

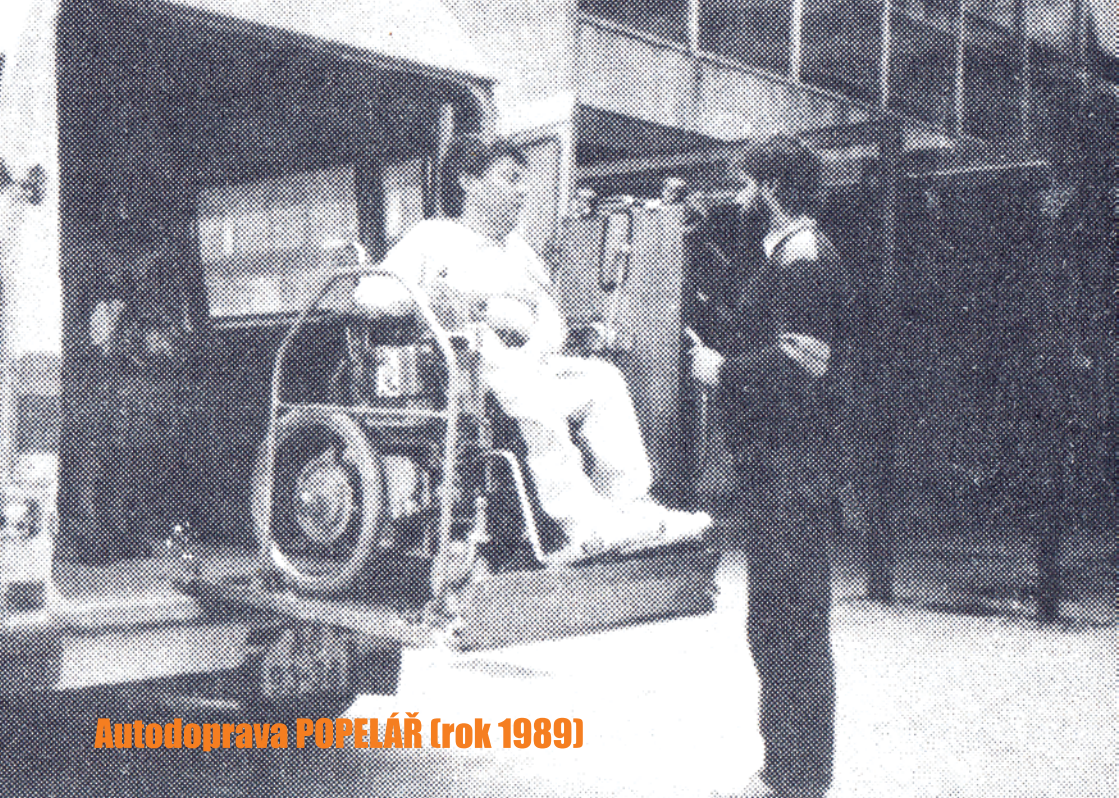


# ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ



- Dotazník k očkování
- Nové směry ve výzkumu kongenitální myotonie
- Neuromuskulární centrum ve městě Brescia
- Muzeum a galerie severního Plzeňska v Mariánské Týnici



**Autodoprava POPELÁŘ (rok 1989)**



**Návštěva nově otevřené  
a zcela bezbariérové samoobsluhy  
v Kladně Kročehlavech (rok 1989)**



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



naše adresa:

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

tel.:

**272 933 777**

webová adresa:

**www.amd-mds.cz**

e-mail:

**info@amd-mds.cz**

kancelář:

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

provozní doba:

**pondělí: 9:00–12:00**

**úterý: 10:00–12:00**

**13:00–16:00**

**(soc. poradenství: 10:00–12:00)**

**středa: 10:00–15:00**

**(soc. poradenství: 10:00–12:00)**

**čtvrtek: 9:00–12:00**

**13:00–16:00**

**(soc. poradenství: 9:00–12:00)**

**pátek: 9:00–15:00**

**(soc. poradenství: 9:00–12:00)**

Vzhledem k současné situaci má  
kancelář AMD omezený provoz  
a je zavedený home office.

bankovní konto:

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

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofie patří k nejvíce postiženým osobám, 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 rehabilitační 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. Mimo jiné svým členům poskytuje též sociálněprávní poradenství.

Důležitou součástí činnosti Asociace muskulárních dystrofií je vydávání členského časopisu ZPRAVODAJ AMD, který vychází třikrát ročně a poskytuje členům informace jak z okruhu vlastní činnosti, tak z oblasti lékařské vědy a výzkumu nervosvalových chorob. Časopis přináší také novinky ze zahraničí, jež souvisejí s nervosvalovými onemocněními, a je základem pro vzájemnou výměnu zkušeností a názorů osob s touto diagnózou včetně dětí a mládeže.

Cílem AMD v ČR je trvale sledovat a pomáhat řešit širokou problematiku v této oblasti. Tato činnost je finančně značně nákladná a závisí na podpoře veřejnosti.

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

## ÚVODNÍ SLOVO

*Vážení a milí členové,*

*na tomto místě jste byli zvyklí číst slova bývalého předsedy naší Asociace, pana Zdeňka Jandy. Jak už jsme Vás informovali v minulém vydání Zpravodaje, koncem února nás bohužel navždy opustil. Byla to velká osobní ztráta pro mne jako jeho manželku, ale také pro činnost naší organizace. Aby toho nebylo málo, za dva měsíce zemřela i naše dlouholetá účetní a tajemnice, paní Jana Macáková, také jeden z hlavních motorů AMD. Za této situace se muselo rychle vyřešit, kdo AMD povede dál. Výkonný výbor nominoval na předsednictví mě, a i když to pro mě bylo a stále je nelehké období, rozhodla jsem se ho přijmout. Vám, členům, mohu slíbit, že se budu ze všech sil snažit vést AMD zodpovědně a pokračovat v úsilí, které pro ni můj manžel dlouhá léta vyvíjel, ať už v oblasti spolupráce s lékaři, ostatními patientskými organizacemi nebo na mezinárodním poli, ale zejména v pomoci jejím členům, například i prostřednictvím informací ve Zpravodaji.*

*Těm, kteří mě neznají, bych se ráda v krátkosti představila. Je mi 62 let, vystudovala jsem Filozofickou fakultu UK, pracovala jsem hlavně jako překladatelka a v AMD jsem doposud měla na starost zejména Zpravodaj a styk se zahraničím. V rámci mezinárodní spolupráce jsem byla zvolena viceprezidentkou EAMDA (Evropská aliance asociací nervosvalových nemocí). Mám dospělého syna a malou vnučku.*

*A nyní pár slov o novém čísle Zpravodaje. Jak jste si jistě všimli, držíte v ruce jubilejní číslo, jelikož tento rok slavíme 40 let od jeho prvního vydání. Z počátku vycházel jako cyklostylovaný a byl asi jediným zdrojem informací pro lidi s nervosvalovými onemocněními. Naši členové si na pravidelný přísun informací zvykli a začali ho stále více vyžadovat. Nejdříve Zpravodaj vycházel čtvrtletně a pouze černobíle. V roce 2007 pak získal barevnou obálku a v současnosti vychází třikrát ročně a je již celobarevný. V tomto čísle najdete několik ukázek z historie Zpravodaje.*

*Také bych Vás ráda pozvala na již 3. ročník Setkání členů, který by se měl, pokud epidemiologické podmínky dovolí, konat 17. září 2021 ve známém prostředí kongresového hotelu Clarion v Praze. Většina z Vás již určitě pozvánku obdržela mailem nebo jste ji vyplnili na internetu, kde je uveden i plánovaný program.*

*Zajímavé jistě budou výsledky průzkumu ohledně očkování. Předpokládám, že stav bude trochu jiný než v době, kdy jste vyplňovali náš dotazník, jehož výsledky v tomto čísle Zpravodaje přinášíme. Všeobecně se však ukázalo, že se většina členů očkovat nechala, což je určitě dobrá zpráva.*

*Přeji Vám všem klidný a příjemný podzim a budu se těšit na osobní setkání.*



Mgr. Dona Jandová,  
předsedkyně AMD

## DŮLEŽITÉ KONTAKTY

### Sociální poradenství vám poskytujeme v kanceláři AMD:

#### OSOBNĚ:

Petýrkova 1949/16  
148 00 Praha 4 – Chodov

tel.: +420 272 933 777

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

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

sociální pracovnice:

**Mgr. Iveta Jelínková**

**Bc. Nikola Jelínková, DiS.**

### Odborná pracoviště:

#### PRAHA

##### MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

vedoucí lékař neuromuskulární  
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

tel.: +420 224 436 866

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

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

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

e-mail: [n-s.poradna@volny.cz](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:ladislav.hykel@ResMed.cz)

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

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

## INFORMUJEME

## Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2021

Vážení členové,  
řada z vás stále nezaplatila členský příspěvek. Termín byl do konce března, přesto, pokud jste ještě nezaplatili, **učiňte tak, prosím, co nejdříve. Členové, kteří příspěvek nezaplatí, se nebudou moci účastnit rekondičních pobytů a jiných akcí pořádaných AMD! Po přihlášení na pobyt bude poplatek kontrolován!** Věříme, že k tomu dochází především proto, že na platbu zapomenete. Doporučujeme proto zadání **trvalého platebního příkazu ve vaší bance**. Děkujeme!



**DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ 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, vybrat 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 přes mobilní telefon, stáhněte si ji v **Google Play**.



## Společenská rubrika

V období **1. 5. – 31. 8. 2021**  
oslavili **ŽIVOTNÍ JUBILEUM**  
tito naši členové:

- 30 let* Pavel Báča
- 40 let* Lucie Obstová, Miroslava Sošková, Jitka Kodadová,  
Eliška Šulcová, Veronika Nesměráková,  
Ludmila Zelinková, Zdeněk Řehůřek
- 45 let* Marie Brabcová, Jiří Michelfeit, Jan Vondra
- 50 let* Milena Střihavková
- 55 let* Hanka Holušová, Jana Vašíčková
- 65 let* Antonín Adamec, Jan Klimeš,  
Ilona Freudenbergová, Ludmila Jandová
- 70 let* Alena Vojtová, Miroslav Tichý, Alena Výrutová
- 75 let* Jaroslav Růžek, Věra Soukupová,  
Anna Langmeierová, František Šorejs

*Blahopřejeme!*

## Kurz sociální rehabilitace v Třemošné 4.–9. 10. 2021

Chtěla bych vás pozvat na 2. ročník kurzu **sociální rehabilitace v Třemošné u Plzně**. Cena kurzu je **2 136 Kč**. Kromě ubytování a stravy tato částka obsahuje i materiál na výrobu předmětů, které si odvezete domů. Jen s případnými výdaji na středěčním výletě musíte počítat. Kapacita kurzu je max. 12 osob. Máme ještě 4 místa volná. Proto neváhejte. **Přihlášky posílejte do 15. září na e-mail [amdplzen@volny.cz](mailto:amdplzen@volny.cz) nebo volejte na telefon 603 216 943.** Těším se na viděnou.

Zuzana Vojáčková

## 3. ROČNÍK SETKÁNÍ ČLENŮ



Dne **17. září 2021** se koná již třetí ročník Setkání členů. Tradičně nás uvítá náš oblíbený **Clarion Congress Hotel Prague** a den nám zpříjemní poutavé přednášky, společná večeře a hudební doprovod. **Nezapomeňte se přihlásit**, moc se na vás těšíme! Přihlášku najdete na našich stránkách, facebooku nebo v e-mailu.



## Informace č. 76 – 2021 (Spolupráce NRZP ČR s NPÚ na zpřístupnění památek)

---

Vážení přátelé,

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR spolupracuje s Národním památkovým ústavem na projektu Památky bez bariér. Jeho smyslem je zpřístupňování objektů osobám se zdravotním znevýhodněním. V letošním roce se uskuteční tři akce.

V pondělí 20. září se otevřou dva zámky pro osoby se zdravotním postižením, které budou přístupné bez vstupného. Podmínkou je, že osoba je držitel průkazu OZP. V tento den budou přístupné a otevřené dva zámky, a to Kynžvart v Karlovarském kraji a Kozel na jižním Plzeňsku. Bližší informace naleznete na odkaze: <https://nrzp.cz/2021/06/22/informace-c-64-2021-nrzp-cr-a-npu-zpristupnaji-historicke-objekty/> v informaci č. 64/2021.

Zámek Kynžvart získal letos na jaře Cenu Adolfa Heyduka pro památku nejvíce přátelskou zdravotně znevýhodněným za rok 2020. Právě proto se stal jedním z objektů zapojených do Památek bez bariér. Vstup na jednotlivé prohlídkové trasy usnadňuje návštěvníkům výtah. Zájemci se mohou těšit nejen na hlavní prohlídkový okruh, ale též na trasy Zámecké interiéry Metternichů, Muzeum a kabinet kuriozit.

Cílem projektu je zprostředkovat hendikepovaným lidem autentický zážitek z návštěvy hradů, zámků a dalších památkových objektů. Tomu napomáhají i takzvané Památky na dlaní – haptické modely českých památek UNESCO – prezentované v nedávné minulosti rovněž na zámku Kynžvart.

Národní památkový ústav se snaží pomáhat zdravotně postiženým i jinak – vydal publikaci s názvem Jak dobýt hrad – Památky takřka bez bariér 2. V ní je seznam vybraných kulturních památek pro osoby se sníženou schopností pohybu. Některé objekty sice nejsou zcela bezbariérové, ale přesto je lze navštívit s pomocí asistence či přátel.

Posledním letošním objektem, jehož návštěvu plánuje NPÚ společně s NRZP ČR, je brněnská vila Stiassni, která se k projektu připojí až 18. října.

Přeji vám všechno dobré.

Mgr. Václav Krása  
předseda NRZP ČR

Zdroj: NRZP

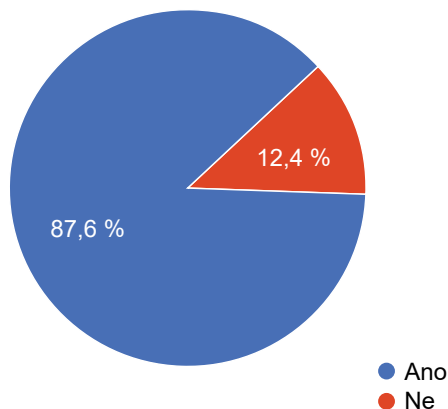
## Dotazník k očkování

*V průběhu dubna a května jsme provedli mezi našimi členy anonymní průzkum ohledně očkování proti covidu-19. Od zahájení vakcinace v České republice se na nás totiž řada z vás obrátila s prosbou o pomoc při zajištění samotného očkování nebo i přímo konkrétní vakcíny, protože nebylo jednoduché dostat se k té, o niž jste měli zájem (tou byla konkrétně vakcína Comirnaty od společnosti Pfizer/BioNTech, která se obvykle aplikuje v nemocnicích či očkovacích centrech). Někteří členové se obávali nežádoucích účinků, ptali se, která vakcína je pro ně nejméně riziková, a zajímali se o zkušenosti ostatních pacientů s nervosvalovými či jinými chronickými onemocněními. Nyní vám přinášíme výsledky dotazníku.*

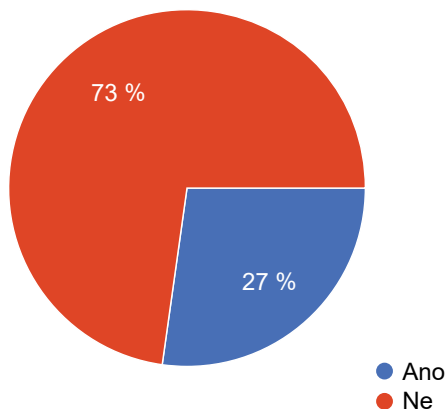
Dotazník jsme rozeslali ve wordovském souboru e-mailem a poté jsme se rozhodli vytvořit i jeho online verzi, odkaz na ni jste mohli najít na našem facebooku. Těm, kteří neměli možnost odpovídat touto formou, volaly naše sociální pracovnice. Průzkum byl úspěšný – zapojilo se 89 respondentů! Drtivá většina z nich oč-

kována být chtěla, ale ošetřujícím lékařem vyzvána nebyla, tři stále váhali. Ti, kteří očkování nejsou, vakcinaci odmítají buď proto, že se očkování bojí a/nebo jim ji nedoporučil lékař, nebo se nechťejí očkovat v době, kdy je covid na ústupu, a očkování plánují absolvovat později.

**Chcete nebo chtěl(a) jste být očkovan(a)?**



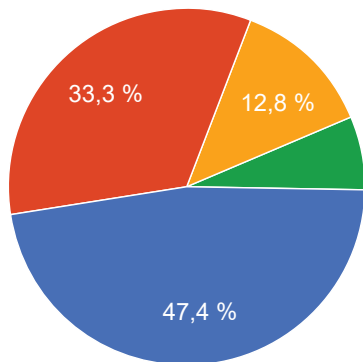
**Byl(a) jste vyzván(a) k očkování svým ošetřujícím lékařem?**



Za úspěch považujeme to, že téměř polovina z těch, kteří chtějí být očkováni, je již plně naočkovaná. Další velká část dostala alespoň jednu dávku. Lidé, kteří očkování zatím nebyli, onemocněli buď prodělali, jsou v láních nebo podstupují nějakou léčbu. Bohužel většina z dotázaných se nemohla nechat očkovat preparátem, který preferovala. Přesto je vítěznou, tj. nejčastěji podávanou, vakcínou jednoznačně ta od společností Pfizer/BioNTech, kterou jste

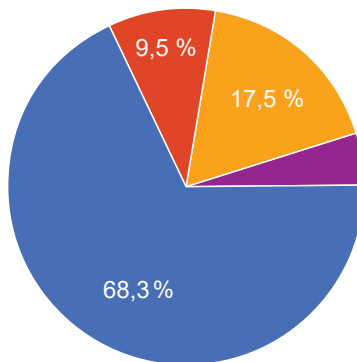
dostali v očkovacích centrech či nemocnicích a měli jste o ni dle reakcí i největší zájem. Druhé místo obsadila vakcína společnosti AstraZeneca, protože zhruba třetina lidí využila očkování doma, v domově pro seniory, v práci či u obvodního lékaře. Jen malou část pak zastupuje vakcína společnosti Moderna. Pouze ti, kteří v době odpovědi teprve měli být očkováni, měli možnost výběru očkovacího místa dle preferované vakcíny.

### Byl(a) jste již očkován(a)?



- Ano
- Mám za sebou první dávku
- Čekám na termín
- Ne

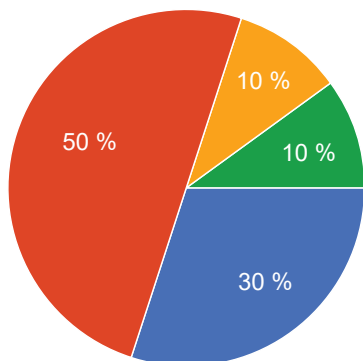
### Jakou vakcínou jste byl(a) očkován(a)?



- Pfizer
- Moderna
- AstraZeneca
- Johnson & Johnson
- Jinou

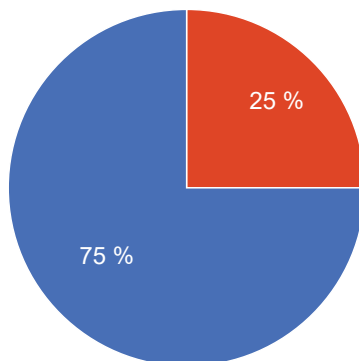
## BUDOU OČKOVÁNÍ

**Kde budete očkovan(a)?**



- V očkovacím centru
- U obvodního lékaře
- Jinde
- V nemocnici

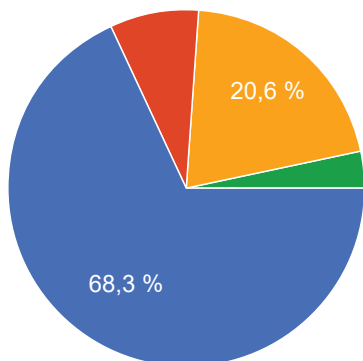
**Měl(a) jste možnost výběru zařízení dle preferované vakcíny?**



- Ano
- Ne

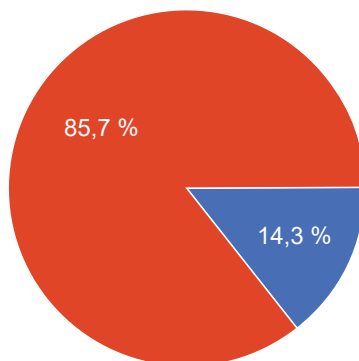
## BYLI OČKOVÁNÍ

**Kde jste byl(a) očkovan(a)?**



- V očkovacím centru
- U obvodního lékaře
- Jinde
- V nemocnici

**Měl(a) jste možnost výběru zařízení dle preferované vakcíny?**



- Ano
- Ne

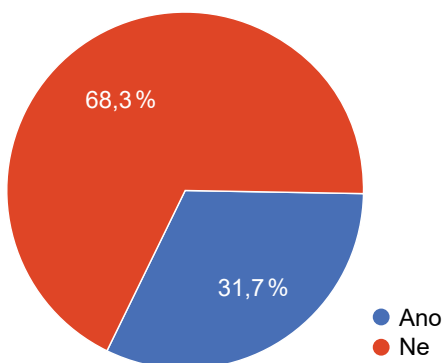
Úspěchem je, že větší část očkovaných neměla na očkování žádnou reakci. Ti, kdo nežádoucí účinky měli, popisují pouze mírný průběh. Váž-

nější reakce byla zaznamenána jen v jednom případě. Překvapivě se nežádoucí účinky objevily v 85 % případech již po první aplikaci.

### Seznam nežádoucích účinků:

*Bolest ruky, závratě, nevolnost, zimnice, bolest hlavy, svalové záškuby a křeče, bolest svalů a kloubů, zhoršené vidění, zvýšený tlak a tep, průjem, pravděpodobně i zánět střev (divertikulitida), únava, znecitlivění místa vpichu, bolest zad, zvýšená teplota, horečka, poruchy nervových zakončení v končetinách.*

### Vyskytly se u Vás nějaké nežádoucí účinky?



### Nežádoucí účinky dle vakcín:

<b>Pfizer/BioNTech:</b> 12 osob z 43 .....	<b>28 %</b>
<b>Moderna:</b> 2 z 6 .....	<b>33 %</b>
<b>AstraZeneca:</b> 5 z 11.....	<b>45 %</b>

Z tohoto výčtu se jeví vakcína společností Pfizer/BioNTech jako pro osoby s nervosvalovým onemocněním nejbezpečnější. Dle některých zdrojů jsou jim právě mRNA vakcíny doporučovány z důvodu případné další léčby. Při genové terapii se totiž využívají různé virové nosiče včetně adenovirových. Proto by u těchto pacientů měla

být volba vakcíny proti covidu-19 velmi pečlivá. Vakcíny využívající adenovirové nosiče by mohly vést k vytvoření protilátek proti těmto nosičům a tím v budoucnu zkomplikovat genovou terapii základního onemocnění, pokud by tato terapie používala shodný typ adenoviru.

## Dělení dle onemocnění:

Onemocnění	Počet dotázaných	Počet očkovaných	Počet dotázaných s nežádoucími účinky	Pfizer	AstraZeneca	Moderna
Svalová dystrofie	27	22	5	16	3	2
Spinální svalová atrofie (SMA)	14	7	3	4	3	0
Obrna	6	4	1	2	2	0
Kongenitální myotonická dystrofie	3	2	2	2	0	0
Beckerova svalová dystrofie (BMD)	2	2	0	2	0	0
Pletencová svalová dystrofie (LGMD)	2	2	1	1	0	1
Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)	2	2	1	1	1	0
Duchennova svalová dystrofie (DMD)	2	1	0	1	0	0
Charcotova-Marieova-Toothova choroba (CMT)	2	1	1	1	0	0
Neuropatie	2	0	0	0	0	0
Emeryova-Dreifussova svalová dystrofie (EDMD)	1	0	0	0	0	0
Pompeho nemoc	1	1	1	0	0	1
Bethlemova svalová dystrofie	1	1	0	1	0	0
Mitochondriální myopatie	1	1	1	1	0	0
Neurogenní myopatie	1	0	0	0	0	0
Myopatie	1	1	1	0	1	0
Metabolická dystrofie	1	1	0	1	0	0
Roztroušená skleróza	1	1	0	1	0	0
Paraparéza	1	1	0	1	0	0

### 13. MDA RIDE

Dne **5. 6. 2021** se měla konat **13. MDA RIDE** tak, jak jsme byli každoročně zvyklí. K našemu zklamání ale zasáhl stejně jako loni covid a s ním spojená bezpečnostní opatření. Je však skvělé, že jsme se mohli sejít alespoň v malém počtu a být s vámi online. Přenos se odehrával na krásném místě vedle Národního muzea. Přes nepříznivou předpověď bylo příjemné slunečné počasí. Moc rádi jsme se opět setkali se všemi známými tvářemi. Akce se zúčastnilo několik zástupců organizací Asociace muskulárních dystrofií a Parent Project, motorkáři, moderátoři, sponzoři, pan Richard Bureš (radní pro Prahu 1) a samozřejmě náš skvělý

Káďa s manželkou Hankou. V přenosu jste mohli vidět předávání šeků od báječných sponzorů, rozhovory s předsedkyněmi organizací a zdravotce od našich podporovatelů. Část proslovu věnoval Káďa dojemné vzpomínce na své přátele z MDA Ride, kteří již bohužel nejsou mezi námi a k nimž patří i náš předseda Zdeněk Janda. Připomněli jsme si je na fotografiích a pana Jandu dokonce i v motorkářském videoklipu. I přes těžkou situaci se podařilo vybrat úžasných **516 000 Kč**. Muzeum Policie ČR poskytlo 200 volných vstupenek do bezbariérových expozic. Moc všem děkujeme!!!



## Zúčastnili jsme se

**Dne 7. května 2021** jsme se zúčastnili online webináře pořádaného Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL) nazvaného **FAKTY PROTI STRACHU**. Přednášejícími byli Mgr. Irena Storová, MHA, ředitelka SÚKL, a MUDr. Tomáš Boráň, ředitel sekce registrací SÚKL.

Hodinová prezentace, po které byl i prostor na zodpovězení případných dotazů, nás seznámila s procesy a postupy schvalování vakcín, které jako ostatní léčivé přípravky musí být před uvedením na trh nejprve registrovány. Zde hraje hlavní roli **Evropská agentura pro léčivé přípravky (EMA)**, jejíž úlohou je mimo jiné poskytování odborné konzultace před samotnou žádostí o schválení a provádění průběžného přezkumu (hodnocení), tzv. „rolling review“. Tento proces o několika krocích, během kterého žadatel o registraci předkládá potřebné doklady, informace a podklady předcházející samotné žádosti o registraci, trvá dva až tři měsíce, někdy však i déle dle časové způsobilosti žadatele. V současné době například probíhá „rolling review“ u vakcíny Sputnik V. EMA je dále zodpovědná za vědecká hodnocení a posouzení registrované dokumentace, přehodnocuje bezpečnost (tzv. referral), účinnost a stanovisko pro *nouzové použití*.

Dalším důležitým orgánem je **Výbor pro humánní léčivé přípravky (CHMP)** a **Evropská komise**, která

uděluje registrace na základě hodnocení EMA. Tato registrace je poté platná ve všech členských zemích.

U nás je správním úřadem právě SÚKL, který je podřízený ministerstvu zdravotnictví. SÚKL má zástupce ve výborech a pracovních skupinách EMA, kontroluje překlady textů přípravků (příbalová informace, souhrn údajů o přípravcích), sleduje nežádoucí účinky, provádí administrativní úkon *propuštění vakcín*, sleduje závady v jakosti, zabývá se schvalováním klinických studií atd.

Posláním SÚKL je zajistit, aby byla v ČR dostupná pouze farmaceuticky jakostní, účinná a bezpečná humánní léčiva a funkční zdravotnické prostředky.

V procesu schvalování vakcín se objevuje termín *podmínečná registrace*. I zde musí být vědecky dokázáno, že *benefity převažují nad riziky*. Podmínečná registrace má platnost jeden rok, dá se prodloužit a může se změnit na *standardní registraci*. Ta je primárně na pět let, může však být prodloužena na neomezeně dlouhou dobu.

Další část prezentace byla věnována samotným vakcínám – na jakém principu fungují a jaký je rozdíl mezi vakcínami vektorovými a vakcínami mRNA.

Název *vakcín vektorových* je odvozen od vektoru neboli nosiče. Ten nese informaci pro tvorbu tzv. spike pro-

teinu (S protein). Vektorové vakcíny neobsahují antigen, ale virus, který je zbaven části genetické informace způsobující onemocnění. Jako nosič používají vektorové vakcíny lidské nebo opičí adenoviry. Vznik vektorových vakcín se datuje do roku 2012, poprvé byly použity při onemocnění MERS, eboly, chřipce, HIV, tuberkulóze a dalších.

Mezi vektorové vakcíny proti covidu-19 patří oxfordská vakcína *Vaxzevria* (*AstraZeneca*), jednodávková vakcína *Janssen*, které byla nedávno Evropskou komisí udělena podmíněčná registrace, a vakcína *Sputnik V*.

Vakcíny mRNA neobsahují živý virus, nemohou tedy vyvolat onemoc-

nění, proti kterému se očkuje. Jsou založeny na jiném principu než vektorové vakcíny. Poprvé se testovaly v roce 1990 in vitro a na zvířatech. V roce 2008 ji poprvé použila společnost BioNTech a jako druhá v roce 2010 společnost Moderna.

Existují také další typy vakcín – inaktivovaný (na bázi oslabeného viru, který se nemůže množit) CoronaVac čínské firmy Sinovac, mRNA vakcína od německé společnosti CureVac, očkovací látka od společnosti Novavax a dalších 21 vakcín. 93 vakcín je v klinické fázi vývoje a dalších 184 v neklinické.

## Údaje o jednotlivých vakcínách, kterými se očkuje v České republice:

Vakcína	Registrace v EU	Typ vakcíny	Účinnost	Aplikace
<b>Pfizer/ BioNTech (Comirnaty)</b>	21. 12. 2020	mRNA vakcína	95 %	ve dvou dávkách v rozestupu nejčastěji 3 týdnů, ale i 19–42 dnů (nemá žádný vliv na účinnost), jako jediná se může aplikovat už od věku 16 let
<b>Moderna</b>	6. 1. 2021	mRNA vakcína	94 %	ve dvou dávkách, rozestup 25–35 dní, od 18 let
<b>AstraZeneca (Vaxzevria)</b>	29. 1. 2021	vektorová vakcína	60 %	ve dvou dávkách s rozestupem 4–12 týdnů, od 18 let, výhoda: snazší manipulace, uchovává se v „chladničkovém režimu“ – vhodná pro praktické lékaře
<b>Janssen</b>	11. 3. 2021	vektorová vakcína	67 %	pouze jedna dávka (ochrana již týden po aplikaci), od 18 let, výhoda: dobré skladování, vhodná pro praktické lékaře

V prezentaci zazněla důležitá informace pro alergiky a zejména ujištění, že žádná z vakcín neobsahuje složky pocházející z ryb, mořských plodů ani zbytky antibiotik. Vakcíny dále nejsou kontraindikací pro potravinové alergie ani alergie na léky jako Biseptol nebo přípravky obsahující penicilin.

V nejbližších letech musí všechny jmenované společnosti předložit výsledky studií pro užití vakcín u dětí. EMA zahájila 3. května 2021 hodnocení dokumentace pro použití vakcíny společností Pfizer/BioNTech pro děti od 12 let.

Další část prezentace byla věnována *vedlejšími účinkům* podávaných vakcín. Je třeba dodat, že se vedlejší účinky nevyskytují u každého. U některých jedinců se nicméně objevit mohou a většinou by měly během tří dnů odeznít.

Mezi nejčastější vedlejší účinky patří bolest hlavy, svalů, silný pocit únavy, dále nauzea, zvracení, bolest a/nebo zduření v místě vpichu, průjem, zduření v podpaží, bolest kloubů, zimnice a horečka. V některých vzácných případech (1 z 1 000) se po aplikaci vakcíny Comirnaty (Pfizer/BioNTech) může objevit i dočasná jednostranná obrna lícního nervu, která po třech dnech zcela zmizí.

Nežádoucí účinky se hodnotí napříč celým světem, nejen v rámci jednotlivých států.

Byla zmíněna i *otázka bezpečnosti* vektorových vakcín, kde se například v souvislosti s vakcínou Vaxzevria (AstraZeneca) hovoří o možném vzniku trombózy. Obecně se jedná

o nízké riziko (1 na 1 000 000 osob), někde je zaznamenán výskyt vyšší (1 na 100 000 osob), u nás tyto vedlejší účinky nejsou hlášeny.

Odhaduje se, že ještě v tomto roce bude proočkováno 60–70 % celosvětové populace. Česká republika si ve strategii očkování nevede špatně, dle grafu zaujímáme v této oblasti přední místa žebříčku.

Zájemci o detailnější a aktuální informace či příbalové informace k přípravkům se mohou podívat na webovou stránku [www.sukl.cz](http://www.sukl.cz).

V rámci prostoru na *dotazy* jsme se dozvěděli, že schválené vakcíny jsou účinné i proti brazilské, jihoafrické a britské mutaci. Zatím ale nejsou účinné proti dalším novým mutacím. Předpokládá se však, že by v takovém případě stačila pouze jedna další *posilující dávka*, která by byla proti nové mutaci „upravena“.

Do současné doby nebyly provedeny žádné studie týkající se očkování osob s autoimunitním onemocněním, spíše se ale předpokládá jeho nižší účinnost než kontraindikace.

Užití aspirinu proti sraženinám se před očkováním nedoporučuje, neexistují data, která by prokazovala benefity, naopak může dojít k nežádoucím účinkům, bolestí a překyselení žaludku, případně k výskytu žaludečních vředů.

Dále se před aplikací vakcíny nedoporučuje preventivní užití přípravku proti alergiím (např. Zodac). Může totiž naopak vyvolat opožděnou reakci při cestě domů.

Na dotaz, zda a jaký vliv může mít dlouhodobé užívání léku Prednison, jsme se dozvěděli, že může dojít k mírnému snížení ochrany po očkování, a proto je vhodné nechat si udělat test na hladinu protilátek. Pro plnou ochranu je třeba dostatečná hladina protilátek.

Další aktuální informace nejen o této problematice je možné dohledat na výše uvedených webových stránkách a dále na instagramu, facebooku a nově i na twitteru SÚKL.

**Dne 25. 5. 2021** jsme se zúčastnili webináře pořádaného Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR nazvaného *Budoucnost univerzit třetího věku (U3V)*, který byl zaměřený především na možnosti i budoucnost vzdělávání seniorů. Vzhledem k tomu, že také někteří z našich členů jsou již v seniorském věku, byla přednáška inspirativní i pro nás.

Celkem vystoupilo osm přednášejících, jeden byl ze Slovenska. Seminář vedla europoslankyně Ing. Radka Maxová, která nás seznámila s klíčovými dokumenty EU a kompetencemi celoživotního vzdělávání. Zajímavou prezentaci měla Mgr. Zuzana Jentschke Stöcklová, náměstkyně MPSV pro oblast sociální a rodinné politiky. V rámci strategického plánu EU na léta 2020–2025 je jedním z důležitých cílů dosáhnout dostupného

a **bezbariérového bydlení** pro seniory, respektovat jejich volbu, jak a kde sami chtějí žít, a v rámci nových programů se soustředit na úpravu jejich stávajícího bydlení, konkrétně úpravu výtahů v domech, rozšiřování zárubní apod., na dostupnost venkovských lékařů, lékáren, **bezbariérový veřejný prostor** aj. Do současné doby EU téměř nepodporovala projekty týkající se seniorů. Generální ředitel Úřadu práce ČR Mgr. Viktor Najmon zmínil tři zajímavé projekty na trhu práce. Nejnovější z nich, s názvem *Flexi (2021–2023)*, se zaměřuje na podporu pracovních míst na zkrácený úvazek, např. **pro osoby se zdravotním postižením**.

Celý webinář můžete zhlédnout na facebooku Ing. Radky Maxové (@MaxovaRadka), kde je uložen ve videích.

**Dne 28. 5. 2021** jsme se zúčastnili semináře pořádaného Akademií patientských organizací (APO) *Copywriting (Co kdyby vaše texty měly jiskru a styl)*, který vedl pan Otto Bohuš. Náplní prezentace bylo ukázat způsob, jak psát prodejní texty a oslovit zákazníky (sponzory). Získali jsme tipy a rady, jak napsat text, který nechá nikoho chladným, jak do něj do-

stat emoce nebo jak napsat e-mail tak, aby neskončil v koši. Dozvěděli jsme se, jak strukturovat webové stránky, aby byly přehledné a na první pohled jasně vypovídaly o tom, *kdo jsme, co děláme a jak mohou zájemci pomoci*, a bylo nám i objasněno, jakých chyb se nejčastěji dopouštíme. Byla to velmi výživná a poučná přednáška. Děkuje-me za možnost zúčastnit se!

**Dne 4. 6. 2021** se uskutečnilo v rámci APO další z tzv. networkingových setkání, tentokrát na téma **Řízení patientské organizace**. Konalo se v AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) v Praze, účast byla možná i online. Vystoupili zde zástupci některých patientských organizací (Klub nemocných cystickou fibrózou, Popálky, Revma Liga, Svaz diabetiků, Diaktiv), kteří nás informovali o vlastních zkušenostech z oblasti řízení a práce v nich. Dotkli se témat, jako je například vícezdrojové financování, dotace, fundraising, tvorba projektů, legislativa, osvěta,

publikační činnost, práce s pacienty, spolupráce s lékaři, různé aktivity, popularizační činnost (i na sociálních sítích), aktivní hledání dobrovolníků apod. Podělili se s námi o mnohaleté zkušenosti, upozornili na úskalí a chyby, kterých se sami v počátcích dopustili a ze kterých se poučili. Přestože každá z našich organizací je navýsost specifická a nelze tudíž přenést veškeré fungující mechanismy jedné organizace na druhou, určité obecné principy jako nadšení a zápal pro správnou věc platí bezvýhradně pro všechny. Děkujeme za přínosné setkání.

*Autorka textů: Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

## Společenská rubrika

### Navždy nás opustili:

Karel Jízba ve věku *79 let*

Jana Macáková ve věku *65 let*

Bohumila Vystrčilová ve věku *79 let*

Václav Langmeier ve věku *76 let*

*Vzpomínáme!*

## VÝZKUM

### Nové směry ve výzkumu kongenitální myotonie

#### Rozhovor s lékařem Markem Richem

*Kongenitální myotonie je dědičná myopatie, která brání postiženým osobám určitě svaly po kontrakci uvolňovat. Porucha způsobuje svalovou ztuhlost, ale ne úbytek svalů nebo atrofii. Často naopak vede k tomu, že jsou svaly větší a silnější.*

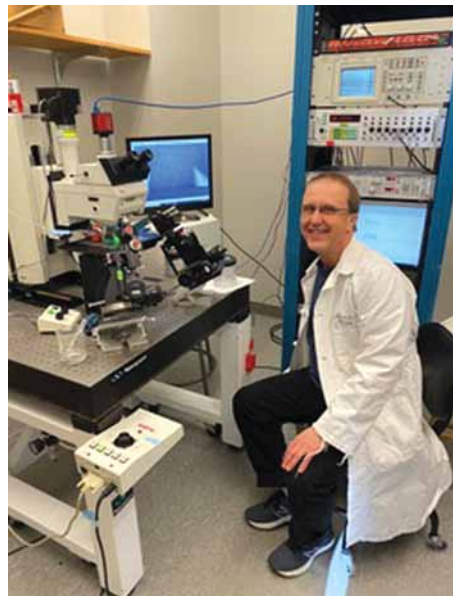
*Existují dva typy kongenitální myotonie: Beckerova choroba a Thomsenova choroba. Beckerův typ se dědí autozomálně recesivně, což znamená, že se objeví, když oba rodiče dítěti předají defektní gen. Beckerova choroba je častější a závažnější formou onemocnění. Obvykle se projeví mezi 4 až 12 lety věku, i když se ve vzácných případech může objevit až okolo 18 let. Příznaky se časem zhoršují.*

*Mírnější, Thomsenův typ se dědí autozomálně dominantně, což znamená, že stačí, když dítěti předá defektní gen jen jeden z rodičů. Postižení se obvykle projeví do 3 let věku dítěte. Nejvíce bývají zasaženy svaly rukou, nohou a očních víček.*

Neurolog Mark Rich, M.D., Ph.D., publikoval ve vědeckých časopisech více než 80 recenzovaných článků o různých nervosvalových onemocněních a je považován za jednoho z předních světových odborníků v oblasti vývoje léčby kongenitální myotonie.

Od roku 2005 působí doktor Rich na Wrightově státní univerzitě (Wright State University) v Daytonu ve státě Ohio, kde se zaměřuje na výzkum mechanismů svalové dysfunkce u kongenitální myotonie. V roce 2019 mu MDA (pozn. překl.: americká Asociace muskulárních dystrofií) udělila grant ve výši 300 000 dolarů na výzkum blokování kanálů TRPV4 jakožto nového způsobu léčby kongenitální myotonie.

Dále doktor Rich odpovídá na otázky týkající se této nemoci a svého výzkumu.



Mark Rich, M.D., Ph.D.

## Co kongenitální myotonii způsobuje?

Kongenitální myotonie patří do skupiny onemocnění zvaných kanálopatie (pozn. překl.: poruchy iontových kanálů). Jejich příčinou jsou mutace genů vedoucí k defektům svalových proteinů. Ale na rozdíl od dystrofinu – proteinu nezbytného pro tvorbu a udržování svalové hmoty a chybějícího pacientům s Duchennovou svalovou dystrofií – jsou vadné proteiny u kongenitální myotonie zapojeny do přenosu elektrického signálu.

Pokaždé, když chcete stáhnout nějaký sval, musí tímto svalem projít elektrický signál. Pokud vám stiskne prsty člověk s kongenitální myotonií a vy mu řeknete, aby vás hned pustil, bude mu to chvíli trvat. Jeho svaly se stále stahují, i když mozek už říká „stop“.

## Jaké je to žít s kongenitální myotonií?

Kongenitální myotonie se vyskytuje u méně než 1 ze 100 000 osob. Pro pacienty je často obtížné dostat se nejen k léčbě, ale i k samotnému stanovení diagnózy, protože lékaři se s tímto onemocněním příliš neseťkávají. Lidé takto postižení často vypadají velmi svalnatě, jako kdyby posilovali. Mohou však být pomalí a nemotorní; všechno svalstvo na nich tuhne. Pokud pokračují v pohybu, svaly se nakonec uvolní, ale trvá to minutu nebo dvě.

Nejedná se o smrtelnou chorobu, kongenitální myotonie délku života neovlivňuje, ale může být docela nepříjemná. Osoby s tímto onemocněním se mohou potýkat s vysilující sva-

lovou ztuhlostí a potížemi s pohybem některých svalů, zejména po určité době nečinnosti, jako například při vstávání ze židle, začátku chůze nebo běhu a při stoupání do schodů.

## Jaká léčba je v současné době k dispozici?

Nejběžnějším lékem je mexiletin, prodáváný pod obchodními názvy Mexitil a NaMuscla. Blokuje sodíkové kanály a účinkuje relativně dobře. Problém je v tom, že může ovlivnit činnost srdce, protože blokuje přenos všech elektrických signálů, a velmi zřídka tak způsobuje náhlou smrt. Mezi častější nežádoucí účinky patří bolest břicha, bolest hlavy, nevolnost a kožní vyrážka. Takže by bylo vhodné mít i další léky. Mým úkolem je přijít s úplně novými způsoby léčby této nemoci bez blokování sodíkových kanálů.

## Jak hledáte novou léčbu?

Sleduji myší model této nemoci, u něhož se objevuje stejná mutace jako v případě dané choroby u lidí. Podrobně studuji přenos elektrického signálu ve svalech, abych odhalil všechny kroky, které vedou ke ztuhlosti, a zjišťuji, zda jsou zapojeny i jiné iontové kanály než kanál sodíkový. Doufám, že najdu iontové kanály, které nejsou tak důležité jako ten sodíkový, protože pak budeme moci kanál zablokovat, aniž bychom tím vyvolali tolik vedlejších negativních účinků.

## Je na horizontu něco slibného?

Ve svém výzkumu financovaném MDA jsem zjistil, že iontový kanál TRPV4

přispívá ke ztuhlosti svalů. Když tento protein zablokujeme, ztuhlost se zmírní. Léky, které blokují kanál TRPV4, se nyní testují v klinických studiích zaměřených na plicní onemocnění, konkrétně na chronickou obstrukční plicní nemoc. Věřím, že budou schváleny. A jakmile se tak stane, chci je vyzkoušet také u lidí s kongenitální myotonií.

*Z anglického originálu přeložila:  
Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová*

*Zdroj překladu:* QUEST STAFF, 2021. New Research Channels for Myotonia Congenita. In: *Muscular Dystrophy Association, Research* [online]. 23. 2. 2021 [vid. 30. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.mda.org/quest/article/new-research-channels-for-myotonia-congenita>

## Jsou vakcíny bezpečné?

*Autor: Cheryl Alkonová*

Vakcíny doporučené americkým federálním Centrem pro kontrolu a prevenci nemocí (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), včetně nových vakcín proti covidu-19, jsou pro osoby s nervosvalovým onemocněním bezpečné. Níže najdete všechny potřebné informace.

### **Vakcíny jsou dnes velkou novinkou, ale co to vlastně je?**

Vakcíny jsou obvykle podávány injekčně a představují důležitý nástroj, který pomáhá předcházet tomu, aby lidé onemocněli nebo zemřeli na nemoci, jimž se dá předcházet. Různé typy vakcín fungují různými způsoby, ale všechny vedou k vytváření specifických buněk nebo protilátek, které pomáhají tělu vypořádat se s konkrétním onemocněním.

Při očkování se obvykle do těla zavádí malé množství oslabeného nebo neaktivního patogenu. Nové typy vakcín, jako jsou ty, které se vyvíjí a používají proti covidu-19, obsahují části genetického materiálu nebo proteiny z infekčních organismů. Ve výsledku pak všechny zmíněné metody vedou k tomu, že si imunitní systém vytvoří na danou nemoc protilátky. Jakmile máte protilátky, vaše tělo tuto nemoc při střetu s ní rozpozná a začne proti ní bojovat.

Vakcíny existují od 18. století, ovšem teprve ve 40. letech 20. století vědecké poznatky a výrobní postupy pokročily natolik, aby umožnily očkovat lidi ve velkém. Od té doby očkování pomohlo přeměnit kdysi smrtelné nebo velmi vážné choroby na mnohem mírnější nebo třeba v případě pravých neštovic toto onemocnění zcela eliminovat.

Některé nebezpečné a dříve běžné dětské nemoci, jako například obr-

na nebo průšnice, se dnes vyskytují jenom zřídka. Pravděpodobnost, že se s nimi vy nebo vaše dítě setkáte, je velmi nízká, ale i tak není radno, aby vám v takovém případě chyběla ochrana v podobě očkování.

Je důležité si uvědomit, že vakcíny nás nemohou nakazit onemocněním, proti kterému se očkují. Někdy se po nich objevují vedlejší příznaky, třeba horečka. To je ale normální a je to známka toho, že si vaše tělo vytváří imunitu.

Studie prokázaly, že vakcíny jsou bezpečné a účinné i pro jedince s nervosvalovým onemocněním. Používání vakcín k prevenci nemocí způsobujících respirační infekce je naopak obzvláště důležité pro ty, jejichž nervosvalové

onemocnění se pojí s dýchacími nebo kardiovaskulárními komplikacemi.

Zatímco bezpečnost většiny vakcín doporučených CDC je dlouhodobě dokumentována, vakcíny proti covidu-19 jsou nové a mnoho lidí k nim má otázky.

### **Jaké jsou vakcíny proti covidu-19?**

V březnu 2020 vydal americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (Food and Drug Administration, FDA) povolení k nouzovému použití u starších dospívajících a dospělých osob třem vakcínám proti covidu-19. (Další informace o dostupných vakcínách najdete na [www.cdc.gov/vaccines/covid-19](http://www.cdc.gov/vaccines/covid-19).)

První dvě očkovací látky, vyráběné společnostmi Moderna a Pfizer/BioNTech, jsou na bázi RNA (mRNA).



Fungují tak, že do našich buněk přenášejí pokyny a učí je, jak vytvořit protein, který spouští imunitní odpověď na virus SARS-CoV-2.

Třetí vakcína, produkovaná společností Johnson & Johnson, používá takzvaný adenovirus, tedy virus upravený tak, aby byl neškodný, k dodávání části DNA z viru SARS-CoV-2 do našich buněk. Tím se proti němu spustí imunitní odpověď.

Ačkoli tyto vakcíny obsahují genetické materiály, tyto materiály se nepřipojují k naší DNA ani nemění naši genetiku.

Ukázalo se, že vakcíny společností Moderna a Pfizer/BioNTech, které se skládají ze dvou injekcí podávaných s odstupem tří až čtyř týdnů (pozn. překl.: v České republice se v současné době podávají s odstupem až 6 týdnů), jsou při prevenci příznaků covidu-19 účinné z 94–95 %. Účinnost jednodávkové vakcíny firmy Johnson & Johnson dosáhla 66 %.

Co tyto míry účinnosti znamenají? „Lidé mohou po podání vakcíny onemocnět covidem-19,“ říká Oren Kupfer, pediatrický plicní lékař z Dětské nemocnice v Coloradu a docent pediatrie, pneumologie a spánkové medicíny na Lékařské fakultě Coloradské univerzity. „Získané údaje však ukazují, že závažný průběh onemocnění je u osob, které byly plně naočkovány, mnohem méně pravděpodobný než u těch, které očkované nejsou.“

Dosud není známo, zda mohou lidé, kteří prodělali vakcinaci a zároveň jsou infikováni covidem-19, někoho nakazit. „Očkovaní lidé mohou být

asymptomaticky nakaženi a mohou virus přenášet na ostatní,“ varuje doktor Kupfer. „Doporučujeme, aby ti, kteří jsou očkovaní, pokračovali ve všech bezpečnostních opatřeních, včetně nošení respirátoru, dodržování společenského odstupu a častého mytí rukou.“

### **Jsou vakcíny proti covidu-19 bezpečné pro osoby s nervosvalovým onemocněním?**

V současné době neexistují žádné zvláštní obavy ohledně bezpečnosti očkování jedinců s nervosvalovým onemocněním proti covidu-19.

Podle průzkumu, který provedla Národní organizace pro vzácná onemocnění, podaly studie vakcín „jasný a přesvědčivý důkaz, že jsou bezpečné a účinné“, uvedl Peter Marks, ředitel Centra pro biologii a výzkum FDA, během nedávného webináře spolufinancovaného MDA, Asociací ALS a Nadací pro cystickou fibrózu. Řekl, že „FDA se na základě současných údajů neobává, že by vakcíny proti covidu-19 mohly poškodit osoby se vzácným onemocněním, včetně těch se sníženou imunitou“.

Ve skutečnosti je mnoho lidí s nervosvalovým postižením ve vztahu k onemocnění covid-19 považováno za ohrožené vznikem závažných komplikací, většinou kvůli respiračním problémům. „Jedinci s nervosvalovým onemocněním mají sice typickou plicní tkáň, ovšem svaly na spodní části hrudníku a kolem hrudního koše mohou být v důsledku tohoto postižení slabé,“ říká Crystal Proudová, dětská

neuroložka působící v Dětské nemocnici králových dcer v Norfolku ve Virginii. „To může mít negativní dopad na schopnost vykašlávat, zbavovat se sekretů a snadno dýchat.“

Z tohoto důvodu MDA a další odborníci důrazně doporučují, aby se lidé s nervosvalovým onemocněním proti covidu-19 očkovali. „Jedinci s nervosvalovým onemocněním, kteří jsou na aktuálně schválené vakcíny dostatečně staří, by je měli dostat, jakmile budou tyto vakcíny k dispozici,“ říká doktor Kupfer. „Sice se objevují vedlejší účinky v podobě bolesti hlavy, bolesti svalů, únavy a horečky, ale ty jsou pouze dočasné. Riziko onemocnění covidem-19 je pro člověka s chronickým onemocněním mnohem závažnější než přechodné reakce na očkování.“

### **Jaké další vakcíny se doporučují lidem s nervosvalovým onemocněním?**

CDC vypracovalo tabulku doporučených očkovaní proti 17 nemocem, kterým lze takto předcházet. Velká část vakcín se podává v dětství, další pak v dospělosti. Doktor Kupfer a doktorka Proudová vyzývají jedince s nervosvalovým onemocněním, aby harmonogram doporučený CDC dodržovali, ovšem s několika výjimkami:

- Před zahájením imunosupresivní léčby by měly být podány dvě dávky vakcíny proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám (MMR) a proti planým neštovicím.
- Jednotlivci podstupující imunosupresivní léčbu, včetně užívání vysokých dávek steroidů, by ne-

měli dostávat živé virové vakcíny, například nosní sprej proti chřipce.

- Téměř všichni jedinci s nervosvalovým onemocněním by měli být každoročně očkováni proti chřipce a měli by dostat jednu dodatečnou dávku pneumokokové vakcíny zvané PPSV23.

Výzkumy odhalily, že lidé s nervosvalovým onemocněním nemusí očkováním získat takovou obranyschopnost nebo jejich imunita nemusí trvat tak dlouho jako u většiny populace. Pro jejich ochranu je důležité, aby byli náležitě očkováni členové jejich rodiny a pečovatelé.

### **Proč bych se měl(a) nechat očkovat?**

Očkování má zásadní význam pro ochranu zdraví a prosperity všech lidí – s nervosvalovým onemocněním i bez něj.

„Všichni lidé by se měli nechat očkovat, aby se chránili a snížili pravděpodobnost šíření nemocí na ty, kteří očkovaní dostat nemohou,“ říká doktor Kupfer.

Pokud máte jakékoli dotazy nebo obavy týkající se vakcíny proti covidu-19 nebo jiných očkovaní, platí totéž co u všech rozhodnutí ohledně vašeho zdraví – promluvte si se svým lékařem.

### **MDA prosazuje očkování svých členů**

MDA pracuje na zajištění toho, aby byli lidé s nervosvalovým onemocněním zařazeni v rámci očkovaní proti covidu-19 do prioritní skupiny.

„Nechceme, aby lidé s nervosvalovým postižením zůstali pozadu jen kvůli

tomu, že jejich onemocnění patří mezi ta vzácná,“ říká Paul Melmeyer, ředitel regulačních záležitostí MDA. Slyšel o osobách s nervosvalovým onemocněním, kterým byl během fáze očkování „vysoce ohrožené skupiny obyvatel“ odepřen přístup k vakcíně, protože jejich diagnóza není konkrétně uvedena na seznamu nemocí opravňujících k očkování.

Za tímto účelem poslala MDA spolu s Národní organizací pro vzácná onemocnění (National Organization for Rare Disorders, NORD), Asociací ALS a Nadací pro cystickou fibrózu dne 17. února 2021 dopis CDC, aby naléhaly na státní zdravotní radu a přiměly ji uznat, že lidé s různými chronickými onemocněními jsou při nákaze covidem-19 vystaveni vyššímu riziku rozvoje závažných komplikací, ačkoliv mají jiné zdravotní obtíže než ty, které jsou na seznamu vysoce rizikových stavů podle CDC.

„Naše organizace se obávají, že důsledné dodržování podmínek uvedených na webové stránce CDC ze strany státu může nechtěně vést k tomu, že pacienti se vzácným onemocněním, kteří vzhledem k povaze tohoto onemocnění ‚jsou skutečně vystaveni zvýšenému riziku‘ nebo ‚mohou být vystaveni zvýšenému riziku‘, nebudou mít na očkování nárok jen kvůli nedostatku informací,“ píše se v dopise. „Proto naléhavě žádáme CDC o poskytnutí dalších pokynů pro jednotlivé státy USA k zajištění toho, aby měli pacienti se vzácnými onemocněními a v některých případech i jejich rodinní příslušníci, kteří o ně pečují na plný úvazek, v odpovídající době přístup k vakcínám proti covidu-19.“

Dopis se uzavírá slovy: „Je zásadní, aby CDC poskytlo státům další pokyny k zajištění správné prioritizace a přístupu k očkovacím látkám u pacientů se vzácnými onemocněními, jejichž poskytovatelé zdravotní péče se domnívají, že jsou tito pacienti vystaveni zvýšenému riziku. Těšíme se, až budeme společně pracovat na podpoře strategií, které se promítnou do zodpovědného očkování pacientů se vzácnými chorobami.“

### Očkování proti covidu-19 ve vašem regionu

Očkování proti covidu-19 obvykle provádí místní poskytovatelé zdravotní péče nebo vládní agentury. Chcete-li zjistit, kdo má na vakcínu nárok, a najít aktuality o plánovaném očkování ve vaší oblasti, nejnovější informace patrně získáte na webu zdravotnického úřadu vašeho státu nebo města. (Pozn. překl.: V České republice mohou proti covidu-19 v současné době očkovat praktičtí lékaři a jednotlivá očkovací místa, jejichž seznam včetně podrobnějších informací a instrukcí k případné – a nyní již ne všude nutné – registraci na očkování najdete na stránkách Ministerstva zdravotnictví ČR, konkrétně na <https://koronavirus.mzcr.cz/ockovani-proti-covid-19>.)

*Z anglického originálu přeložila:  
Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová*

*Zdroj překladu: ALKON, Cheryl, 2021. Are Vaccines Safe? In: Muscular Dystrophy Association, Research [online]. 4. 3. 2021 [vid. 30. 5. 2021]. Dostupné z: <https://www.mda.org/uest/article/are-vaccines-safe>*

## Zpřístupnění genetického testování

*Autor: Donna Albrechtová*

### **Zdravotnická centra organizace MDA napříště poskytnou bezplatné genetické vyšetření všem se suspektní svalovou dystrofií**

Genetické testy hrají při diagnostice a léčbě pacientů s neuromuskulárním onemocněním důležitou roli. „Genetické testy v případě svalových dystrofií zkracují dobu určení diagnózy a předcházejí jejímu chybnému stanovení,“ říká doktor Robert Nussbaum, hlavní lékař Invitae, přední společnosti působící v oblasti pokročilé lékařské genetiky. „Včasnější a přesná diagnóza dává možnost rychlejší intervence, informuje lékaře o potenciálních komplikacích, poskytuje výhody genetického poradenství pro členy rodiny a podporuje klinický výzkum neuromuskulárních onemocnění.“

Přesto podle studie MDA ONEVoice survey z roku 2018 u čtvrtiny osob s neuromuskulárním onemocněním a u třetiny dospělých pacientů nebyla diagnóza potvrzena na základě genetického testování. Respondenti uvádějící, že v jejich případě genetické testy provedeny nebyly, jako dva hlavní důvody označují jejich nedostupnost a finanční náročnost.

Začátkem letošního roku oznámila MDA a společnost Invitae zahájení společného programu, který prostřednictvím všech zdravotnických center

MDA nabízí bezplatné genetické testování a následné poradenství pacientům s některými typy neuromuskulárních onemocnění. Program s názvem Detect Muscular Dystrophy zahájila společnost Invitae v červenci 2019. Navázání partnerství v rámci tohoto programu pomáhá společnosti Invitae i MDA prosazovat jejich společný cíl, kterým je potlačování bariér stojících v cestě genetickému testování všem, kdo hledají odpovědi.

„Ve spolupráci se společností Invitae se nám tento program podařilo zprostředkovat lékařům ze zdravotnických center MDA,“ uvedla Sharon Hesterleeová, výkonná viceprezidentka a vedoucí výzkumu MDA. „Jak MDA, tak Invitae dospěly k závěru, že zmapování mutací svalových onemocnění má tak významnou hodnotu, že by cena nákladů na testování neměla být brána v úvahu. S rostoucím počtem osob, u nichž byla genetická příčina onemocnění jasně identifikována, budou položeny základy klinických zkoušek, dojde k získání zdrojů k financování nových způsobů léčby a zkvalitní se služby pro pacienty, kteří s těmito poruchami žijí.“

### **První krok**

Vstup do programu Detect Muscular Dystrophy obvykle začíná konzultací s praktickým lékařem, který pacienta odkáže na příslušné zdravotnické

centrum MDA. Do programu se prostřednictvím zdravotnických center MDA v USA a Kanadě mohou zapojit osoby, u kterých dochází k progresivnímu oslabování svalů, kterým byla zjištěna zvýšená hladina kreatinkinázy (CK), které mají svalovou dystrofii v rodinné anamnéze nebo které měly pozitivní výsledek testu na Duchennovu svalovou dystrofii (DMD) v rámci novorozeneckého screeningu, případně splňují další kritéria.

Testy se provádějí ze vzorku krve nebo slin. Výsledky jsou k dispozici za 10 až 21 dní od okamžiku, kdy vzorek obdrží společnost Invitae.

„Jde o poměrně rozsáhlý soubor testů,“ vysvětluje Sharon. „Pokrývají až 123 genů spojovaných s dědičnými svalovými poruchami, jako jsou svalové dystrofie, myopatie a kongenitální myastenické syndromy. V současné době testy nepokrývají mutace způsobené expanzí opakování či kontrakční onemocnění, jako je myotonická dystrofie nebo facioskapulohumerální svalová dystrofie, ale ty mohou být do souboru testů přidány v budoucnu.“

### Po zjištění výsledků testů

Jakmile jsou testy hotové, naplánuje genetický poradce schůzku s pacientem nebo, pokud je tento nezletilý, s jeho rodiči. Na schůzce společně proberou stanovenou diagnózu. „Na této schůzce se potvrdí diagnóza, vytvoří se léčebný plán a zahájí léčba léky schválenými Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv (FDA), případně se prodiskutuje možnost účasti v klinickém hodnocení,“ říká Ellen Moranová, genetická poradkyně zdravotnic-

kého centra MDA při NYU Langone Health's Center for Children.

Na dalších případně dohodnutých setkáních se proberou rizika výskytu onemocnění v rodině, jeho důsledky pro rodinu a možnosti reprodukce. V některých případech genetický poradce doporučí genetické testy i dalším členům rodiny. Na jejich základě se určí, kdo je sám ohrožen tímto onemocněním nebo u koho hrozí riziko přenosu na potomky.

Množství informací předávaných v rámci genetického poradenství po vyhodnocení genetických testů může být obrovské.

„Tyto informace jsou značně emotivní. Je nám jasné, že v určitém okamžiku jimi může být rodina přehlčena,“ říká Ellen. „Proto rodinám doporučujeme, aby do poradny přicházely s někým, kdo jim bude oporou, aniž by to však narušilo ochranu osobních údajů týkajících se pacientů i rodiny.“

Genetické poradenství lze doplnit vzdělávacími materiály o diagnostice, léčbě a genetické příčině onemocnění, které pracovníci zdravotnického centra předají rodinám k prostudování v klidu domova.

### Obvyklé dotazy

Genetické testy a následné genetické poradenství jsou v rámci programu Detect Muscular Dystrophy pacientům poskytovány bezplatně. Náklady na program hradí společnost Invitae a její sponzoři.

Kromě dotazů týkajících se úhrady testů se řada rodin zajímá o dopad výsledků testování na potomky

a členy rodiny a o jejich případné znevýhodnění při uzavírání zdravotního pojištění. Někteří jsou obeznámeni s existencí genetických testů určených přímo spotřebiteli, v rámci kterých lze informace týkající se zdraví poskytovat dalším osobám. Doktor Nussbaum však ujišťuje, že jsou veškeré výsledky testů získané v rámci programu Detect Muscular Dystrophy soukromé.

„Na společnost Invitae jakožto poskytovatele služeb v oblasti lékařské genetiky se vztahuje zákon z roku 1996 o přenositelnosti a odpovědnosti zdravotního pojištění (HIPAA), což znamená, že údaje o pacientech jsou u nás chráněny stejně jako v ordinaci lékaře,“ říká. „Věříme, že svá data by měli vlastnit a spravovat samotní pacienti. Nikdy nesdílíme identifikovatelné údaje bez jejich souhlasu, například pro účely výzkumu.“

### Testování z domova

Pandemie onemocnění covid-19 a s ní spojená opatření týkající se omezení volného pohybu rozšířily možnosti poskytovatelů zdravotní péče díky nástrojům telemedicíny. Zjednodušily se tak postupy v oblasti zdravotnických konzultací – včetně poradenství v oblasti genetického testování a následné péče.

Řada poskytovatelů primární péče nabízí konzultace po telefonu nebo prostřednictvím videokonferencí. Pro ty, kteří v době pandemie raději zůstávají doma, může telemedicina představovat vhodný způsob, jak získat od svého lékaře informace o programu Detect Muscular Dystrophy a jak

zjistit, zda jsou vhodnými kandidáty na zařazení do tohoto programu.

Lékaři se mohou obrátit na program Detect Muscular Dystrophy a požádat o zaslání testu ze slin pacienta poštou. Vzorek slin odebraný v souladu s udělenými pokyny se následně zašle zpět společnosti Invitae. Jakmile jsou výsledky testů k dispozici, může genetický poradce předat informace o diagnóze a poskytnout následné poradenství prostřednictvím videokonference.

Studie ukazují, že bezplatné programy testování pomáhají zvýšit využití genetických testů do té míry, že se u některých onemocnění zkrátí doba do stanovení diagnózy až o dva roky. MDA a společnost Invitae v rámci programu Detect Muscular Dystrophy usilují o poskytnutí výhod genetického testování většímu počtu pacientů, kteří trpí svalovou dystrofií, a tedy o umožnění včasnějšího zahájení jejich léčby, lepší informovanost o pravděpodobném dalším vývoji onemocnění a nejkvalitnější možnou péči. „Nové partnerství společnosti Invitae a MDA pacientům s neuromuskulárním onemocněním zcela bezprecedentně zpřístupní genetické testování,“ říká Sharon.

Donna Albrechtová je autorkou knihy „Raising a Child Who Has a Physical Disability“ (Výchova dítěte s tělesným postižením). Žije se svým manželem a border kolii poblíž San Franciska.

*Z anglického originálu přeložila:  
Mgr. Dona Jandová*

## Představuje se neuromuskulární centrum ve městě Brescia (Il NeMO di Brescia)

Neuromuskulární centra (NeMO), která se rozkládají po celé Itálii (Milán, Řím, Messina, Arenzano nedaleko Janova, Neapol a další), mají již svoji tradici a nezastupitelné místo v péči o osoby s nervosvalovým onemocněním. Uspokojují poptávku po péči samotných pacientů, pomáhají jejich rodinám a zároveň umožňují přístup k těm nejpokročilejším léčebným metodám.

V září roku 2019 bylo v provincii Lombardie v severní Itálii slavnostně otevřeno zatím poslední vysoce

specializované centrum NeMO. Klinické centrum NeMO sídlí v rozsáhlém komplexu o rozloze přibližně 1 500 metrů čtverečních ve městě Gussago, osm kilometrů od centra Brescie. Věnuje se diagnostice, léčbě a výzkumu v oblasti neuromuskulárních onemocnění. Slavnostní otevření tohoto centra se stalo důležitým momentem, který ukázal skutečný význam projektu neuromuskulárních center. Sešli se zde společně lékaři, vědci, zástupci institucí a samotní pacienti, jejichž společným cílem je přemoci nervosvalová onemocnění.





V Lombardii žije více než 4 400 osob s těmito onemocněními, vysoce invalidizujícími patologickými jevy – svalovou (muskulární) dystrofií, spinální svalovou atrofií (SMA) a amyotrofickou laterální sklerózou (ALS).

V den slavnostního otevření nového centra se sešli zástupci regionálních institucí, klinického centra NeMO Brescia pro neuromuskulární onemocnění, ATS Brescia (Agenzia di Tutela della Salute di Brescia – Agentura na ochranu zdraví v Brescii), ASST (La convenzione con l’Azienda Socio Sanitaria Territoriale – územní úřad sociálního zdraví), místní nemocnice, nadace Richiedei a Univerzity v Brescii se společnou myšlenkou vytvořit síť dovedností, v rámci kterých může každý významně přispět, počínaje

základními zkušenostmi těch, kteří tuto nemoc zažili na vlastní kůži.

Ředitel nového neuromuskulárního centra v Brescii prof. Massimiliano Filosto říká: „Jako neurolog jsem se vždy zajímal o nervosvalová onemocnění. Jedním z důvodů, proč jsem se rozhodl zasvětit svůj život právě tomuto typu onemocnění, byla možnost spojit nadšení pro péči o pacienty s vědeckým výzkumem. To jsou dva nedělitelné momenty, které mohou změnit bitvu, jakou na poli vzácných onemocnění svádíme každý den. Výzva, které dnes klinické centrum NeMO čelí, je následující: spojit klinické znalosti, činnosti klinického výzkumu a odhodlání věnovat se pacientovi a zároveň reagovat na jeho potřeby v oblasti péče, která se v průběhu času mění, což vyžaduje rychlé a konkrétní kroky z naší strany.“





„V NeMO Brescia,“ říká prof. Filosto, „mám tu čest řídit multidisciplinární skupinu vysoce kvalifikovaných odborníků. Mezi obory zastoupené v týmu patří lékaři (neurolog, vývojový neurolog, pneumolog, fyziatr), dále psychologové, respirační a motoričtí terapeuti, ergoterapeuti, vývojový psychomotorický terapeut, sestry (z toho jeden zdravotní kouč, jehož náplní práce je školení personálu, který se stará o pacienty a jejich rodiny z hlediska asistence a organizace) a v neposlední řadě zdravotně-sociální pracovníci.“

NeMO Brescia disponuje 16 lůžky pro hospitalizaci, z toho čtyřmi pro děti a čtyřmi pro komplexní asistenční péči ve dvou velkých a útulně vybavených dvoulůžkových pokojích. Dále zajišťuje specializované ambulantní služby a zahájilo také činnost MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa diagnostica e riabilitativa) – komplexní

diagnostiku a rehabilitaci, pro kterou jsou vyhrazeny dva jednolůžkové pokoje. K dispozici jsou také tři tělocvičny, jedna pro denní aktivity a dvě pro hospitalizované pacienty.

Klinické zvláštnosti, předsevzetí a zejména nadšená účast ze strany patientských sdružení činí centrum NeMO Brescia „domovem“. Jeho ředitel dodává: „Kvůli žijící přítomnosti cítím odpovědnost za to, aby tento projekt rostl podle nejvyšších standardů péče s cílem uspokojovat potřeby stále více lidí a rodin.“

*Z italského originálu přeložila a upravila: Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

*Zdroje: časopis UILDM –  
[www.uildm.org/sites/default/files/DM201-web.pdf](http://www.uildm.org/sites/default/files/DM201-web.pdf);*

*<https://centrocliniconemo.it/sedi/brescia/>*



## ZAJÍMAVOSTI

### Hudba bez hranic – konečně můžeme komponovat a hrát na hudební nástroj

*Projekt profesionálního muzikanta a učitele hudby Manuele Maestriho umožní hrát na hudební nástroj a komponovat i lidem s těžkým zdravotním postižením. Naše skupiny v Bolzanu a Padově to zažily na vlastní kůži.*

„Popsat zkušenost s Hudbou bez hranic je velmi těžké,“ vysvětluje Stefano Minozzi, prezident italské asociace UILDM v Bolzanu, „je to třeba vidět na vlastní oči, dotknout se a osobně si takový nástroj vyzkoušet. Na místě, během prezentace zmíněného projektu, jsme byli fascinováni nekonečnými možnostmi těchto technologií. Já jsem například foukáním do náustku a jednoduchým kýváním hlavy vyloudil melodii. Byli tam lidé, kteří se dotkli klávesy, nebo takoví, jimž se pomocí ovládání zrakem podařilo reprodukovat zvuk jakéhokoliv hudebního nástroje. Rozhodli jsme se tedy, že se zapíšeme do kurzu, kde bychom si osvojili hudební základy, pojmy a naučili se hrát. Na konci tohoto kurzu jsme se zúčastnili soutěže v Bolzanu a s naším výkonem jsme vyhráli.“ Také v Padově tato událost dala vzniknout neuvěřitelné tvůrčí energii. „Vždycky jsem cítil velkou vášeň pro hudbu, ale ze zjevných důvodů bylo pro mě velmi těžké naučit se hrát na nějaký hudební nástroj,“ vypráví Francesco Ostellari, člen asociace UILDM v Padově, „díky Hudbě bez hranic se mi to poprvé podařilo, mohu

hrát na hudební nástroj, který naprosto vyhovuje mému druhu postižení. Nesu v sobě pocit hrdosti a uspokojení, že jsem toho docílit. Být schopen vyjádřit se prostřednictvím hudby je k nezaplacení.“



#### Co je vlastně Hudba bez hranic?

Jedná se o projekt, který umožní i lidem s nejtěžším postižením hrát na hudební nástroj a skládat hudbu. Iniciátorem myšlenky je Manuele Maestri, profesionální hudebník a učitel hudby. Narodil se v roce 1989 ve městě Mestre nedaleko Benátek, absolvoval obor elektrické jazzové baskytary na konzervatoři v Rovigu, spolupracoval s mezinárodními umělci. Má zvědavého tvůrčího ducha, který stále hledá nové možnosti. Je inovátorem

v pravém slova smyslu. Svoji činností bourá limity a přetváří je ve zdroje. „V roce 2018 jsem hrál ve skupině. Naše zpěvačka měla dvě postižené děti, které nás během zkoušek požádaly, zda by si mohly zahrát na hudební nástroje. Kvůli jejich postižení jim hraní činilo zjevné obtíže. Napadla mě otázka, existují-li nějaké nástroje, které by mohly zvládnout. Po této počáteční zkušenosti jsem se specializoval v tomto oboru a stal se tak prvním expertem v naší zemi.“

### Co je cílem Hudby bez hranic?

„Nejedná se o muzikoterapii. Myšlenkou projektu je reprodukovat některé části skladby či písně na určité úrovni pomocí technologie té nejnovější generace, proto se hovoří o ‚hudební produkci‘. Ve své práci se snažím využít svých zkušeností hudebníka získaných na pódiích nebo ve studiu a zároveň se snažím každému svému hendikepovanému studentovi najít řešení, které nejlépe odpovídá jeho schopnostem. Používáme hudební nástroje, které nabízejí komukoliv nespočet možností, a parametry pomůcek mohou být upravovány každému na míru na základě jeho potřeb. Pomocí přístrojového vybavení, které máme k dispozici, jsme schopni překonat jakoukoliv motorickou a vizuální bariéru: od aerofonních nástrojů k přepínačům, od senzorů po tablety a snímače pohybů očí.“ (Pozn. překl.: aerofon neboli dechový hudební nástroj je takový, který vydává zvuk chvěním vzduchového sloupce.)

### Co pro vás představuje hudba?

„Univerzální jazyk: všichni ho mohou využívat a používat. V nedávných letech jsem poznal mladé postižené lidi obdařené neuvěřitelnou muzikálností. Pomocí technologií, které dnes máme k dispozici, se dá dělat opravdu mnoho.“

### Jak vzniká taková skladba?

„Během prvních setkání může postižený muzikant vyzkoušet více nástrojů, aby si ujasnil, který mu nejlépe vyhovuje. Poté dojde k přepisu a uspořádání, které umožní přizpůsobit skladbu danému hudebnímu uskupení (trio, kvartet, kvintet atd.) tím, že přiřadí konkrétní hudební part každému nástroji. Nakonec je přístrojové vybavení naprogramováno tak, aby hraní bylo co nejjednodušší.“

### Jak se zrodila tato myšlenka?

„Po důkladném průzkumu jsem objevil sofistikované technologie z celého světa, které umožňují překonat fyzické bariéry a odstranit veškeré limity. Jakmile jsem byl okouzlen tímto konceptem, otevřel se mi svět, který jsem se rozhodl zkoumat. Díky pomoci rodičů, kteří mě vždycky podporovali v svých činnostech, se mi podařilo nakoupit první nástroje a tím začalo toto nové dobrodružství. Dalším významným bodem bylo setkání na konzervatoři v Trentu s vedoucím mé závěrečné práce Danilem Minottim, kytaristou a ředitelem orchestru, který přijal výzvu představit zkušební komisi tuto

moji práci – projekt Hudba bez hranic. Během rozhovoru mi zároveň dovolil, abych předvedl hudební skupinu mladých lidí se zdravotním postižením. V současné době s ním organizuji školení profesionálů v tomto oboru. Bylo by zajímavé, kdyby se podařilo vyškolit alespoň jednoho odborníka pro každý region.“

### Jaké největší uspokojení vám projekt Hudba bez hranic přinesl?

„Umožnit hrát tomu, kdo si nikdy ani nepomyslel, že by se mu podobné přání mohlo splnit, je k nezaplacení. Vidět úsměv a jiskru v očích mých studentů, když si poprvé zahrají na hudební nástroj, je skutečně velmi silný zážitek. Dalším velkým zadostiučiněním je sledovat výkony mých studentů a účastnit se jejich samostatných vystoupení. Hudba bez hranic nadchla také Jeana-Paula Maunicka (pozn. překl.: britský kytarista, kapelník a skladatel známější pod svým uměleckým jménem Bluey), zakladatele acid jazzové kapely Incognito. Součástí mojí práce je ale někdy také zklamání: některé negativní reakce či projevy nezájmu. V Itálii se jedná ještě

o nový projekt: dokud se nevyzkouší, je těžké pochopit skutečné možnosti těchto nástrojů.“

### V záloze je další zajímavý záměr, konkurz Píseň pro výzkum. O co se jedná?

„Cílem soutěže je složit píseň, která bude představovat svět bez postižení. Výtěžek z této iniciativy půjde částečně na podporu výzkumu vzácných genetických onemocnění nadace Telethon. Tato myšlenka vznikla během lockdownu: kdo může tento stav popsat lépe než osoba se zdravotním postižením? Vítězný text vybere předseda poroty a poté bude zhudebněn ve spolupráci s Danilem Minottim. Tuto iniciativu zakončí představení písně, kterou bude interpretovat skupina složená z hendikepovaných hudebníků a profesionálních muzikantů. Píseň vyjde tento rok na Mezinárodní den osob se zdravotním postižením, registrace jsou otevřené.“

*Zdroje: časopis UILDm – [www.uildm.org/sites/default/files/DM201-web.pdf](http://www.uildm.org/sites/default/files/DM201-web.pdf)*

*Z italského originálu přeložila:  
Mgr. Bc. Jitka Kratinová*



## CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

### Muzeum a galerie severního Plzeňska v Mariánské Týnici

V roce 2018 přibyl na seznam národních kulturních památek areál někdejšího poutního místa a cisterciáckého kláštera v Mariánské Týnici u Kralovic (80 km jihozápadně od Prahy a 35 km severně od Plzně). Velkoryse rekonstruovaný, okolní krajině dominující skvost české barokní architektury se navíc nenápadnými, s citem pro historický ráz objektu provedenými stavebními úpravami zařadil mezi ty památkově chráněné stavby, které jsou prakticky ve všech prostorách přístupné lidem na vozíku.

Mariánská Týnice je komplex budov stojící v místech, kam se v 17. století konaly poutě k soše Panny Marie od anděla pozdravené. Cisterciáci z Plas tu později podle projektu Jana Blažeje Santiniho dali vystavět poutní kostel Zvěstování Panny Marie, jednu z nejcennějších památek českého baroka, na půdorysu řeckého kříže, nad jehož osou je osazena výrazná kopule. Výjimečnost stavbě dodávají konkvávně vykrojená nároží i překvapivá absence věže v průčelí kostela. Santiniho rukopis, jeho typické zaujetí prostorem a světlem pak v interiéru se zmnoženými triumfálními oblouky a jemně modelovanými klenebními křivkami utváří neokázalou, ale nesmírně působivou, povznášející atmosféru, jejíž duchovní rozměr je korunován mystikou světla pronikajícího dovnitř okny kopule. Pod ní i zapřísáh-

lý ateista mimoděk pocítí ve svém nitru cosi vznešeně nadpozemského...

Na kostel Zvěstování Panny Marie v exteriéru navazuje západní ambit (rajská zahrada) s freskovou výzdobou od F. J. Luxe a z jižní strany pak budova bývalého probošství. Právě v ní dnes sídlí Muzeum a galerie severního Plzeňska s expozicemi zaměřenými na vývoj řemesel a průmyslu, národopis, vývoj bydlení a každodenní život na venkově i ve městě. Opomenuta ale není ani historie samotné Mariánské Týnice, mariánského kultu a poutního místa.

Návštěvník v muzeu najde stálé expozice, kde si prohlédne např. instalaci raně středověkého obydlí a archeologické nálezy z regionu severního Plzeňska, oratoř a liturgické předměty. Expozice „Baroko a jeho svět“ představuje architekturu Jana Blažeje Santiniho a její odkaz na Plzeňsku, především na území plaského kláštera, a to i formou modelů jednotlivých staveb, dále představuje dílo Mauritia Vogta, řeholníka plaského kláštera, kartografa, historika a hudebníka spjatého s Mariánskou Týnicí v době baroka, a k této expozici patří přirozeně také stálá výstava obrazů Petra Brandla v kostele Zvěstování Panny Marie. Další stálé expozice jsou věnovány lidovým zvykům, včelařství nebo zemědělskému nářadí – a za pozor-



nost určitě stojí instalace s názvem Selská jizba, Stodola, Venkovská kovárna, Školní třída či expozice Slévárna litiny a výrobky plaské železářny z 19. století aj.

Vedle stálých expozic jsou pak v Mariánské Týnici k vidění jednorázové výstavy – v roce 2021 např. výstava k 90. výročí založení spolku pečujícího o romantickou zříceninu hradu Krašova nad řekou Berouňkou, cca 10 km od Kralovic, nebo výstavní projekt Ladislava Moučky nazvaný „Jan Blažej Santini Aichel – Geometrie posvátného prostoru“ a také výstava, která je pohlazením po duši všech hráčičků bez rozdílu věku, protože vzdává hold legendární stavebnici Merkur, z jejichž kovových perforovaných dílů

lze sestavit jak důlní rypadlo, tak parní stroj, traktor, rozhlednu, nakladač, jeřáb, silniční i kolejová vozidla či kolotoč. Není bez zajímavosti, že akademik Otto Wichterle za pomoci „Merkuru“ sestrojil na začátku šedesátých let 20. století první aparaturu na odstředivé odlévání kontaktních čoček.

Součástí muzea je i knihovna s fondem historické a naučné literatury zaměřeným na region severního Plzeňska, v prostorách muzea i kostela jsou pořádány koncerty, komentované prohlídky, přednášky, odborné konference zejména z oblasti architektury a historie, vernisáže výstav uměleckých děl a další kulturní a společenské akce, včetně svatebních obřadů.

## Muzeum a galerie severního Plzeňska v Mariánské Týnici

Mariánský Týnec 1, 331 41 Kralovice

**telefon:** 373 396 410

**e-mail:** info@marianskatynice.cz

**web:** www.marianskatynice.cz

**vstup do objektu:** bez bariér

**interiér:** bezbariérový (nájezdové rampy, výtah)

**úprava WC pro vozíčkáře:** ano

**dopravní dostupnost:**

- **autem** – parkoviště cca 50 m od bezbariérového vchodu do objektu
- **nízkopodlažním linkovým autobusem** – cca hodina jízdy z Plzně (CAN) na zastávku Kralovice, Mariánský Týnec (300 m po silnici ke vchodu do objektu)

**nejbližší bezbariérové občerstvení a ubytování:**

- restaurace a hotel „Bílý Beránek“ (nám. Osvobození 43, Kralovice – po silnici 2,5 km od Mariánské Týnice; tel. 373 300 371; v restauraci je bezbariérová toaleta, v hotelu jeden pokoj s úpravou pro vozíčkáře)

*Miroslav Valina*

## Regionální železnice na severu Plzeňského kraje – malá fotoreportáž z pohledu vozíčkáře

Stále častější nasazování bezbariérových nízkopodlažních vozů i na regionálních tratích je zcela nepochybně pozitivní trend, díky němuž se lidem s omezenou schopností pohybu a orientace otevírají možnosti cestovat vlakem do odlehlejších míst, kam (a hlavně odkud) se dříve nemohli

dopravovat jinak než po silnicích. Předešlým vozíčkáři takovou možnost oceňují a s rostoucí oblibou ji využívají (což je patrné i ze statistik, které si vede společnost České dráhy). Ve srovnání s linkovou autobusovou dopravou je totiž cesta vlakem pro člověka na vozíku nejen pohodlněj-

ší a komfortnější, ale v neposlední řadě také bezpečnější. Ovšem samozřejmě za předpokladu, že neméně komfortní a bezpečný pro něj bude i nástup do vozu a výstup z vozu na nástupištích železničních stanic. Ty v mnoha případech za mírou bezbariérovosti vlaků notně zaostá-

vají – a jak lze vidět na příkladech z fotografií, pořízených na tratích Plzeň–Žatec a Plzeň–Bezručice (sever a severozápad Plzeňského kraje), činí pro vozíčkáře cestu po železnici občas humornější a zajímavější i dobrodružnější, než by možná bylo zdrávo...



**ŽELEZNIČNÍ STANICE PLASY** – romantika pražců a kolejí – pro vozíčkáře bohužel zkalená neromanticky nízkým nástupištěm, jehož hrana má být v ideálním případě vysoká 550 mm, což zde očividně není.



**ŽELEZNIČNÍ STANICE TŘEMOŠNÁ** s nízkopodlažním vozem Regionova u nástupiště – názorně je vidět, jak velký výškový rozdíl (a jak velký sklon) by vozíčkář musel překonat po nájezdové rampě, která je v těchto vozech součástí vybavení.



**ŽELEZNIČNÍ STANICE KONSTANTINOVY LÁZNĚ** – zjevně modernější nástupiště, ale ani tady se vozíčkář bez nájezdové rampy a bez asistence neobejde.



**ŽELEZNIČNÍ STANICE BEZDRUŽICE** – na tomto nástupišti by na vozíku vystupoval opravdu jen kaskadér.



Samotná cesta malebnou krajinou je ale zážitkem nadmíru příjemným.

*Miroslav Valina*

*foto: Hana Kodlová a Miroslav Klas*

## Nejvíce bezbariérová města světa

*Odhadem 1 miliarda světového obyvatelstva žije s nějakým hendikepem a zejména populace vyspělých zemí stárne, pro městské úřady po celém světě je tak stále důležitější uspokojovat rostoucí potřebu přístupnosti a bezbariérovosti jak v reálném, tak v digitálním prostředí.*

*Ačkoliv se žádné město nemůže prohlásit za zcela bezbariérové (potřeby přístupnosti jsou totiž velmi široké a rozličné), některá si zaslouží pochvalu za snahy, které v této oblasti vynakládají. V následujícím článku uvádíme šest světových jedniček.*



### SINGAPUR

V Singapuru otázka nezní „Co je přístupné?“, ale spíše „Je něco nepřístupné?“, ať už se jedná o čtvrti plné pouličního jídla nebo o úžasnou zoo.

Singapur je nejpřístupnější asijské město a jedno z nejvíce přístupných měst na světě. Zajímavé je, že impulsem ke zvýšení přístupnosti je spíše než obyvatelstvo s hendikepem jeho stárnoucí populace, což dokládá například zajímavá funkce na přechodech pro chodce, díky které si mohou starší občané pomoci kartou prodloužit trvání intervalu zelené. Univerzální kodex bezbariérové přístupnosti, který v Singapuru platí již 30 let, je pravidelně revidován, přičemž nejnovější aktualizace z roku 2020 požaduje zlepšení přístupnosti starších budov, které procházejí rekonstrukcí, bezpečnost a přístupnost eskalátorů a výtahů a umístění bezbariérové toalety na úroveň vstupu ve všech budovách a větší toalety sloužící i jako přebalovací místnosti v ostatních patrech.

Všechny stanice singapurského metra MRT jsou vybaveny přednostními výta-

hy, hmatovou navigací, jednoduchým značením, vizuálními a zvukovými indikátory ve výtazích a na nástupišťích a bezbariérovými toaletami. Autobusový vozový park měl být do roku 2020 kompletně bezbariérový, což jen doplnilo již bezbariérovou síť autobusových zastávek. Uživatelé mechanických vozíků mohou zpravidla využít běžné taxislužby, ti na elektrických se mohou obrátit na službu Caring Fleet a objednat si větší bezbariérový automobil, ať už na cestu z letiště nebo pro dopravu po ostrově. Místní přepravní aplikace Grab také poskytuje službu nazvanou GrabAssist, která nabízí další pomoc seniorům a uživatelům invalidních vozíků.

Naprostá většina turistických atrakcí je osobám se zdravotním postižením nebo s potřebou asistence plně přístupná, včetně nového komplexu zahrad Gardens by the Bay; ten také nabízí zapůjčení invalidních vozíků a bezplatnou kyvadlovou dopravu pro vozíčkáře. Webové stránky Visit Singapore obsahují podrobné informace a odkazy na přístupnost různých druhů veřejné dopravy a zástavby. Výborným zdrojem informací je také

Sdružení osob se zdravotním postižením v Singapuru (Disabled People's Association of Singapore), které spolupracuje i s řadou místních organizací zaměřených na konkrétní postižení a spravuje také stránku věnovanou bezbariérovému Singapuru pro turisty.



### **BARCELONA** Španělsko

Španělsko patří již dlouho mezi špičku v oblasti péče o občany se zdravotním postižením a specifickými potřebami, částečně díky vlivu nadace ONCE Foundation, založené původně v roce 1938 na pomoc nevidomým nebo zrakově postiženým lidem, která však v roce 1988 rozšířila svou působnost na podporu sociálního začleňování všech lidí se zdravotním postižením.

Není žádným překvapením, že vzhledem k závislosti na cestovním ruchu si španělský národní úřad pro turismus a zejména region Katalánska určily bezbariérové cestování jako prioritu, což vedlo k tomu, že se Barcelona v posledních letech stala skutečnou mekkou cestovatelů na vozíku. Více než 80 % stanic metra (a do roku 2024 to má být 100 %) a 100 % autobusů je bezbariérových a staré město je relativně rovné a bez kočičích hlav; cestování je tam tak levné a jednoduché. Navíc mají zdravotně postižení nejen možnost vyhnout se frontám u památek, jako je Sagrada Família nebo katedrála sv. Kříže a sv. Eulálie, a jít rovnou dovnitř, ale oni i jejich doprovod většinou ani nemusí platit vstupné! Pokud jste na invalidním vozíku, můžete se projet po celé promenádě La Rambla, projít si

slavnou tržnici Mercat de la Boqueria a navštívit nejznámější stavby Antoniho Gaudího. Bezbariérový přístup je i na pláž, kde jsou v případě potřeby asistence k dispozici plavčíci.

Existuje řada online zdrojů, které vám pomohou naplánovat si cestu a usnadní orientaci „v terénu“. Mnohojazyčný web Turisme de Barcelona je věnovaný bezbariérovému cestování a obsahuje řadu užitečných informací, které budete možná potřebovat při plánování své cesty. Tur4all je relativně nová turistická platforma spuštěná společností Predif a podporovaná Nadací Vodafone, která obsahuje informace o celém Pyrenejském poloostrově a má výbornou funkci vyhledávání všech druhů míst s filtry pro různá kritéria bezbariérovosti.



### **VARŠAVA** Polsko

Součástí Strategie EU v oblasti zdravotního postižení 2010–2020 je Evropská cena pro bezbariérová města (Access City Award), kterou organizuje Evropská komise společně s Evropským fórem zdravotně postižených. Tato cena byla poprvé udělena v roce 2010 za účelem zvýšení povědomí o překážkách, kterým musí lidé se zdravotním postižením čelit, a propagace iniciativ za bezbariérovost v evropských městech s více než 50 000 obyvateli. Vítězem pro rok 2020 se poprvé stalo hlavní město ze střední a východní Evropy, polská metropole Varšava, která za krátký čas dosáhla pozoruhodného pokroku. Tento úspěch odráží závazek polské vlády, která v roce 2018 zahájila am-

biciózní a rozsáhlý národní program Přístupnost Plus, jehož cílem je zlepšit kvalitu života starších osob a osob se zdravotním postižením. Město také striktně vyžaduje dodržování pravidel bezbariérovosti a, což je důležité, dále rozvíjí požadavky na přístupnost svých webových stránek.

Během 11 let trvání národního festivalu Kultura bez bariér bylo odehráno 160 filmů doplněných o audio komentář a titulky, 120 divadelních představení bylo přizpůsobeno lidem se zrakovým a sluchovým postižením a v duchu myšlenky, že přístupnost je ovlivněna stejně tak vnitřním postojem jako fyzickými bariérami, absolvovalo 6 000 osob školení o bezbariérovosti.

Při příletu přivítá návštěvníky z celého světa plně bezbariérové letiště – jsou na něm dokonce i hmatové mapy, které zobrazují celé letiště. Bezbariérové jsou městské vlaky a stanice metra, stejně jako drtivá většina autobusů a autobusových zastávek. Rovného a hladkého povrchu, který prospívá uživatelům invalidních vozíků i zrakově postiženým, bylo dosaženo odstraněním dlažebních kostek. K dispozici je obsáhlá síť hmatových dlažeb a přechodů pro chodce vybavených popisy v Braillově písmu a zvukovými signály pro zrakově postižené.

Skutečným přelomem pro komunitu nevidomých a zrakově postižených je však zavedení technologie signálních majáků, kterou stále více využívají chytrá města po celém světě. Město rozmístilo síť stovek tisíc signálních majáků vybavených technologií bluetooth nové generace, aby pomohlo zrakově postiženým obyvatelům

samostatně se pohybovat po městě s pomocí jejich chytrých telefonů. „Virtuální Varšava“ již nyní přináší výhody odhadem 40 000 obyvatel města se zrakovým postižením, nicméně v plánu je také aplikace pro turisty, jejíž plnohodnotné zavedení je naplánováno na rok 2021.



## DENVER Spojené státy americké

Zejména díky zákonu o občanech se zdravotním postižením jsou Spojené státy americké pro lidi se zdravotním postižením jednou z nejdostupnějších zemí světa. O to je však obtížnější vybrat jen jedno město: Washington, Las Vegas, kalifornské Berkeley, arizonské Scottsdale nebo třeba St. Louis – to je jen několik z měst, která vítězí v různých průzkumech veřejného mínění a u organizací. My jsme zvolili Denver díky celkové kvalitě života v něm, lepšímu než jen průměrnému dodržování zmiňovaného zákona a bohatství kulturních a sportovních aktivit pro lidi se zdravotním postižením.

Pokud přiletíte letadlem, páte nejrušnější letiště v zemi bude plně připraveno vyhovět vašim potřebám i potřebám vašeho asistenčního zvířete, pro které jsou připraveny samostatné toalety v každé z letištních hal!

Veřejná doprava je velmi dobře přístupná, městská železnice RTD a plně bezbariérová autobusová doprava odvezou cestující se zdravotním postižením kamkoli po městě – a to s 50% slevou pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Pro ty, kteří nemohou využívat autobusové

a železniční dopravy, je zde program Access-a-Ride, který poskytuje službu bezbariérové dopravy ode dveří ke dveřím sedm dní v týdnu, 23 hodin denně. Zejména v centru města jsou chodníky v dobrém stavu a se spoustou snížených obrubníků, které spolu s relativně rovným terénem města usnadňují pohyb vozíčkářům a pomalým chodcům. Jen v zimě pozor na sněh!

Bezbariérové jsou téměř všechny turistické atrakce a mnoho veřejných zahrad města – včetně 70 let staré Denverské botanické zahrady. Stejně tak je tomu v případě kulturního vyžití ve městě – z těch největších lákadel jmenujme Denverské muzeum umění, Denverské muzeum přírody a vědy a Denverské centrum múzických umění. Toto město milující sport je domovem pěti profesionálních sportovních týmů a každý jejich stadion je vybaven bezbariérovým sezením. Třešničkou na dortu jsou však možnosti pro lidi se zdravotním postižením, protože Denver je sídlem Národního sportovního centra pro zdravotně postižené, které je již více než 50 let průkopníkem v poskytování outdoorových zážitků přizpůsobených zdravotně postiženým, a také neziskové organizace Adaptive Adventures, která se zaměřuje na poskytování adaptivních venkovních sportovních aktivit.



### OSLO Norsko

Oslo bylo jedním z prvních měst na světě, které oficiálně přijalo principy tzv. univerzálního designu, který přesahuje rámec pouhé bezbariérovosti

a jehož cílem je, aby stavby, produkty a prostředí byly přístupné co největšímu počtu lidí bez nutnosti úprav. Město již dokončilo řadu opatření, jejichž cílem je, aby všechny městské agentury a společnosti realizovaly požadavky univerzálního designu do konce roku 2025: většina vládních budov je bezbariérová, parky a pláže byly navrženy v souladu s myšlenkami univerzálního designu, sítě metra a autobusů byly zmodernizovány a zejména byla zvýšena přístupnost oficiálních webových stránek města (v souladu s úrovní AA pravidel WCAG 2.1). Nebyla to levná záležitost: městská rada Projektu handicap, jehož cílem je koordinovat projekty městské renovace a bezbariérovosti, poskytla velkorysou částku 1,85 milionu dolarů ročně.

Veřejná doprava je poměrně bezbariérová: všechny stanice metra s výjimkou jedné, všechny nadzemní vlaky, všechny městské autobusy a většina veřejných trajektů jsou přístupné pro vozíčkáře, ale z tramvají jsou vhodné pouze novější nízkopodlažní. To je velmi užitečné, protože bezbariérových taxíků není mnoho a rozhodně nejsou levné! Chodníky jsou obecně v dobrém stavu, zejména v centru města, a většina má snížený obrubník – někteří vozíčkáři však podotýkají, že ten často není v jedné rovině se zemí. Pro zrakově postižené město nabízí hmatovou dlažbu, na stanicích a ve vlcích zní zvuková hlášení a přechody pro chodce mají zvukové signály.

Drtivá většina památek ve městě je bezbariérová, nabízí slevy pro osoby se zdravotním postižením

a volný vstup pro jejich doprovod do řady zajímavých a rozmanitých muzeí – a vozíčkáři dokonce mohou vyjet na střechu opery v Oslu! Tamní královský palác je údajně jedním z nejméně bezbariérových královských sídel na světě.



## MELBOURNE Austrálie

Pokroková vláda státu Victoria také začíná přijímat principy univerzálního designu, zejména u veřejných projektů a sociálního bydlení. Díky vysoce bezbariérovému systému veřejné dopravy (s výjimkou tramvajové sítě, kde má ještě přístup pro vozíčkáře slabá místa) a kompaktnímu a relativně plochému centru města je Melbourne jedním z nejpřístupnějších měst na světě.

Téměř celá autobusová flotila je bezbariérová, stejně tak všechny vlaky a téměř všechna nádraží. Vlaky a novější tramvaje mají zvuková i vizuální hlášení. Aplikace pro chytré telefony Public Transport Victoria má filtr pro invalidní vozíky, takže plánování cesty je hračka. Chodníky, a to i na předměstích, jsou celkově v dobrém stavu, s řadou snížených obrubníků pro vozíčkáře a hmatovou dlažbou, která pomáhá zrakově postiženým, a všechny přechody pro chodce jsou vybaveny zvukovými signály. V roce 2019 začalo město do centra instalovat signální majáky, jež spolupracují s aplikací pro chytré telefony BlindSquare, která pomáhá lidem se zrakovým postižením s orientací. Tuto technologii signálních majáků již nainstalovaly dvě hlavní železnič-

ní stanice ve městě, Flinders Street a Southern Cross, přičemž vládní agentura pro veřejnou dopravu PTV se zavázala zavést tuto technologii v celé dopravní síti. Ačkoliv neexistuje bezbariérová sdílená doprava, řada aut z vozového parku taxislužby je vhodná i pro vozíčkáře.

Bezbariérových toalet je zde poměrně mnoho a jejich počet stále roste; lze je vždy snadno najít pomocí webových stránek s mapou veřejných toalet, která je k dispozici také jako aplikace pro chytré telefony.

Melbourne je považováno za hlavní kulturní a sportovní město Austrálie – omlouvám se fanouškům Sydney! Koná se zde Australian Open, Grand Prix Austrálie nebo Melbourne Cricket Ground, na kterých jsou vždy k dispozici bezbariérová místa. Všechny hlavní turistické atrakce jsou také bezbariérové, včetně vyhlídky Eureka Skydeck a ruského kola Melbourne Star Observation Wheel. Melbournské muzeum si jako svou prioritu zvolilo nejen bezbariérovost, ale také zajistilo vhodné prostředí pro lidi trpící poruchami autistického spektra a používající k orientaci ostatní smysly. V blízkosti Melbourne je také řada zajímavostí, od lanovky Arthurs Seat Eagle po národní park Wilsons Promontory, kde jsou podobně jako na jiných místech v okolí Melbourne k dispozici plážové i terénní invalidní vozíky.

*Z anglického originálu přeložila:  
Mgr. Natálie Toldi*

*Zdroj: internet*

## ZDRAVÍ

### Draslík pro správnou funkci nervů, svalů a srdce

*Draslík (chemická značka K, latinsky kalium) je důležitý prvek zastoupený v zemské kůře, mořské vodě i živých organismech. Draslík je pro tělo jeden z nejdůležitějších minerálů, vyskytuje se v každé buňce našeho těla, jeho správná hladina je zajišťována ledvinami.*

*Tento důležitý minerál potřebujeme pro správnou funkci nervového, svalového, trávicího i oběhového systému, je nezbytný pro přesnou funkci kardiovaskulárního systému, udržuje pravidelný srdeční rytmus, upravuje hodnoty krevního tlaku. Pomáhá regulovat množství vody v těle, udržovat správnou acidobazickou rovnováhu organismu (pH), napomáhá s trávením bílkovin a cukrů, povzbuzuje peristaltiku střev. Podporuje činnost kosterní soustavy, ovlivňuje správnou funkci pohybového aparátu, působí proti chronickému revmatismu a mírní degeneraci kloubů.*

#### **Příznaky nedostatku draslíku**

Nedostatek draslíku je u zdravého člověka téměř nemožný, neboť jeho příjem potravou je dostatečný, ale je dobré vědět, kdy se nám může draslík vyplavovat z těla, jak poznat, že jej máme málo, a jak jeho hladinu udržovat.

Deficit draslíku, známý také pod odborným názvem hypokalemie, je nejčastější u lidí užívajících diuretika (léky na odvodnění). K nedostatku draslíku v organismu může také vést nadměrné užívání projímadel (laxativ), antibiotik, dále průjem (součástí léčby každého průjmu musí být proto především doplnění tekutin a minerálů) a zvracení, zvýšené pocení, též chronická choroba ledvin, nedostatek hořčiku a kyseliny listové. Mezi příčiny nedostatku draslíku patří i nadměrná konzumace alkoholu či kávy, poruchy příjmu potravy a užívání některých léků.

*Nejčastější signály a příznaky nedostatečného množství draslíku v organismu jsou:*

- Časté křeče svalů, ať již přes den, nebo v noci, křeče v nohách, chodidlech a v rukách, které mohou trvat jen několik sekund, ale i několik minut.
- Svalová slabost, ztuhnutí, bolesti svalů, bolesti kloubů.
- Celková únava, vysílení a slabost, která není zapříčiněna přetížením či přepracováním, netečnost, nespavost.
- Pocity mravenčení, nejčastěji v prstech na ruku i nohou, v ruce, v chodidlech, v ramenech a nohou. Nedostatek draslíku může způsobovat i svalové záškuby.
- Bušení srdce bez zjevného důvodu, nepravidelný srdeční tep.



- Psychické a emocionální problémy, prudké změny nálad, špatná nálada, poruchy koncentrace, deprese.
- Špatné trávení, zácpa, nafouknutí, bolestivé větry, bolest a křeče břicha.
- Vysoký krevní tlak, bolesti hlavy.

*Shrneme-li účinky draslíku v našem organismu, pak draslík:*

Má vliv na celkovou rovnováhu v našem těle. Spolu s ostatními elektrolyty (forma minerálů) vede draslík nervové vzruchy, zahajuje svalový stah a reguluje srdeční tep a tlak, udržuje množství tekutiny v buňkách, umožňuje přeměnu krevního cukru – primárního paliva organismu – na glykogen, skladovatelnou formu energie, ukládaný v játrech a ve svalcích.

Je také přirozeným diuretikem, takže pomáhá odstraňovat z těla škodlivé látky a toxické zplodiny metabolismu. Podporuje mozkové funkce, stimuluje mozkovou aktivitu, má vliv na učení a paměť. Reguluje stresové hormony v těle, především kortizol, při jehož nadměrném výskytu dochází k přibývání na váze, změnám nálady, zvýšené úzkosti, poruchám spánku, únavě, tvorbě akné či bolestivosti svalů. Odstraňuje únavu a malátnost. Draslík hraje důležitou roli při transportování serotoninu, což je neurotransmitter, který pomáhá navodit pocity pohody a štěstí. Zabráňuje vzniku svalových křečí, podporuje zdravý metabolismus a pomáhá spalovat větší množství kalorií. Dostatečné množství draslíku v těle může pomoci snížit riziko vý-

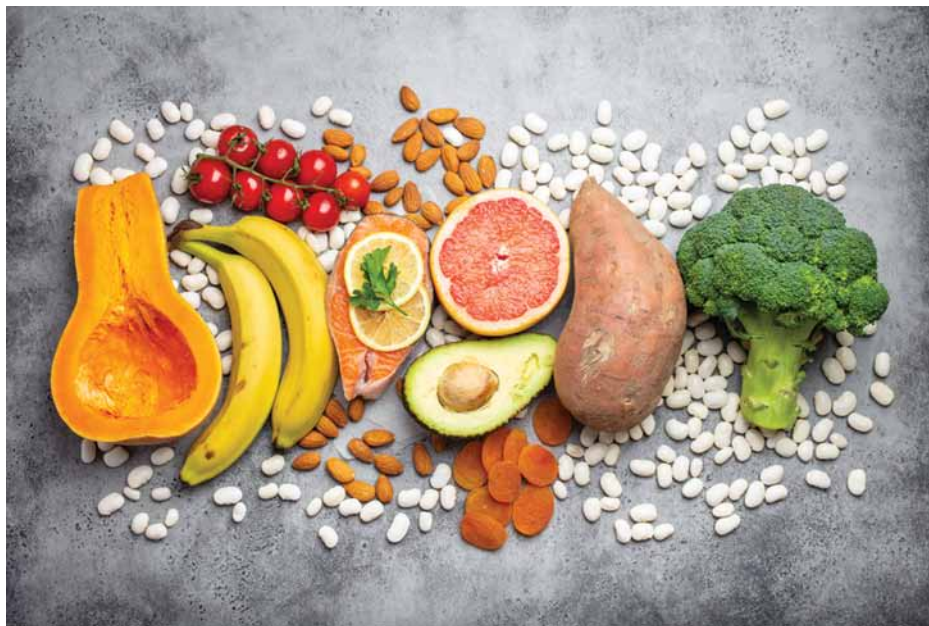
skytu kardiovaskulárních chorob, pomáhá snižovat krevní tlak a působí jako prevence před tvorbou krevních sraženin. Draslík napomáhá vylučování sodíku („soli“) z organismu a tím napomáhá udržovat tlak v normě. Draslík v organismu pomáhá chránit naše srdce před srdečními chorobami, infarktem a mrtvicí.

### Jak udržovat draslík v těle

Obecně platí, že dospělý člověk by měl denně přijmout do 4 700 mg (4,7 g) draslíku, optimálně od 2 g do 4 g draslíku. Při zvýšené fyzické aktivitě i více (sportovci aj.).

Draslík přijímáme potravou, případný nedostatek tohoto prvku v populaci je často dán nevhodným stravováním,

zejména tím, že mnoho solíme nebo jíme hodně polotovarů na úkor ovoce a zeleniny. Draslík funguje nejlépe se sodíkem, optimální poměr příjmu draslíku k sodíku je 2 : 1, pokud tedy více solíme, měli bychom přijímat i více draslíku. Jestliže chceme odstranit nedostatek tohoto minerálu, je důležité nejprve odstranit jeho příčinu, např. upravit stravování, vyléčit průjem nebo se poradit s lékařem, pokud máme podezření, že příčinou je užívání léků či jiný zdravotní problém. Do stravy zařazujeme potraviny bohaté na draslík postupně, nesnažme se doplnit nedostatek tohoto minerálu za jeden den. Podobně jako jiné prvky i draslík je vylučován močí a potem. Pokud máme nízkou hladinu draslíku, vyhybejme se dlouhým namáhavým



fyzickým aktivitám. Tím zabráníme dalšímu úbytku draslíku pocením. Při vedrech, fyzické práci a sportu je třeba dbát na vyváženou stravu bohatou na draslík.

Příliš vysoká hladina draslíku také není zdravá, zejména pro ledviny. Lidé s ledvinovými problémy by se měli vyhnout přílišné konzumaci potravin s vysokým obsahem draslíku. Riziko vzniku tohoto problému je vyšší u lidí trpících cukrovkou nebo selháním srdce. Pacienti užívající tzv. ACE inhibitory (léky proti vysokému krevnímu tlaku) nebo trpící onemocněním ledvin nesmějí draslík brát vůbec.

### Potraviny bohaté na draslík

Když už víme, co nedostatek draslíku způsobuje, je důležité znát, jak jeho hladinu můžeme doplnit správnou volbou potravin. Draslík se přirozeně vyskytuje v běžných potravinách, ale které potraviny jsou na draslík bohaté?

Bohatým zdrojem draslíku jsou banány, brambory, pomeranče, avokádo, rajčata, jahody, sušené meruňky, švestky, rozinky, datle, fíky. Zelenina s vysokým obsahem betakarotenu také obsahuje značné množství draslíku. Jedná se o mrkev, batáty (sladké brambory), špenát, čerstvý hrášek, kapustu, brokolici, meloun, řepu, červenou papriku. Mezi další potraviny hojně obsahující draslík patří celozrnné pečivo, houby, zelenina obecně, ořechy, sójová mouka. Ryby jako sardinky či losos také obsahují hodně draslíku. Dalším kvalitním zdrojem jsou luštěniny, nejvíce draslíku najdeme v bílých fazolích. Významným

zdrojem draslíku je rovněž hovězí a vepřové maso, drůbež, hovězí játra, mléko, jogurty, sýry, vejce a také černý čaj a káva. Nesmíme zapomenout ani na minerální vody, jde o jednoduchý a rychlý způsob, jak tělu doplnit zásoby draslíku.

*Upozornění:* Ideální je konzumace potravin v syrovém stavu. Tepelnou úpravou (vařením, pečením) se ztrácí podstatná část draslíku (30–60 %). Proto je doporučováno jíst zejména čerstvé potraviny (zelenina, ovoce), případně vaření nahradit přípravou v páře.

### Doplňky výživy s draslíkem – ano, či ne?

Pokud nám jejich užívání doporučí lékař, tak ano. Pro tělo je vždy nejlepší, pokud draslík přijmeme ve stravě. Pokud se rozhodneme užívat draslík v tabletách, vždy se nejprve poradme se svým lékařem.

### A co napsat na závěr?

Snažme se získávat dostatečné množství draslíku ze stravy. Množství draslíku v organismu můžeme zjistit vyšetřením krve. Nedostatek, ale i nadbytek (hyperkalemie) draslíku v krvi je nebezpečný, určení příčin a jejich odstranění patří do rukou lékaře.

*PaedDr. Jitka Molitorisová*

*Zdroj: internet, Léčivá moc vitaminů, bylin a minerálních látek, Reader's Digest, 2001*

# PŘÍLOHA PRO DĚTI

## Máme rádi zvířata,
















... tak jim dáváme jména. A samozřejmě ne jenom kočičkám a pejskům! Protože i křečka, králíka, kanárka, ale dokonce i krysu nebo hada potěší, když si na ně jménem vzpomenete a oni můžou přiskákat, přihopsat, připlazit se, ... ve víře, že na ně čeká nejlépe pomazlení nebo nakrmení. A vůbec nemusíte mít „pouhého“ Alíka, Puňťu, Micku nebo Mikeše. Pro vaše domácí zvířecí kamarády si můžete vybrat z bohaté nabídky „klučičích“ i „holčičích“ jmen.

Pan křeček, malý to myšovitý hlodavec, se tak může jmenovat třeba... (horní doplňovačka). A není vaše paní křečková čirou náhodou... (dolní doplňovačka)?

## Dvě svislé doplňovačky

### NÁVOD K LUŠTĚNÍ:

Do políček v jednotlivých sloupcích napište slovní pojmenování příslušného obrázku. Tajenky jsou v podbarvených řádcích.

## Stará řemesla

Není nic nezvyklého, když v historických nebo pohádkových filmech představují herci řemeslníky, jejichž náplň práce bývá pro mnohé současníky obestřena rouškou tajemství. Dvě taková „zapomenutá“ povolání se skrývají v podbarvených sloupcích: v levém koželužník, specialista na vyčiňování kůží tukem, vpravo pak řemeslník, který ozdobně vyšívá látky zlatem, stříbrem, drahokamy, perlami apod.

### Vodorovná dvouslovná doplňovačka

#### NÁVOD K LUŠTĚNÍ:

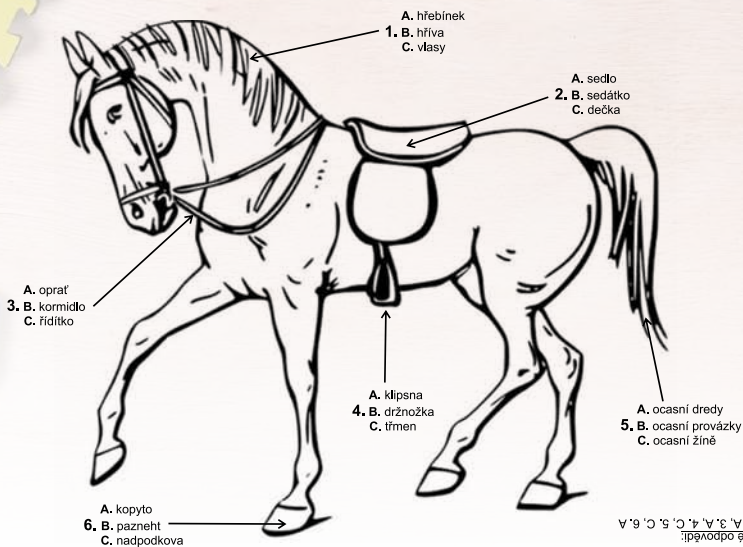
Do políček v jednotlivých řádcích napište výrazy podle legendy. Prostřední sloupec je pro obě slova společný – příslušným vepsaným písmenem první výraz končí a druhý začíná.

**A.** Chutná jedlá houba; stadium hmyzu. – **B.** Přivlastňovat si bez dovolení cizí věc; domácky Tereza. – **C.** Slovensky „kámen“; nekňuba. – **D.** Rychlá plachetnice; část jeviště. – **E.** Prudké hlasité výdechy způsobené podrážděním dýchadel; loupežník. – **F.** Závěr; stanový dílec. – **G.** Potřeba k psaní na tabuli; aréna. – **H.** Kohout (nářečně); zeměpisná souřadnice.

**Pomůcka:** kokeš.

<b>A</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>B</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>C</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>D</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>E</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>F</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>G</b>	<b>K</b>							<b>A</b>
<b>H</b>	<b>K</b>							<b>A</b>

MYSLÍTE SI, ŽE ZNÁTE DOBRĚ „ČÁSTI“ KONĚ I ČÁSTI JEHO „OBLEČENÍ“? VYZKOUŠEJTE SI TEDY TENTO OBRÁZKOVÝ KVÍZ!

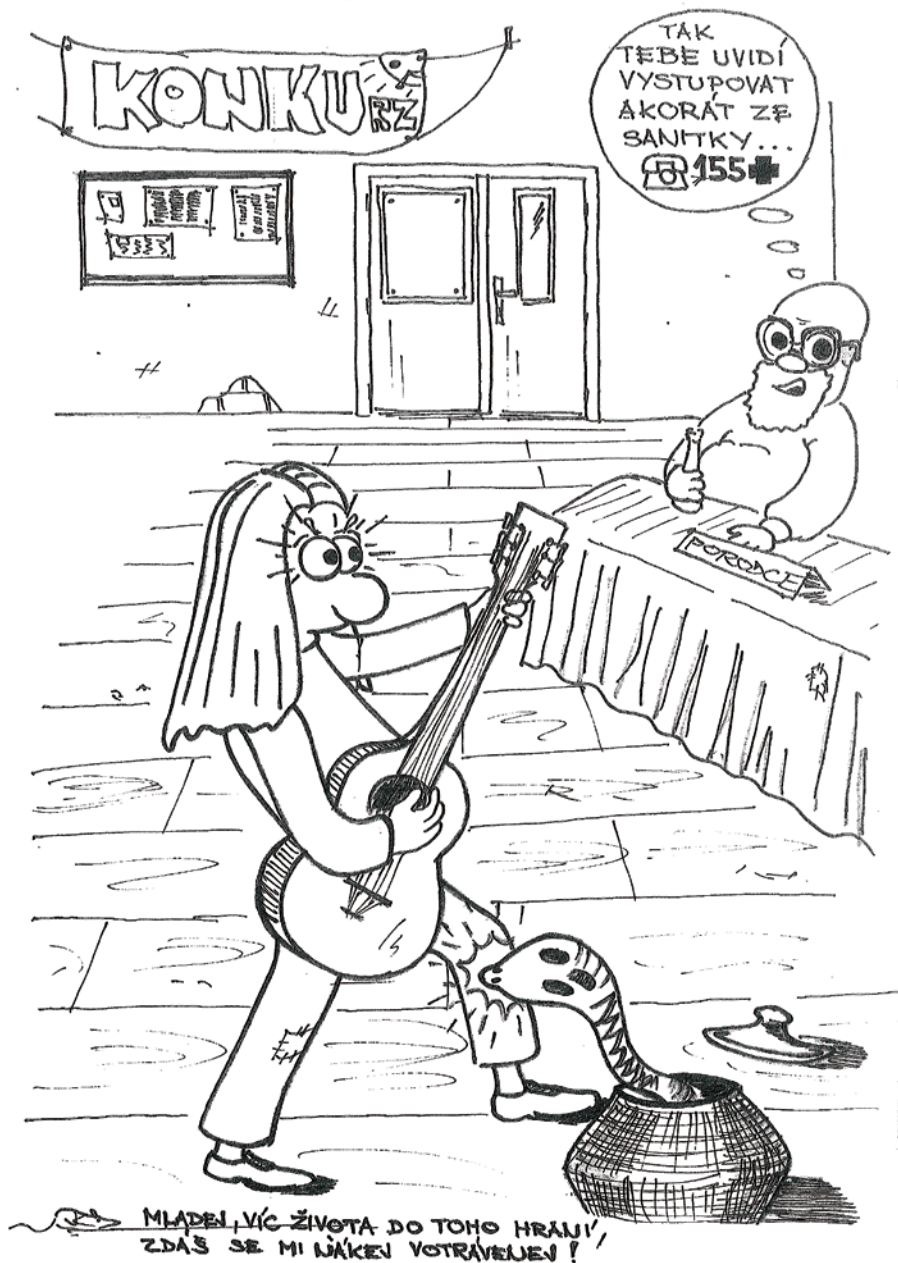


## ZÁBAVA



- PŘÍŠTÍ DÁREK PRO FILIPKA VYBÍRÁM JA, ANO?

Jan Kodl



Jan Kodl

# Speciální jubilejní příloha

## Ukázky ze starých Zpravodajů

č. 3/1985

12

### Emil Zátopek



Opět nadešla chvíle společného setkání s našimi milými přáteli ze ZO MD v příjemném prostředí klubovny. Přátelskou atmosférou navíc umocňovala přirozená lidská zvědavost na někoho, jehož jméno proletělo celým světem. Když se řekne Emil Zátopek, zasloužilý mistr sportu a olympijský vítěz, tak

se jistě mnohým, zvláště starší a střední generaci, vybaví hřejivé a dojmavé okamžiky, které každý sportovní fanoušek prožíval při posledních metrech helsinského maratónu. V té době má generace neměla štěstí účastnit se tohoto společně s našimi rodiči a o to více bylo pro nás, mladší, velmi zajímavé setkat se s člověkem, který pro lehkou atletiku tolik znamená.

Říká se, že když se člověk na něco velmi těší, tak je většinou zklamán. Pravidla však mívají své výjimky a tentokrát to bylo namístě. Emil Zátopek se objevil takřka přesně v určenou hodinu, sportovně oblečen a naladěný. A jak by taky ne, vždyť sport je pro něho asi to, co pro muzikanta hudba.

Po krátkém úvodu se rozvinulo velmi pěkné vyprávění, do kterého se všichni se zájmem zaposlouchali. Každému se občas přihodí, že někoho poslouchá a přitom vlastně nic nevnímá. Ale nyní se to prostě

č. 2/1990

SETKÁNÍ S JANEM PAVLEM II.  
Když mi oznámili  
brán jako  
stižer



er už nemá na vybranou  
ká noc ho brzy přinutí  
it lampy které modře planou  
rou dlaní zdušit vzlyknutí  
už čeká pokorný a tichý  
y noci a na vlastní stín  
tak plná divný vlčí pýchy  
rá  
en Harlekýn ...

Jana Moravcová

# REKREACE v Rumunsku



Nepopsatelnou radost jsme pocítili, když jsme byli letos s bratrem (oba vozičkáři) a společně s námi i naši rodiče, vybráni na výběrovou rekreaci do Rumunska na Mamaia, pořádanou ÚV SI. Ještě několik týdnů před odletem jsme už do-  
předu živě diskutovali o tom, jak vše bude asi probíhat. Zvláště nás zajímalo, jak to bude s dopravou; ono přece jenom nakládat do letadla a opět vykládat asi 35 vozičkářů není vůbec žádný špás.

Konečně nám přišel poštou termín odletu stanovený na 3. 6. 1985. Radost z blížící se dovolené nám ovšem trochu zka-  
lila ta skutečnost, že z původních 15 dnů byl zájezd zkrá-  
cen na pouhých 12. Pravý důvod dodnes bohužel neznáme. Tím  
větší překvapení nás čekalo po příjezdu na Mamaia, kde  
jsme se od našich slovenských kolegů, kteří odlétali z  
Bratislavy o den dříve nežli my z Prahy, dověděli, že zpět  
domů se vrací až den po nás. To nám všem nějak nešlo na  
rozum.

Ale to už předbíhám událostem, vraťme se zpět na letiště v Ruzyni, těsně před odletem.

Nakládání do letadla probíhalo dobře. Vše bylo ostatně velmi usnadněno hydraulickou plošinou, pomocí které byl každý vozičkář vyzdvížen až k vstupním dveřím letadla. Tam se nás chopili chlapíci v bílých pláštích a s méně či více vynaloženým úsilím, podle hmotnosti každého jednotlivého vozičkáře, nás donesli na určené sedadlo. Je třeba ocenit jejich ochotu i dobrou náladu, kterou projevovali i přes sledních přenášěných kil. Když jsme jenom zračila únava z po-  
odstartovali jsme krátce po 22. hodině - směr Constanta. Let proběhl v dobré pohodě a žádné problémy nenastaly.

Na místě jsme přistáli asi v 1 hodinu místního času. I přes tuto pokročilou noční hodinu jsem nepociťovala takřka žádnou ospalost. A jak bych také mohla, byla jsem napjatá z toho, jak bude probíhat vykládání z letadla. Většina z

že jsem byl vy-  
zástupce zdravotně po-  
papeže Jana Pavla II. s  
duchovenstvem, měl jsem  
tělil se na  
dost a těšil se na  
chvilí. V  
námí a duchovenstvem, měl jsem  
papeže Jana Pavla II. s  
zástupce zdravotně po-

nejší hodnoty."



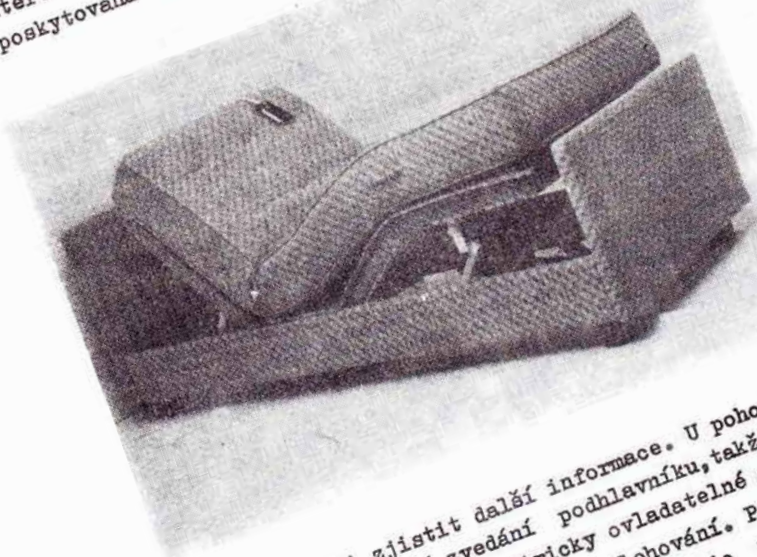
největší bezbariérový  
obchodní dům  
ve střední Evropě

nedoručitelnosti zásilky  
všete zpět na adresu :  
Asociace muskulárních dystrofií  
Petrýrkova 1953/24  
149 00 Praha 4

č. 3/1985

# LŮŽKO PRO NÁS

Chtěl bych Vás upozornit, že v časopise Žena a móda č. 8/85 byla uveřejněna fotografie pohovky Dafné z UP závodů Bučovice, o které píše :  
" Nejruznější polohy pro odpočinek nám umožní lůžko nebo pohovka Dafné z UP závodů Bučovice, která elektricky ovladatelná; speciální motorek může běžet a minut. Pružinová kostra rozlišuje hlavovou a nožní část matrace má letní a zimní stranu s rozdílnou kvalitou plochy. Na potah se používají žakárenské tkaniny s jemným nese- nem, které byly vybrány speciálně pro tento účel. Na lůžko bude poskytována tříletá záruka, na pohovku roční. "



Podánilo se mi zjistit další informace. U pohovky elektricky ovladatelné zvedání podhlavníku, takže se může posadit - a elektricky ovladatelné zvedání záruky vhodné pro různé polohování. Pohovka vhodnější než vozík. Proto je nutné předvídatější podstavce pro zvedákem. Ovládání

něh  
vé od  
vaši ž  
toto u  
OUNZ se t  
Podle stat  
četnost sér  
lem 9.000,-  
adarma. Zvedák  
Dopisy jsme  
Jindřich Kamen  
gor - Roman Kawulo  
Marie Huková - Mi  
poslava Kašparová,  
Springer - Dr. Jiřin







Je asi každému jasné, že podobné akce se bez patričného veselí neobejdou.  
 Byl pro nás uspořádán i táborák, při kterém jsme si za doprovodu tahací harmoniky s chutí zazpívali písničky veselé i ty tklivé, prostě jsme si vytvořili tu pravou nefalšovanou trampsou lidlu spojenou s nezbytným opékáním vuřtí.  
 Každému, ať už byl z Čech, Moravy nebo ze Slovenska, bylo po celou dobu pobytu v malebném hodonínském zámečku moc hezky. Vytvořila se řada nových přátelství a možná i lásek a to je dobře. Vždyť to nejhezčí, co v životě vzniká začíná obvykle nenápadně, ale o to vzácnější hodnotu přináší do duší těch, kteří ji rádi přijímají.  
 Na závěr byl uspořádán večírek s pravou muzikou. Hráči nenechali taneční parket bez pověsí. Vlastně už asi nic. Světlá tak nejlépe jsem dovedla



**VELKÁ CENA METY**

18 účastníků  
 turnaj dobré úrovně  
 na snímku tři vítězové  
 zprava :

- Jindřich Čánský
- Václav Krejčí
- Jiří Nejtek

byl to I. ročník



Fotografoval Ing. Michal Zachystal, napsal V. Krejčí

## SBĚROVÁ LIGA

Pořadí deseti nejlepších ve "Sběrové lize"  
od 1.1. do 28.8.1985

bodů :

1.	I. Petkov .....	2840
2.	V. Regnard .....	2495
3.	F. Zeman .....	2087
4.	V. Bahenský .....	2072
5.	M. Jandoš .....	2066
6.	V. Švanda .....	2003
7.	M. Čhmelař .....	1946
8.	K. Štěrba .....	1661
9.	F. Beran .....	1487
10.	J. Brožová .....	1278

č. 3/1985

č. 1/1989

že na tento projekt není rozpočet. Doufáme, že výroční členská konference v r. 1997 dospěje k rozhodnutí a logo zvolí.

Toto byly dva nejúspěšnější návrhy: Výroční konference, srpen '96.



Pokud můžete pomoci s návrhem a výrobou nového logo, spojte se s se sekretariátem AMD na adrese Petýrkova 1953, 148 00 Praha 4 nebo přímo s p. Zitou Collier, sekretariát EAMDA, 7-11 Prescott Place, London SW4 6BS, England.

### PRŮLOM VE VÝZKUMU SVALOVÝCH CHOROB Osud pacientů určují genetické faktory

V Rakousku trpí přibližně 6000 lidí různými formami geneticky podmíněným ochabováním svalstva. Na aktuální téma v této oblasti práce vystoupil na Evropské konferenci nervosvalově postižených (EAMDA) v srpnu 96 ve Vídni nizozemský expert univ. prof. dr. Alan Emery.

Expert řekl: "v právě uplynulých letech byly již identifikovány mnohé geny, které mají úlohu při vzniku nervosvalových chorob. V pěti minulých letech se na horizontu vynořila genová terapie jako možný způsob léčby jejich příčin. Přestože je nutno překonat ještě hodně technických problémů, je nyní více důvodů k optimismu než kdykoli předtím."

Prof. Emery zdůraznil nezbytnost silné mezinárodní spolupráce. To platí jak pro vypracování diagnostických kritérií, tak pro vývoj nových terapeutických postupů.

## OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO .....	4
DŮLEŽITÉ KONTAKTY .....	5
INFORMUJEME .....	6
Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2021 .....	6
GIVT .....	6
Společenská rubrika – životní jubilea .....	7
Kurz sociální rehabilitace v Třemošné 4.–9. 10. 2021 .....	7
3. ročník Setkání členů .....	8
Informace č. 76 – 2021 (Spolupráce NRZP ČR s NPÚ na zpřístupnění památek) .....	9
Dotazník k očkování .....	10
13. MDARIDE .....	15
Zúčastnili jsme se .....	16
Společenská rubrika – navždy nás opustili .....	20
VÝZKUM .....	21
Nové směry ve výzkumu kongenitální myotonie .....	21
Jsou vakcíny bezpečné? .....	23
PÉČE .....	28
Zpřístupnění genetického testování .....	28
Představuje se neuromuskulární centrum ve městě Brescia (Il NeMO di Brescia) .....	31
ZAJÍMAVOSTI .....	34
Hudba bez hranic – konečně můžeme komponovat a hrát na hudební nástroj .....	34
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR .....	37
Muzeum a galerie severního Plzeňska v Mariánské Týnici .....	37
Regionální železnice na severu Plzeňského kraje – malá fotoreportáž z pohledu vozičkáře ...	39
Nejvíce bezbariérová města světa .....	43
ZDRAVÍ .....	48
Draslík pro správnou funkci nervů, svalů a srdce .....	48
PŘÍLOHA PRO DĚTI .....	52
ZÁBAVA .....	54
SPECIÁLNÍ JUBILEJNÍ PŘÍLOHA .....	56
Ukázky ze starých Zpravodajů .....	56
OBSAH .....	63
PARTNEŘI A SPONZOŘI .....	64

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, Miloš Kajzlík

**Redakce:** Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

**VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:**

**Předseda:** Mgr. Dona Jandová

**Místopředseda:** Petr Procházka

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

**Tajemnice:** Jaroslava Zástěrová

**Hospodář:** Jaroslav Macák

**Revizní komise:** předsedkyně Věra Landová

**Členové:** PaedDr. Jitka Molitorisová, Zuzana Vojáčková

**ADRESA:**

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

Kancelář: Petýrkova 1949/16, suterén

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

**Foto na druhé straně obálky:** archiv AMD v ČR

**Foto na třetí straně obálky:** archiv AMD v ČR

**Vychází 3x ročně 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: 15. 11. 2021**

**Zpravodaj vychází za finanční podpory Úřadu vlády ČR,  
Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením  
a městské části Praha 11**



**Ilustrace z obálky  
Zpravodaje č. 1/1990**



**(Rok 1990)**

# Trápí Vás podobné příznaky?



Často se cítím být unavený/á a vyčerpaný/á



Cítím slabost ve svalech (hlavně v nohách)



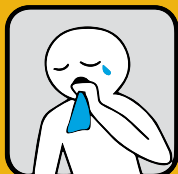
Mám bolesti svalů a zad



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



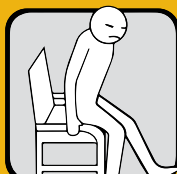
Mám skoliózu zad a odstávají mi lopatky



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 piktozramech – **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](http://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](mailto:cz-info@sanofi.com)

**SANOFI GENZYME**