříme** ani elektronické cigarety nebo zahříváný tabák. Kouření komplikuje léčbu každé nemoci, tedy i COVID-19.



- 7. Jíme 2 porce ovoce a 3 porce zeleniny** každý den. 1 porce je velikosti pěsti.

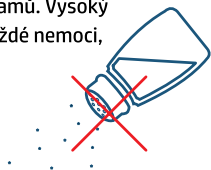


- 8. Jíme méně sladkých potravin** s přidanými cukry. Maximum je 24 gramů denně = 6 kostek cukru. Obezita a cukrovka komplikuje léčbu každé nemoci, tedy i COVID-19.



9. Vybíráme potraviny s **menším obsahem soli**.

Maximum je denně 6 gramů. Vysoký krevní tlak komplikuje léčbu každé nemoci, tedy i COVID-19.

**10.** Dbáme na dostatek **vitaminu D**, který podporuje imunitu.

min. 2x týdně



20 min.



40 min.
senioři



min. 2x týdně.



Doplňky stravy
XI.- IV.



Více na <https://koronavirus.mzcr.cz/nezapominejte-na-vitamin-d-ktery-podporuje-imunitu/>

11. **Radujeme se** z maličkostí a myslíme na spokojenost svých blízkých.

Čteme knížky, malujeme, skypujeme...



Zaměřujeme se na to, co můžeme ovlivnit.



PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Vážení členové,

i v roce 2021 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:

Na e-mail info@amd-mds.cz nezapomeňte poslat kopie přihlášek.

Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu

TERMÍN: 5. 6. – 12. 6. 2021

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 adrese:

Riglová Pavlína

Velatická 9

628 00 Brno-Stará Líšeň

e-mail: pavlina.pr@seznam.cz

kopie na: info@amd-mds.cz

tel.: 733 522 629, 606 241 018

TERMÍN: 21. 8. – 28. 8. 2021

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:

Iva Klebanová

e-mail: iva.klebanova@amd-mds.cz

kopie na: info@amd-mds.cz

tel.: 604 350 249

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: 22. 5. až 26. 5. 2021, 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 soutěže
- 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 podávejte nejpozději do **7. května 2021**:

telefonicky: 603 216 943

e-mailem: amdplzen@volny.cz

kopie na: info@amd-mda.cz

nebo poštou 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 3 000 Kč. 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: 10. 7. – 17. 7. 2021

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.

Petr Procházka

Hřebečská 2674

272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz

kopie na: info@amd-mdc.cz

mobil: 603 255 820

Další plánované akce

Rekondiční pobyt u moře v Chorvatsku – Makarska

Vážení členové,

vzhledem k aktuální situaci nemůžeme s jistotou říci, jestli se bude v příštím roce konat rekondiční pobyt na Makarské riviéře. Samozřejmě se budeme snažit, abychom tento pobyt pořádali. Více budeme vědět na začátku příštího roku.

redakce

Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE

Tradiční šachový turnaj se bude konat v zrekonstruovaném rekreačním středisku „Zámeček“ v Hodoníně u Kunštátu v termínu:

15. – 22. 10. 2021

PŘIHLÁŠKY podávejte nejpozději do **30. září 2021**:

e-mailem: janmikulencak@seznam.cz

telefonicky: 720 508 300

Kurz výtvarné techniky a Setkání členů 2021

Tyto akce se v příštím roce pravděpodobně konat budou. Budeme vás o nich včas informovat.

ZÁBAVA

Čeština krásná i záluďná aneb Aby se v tom člověk vyznal...

Protože jsem od přírody zvědavý a zajímá mě možné i nemožné, sepsal jsem pro vás různé ukázky, které potvrzují, že naše mateřština přináší v různých situacích až nevídané skutečnosti. Snad vás následující řádky aspoň trochu zaujmou...

Příkladná chlapecká třída

Každý školní inspektor by určitě radostí až zajásal, kdyby mu žáci v malé škole kdesi v zapadlé horské dědině odpověděli při představení zároveň celou větou: Bystrý, Zajíc, Vyskočil, Tvrďý, Bobek, Vytlačil.

Problém Sherlocka Holmese

Jakpak by asi odpověděl slovnímu detektivovi při vyšetřování případu krádeže jeho věrný přítel na otázku: „Tak co, milý Watsone, to okno otevřel Zavřel, nebo ho snad zavřel Otevřel?“

A pořád je nechce...

Není nic neobvyklého, když starému nepřijemnému muži nechutná jako příloha k masu okopanina pocházející z Jižní Ameriky. To samé úplně jasně a krátce říkají názvy tří českých obcí: Dědek Nerad Brambory (první dvě jsou nedaleko Pardubic, poslední u Čáslavi).

Zůstane to v „rodině“

Teď už je to málo obvyklé povolání, ale dřívě byl tatínek Schmidt, Šmíd nebo Schmied určitě přenáramně spokojen, když se ze syna stal... kovář. (Toto příjmení v různých českých i cizích podobách patří k nejrozšířenějším na světě.)

Jak se zachovat?

Podle legislativních předpisů nesmí ulice, náměstí, nábřeží apod. být pojmenována podle dosud žijící osoby. Ale co si pak má počít pan

Jan Žižka, který bydlí na náměstí Jana Žižky, nebo pan Jan Zajíc s bydlíštěm v ulici Jana Zajíce (český student, který se také upálil na protest proti okupaci v roce 1968)? Zemřít, odstěhovat se...?

Není jméno jako jméno

Oživlá mrtvola se objevuje v různých strašidelných knihách nebo ve filmových hororech. Ovšem podle údajů na webu www.kdejsme.cz u nás žijí více než dvě stovky občanů s příjmením Mrtvý/Mrtvá.

Žena je po svatbě vdaná, muž ženatý. Přesto se přes 180 slečen i vdaných paní podepisuje jako Ženatá.

A to se ani nezmiňuji o mužích, kteří jsou hned od narození Starý anebo do smrti Mladý...

Skutečnost může být zcela jiná

V pohádkách to jsou velké protiklady. Ale v životě se může klidně slečna Čertová nebo pan Čert zamilovat do pana Anděla nebo slečny Andělové.

Často to tak bývá

Pohádkový les Řáholec obýval – jak jistě víte – loupežník Rumcajs se svou rodinou. Přesto může někdy být i v nejednom obchodě. Že nevěříte? Tak proč se z nich potom ozývá: „Manko, manko!“?

Miloš Kajzrlík

Křížovkářské okénko




Být tělesně postižený neznamená neuvažovat logicky nebo nemít řemeslné či výtvarné schopnosti a dovednosti a neumět trávit volný čas aktivně. Pro takovéo lidi, kteří se nebojí „jít s kůží na trh“, je už téměř třicet let ideální příležitostí k potvrzení této skutečnosti (1. tajenka), pravidelně ji hostí východočeské město (2. tajenka). Pod rukama vozíčkářů, osob se zrakovým, sluchovým i jiným handicapem na ní v různých soutěžních disciplínách vznikají mnohdy až neskutečné výrobky a výtvořy. Poslední dobou bývá velký zájem o fotografování, malování na kameny, keramiku, studenou kuchyni nebo košíkářství. Lákadlem se může stát i možnost nominace do týmu na mezinárodní soutěžní přehlídku; v srpnu 2000 ji jako první evropské město hostila Praha.

(1. tajenka) to není ale jen soutěžení, nezbytnou součástí je také doprovodný program. Příjemně strávit volné chvíle lze třeba sledováním různých vystoupení nejen z oblasti kultury, prostor dostává i prodejní výstava originálních výrobků chráněných dílen, svoje novinky představují také výrobci kompenzačních pomůcek – každý si v zajímavém programu zkrátka zcela jistě něco vybere.

Od loňského roku se akce koná v rámci dvoudenního AbiFestu, festivalu zážitků a odstraňování bariér mezi velmi odlišnými světy – světem osob se zdravotním postižením a bez něj.

Říkáte si: „Co kdybych to teda příští rok zkusil!?“ Tak si výrazně poznačte, že v pátek 21. a v sobotu 22. května se (2. tajenka) těší i na vás. Potřebné informace postupně získáte na webové adrese www.centrumkosatec.cz/nase-aktivity/abifest/.

Miloš Kajzrlík

	ČÍSL. ZÁKL.	LEDOVEC	HEBR. PRO-ROK	1.		SLOV. OTÁZKA 1. PÁDU	SKAND. POČET. JEDN.	POD-NOŽ-NÍK	NEČIS-TOTA	RUSKÝ REŽI-SÉR	ANGL. „ULO-ŽIT“
ČÁSTI DOMU					ČLEN MĚST. RADY						
ZBABĚ-LEC					STOPA PŘED-LOŽKA						
LISTY PEPŘE							PŘED-LOŽKA JEDN. OSVĚTL.				
POMŮC-KA: KAVI KACHU, MATIKO	LENÍK	SPOJKA JEŠTĚR				SEVE-ŘAN TYRAN				FRANC. PRO-ZAİK	VČELÍ OBYDLÍ (zast.)
KOUPA-CÍ NÁ-DOBY					KOLÍN. PODNIK OSUD						
JENŽ (zast.)			HUMNO					OTROK	ZN. ZLATA SÝR		
SLOV. PŘED-LOŽKA			ZNOJ PA-LIVO				CIZÍ M. JM. ARAB. GUMA				
JIRÁS-KOVO JMÉNO						PES KÓD LET MERIDA					SVATÁ (franc. zkratka)
NALÉ-VANÁ					FRANC. HEREC CITOSL						
	PROVÁ-DĚT ODPICH										
	2.										



SPOLEČENSKÁ RUBRIKA

V období 1. 10. – 31. 12. 2020 oslavili životní jubileum tito naši členové:

30 let – Václav Košář

40 let – Marta Stejskalová

50 let – Martin Dvořák

55 let – Martin Kupec, Petr Brdíčko,
Stanislava Pavelková

60 let – Jana Kozlerová

65 let – Eva Kúsová

70 let – Alena Mrázová,
Zdenka Sýkorová,
Jaroslav Macák

75 let – Božena Lintnerová

80 let – Pavlína Riglová

85 let – Antonín Galář



Blahopřejeme!

Navždy nás opustili:

Nikos Nerancolakis – 66 let

Miloslav Kabrhel – 29 let

Vzpomínáme!



OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	5
INFORMUJEME	6
Členské příspěvky na rok 2021	6
GIVT	6
Sleva na produkty firmy Respilon pro naše členy	7
Setkání členů AMD	8
Malá vzpomínka na Nikose	12
Národní registr pletencových svalových dystrofií LGMD REaDY	13
Schůze výboru	14
Zvýhodněné online nákupy	14
PÉČE	17
Jak si usnadnit dýchání (část 2)	17
Výživa a příjem potravy	20
ROZHOVOR	26
Rozhovor s Ing. Martinem Kuličem	26
ZDRAVÍ	31
Hlíva ústříčná – léčivé účinky	31
Vitamín D	33
Vitamín D a covid-19	34
Covid-19 a osoby s neuromuskulárními poruchami	35
Očkování proti chřipce	42
Covid-19 versus chřipka	46
Jak vyžrát nad covidem-19	48
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	50
Rekondiční pobyty v Hodoníně u Kunštátu	50
Rekondiční pobyt v Třemošné u Plzně	51
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	52
Rekondiční pobyt u moře v Chorvatsku – Makarska	54
Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE	54
Kurz výtvarné techniky a Setkání členů 2021	54
ZÁBAVA	55
Čeština krásná i záludná aneb Aby se v tom člověk vyznal	55
Křížovkářské okénko	56
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, PhDr. Miroslav Valina, PaedDr. Jitka Molitorisová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

Korektury textů: Mgr. Bc. Jitka Kratinová, Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová

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: Martin Kulič

Foto na druhé straně obálky: Josef Osmančík

Grafika na třetí straně obálky: Veronika Nesměráková

Vychází čtvrtletně a je neprodejný

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

Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2021

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



Veselé Vánoce,
v novém roce 2021
hodně štěstí
a zdraví přeje

Pf 2021

AMD v ČR



Trápí Vás podobné příznaky?



Často se cítím být unavený/á a vyčerpaný/á



Cítím slabost ve svalech (hlavně v nohách)



Mám bolesti svalů a zad



Mám problémy s chůzí po schodech



Často se zadýchám už po malé fyzické námaze



Překonal jsem několik infekcí dýchacích cest



V poslední době jsem zaznamenal více pádů



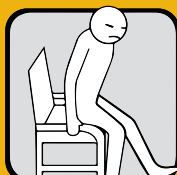
Mám skoliózu zad a odstávají mi lopatky



S dýcháním mám problémy i ve spánku



Při jídle mám potíže s kousáním a polykáním



Špatně vstávám ze židle (s pomocí rukou)



Moje chůze připomíná chůzi kachny

Pompeho nemoc je vzácná dědičná nervosvalová porucha vedoucí k progresivní svalové slabosti, a to u osob **VŠECH** věkových kategorií. Nejčastější příznaky této nemoci jsou vyobrazeny na piktogramech – **pozorujete některé z nich u sebe?**

Vyloučit diagnózu Pompeho nemoci lze jednoduchým testem pomocí metody suché krevní kapky.



Více informací naleznete na www.svalova-onemocneni.cz.

sanofi -aventis, s.r.o.
Evropská 846/176a , 160 00 Praha 6
tel.: +420 233 086 111, fax: +420 233 086 222
e-mail: cz-info@sanofi.com

SANOFI GENZYME