



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

Č. 3

PROSINEC 2021

ROČNÍK 40



- Neviditelní hrdinové – ocenění pana Zdeňka Jandy
- Okulofaryngeální muskulární dystrofie
- Rozhovor s Michalem Pragerem
- Radiovysílání – vzdělávací rozhlasový program



Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví



Chorvatsko, Makarska



**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

středa: 8:00–15:00

(soc. poradenství: 8:00–12:00)

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 dystrofiie 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 čtenáři,

s blížícím se koncem roku je zvykem bilancovat. Doufali jsme, že letos už bude vše tak, jak má být, ale bohužel se situace opakuje a pandemie koronaviru nás stále ohrožuje. Přesto obavy o naše zdraví už nejsou tak velké, jelikož většina z nás je určitě zodpovědná a je si vědoma, že si nemůže dovolit hazardovat. Musíme chránit sebe, své rodiny a okolí, protože případná hospitalizace je pro nás obrovskou zátěží i za normálního stavu. V dnešních podmínkách by to byla katastrofa, a proto vás všechny žádám, abyste byli velice opatrní, dávali na sebe pozor a neváhali s třetí dávkou očkování.

Rok 2021 byl velice náročný i pro naši organizaci. Museli jsme čelit mnoha nepředvídatelným situacím a zvrátům. Společně s celým výborem se nám podařilo vše stabilizovat a pokračovat v činnosti. Chtěla bych využít této příležitosti a poděkovat nejen všem svým spolupracovníkům, ale i členům a podporovatelům naší organizace.

Nejvýznamnější letošní událostí pro AMD, které si velice považujeme, je ocenění in memoriam našeho bývalého předsedy pana Zdeňka Jandy na konferenci Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví. Tento projekt zaštiťuje Ministerstvo zdravotnictví ČR, ocenění předal ministr zdravotnictví pan Adam Vojtěch.

I v tomto roce se nám podařilo uskutečnit tradiční rekondiční pobyty v tuzemsku, a dokonce i velmi oblíbený a přínosný pobyt v Chorvatsku. Uskutečnil se šachový turnaj o pohár MDA RIDE a Setkání členů, vydali jsme tři čísla Zpravodaje a zúčastnili se různých vzdělávacích akcí i různých jednání.

V rámci edukačního rozhlasového programu organizovaného společností EAMDA ve spolupráci s národními organizacemi pro nervosvalová onemocnění ze šesti evropských zemí realizovala také naše Asociace hodinový pořad. Vysílalo ho chorvatské Radio 92FM dne 24. listopadu, jeho záznam můžete zhlédnout na našich webových stránkách. Odkaz a další informace najdete uvnitř Zpravodaje.

Budeme se snažit pokračovat v našich aktivitách i v příštím roce. Byli bychom velmi rádi, kdybyste nám posílali i vaše podněty nebo jakékoliv návrhy či připomínky. Veškeré odezvy od vás jsou velmi povzbuzující, protože jediné tak máme pocit, že má naše práce smysl.

Vážení členové, chtěla bych vám popřát klidné svátky, veselou mysl a do nového roku hodně zdraví a optimismu.

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

webové stránky: www.amd-mds.cz

sociální pracovnice:

Mgr. Iveta Jelínková

Bc. Jana Kratochvílová

Odborná pracoviště:

PRAHA

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

vedoucí lékař neuromuskulární
poradny FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

tel.: +420 224 436 866

e-mail: radim.mazanec@email.cz

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

e-mail: n-s.poradna@volny.cz

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

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

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: david.kemlink@vfn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

zástupce přednosta
Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: svohanka@fnbrno.cz

Ladislav Hykel, DiS.

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

Hvězdova 1689/2a, 140 00 Praha 4

tel.: +420 244 471 299

e-mail: ladislav.hykel@ResMed.cz

Při objednávání na vyšetření může dojít k situaci, 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



Podpořte nás, když nakupujete! Pokud alespoň občas nakupujete na internetu, zkuste to přes portál www.givt.cz. Najdete na něm přes 1 200 nejznámějších e-shopů – a ať už budete nakupovat věci do domácnosti, obnovovat šatník nebo objednávat dovolenou, naše organizace vždy dostane příspěvek.

Jak na to:

1. Přijďte si do prohlížeče jednoduché rozšíření od GIVTu – Pomocníka. Získáte ho zde: <https://givt.cz/aplikace>.
2. Až budete nakupovat, Pomocník se objeví na e-shopech, které s GIVT.cz spolupracují. Vy si v něm jen zvolíte, že chcete podpořit Asociaci muskulárních dystrofií.
3. Nakupte si, jak jste zvyklí.

To je celé. Nestojí vás to nic, a my navíc dostaneme část peněz z hodnoty nákupu.



Nakupujete spíše přes mobil? Pak pro vás máme aplikaci GIVT. V ní se jednoduše přesměrujete na e-shop a dále nakoupíte, jak jste zvyklí. Aplikace je zdarma dostupná pro Android v internetovém obchodu Google Play.

Nakupovat se dá i anonymně, takže pokud nechcete, nemusíte se nikam registrovat. A můžete o této možnosti říci i svým přátelům.

Díky, že na nás myslíte a pomáháte nám!

Společenská rubrika

**V období 1. 10. – 31. 12. 2021
oslavili ŽIVOTNÍ JUBILEUM
tito naši členové:**

35 let Lukáš Vodička

40 let Ivana Hánová, Hana Boháčová, Pavel Badač, Ondřej Hladík

45 let Jaromír Rédl

50 let Milan Lučný, Eva Knížková

55 let Jana Falcová

60 let Zdenka Šejstalová

65 let Marie Horníčková, Hana Kočová

70 let Miloslav Strnad, Karel Zabušek, Miluše Csanková

75 let Karel Bican

80 let Ivana Christovová



Blahopřejeme!

Setkání členů 2021

Clarion Congress Hotel Prague se stal již tradičním místem pro naše akce. Je plně bezbariérový včetně toalet, dobře přístupný autem i MHD, personál je velmi příjemný a vždy si tu moc pochutnáme na výborném jídle. V salónu Benada se již cítíme jako doma, proto se zde i letos dne 17. září konal již třetí ročník Setkání členů.



Tentokrát jsme se sešli ještě ve větším počtu než loni, což nás moc potěšilo. Znamená to, že se vám naše setkávání líbí, a my se budeme snažit, aby se stalo každoroční tradiční záležitostí. Celý program šel dle plánu.

Většina účastníků dorazila již po desáté hodině a u prvního coffee breaku se mohla přivítat s ostatními a vybrat si některou z knih nakladatelství Vyšehrad, které nám přinesl pan PhDr. Marian Jelínek, Ph.D. Každý člen AMD dostal jeden respirátor VK RespiRaptor, které nám věnovala firma Respilon, abychom si mohli otestovat, jak se v nich dýchá a jak se nosí.

Úvodní slovo měla paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová, která nás seznámila s činností AMD za roky 2020 a 2021. Následovaly krátké vstupy některých dalších členů výboru, kteří

se aktivně podílí na chodu organizace nebo na tvorbě Zpravodaje. Paní předsedkyni jsme poděkovali za došavadní práci.



Velmi zajímavý blok přednášek zahájil MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., prezentací nazvanou Novinky v diagnostice a léčbě vybraných svalových dystrofií. Následovala prezentace MUDr. Lívie Menšové s názvem Pletencové svalové dystrofie: Co je nového? Po obědovém coffee breaku jsme zhlédli



prezentaci paní Ivety Prokopové z Dechu života, organizace, která sdružuje tým odborných koordinátorů, jejichž cílem je pomoci pacientům na umělé plicní ventilaci při přechodu do domácí péče. Přednáškový blok zakončil pan Ladislav Hykel, DiS., ze společnosti ResMed. Pohovořil o domácí plicní ventilaci a novele zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.

Proběhlo rovněž společné focení a celý program zakončil svým vyprávěním pan Josef Káďa Kadeřábek z MDA RIDE, který nás seznámil se svojí novou knihou S motorkářem u stolu. Přečetl nám z ní úryvek a pustil nám i pozdrav od zpěvačky Jitky Zelenkové. Připomněl také veliký úspěch Adama Pešky. Adam se svalovou dystrofií typu Duchenne vyhrál na paralympijských hrách v Tokiu zlatou medaili v boccie. Jsme moc pyšní a gratulujeme!

Před galavečeří jsme měli hodinovou pauzu, aby se stihly připravit stoly. Byl to ideální čas na to, abychom si všichni pořádně popovídali, a také jsme měli příležitost přivítat vzácného



hosta – moc milou dámu, paní RNDr. Michaelu Hrdličkovou, MBA, z Biogenu, jež se s námi zúčastnila slavnostní večeře.

Menu bylo jako vždy vynikající a hudebním doprovodem ho tentokrát





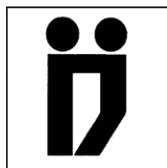
zpříjemnil skvělý pianista pan Robert Ferenc, který všem členům věnoval své CD. Před večeří jsme za-

vzpomínali na pana předsedu Zdeňka Jandu a nechali mu od Roberta zahrát jeho oblíbenou písničku Holubí dům. Během večere jsme přivítali také pana PhDr. Mariana Jelínka, Ph.D., jenž nám dlouhodobě pomáhá. Celý den probíhal v přátelské a uvolněné atmosféře a setkání jsme si moc užili. Nezbyvá než srdečně poděkovat přednášejícím, hostům a sponzorům, dále všem členům a účastníkům. Slibujeme, že uděláme vše pro to, abychom se příští rok opět sešli!

Veronika Nesměráková

Pro ty, kteří se nemohli Setkání členů zúčastnit nebo si chtějí připomenout přednášku pana doktora Mazance, ji máme uveřejněnou na našich stránkách: http://www.amd-mda.cz/images/fotogalerie/akce/setkani_clenu/2021/novinky_v_diagnostice_a_lecbe_vybranych_svalovych_dystrofi_j_2021_radim_mazanec.pdf.

Sponzoři:



BE YOU
tiful

Rigalli.cz

waterdrop®



mcpen®
papírnictví



SETKÁNÍ ČLENŮ 2021 – jiný pohled

Téměř každou událost lze popsat několika málo slovy a briskně charakterizovat. Na první pohled bychom tak mohli zářijové setkání členů popsat obecnými hesly a s jejich pomocí sestavit bodový harmonogram celého dne i kulminujícího večera: hodně lidí – po dlouhé době – přednášky – káva – hodně jídla – piano – už jen kafe – zážitek z bezstarostnosti – Zdeněk Janda chybí. A dokázali bychom tak vystihnout podstatné body večera, na kterém se po roce i delší době setkali členové AMD, popovídali si, připomněli si, jak přátelé z obrazovek vypadají doopravdy, jaký mají hlas, své starosti i radosti – zkrátka během večera si všichni dokázali připomenout, že organizace a přátelé opravdu a stále jsou, že se již můžeme navzájem nevinně dotknout a utužit skomírající kontakty. Ať už jsme do sebe narazili či najeli kdekoliv v sále. Společný večer vám i nám, částečně nezúčastněným účastníkům, umožnil upevnit pocit pospolitosti, nutnosti se vidět a samozřejmě také jen tak si labužnický vyhodit z kopýtko. Více než kdy jindy, ať už je drahé jídlo, energie, ať už musíme hledat nového dodavatele nebo nám odešel někdo blízký – a právě proto! – bychom si měli dopřát to, co můžeme a co nám chutná, anebo si alespoň myslíme, že by nám chutnat mohlo. Nebudu se, myslím, mýlit, když budu tvrdit, že ten malý čokoládový dort, se kterým jsme uzavřeli den, stál za to. Každý z nás v posledních letech ztratil někoho blízkého a každý z vás a celá organizace svoji tvář. A právě toto setkání jako by bylo pomyslnou hédonistickou vzpomínkou a tečkou za tím, co pro každého jednotlivce pan Janda znamenal. Ať už málo, nebo hodně – bylo důležité, že výbor dokázal přes všechny překážky dnešních dnů připravit den, během kterého se nikdo nezastavil. Během kterého jsme a jste se mohli vidět, nechat si podepsat cédéčko – ochutnat, přidat si, najíst se a přecpat – napít se, přiučít se a zasnít se nad přednáškami a Kád'ovou četbou. Bylo třeba se sejít a bavit se zcela bez výčitek a pouze se bavit, bavit a bavit. A to se splnilo! Nakonec jsme labužnický večer uzavřeli upřímnou a kultivovanou vzpomínkou, za jejíž podobu bychom měli být rádi. Je dobře, že večer proběhl a že jsme tam byli – po roce a půl bez výrazného strachu z druhého vedle sebe.

*Filip Facincani,
syn Jitky Kratinové*

Neviditelní hrdinové – ocenění pana Zdeňka Jandy

V úterý dne 19. října 2021 jsme se zúčastnili workshopů pro patientské organizace a konference Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví. Tak zní název nové kampaně Patientského hubu, projektu Ministerstva zdravotnictví. Cílem projektu je podpořit informovanost o patientských organizacích, jejich činnosti, přínosu i lidech, kteří za nimi stojí. V tomto projektu byl oceněn in memoriam za mimořádné zásluhy a činnost v Asociaci muskulárních dystrofií pan Zdeněk Janda, dlouholetý předseda AMD v ČR.



Akci pořádal Patientský hub v krásných, nově zrekonstruovaných a plně bezbariérových prostorách v pražských Vršovicích.

První část programu byla věnována workshopům. Úvodní se jmenoval „Jak se zviditelnit“ a přednášejícími byli PR specialisté z oblasti zdravotnictví Michal Večeřa s Lenkou Hájkovou. Dostali jsme tipy, jak komunikovat s médii, novináři a jak psát články.

Následovala prezentace „Jak si vychovat nové hrdiny“. Tu nám přednesla návštěva ze zahraničí – Anna Fryxelius z Norsk Revmatikerforbund. Představila nám svoji organizaci a podělila se o zkušenosti, jaké strategie ve vedení fungují a jaké ne. Dostali jsme také úkol, při kterém jsme popřemýšleli o tom, s čím mají naše organizace největší problém a jak ho vyřešit. Podobné cvičení probíhalo

i při workshopu „Vedení organizace v praxi“. Ten vedli Štěpán Drahoukoupil a Tereza Mádlová z Advokačního fóra Nadace OSF. Zástupci jednotlivých organizací se zamysleli nad společnými tématy, vyměnili si zkušenosti a zkusili vybrané problémy společně vyřešit.

V druhé části programu měli krátké proslavy náměstků pro legislativu a právo Radek Polícar a opět zástupkyně norské organizace Revmatikerforbund Anna Fryxelius. Po krátké přestávce se dostavil a promluvil ministr zdravotnictví Adam



Vojtěch, který pogrataloval a předal květiny oceněným.



MEZI OCENĚNÝMI BYLI:

Anna Arellanesová, *předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění,*

Rýza Blažejovská, *předsedkyně organizace Migréna-help, Spojené hlavy,*

Jana Dobrkovská, *předsedkyně organizace CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku,*

Magda Hrudková, *zakladatelka organizace DEBRA ČR,*

Stanislav Kos, *předseda Českého občanského spolku proti plicním nemocem,*

Hana Kudelová, *místopředsedkyně organizace ALEN – ženy s rakovinou prsu,*

Jiřina Landová, *předsedkyně Unie Roska,*

Leona Pejcharová, *předsedkyně organizace SUKI – Spolek uživatelů kochleárního implantátu,*

Tomáš Skříčka, *místopředseda organizace České ILCO,*

Lucie Žáčková, *ředitelka Nedoklubka.*

In memoriam pak speciální poděkování obdržela **Alena Loudová**, bývalá místopředsedkyně Klubu bechtěreviků, a **Zdeněk Janda**, bývalý předseda Asociace muskulárních dystrofiíků.

Za **Zdeňka Jandu** převzala cenu jeho žena – *současná předsedkyně AMD,* **Dona Jandová**.

Poté jsme se odebrali na vernisáž bannerů s fotografiemi oceněných hrdinů. Zde se konal také networkingový koktejl, na kterém jsme si po přípitku mohli všichni popovídat a občerstvit se.

Moc děkujeme za celý den – za velmi přínosné informace, přátelskou atmosféru a hlavně za ocenění in memoriam pana Zdeňka Jandy, bývalého předsedy AMD, který nám všem moc chybí.

Veronika Nesměřáková



Výstava MDA RIDE

Dne 21. října jsme navštívili slavnostní zahájení výstavy MDA RIDE „Kola kolům pomáhají“ v Muzeu Policie ČR. Muzeum je pro vozíčkáře přístupné plošinkou, kterou vás vyveze velmi milá paní vrátná, a pokud budete chtít, povypráví vám spoustu místních zajímavostí. Je tu toho k vidění opravdu hodně a prohlídka zabere několik hodin. Po úvodních proslovích pan Josef Káďa Kadeřábek, pan Richard Bureš a pan Mgr. Radek Galaš přestříhli slavnostní pásku, za kterou se ukrývala místnost, jejímuž středu dominovala krásná motorka. Na stěnách ve vitrínách s obsáhlými popisky se ukrývaly fotografie z MDA RIDE, děkonné dopisy od obda-

rovaných, vydražené předměty, dary pro Káďu a předměty z historie MDA RIDE. Jedna vitrína byla věnována také úspěšnému paralympionikovi Adamu Peškovi, o kterém se zmiňujeme v článku věnovaném Setkání členů. V místnosti byla k dispozici pamětní kniha, kam jsme napsali i náš příspěvek. Potěšilo nás, že jsme opět viděli všechny známé milé tváře a strávili společné chvíle. Výstava se moc povedla, zavzpomínali jsme si a těšíme se na další MDA RIDE, která se snad konečně bude konat tak jako dřív. Přijďte se na výstavu podívat, stojí to za to! Do 22. 2. 2022 máte šanci!

Veronika Nesměráková



Radiovysílání

*Naše organizace se zúčastnila **vzdělávacího rozhlasového programu**, který je věnován problematice osob s nervosvalovým onemocněním. Cílem pořadu je oslovit nejen osoby s tímto postižením, ale i jejich rodinné příslušníky, pečovatele a laickou veřejnost z celé Evropy.*

Tento projekt realizuje EAMDA, Evropská aliance asociací neuromuskulárních onemocnění, ve spolupráci s Asociací muskulárních dystrofií v ČR.

Vzdělávací rozhlasový pořad byl zahájen v letošním roce a probíhá postupně v šesti evropských zemích. Byl natočen v místním jazyce hostitelské země a poté doplněn anglickými titulky, aby byl přístupný i pro širší veřejnost. V pořadu jsou zastoupeny tyto země: Rumunsko, Chorvatsko, Slovinsko, Polsko, Česká republika a Bulharsko.

Rozhlasový přenos pro Českou republiku vysílalo živě chorvatské Radio 92FM dne 24. listopadu 2021. Celý vzdělávací pořad můžete kdykoliv zhlédnout na stránkách www.eamda.eu, odkaz najdete i na stránkách AMD.

Sponzory vzdělávacího projektu byly tyto významné farmaceutické firmy: Novartis – mezinárodní společnost zabývající se výzkumem a vývojem inovativních léků a hledáním nových metod léčby; Roche – mezinárodní firma sídlící ve švýcarské Basileji s oblastmi činnosti v oborech farmacie, biotechnologie, diagnostiky a výroby originálních léčiv; PTC Therapeutic – americká společnost zaměřená na vývoj perorálně podávaných léků

s malými molekulami a genovou terapií; Biogen – společnost zabývající se mimo jiné i rozvojem inovativních léčiv pro SMA a další vzácná onemocnění (podrobněji na stránkách amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/vyzkum-a-lecba).



Děkujeme uvedeným farmaceutickým firmám, dále společnosti EAMDA, která celý pořad organizovala, a Radiu 92FM, které pořad vysílalo. Poděkování náleží také všem ostatním, kteří se na programu podíleli: organizátorce pro Českou republiku Mgr. Doně Jandové, respondentům Veronice Nesměřákové, Bc. Michalu Pragerovi, MBA, Ladislavu Hykelovi, DiS., a Josefu „Káďovi“ Kadeřábkovi. Pořadem provázela Mgr. Bc. Jitka Kratinová.

Zúčastnili jsme se

Dne 15. 10. 2021 jsme se zúčastnili 4. networkingového setkání pořádaného APO (Akademie patientských organizací). Konalo se v Praze v sídle AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu), účast byla možná i online a tématem byl **Chytrý fundraising**. Během dopoledne nám byly inspirací čtyři patientské organizace (PO), které ve svých názorných prezentacích představily strategii, již používají pro získávání prostředků na pomoc pacientům i na činnost organizace, a podělily se s námi o své zkušenosti. Jednalo se o tyto patientské organizace: *Debra* (pomáhá lidem s nemocí motýlích křídél), *ALSA* (pro nemocné amyotrofickou laterální sklerózou), *ENDOTalks* (pro ženy nemocné endometriózou – slaví 6 měsíců od svého založení), *HAE junior* (pro děti a mládež s hereditárním angioedémem – organizace vznikla v prosinci 2019; HAE je vzácné celoživotní onemocnění, které se projevuje častými otoky na různých částech těla).

Z prezentací jsme si odnesli zajímavé poznatky a inspiraci, jak dělat práci lépe. Například zakladatelka Debry paní Bc. Magda Hrudková zdůraznila, že smyslem fundraisingu není pouze získávání prostředků, ale je to vztah mezi dárci a organizací, který je budován na důvěře, transparentnosti a také zpětné vazbě. Získané prostředky představují pro pacienty existenciální jistotu, proto je nutné soustředit se na více zdrojů – firemní dárce, dotace, vlastní činnost (podnikání), individuální dárce, granty, benefice, fondy apod. Důležitá je strategie, proč a na co peníze sháníme, plán, rozpo-

čty a jejich sledování. Ruku v ruce je důležitá osvěta, zejména na sociálních sítích. Umět říci NE v případě, že dárci by nespĺňoval etická kritéria dané organizace. Samozřejmostí je osobní poděkování individuálním dárcům.

Další zajímavou otázkou byla úvaha, zda a jakým způsobem dárce odměňovat (zejména při menších darovaných částkách). Dále zdůraznění nastavení sociálních sítí a IT systému, využívání dobrovolnických platform a nástrojů, důraz na kvalitu obsahu, podnikovou kulturu a digitální identitu, morální aspekt, odlišení – pocit jedinečnosti, klíčová je dlouhodobá vize organizace. Networkingové setkání bylo pro naši organizaci inspirativní a velmi přínosné, jsme rádi, že jsme se mohli zúčastnit. Děkujeme všem, kteří se s námi podělili o své zkušenosti, děkujeme APO za tuto možnost.

Dne 22. 10. 2021 jsme se zúčastnili šestihodinového workshopu pořádaného Akademií patientských organizací, který se konal prezenčně v zasedací místnosti Asociace inovativního farmaceutického průmyslu v Praze. Přestože se jednalo o velmi prakticky zaměřený „**PR trénink**“ (tedy osvojení si technik a nástrojů, pomocí kterých organizace udržuje vztahy s veřejností, tj. public relations), který je lepší absolvovat prezenčně, na základě požadavků dostali ostatní zájemci možnost připojit se k tomuto workshopu i online. Dozvěděli jsme se, jak a kdy oslovit novináře, jak prezentovat v kostce naši organizaci, aby zaujala, jak vybrat zajímavé téma – pro média je klíčový *příběh* pacienta. Dále jak od-

povídat na nepříjemné otázky a citlivé dotazy, jak se připravit na rozhovor s médii a zejména jak stručně představit, co děláme, jak pomáháme, co naše organizace svým členům zajišťuje, čím je jiná než ty ostatní a jaký je náš cíl. Workshop byl pro nás velmi přínosný hlavně proto, že jsme se mohli po celou dobu aktivně účastnit, vyzkoušet si „nanečisto“ různé techniky, abychom byli připraveni dobře představit a zviditelnit naši organizaci a zvládli komunikaci s médii v praxi. Celým workshopem nás prováděla redaktorka a moderátorka ČT Vanda Kofroňová a piáristka Ivona Novotná. Děkujeme.

V rámci oslav **60 let od založení UILDM** (Italského svazu pro boj proti svalové dystrofii) jsme se zúčastnili v pořadí druhého z celkového počtu šesti digitálních setkání v italském jazyce na téma **Sport pro všechny**, které se konalo 25. 6. 2021. Úvodní slovo pronesl prezident UILDM Marco Rasconi. Zavzpomínal na své dětství, na své kamarády, kteří ho bez ohledu na jeho hendikep brali mezi sebe a slovy „pojď si hrát“ mu umožnili poznat spousty dalších přátel a vytvářet si mezi nimi pevné vazby, poznat své limity a uvědomit si, že člověk může dělat určité věci, ale svým způsobem, podle svých možností. V člověku probleskne „jiskra naděje, která mu umožní pochopit, že se může zapojit do hry...“. Podporu měl i ze strany rodičů a říká: „V době, co jsem byl venku s dětmi, nezlobil jsem doma a pro rodiče to bylo určité řešení...“ Sport chápe jako vášně, jako příležitost sblížit se a poznat lidi, začlenit se, vyprávět si, sdílet a dělat věci společně. Byl to právě sport, který ho později přivedl do asociace UILDM. M. Rasconi udělal exkurs do minulosti

a zavzpomínal, že hovořit před 60 lety o sportu byla utopie. „... Považovali mě za blázna,“ říká. Když si uvědomíme, že v současnosti, kdy máme paralympiádu, se od té doby myšlení společnosti otočilo o 360 stupňů... Byl učiněn ohromný pokrok ve vnímání postižení jako takového. Sport pro osoby s tělesným postižením znamená změnu společensko-politicko-kulturního paradigmatu.

Během tohoto setkání jsme zhlédli krátká videa z různých sportovních klání (boccia, florbal na elektrických vozících neboli powerchair hockey, ...) a z italské paralympiády. Dalšími účastníky setkání byli například Luca Pancalli, italský sportovní manažer, bývalý plavec a současný předseda CIP (Comitato Italiano Paralimpico – Italský paralympijský výbor), Marco Giunio De Sanctis, prezident FIB (Federazione Italiana Bocce – Italská federace bocci) a generální tajemník CIP (Italského paralympijského výboru), promluvil také Andrea Piccillo, prezident FIPPS (Federazione Italiana Paralimpica Powerchair Sport – Italská paralympijská federace pro powerchair hockey) a další. Na otázku, s jakými problémy se nejvíce potýkají, všichni shodně odpověděli, že to nejsou samotní sportovci, ale spíše někdy nepochopení a úskalí v systému. Jde o to změnit myšlení společnosti, dokázat jí, že i člověk se zdravotním postižením může sportovat, že to je jeho občanské právo. V každodennosti zapomínáme na sport a už jen tím, že jdeme za sportem, musíme opustit „ulitu“ svého domova. Sport je příležitost. Neexistuje žádný, který by vyhovoval všem, ale každý si může vybrat takový, ve kterém najde zálibu, se kterým se ztotožní a který mu přinese radost.

V rámci oslav **60 let od založení UILDM** (Italského svazu pro boj proti svalové dystrofii) jsme se zúčastnili v pořadí třetího z celkového počtu šesti digitálních setkání v italském jazyce na téma **Vědecký výzkum**, které se konalo 16. 7. 2021. Pořadem nás prováděl Ruggiero Corcella, redaktor a novinář italského deníku Corriere della Sera. (Deník patří k nejpoblárnějším v Itálii.) Setkání zahájil národní prezident UILDM Marco Rasconi. Zdůraznil důležitost výzkumu, který označil za „světlo“. Vyzdvihl význam multidisciplinární péče a vznik *specializovaných center NeMO*, která se budují po celé Itálii (je jich celkem šest, další vznikají, např. NeMO Ancona). Dalšími hosty byli ředitel neuromuskulárního centra NeMO Brescia neurolog Massimiliano Filosto (viz článek ve Zpravodaji č. 2/2021), Alberto Fontana, který celý svůj život věnuje obecnému dobru a aktivně se angažuje v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením, ve zdravotnictví a vzniku neuromuskulárních center i v dalších oblastech terciárního sektoru. Přestože je sám postižený (trpí spinální svalovou atrofií – SMA), je členem představenstva *Nadace Telethon* a prezidentem NeuroMuskulárního Omnicentra. Podotýká, že „za vznikem center NeMO je přátelství, profesionalita a výzkum“ a že je důležité, aby veškerá péče o tyto osoby byla soustředěna „pod jednou střechou“; je zde uplatněn nový přístup k pacientům, mění se myšlení lékařů i péče o pacienty, což nově zřízená centra NeMO umožňují. Důraz je kladen na potřebné kompetence. Neuromuskulární centra se, kromě jednoho, těší vzájemné spolupráci a Alberto Fontana dodává, že „nemoc nemůže být středobodem naší

existence“. S hodnotným příspěvkem vystoupila generální ředitelka *Nadace Telethon* (od roku 2009) Francesca Pasinelli. Po studiích působila ve farmakologickém výzkumu, v 90. letech začala spolupracovat s UILDM. Od roku 2001 jsou veškeré peníze z darů UILDM společně s finančními prostředky z Telethonu čerpány na výzkum. Hostem byl také nový ředitel pro vědu a výzkum profesor Giulio Pompilio, kardiochirurg kardiologického centra v Monzinu (severní Itálie). Je také ředitelem *Výzkumného centra kardiovaskulárních chorob* (např. kardiomyopatie aj.) a *regenerativní medicíny*. Projekt je také financován a podporován UILDM a Telethonem, měl by se dokončit do tří let. Závěrem je třeba dodat, že zde byl zdůrazněn význam výzkumu a také *dobrovolnictví*, které není a nebylo do současné doby doceněno.

Dne 1. 7. 2021 jsme se zúčastnili zajímavé prezentace v italském jazyce pořádané **UILDM** (Italský svaz pro boj proti svalové dystrofii) na téma **Přístupná turistika**. Úvodem nás perfektně provedla viceprezidentka UILDM Stefania Pedroni. Upozornila na sociální izolaci osob se zdravotním postižením, která byla prohloubena zejména v období lockdownu, a na důležitost sociální inkluze těchto osob, jejichž začleněním se zlepší kvalita jejich života. Zdůraznila také význam hromadného očkování proti covidu a rovněž uvědomění si, že postižený člověk je především občanem, pak teprve člověkem s hendikepem. V následující praktické části prezentace byl představen resort ve městě Sassari, ležícím na Sardinii, druhém největším italském ostrově. Tento kompletně bezbariérově řešený uby-

tovací resort využívají již po mnoho let členové italské UILDM. Je vybaven zvedáky, generátorem pro BiPAP (přístroj pro plicní ventilaci), k dispozici je i asistenční služba (4 mladíci civilní služby) a pláž vzdálená 50 metrů, blízké okolí je snadno dostupné, nedaleko se nacházejí i archeologická naleziště. Na některá nedaleká místa se pořádají exkurze.

Dalšími hosty byli: Roberto Vitali, zakladatel (2008) informačního blogu o *přístupné turistice*, cestovní blogerka Giulia Lamarca – vystudovala psychologii, pohybuje se na vozíku a je vášnivou cestovatelkou. Doprovází ji její přítel, který dokumentárně zachycuje jejich společné cesty po světě. Giulia konstatuje, že není problém ubytování, restaurace, ale spíše dostat se z bodu A do bodu B, ne vždy je doprava uzpůsobená pro osoby s těžkým tělesným postižením. Podobnou zkušenost má i další bloger – Nicolò Balini. Ač sám zdravý, mapuje úskalí cestování – například najít v Tokiu výtah do metra je podle něj k nezaplacení. A dodává, že úlevy pro postižené se neobjeví, pokud je nenařídí zákon.

Pozn.: Podívejte se na webové stránky těchto blogerů-cestovatelů, je to zážitek.

Dne 20. 10. 2021 se uskutečnil digitální seminář v italském jazyce s názvem **Svalová dystrofie: Co to je a jak s ní bojovat**, pořádaný UILDM (Italský svaz pro boj proti svalové dystrofii). Během setkání byly v rámci projektu „Škola inkluze: hraním se učíš“ prezentovány čtyři příspěvky. Řečníky semináře byli dětská neuropsychiatřička Federica Ricci, lékařka nemocnice Regina Margherita v Turíně a viceprezidentka vědecko-lékařské komise UILDM, dále dok-

tor Emilio Albamonte, neuropsychiatr neuromuskulárního centra NeMO v Miláně, doktorka Laura Cadamosti, pedagožka a členka UILDM, poslední příspěvek měl Francesco Grauso. Úvodní slovo přednesl prezident UILDM Marco Rasconi.

Ten zdůraznil význam inkluze a odstranění nejen bariér fyzických, ale především těch mentálních. „Svět, který je schopen přemýšlet inkluzivně, nepotřebuje zakládat organizace.“ Přijmout rozdíly ve všech oblastech – vyznání, rasách, schopnostech... – považuje za esenciální. A dodává své oblíbené úsloví: „Každá kapka změň vodu v moři.“ Během semináře byla zdůrazněna multidisciplinární péče a vzájemná spolupráce specialistů – kardiologů, pneumologů, rehabilitačních a dalších odborníků. Cílem je poskytovat informace a aktualizovat je v souladu s výzkumem. Byly představeny jednotlivé typy onemocnění, jejich specifika a zvláštnosti, byla zmíněna rovněž léková terapie u SMA. Až dojemná byla krátká videa během prezentace doktora Emilia Albamonteho, na kterých byly ukázky těch nejmenších pacientů těsně po zjištění diagnózy a poté po několika měsících intenzivní lékařské péče: byly vidět velké pokroky ve vývoji a motorice těchto malých dětí. Zajímavým a působivým byl vstup doktorky Laury Cadamosti, která zdůraznila, že „dítě se zdravotním postižením je především dítě“, a toto nazývá „nulovým bodem“. Dále upozornila na důležitost důvěry ve vlastní limity a také na to, že zkušenost se nedá vyprávět, ta se musí žít.

*Autorka textů:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

Informace č. 91-2021 (Publikace o elektrických vozících)

Ministerstvo průmyslu a obchodu ČR ve spolupráci s NRZP ČR a Úřadem pro technickou normalizaci, metrologii a státní zkušebnictví vydalo publikaci s názvem **Průvodce regulačními pravidly pro oblast elektrických vozíků**.

Na našem trhu je v současné době velké množství elektrických vozíků a není jednoduché se zorientovat v množství technických parametrů a správně si vybrat. Právě proto vznikl tento manuál, který chce co možná nejsrozumitelněji popsat stávající legislativu v oblasti elektrických vozíků. Chceme tak lidem s omezenou hybností usnadnit výběr a ochránit je před nepoctivými a klamavými praktikami. Manuál je členěn do dvou částí, v prv-

ní najdete informace pro uživatele, druhá část je věnována spíše výrobcům a dovozcům elektrických vozíků či prodejčům při jejich distribuci.

Věříme, že publikace se stane praktickým pomocníkem a průvodcem pro ty, kteří jsou postaveni před úkol zorientovat se v tíživé životní situaci. Publikaci v elektronické podobě najdete na webu NRZP ČR v části dokumenty: <https://nrzp.cz/2010/05/05/dokumenty-k-problematice-ozp/>. Publikace vyjde v listinné podobě a budeme ji distribuovat na všechna naše pracoviště v republice, kde si ji budou moci zájemci vyzvednout. Dále ji pošleme všem členským a přidruženým organizacím.

Zdroj: NRZP

Společenská rubrika

Navždy nás opustili:

Antonín Galář ve věku *85 let*

VÝZKUM A LÉČBA

Vědci chtějí zjistit více informací o okulofaryngeální muskulární dystrofii

Okulofaryngeální muskulární dystrofie (OPMD) je vzácná forma muskulární dystrofie s incidencí 1 případ na 100 000 obyvatel. Jde o onemocnění s pozdním nástupem, jehož příznaky se obvykle poprvé objevují po padesátém roce věku.

OPMD své poněkud složité označení získala podle výrazu „okulofaryngeální“, který znamená, že onemocnění postihuje svaly horních víček a hrdla. U lidí s OPMD se vyvine syndrom pokleslých víček, tzv. ptóza, a současně potíže s polykáním neboli dysfagie. Někteří postižení zaznamenávají i postupně zesilující slabost v nohou.

O OPMD jsme hovořili s Anitou H. Corbett, Ph.D., profesorkou biologie na Emoryho univerzitě v Atlantě a uznávanou odbornicí na toto onemocnění.

**Jak se pozná OPMD?**

Příznaky této dystrofie se objevují až později v životě. První příznak, který

většinu postižených přiměje navštívit lékaře, jsou pokleslá víčka. Často navštíví očního lékaře, protože pokud



Anita Corbett, Ph.D.

chtějí něco vidět, musí zaklánět hlavu. OPMD není vždy řádně diagnostikována, protože jedním z jejích hlavních příznaků jsou potíže s polykáním. Dysfagie může nastávat z mnoha nej-různějších příčin a OPMD není nejčastější diagnóza. Většina klinických lékařů o této nemoci dokonce pravděpodobně nikdy neslyšela.

Jakým způsobem se OPMD dědí?

Jedná se o autozomálně dominantní poruchu, takže pokud vaši rodiče trpí OPMD, máte 50% šanci, že ji zdědíte. Setkala jsem se s lidmi, kteří vědí, že se v jejich rodině nemoc vyskytuje, a ani se nedají lékařsky diagnostikovat, když si poprvé povšimnou příznaků, protože vědí, o co se jedná. Jiní se o OPMD poprvé dozvědí, když jsou ve svých 60 nebo 70 letech dia-

gnostikováni. Často se jedná o osoby, které mají děti (a ty opět mají děti), které by touto dystrofií mohly být postiženy. Jakmile se postižení dozvědí, že se OPMD přenáší v rodině, měli by podstoupit genetické testy a poradenství, zejména v případě párů, které se rozhodnou pro pořízení dětí.

Jakou prevalenci má OPMD?

V Severní Americe se zdá, že se OPMD vyskytuje především v Novém Mexiku a v některých oblastech severní části státu New York, stejně jako ve francouzsky mluvícím Quebecu, kde se vyskytuje u 1 osoby z 1 000.

Světově nejvyšší výskyt OPMD byl zaznamenán mezi izraelskými bucharskými Židy (původem z Uzbekistánu) a představuje 1 případ na 600 osob.

Jak se OPMD v současnosti léčí?

Lékaři mohou provést operaci očních víček, která zlepší kvalitu vidění postižených. Možná je i operace, při níž se z krku odstraní určité množství tkáně tak, aby se zlepšila jeho průchodnost a usnadnilo se polykání. U déle žijících pacientů je v některých případech nezbytné tyto chirurgické zásahy opakovat.

Co je příčinou OPMD?

Onemocnění je způsobeno genetickou změnou, která se vyznačuje abnormální expanzí alanin-kódující (GCN)_n trinukleotidové repetice v exonu 1 polyadenosinového (poly-[A]) vazebného proteinu jaderného genu 1 (PABPN1). [Alanin je aminokyselina, která se používá k tvorbě proteinů.] Místo normálních 10 alaninů v genu PABPN1 mají lidé s OPMD 11 až 18 alaninů.

Jedná se o opravdu malou změnu, takže nikdo nechápe, proč způsobuje projevy tohoto onemocnění. Víme, že v důsledku této změny protein PABPN1 drží pohromadě. Tento protein je zásadní pro expresi základního genu. Ale protein PABPN1 se vyskytuje ve všech buňkách lidského těla, tak proč OPMD ovlivňuje právě svaly? Odpověď na tuto otázku neznáme.

Proč jste se o tuto nemoc začala zajímat?

K OPMD jsem se dostala asi před 15 lety, protože se věnuji výzkumu proteinů ze skupiny, do níž patří i PABPN1. Všimla jsem si, že ačkoli mnozí výzkum OPMD již prováděli v minulosti, nikdo se této dystrofii nevěnoval na úrovni svalů. Moje tehdejší kolegyně Grace Pavlath [bývalá vedoucí

výzkumu asociace MDA] byla profesorkou na Emoryho univerzitě a zabývala se výzkumem kosterního svalstva. Trénovaly jsme společně púlmaraton a při jednom běhu přišlo toto téma na přetřes. Spojily jsme naše odborné znalosti a zaměřily se na toto nedostatečně prozkoumané onemocnění.

Jaký výzkum v problematice OPMD probíhá?

Většina současného výzkumu se zaměřuje na pochopení mechanismů onemocnění a progresu OPMD. Výzkumníci se zaměřují na potenciální léčbu, která může buď snížit množství defektního PABPN1, nebo řešit skutečnost, že defektní PABPN1 drží pohromadě. Prozatím byla prozkoumána pouze jedna medikace: Šlo o studii z roku 2017, kterou realizovala společnost Bioblast Pharma a která se zabývala tolerancí a účinkem trehalózy (Cabaletta) v boji proti samovolnému spojování PABPN1 při léčbě OPMD.

V databázi Národní lékařské knihovny USA je uvedeno celkem 12 klinických studií souvisejících s OPMD, což naznačuje, že byl výzkum zaměřený na boj s touto nemocí doposud pouze omezený. Je zřejmé, že k řešení OPMD je třeba vynaložit další úsilí. V současné době neexistuje žádný globální registr pacientů s OPMD, který by byl pro výzkumné pracovníky, kteří mají zájem o výzkum tohoto onemocnění, velkou pomocí.

Z anglického originálu přeložila:

Mgr. Dona Jandová

Zdroj: Quest

ZAJÍMAVOSTI

60 LET VÝZEV, 60 LET PŘÍLEŽITOSTÍ

Uběhlo 60 let od doby, kdy 22. srpna 1961 Federico Milcovich a skupina příznivců zakládají v Terstu ITALSKÝ SVAZ PRO BOJ PROTI SVALOVÉ DYSTROFII (l' Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – UILDM).

12. prosince toho samého roku se za přítomnosti lékařů a mnoha osobností koná ve velké aule státního gymnázia Danta Alighieriho v Terstu (zkráceně „Dante“, založeno 1863 jako nejstarší gymnázium ve městě – pozn. překl.) ustavující konference pod vedením profesora Doniniho, ředitele psychiatrické léčebny. Je to oficiální zahájení činnosti první organizace, která se v Itálii zabývá svalovou dystrofií. F. Milcovich má vizi: založit sdružení, které by spojovalo osoby a rodiny se svalovou dystrofií. Cílem má být podpora povědomí a znalostí o těchto vzácných onemocněních pro co největší počet lidí, podpora výzkumu a vzdělávání lékařů, aby těmito patologiím mohli čelit. V čase, kdy Itálie prožívá období ekonomického boomu, jsou to bouřlivé roky plné myšlenek, boje, výzev a příležitostí. V roce 1961 také vykočila s UILDM.

Ve stejném duchu se nyní UILDM připravuje oslavit 60. výročí svého vzniku.

Oficiální oslavy byly zahájeny setkáním s prezidentem republiky **Sergiem Mattarellou**. V pondělí 3. května obdržela delegace UILDM, složená

z národního prezidenta Marca Rasconiho, viceprezidentky Stefanie Pedroni a poradců Anny Mannara a Enza Marcheschiho, soukromou audienci udělenou **prezidentem do Kvirinálního paláce** (*Palazzo del Quirinale* neboli „Quirinale“ je oficiální rezidencí prezidenta Italské republiky v Římě – pozn. překl.). Setkání bylo příležitostí pohovořit o závazku UILDM k vědeckému výzkumu, školnímu a pracovnímu začlenění a prolomení všech fyzických a kulturních bariér.

Počínaje audiencí v Kvirinálním paláci UILDM propaguje šest digitálních setkání s názvem „**60 let: To je teprve začátek**“ o problémech, které asociaci v posledních letech provázejí. Online setkání se týkají těchto témat: inkluzivní komunikace (28. května), sportu pro všechny (25. června), vědeckého výzkumu (16. července), studia a práce jako nástrojů autonomie a inkluze (17. září) a kvality života (15. října). Na závěrečném slavnostním setkání (10. prosince) budou zmíněny úspěchy těchto let i nadcházející výzvy, které na asociaci čekají. „Každý webinar,“ vypráví Marco Rasconi, „zahrne v ideálním případě 10 let naší historie a shrne dosažené výsledky,

příležitosti a složitost této doby vždy se pohledem do budoucnosti.“

Webináře, které získaly záštitu FISH (*Federazione Italiana per il Superamento dell' Handicap, volně přeloženo „Italská federace pro překonání hendikepu“ – pozn. překl.*), chtějí **sledovat historii UILDM** počínaje cíli vytyčenými Federichem Milcovichem: „Sjednotit všechny ve společném úsilí o vymýcení svalové dystrofie, jedné z nejstrašnějších a neznámých nemocí, které sužují člověka.“ Nejen to, ale také „věnovat veřejné a soukromé prostředky na vybudování specializovaného klinického centra s výzkumnými laboratořemi a kvalifikovaným lékařským týmem, které by sloužilo ke studiu a léčbě svalových onemocnění“.

Kromě toho se od 4. do 10. října také uskuteční schůzka v rámci **Národního dne UILDM** (Giornata Nazionale UILDM), okamžik, který zdůrazní závazek vůči lidem s nervosvalovým onemocněním.

„UILDM je vizionářská asociace. Její sny se během těchto 60 let staly realitou. Pouhých šest let po jejím vzniku, v roce 1967, se již zakládají první sekce UILDM a někteří lékaři začínají diskutovat o svalové dystrofii a organizovat konference. Členové, dobrovolníci a rodinní příslušníci se začínají prostřednictvím aktivit a akcí seznamovat s asociací. UILDM si také začíná razit cestu nejen evropského, ale i celosvětového dosahu tím, že vytváří a buduje vztahy s asociacemi, které se zabývají nervosvalovými onemocněními,“ dodává Rasconi.

A z výměny těchto zkušeností, které se v 90. letech rozšířily, vzniká myšlenka, že i lidé se svalovou dystrofií mohou sportovat. Powerchair hockey (*neboli florbal na elektrických vozících, jediný akční sport určený pro lidi s těžkým pohybovým postižením – pozn. překl.*) přivezla do Itálie právě skupina mladých členů UILDM, vznikl ale v Nizozemí (*v sedmdesátých letech, v ČR existuje od roku 2002 – pozn. překl.*). Ze Spojených států a severní Evropy přicházejí zkušenosti nezávislého života a budování cest osobní autonomie, koncept, který se stane jedním ze základních kamenů činnosti UILDM.

Z lékařského hlediska a vědeckého výzkumu došlo k velkému posunu ve znalostech nervosvalových onemocnění. Prvním objevem je v roce 1987 protein dystrofin, jehož nedostatek je příčinou nejběžnějších forem svalových dystrofií (*např. Duchenneovy a Beckerovy muskulární dystrofie nebo dilatační kardiomyopatie – pozn. překl.*). Tento objev je považován za zlomový okamžik v historii nervosvalových onemocnění.

Za podpory UILDM přichází počátkem 90. let do Itálie telethon, který dal nový impuls výzkumu neuromuskulárních onemocnění. (*Telethon je provozován v mnoha zemích světa, poprvé se objevil v roce 1949 v USA za účelem získání finančních prostředků pro Nadaci na výzkum rakoviny. Telethon je televizní fundraisingová událost, trvající několik hodin či dní, jejímž cílem je získat peníze na charitativní nebo jinou hodnotnou věc; výraz*

pro obdobné rozhlasové vysílání je radiothon – pozn. překl.)

„UILDM vždy podporoval lékařský a vědecký výzkum, a to díky intenzivní činnosti regionálních poboček rozestých po celé Itálii (*celkem je jich 66 – pozn. překl.*). Tato forma blízkosti a podpory dostala konkrétní podobu ve vzniku **klinických center NeMO**, zařízení, ve kterých je středem zájmu člověk s nervosvalovým onemocněním se svými potřebami, a to v prostředí, které je více než nemocnici podobné spíše domovu a rodinnému životu.“

Poselství prezidenta UILDM Marca Rasconioho: „Bylo nám 60 let a chceme pokračovat a být tady

nadále pro osoby se svalovou dystrofií. UILDM představuje pro osoby s nervosvalovým onemocněním příležitost vybrat si a vyzkoušet cestu k autonomii, být aktivním členem vlastní komunity. Mým snem je dojít do bodu, kdy už nás nebude potřeba, protože to by znamenalo, že jsme dosáhli dokonalého začlenění a konečně jsme porazili svalovou dystrofií.“

Z italského originálu přeložila:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Zdroj: časopis UILDM –

www.uildm.org/sites/default/files/totale%20dm202.pdf

USPOKOJENÍ Z PŘESTŘÍŽENÍ ČTYŘ STUH

Prezident Neuromuskulárních klinických center (NeMO) Alberto Fontana vypráví o značném vývoji za poslední rok a zároveň zpětně hodnotí cestu „těch, kteří věří, že velké výzvy mají budoucnost a že zápal, vášeň a nadšení pro danou věc umožní překonat jakoukoliv překážku“.

Čtyřikrát přestřižená stuha, čtyři nové začátky rodící se v návaznosti na hodnoty, které daly vzniknout myšlence NeMO. Gesto tak staré jako trikolora, jejíž původ nacházíme již v 19. století, je pamětí toho, jaké důvody budoucnost nachází pro rozvoj toho, co bylo vybudováno v minulosti. A právě proto se okolo této stuhy shromažďuje skupina lidí, aby si pokaždé řekli, že je možné, a to i přes onemocnění, které je trápí, užívat si života naplno. Pro-

tože zrod nového neuromuskulárního centra NeMO je především vzkaz, že naděje na možnou budoucnost se stává konkrétní.

Nová neuromuskulární centra NeMO v Neapoli, Brescii a Trentu byla v tomto duchu přivítána a otevřena se stejnými emocemi jako při otevření očekávaného dárku. Tři nové prostory, které dvojnásobně navýšily kapacitu, přičemž v současnosti má síť center NeMO **114 vyhrazených lůžek,**

21 lůžek pro denní stacionář, 10 tělocvičen a přes 300 provozovatelů, kteří se zabývají naší komunitou po celé zemi. Každé nové místo s sebou přináší stejný model multidisciplinární péče, který dal vzniknout NeMO, i když ve specifčnosti každého. Hovoříme o zdokonalení plicních a kardiologických specializací v **NeMO v Neapoli**, doplněném zkušenostmi získanými v nemocnici Vincenzo Monaldi, spolu s prostory pro ortopedii a přijímacím prostorem pro děti v centrální části oddělení. Nebo opět integrační model mezi státními nemocnicemi (Spedali Civili) a univerzitou v Brescii, který umožňuje zlepšení na poli diagnostiky a vědeckého výzkumu v **NeMO Brescia**, spolu s nádhernou zahradou obklopující oddělení, kde se nachází kolotoč, přístupný pro ty nejmenší. A nakonec **NeMO Trento** se zaměřením na rehabilitační programy v součinnosti s nemocnicí Villa Rosa di Pergine Valsugana, kde je v prostoru širokých chodeb umístěna velká otevřená hala týmu ope-

rátorů. Celé oddělení pak obklopuje jedlový park.

A od loňského 21. dubna se centrum NeMO zabývá také technologickým výzkumem s **NeMOLab**, prvním italským technologickým pracovištěm, jehož posláním je vyvíjet vysoce inovativní projekty a řešení, které by reagovaly na potřeby naší komunity. S NeMOLab pokračuje naše cesta tak, abychom nesklopili zrak nad složitostí onemocnění. To je poselství obsažené v každém přestřihnutí stuh center NeMO. A právě tehdy, když jsou projekty realizovány v historickém okamžiku, kdy se zdá, že se všechno zastavilo, je jejich hodnota ještě více vychutnávána s vědomím, že dosažený cíl není samozřejmostí.

Z italského originálu přeložila:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

*Zdroj: časopis UILDM –
www.uildm.org/sites/default/
files/totale%20dm202.pdf*

SPORT JE PROSPĚŠNÝ (Studie, která to dokazuje)

Neuromuskulární centrum NeMO Sud („NeMO Jih“, nachází se v jižní Itálii v provincii Messina – pozn. překl.) zahájilo studii, která má na odborné úrovni vyhodnotit přínos sportu u osob s nervosvalovým onemocněním a která si klade za cíl rozšířit pozorování na co největší počet sportovců. (**Gianluca Vita**, ředitel neuromuskulárního centra NeMO Sud)

Po mnoho let platí obecně rozšířená myšlenka, že fyzická aktivita a duševní pohoda jdou ruku v ruce. Toto tvr-

zení je rovněž platné i v případě osob s pohybovým postižením a zejména těch s nervosvalovým onemocněním.

Nicméně poznatky o druhu činnosti, intenzitě a četnosti jsou ještě předmětem rokování, proto neexistují žádné konkrétní pokyny.

Pandemie znamenala pro obrovský počet pacientů přerušení nejen pravidelných rehabilitačních aktivit, ale také následných tělesných a motorických činností. Chyběly vhodné interakce, správné podněty, vztahové příležitosti. Toto všechno vedlo k nečekanému zhoršení. Různé studie ukázaly výhody fyzické aktivity při nervosvalových onemocněních. Nicméně existuje stále málo publikací s údaji o účincích pravidelných soutěžních sportovních aktivit.

Provozovatelé centra **NeMO Sud** téměř denně shromažďují zkušenosti týkající se příslušnosti ke sportovním týmům nebo federacím a činností, které souvisejí se sportováním našich klientů. Řekli jsme si tedy, že zkusíme objektivně zhodnotit dopad sportovní aktivity na sebevědomí a emoční rozpoložení ve skupině sportovců a nesportovců se stejným onemocněním. Cílem studie je ukázat, zda může časté opakování sportovních aktivit mít povahu vhodné doplňkové terapie při nervosvalových onemocněních a zároveň přispívat ke zlepšení duševního zdraví a sociální pohody. Abychom mohli zahájit validní studii, která by pracovala s dostatečným počtem účastníků, zapojili jsme do ní osm center specializovaných na nervosvalová onemocnění. Porovnali jsme odpovědi získané od 38 sportovců s odpověďmi 39 nesportovců odpovídajícího věku a pohlaví.

Skupina sportovců vykazovala vý-

razně vyšší sebevědomí, ale nejen to: vyskytly se mezi nimi jen vzácné případy deprese, měli vyšší povědomí o své identitě, uvědomění si sebe sama a lepší účast v sociální interakci. Prostřednictvím příslušnosti k týmům a zapojení se do sportovních soutěží (bez ohledu na soutěžního ducha v daném sportu) mají jak dorost, tak dospělí příležitost posílit a v některých případech znovu nabýt pocitu hrdosti a uspokojení. To jim pomáhá zlepšit vnímání svých schopností, vyjádření vlastních emocí, jakožto i zájem o sociální kontext. Dokonce pouhá účast na závodě je úspěch. Sport umožňuje neustálé srovnávání se s ostatními, růst prostřednictvím skupiny, podporuje integraci a socializaci jedince.

Po boku lékařů a nemocnic bude třeba zapojit asociace a sportovní federace, ke kterým tito pacienti patří. To bude nesmírně důležité pro získávání vyššího počtu pacientů a zároveň k prohloubení vztahu mezi sportem a psychofyzickými účinky, které z toho vyplývají. Tato činnost nám umožní optimalizovat informace, které slouží k nastínění četnosti sportovních aktivit. Budeme tím schopni představit doplňkovou léčbu u nervosvalových onemocnění, která bude přispívat ke zlepšení duševní a sociální pohody pacientů.

Z italského originálu přeložila:

Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Zdroj: časopis UILDM –

www.uildm.org/sites/default/files/totale%20dm202.pdf

CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR

Firma Winnebago představila parádní obytný vůz pro vozíčkáře

Firma Winnebago z amerického státu Minnesota u nás není možná příliš známá, ve světě jde však o renomovaného výrobce obytných vozů a karavanů všemožných tříd i velikostí. Společnost pochopitelně pocítila rostoucí zájem o obytné vozy, a tak roste – a to jak ziskově, tak po stránce sortimentu. A je velmi příjemné zjistit, že vedení této firmy myslí i na vozíčkáře.



Foto: Winnebago Industries

Winnebago Roam je skvěle promyšlený obytný vůz s usnadněným přístupem.

Obytných vozů, které jsou už „z fabriky“ uzpůsobené pro vozíčkáře, je na trhu poskrovnu, co si budeme povídat. Nicméně firma Winnebago je přesně tou jednou z mála – ba dokonce nabízí několik takto uzpůsobených obytných vozů v rámci své řady zvané v překladu „Usnadněný přístup“. Jmenovitě jde o modely Adven-

turer AE, Inspire z velikostní třídy A a od nynějška také nejnovější přírůstek do vozového parku – model Roam. Roam velikostně spadá do třídy B a je založen na vozu Ram ProMaster, v USA spadající pod značku Dodge – nicméně pro nás Evropany je to prakticky starý známý Fiat Ducato. Výhodou typu Roam jsou pochopitel-



Skvěle promyšlená plošina se ovládá dálkově. Při cestování potom díky ukotvení pro vozíček slouží také jako další místo k sezení.



ně stále relativně rozumné rozměry při zachování spousty využitelného prostoru – a v porovnání s jeho většími bratry rovněž nabízí podstatně rozumnější cenu.

Klíčovým vybavením vozu Winnebago Roam je výsuvná, dálkově ovládaná plošina Braun UVN pro usnadnění nastupování a vystupování. Je potom dobré vědět, že během cestování plošina sama o sobě nepřekáží – má integrovaná ukotvení pro vozíček, a tak může sloužit jako další místo k sezení. Velmi chytré!

Jelikož výrobce myslel na všechno, interiér je uzpůsoben tak, aby všechny zásuvky a další úložné prostory byly přístupné i z polohy vsedě. Takto uzpůsobená je samozřejmě i kuchyně, která zahrnuje ledničku, mikrovlnku, dřez a plotnu na vaření. Velmi pro-

myšlená je pak rovněž pohovka, která se stiskem tlačítka změní v postel, a tak si bez problému dá šlofika opravdu každý.

Přestože je Winnebago Roam založen na Fiatu Ducato, interiér umožňuje bezproblémový pohyb i při sezení na vozíčku, navíc je tu kompaktní koupelna se sprchou a toaletou, obojí s usnadněným přístupem.

Společnost zatím pro model Roam nezveřejnila cenu, ale vzhledem k cenám velikostně srovnatelných modelů se dá odhadovat zhruba na 100 tisíc dolarů, tedy 2,2 milionu korun. Není to zrovna lidová cena, pravda, ale oproti větším modelům Adventurer AE a Inspire je to podstatně méně, jejich ceny mohou být dvojnásobné nebo i trojnásobné.

Patrik Hála

Zpřístupňování dopravy lidem se zdravotním postižením v Plzeňském kraji

NRZP Plzeňského kraje (včetně AMD jako jedné z jejích členských organizací) se od roku 2012 ve spolupráci s jednotlivými odbory krajského úřadu podílí na tvorbě a uskutečňování tzv. Krajských plánů vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Poté, co byl úspěšně realizován první Krajský plán, schválený Zastupitelstvem Plzeňského kraje v roce 2013 na období do roku 2018, probíhá nyní realizace plánu pro období současné. A jak se ukazuje, přes všechny komplikace způsobené pandemií covidu-19 jde opět o výborný nástroj pro vytváření rovných příležitostí v přístupnosti staveb, dopravy a informací, v přístupu ke vzdělání a zdravotní péči, v možnostech získat zaměstnání, věnovat se kulturním, sportovním a dalším společenským aktivitám, ale je to i prostor pro pokračování obousměrné komunikace mezi krajem, jeho politiky a úředníky, a organizacemi lidí se zdravotním postižením.

Součástí Krajského plánu vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období let 2019–2023 je opatření č. 3.1.2 (v intencích zákona č. 194/2010 Sb. při vypisování výběrových či nabídkových řízení od dopravců důsledně vyžadovat to, aby nové železniční vozy a autobusy splňovaly podmínku bezbariérového přístupu). To se výrazným způsobem promítlo do parametrů výběrového řízení na krajského autobusového dopravce, jehož vítěz, společnost

Arriva, v létě v loňském roce na regionální linky Plzeňského kraje nasadila 100 % (celkem 315) nízkopodlažních autobusů – což je naprosto mimořádný a následováníhodný posun v oblasti veřejné silniční dopravy. Plzeňský kraj se tak stal vůbec prvním krajem v ČR, ve kterém jsou jak MHD v regionální metropoli, tak i veškeré regionální autobusové linky obsluhované výhradně nízkopodlažními vozy. Z nově nasazovaných vlaků na regionálních tratích v Plzeňském kraji si pozornost určitě zasluhují nízkopodlažní soupravy RegioShark, Regionova, RegioPanter a RegioSpider společnosti České dráhy. Počet nízkopodlažních vlaků se postupně zvyšuje, rozhodně ale nedosahuje sta procent jako u regionální dopravy autobusové. Větší problémy však zejména vozíčkářům přináší poměrně malý počet skutečně bezbariérových železničních stanic. Jejich bezbariérové úpravy navíc bývají administrativně komplikované a finančně nákladné a jsou zpravidla realizovány až v souvislosti s modernizací té které železniční trati jako celku. Co se týká počtu bezbariérových autobusových zastávek, s výjimkou města Plzně, kde jsou zastávky MHD z 99 % bezbariérové, není ve zbytku kraje situace příliš odlišná od počtu bezbariérových stanic železničních. Stavba bezbariérové autobusové zastávky (bezbariérový přístup na nástupiště, které musí mít výšku 200 mm nad vozovkou) ovšem jednak vesměs probíhá na pozemku

Fotografie z archívu autora – zveřejněné s laskavým svolením společnosti Arriva a České dráhy



Foto 1 – Autobus Arriva na regionální lince



Foto 2 – Bezbariérový autobus na bariérové zastávce



Foto 3 – Nástup do nízkopodlažního vlaku Regionova



Foto 4 – Regionova na trati



Foto 5 – Bezbariérová železniční stanice v obci Konstantinovy Lázně



Foto 6 – Mikrobus dopravy „Od dveří ke dveřím“ v Plzni

ve výhradním vlastnictví obce a jednak je finančně i technicky méně náročná než stavba bezbariérové železniční stanice. V současné situaci se proto NRZP Plzeňského kraje chce soustředit na jednání s městy a obcemi o možnostech spolupráce při odstraňování bariér z této části veřejného prostoru. NRZP je samozřejmě připravena poskytnout obcím konzultace jak ohledně stavby bezbariérové autobusové zastávky, tak ohledně jejího financování, např. v rámci Národního rozvojového programu mobility pro všechny.

Specifičnost přepravy zdravotně postižených a především imobilních osob ale přináší řadu dalších problémů včetně toho, že zdravotní stav nezanedbatelného procenta těchto osob si může vyžádat asistenci i během přepravy aj. Proto se, vzhledem k těmto specifikům, stává celoevropským trendem kombinování veřejné dopravy a tzv. dopravy „od dveří ke dveřím“, kterou provozují specializované firmy nebo neziskové organizace se smluvně zakotvenou podporou ze strany příslušných měst a regionů. Měla by doplňovat služby veřejné dopravy všude tam, kde uživatel z jakéhokoli objektivního důvodu nemá jinou reálnou možnost se v reálném čase přesunout z domova na bezbariérovou zastávku veřejné železniční nebo

silniční dopravy anebo ze zdravotních důvodů není schopen v prostředcích veřejné dopravy cestovat.

Všem výše uvedeným otázkám zpřístupňování dopravy osobám s omezenou schopností pohybu nebo orientace byl mj. věnován krajský seminář 18. 11. 2021 na Krajském úřadu Plzeňského kraje, kde se projednávaly zejména tyto tematické okruhy:

- bezbariérová regionální autobusová doprava – společnost Arriva,
- MHD a služby „Senior Expres“ a „Od dveří ke dveřím“ ve městě Plzni,
- projekt „Handycars“ – dopravní mobilita osob se zdravotním postižením,
- asistovaná přeprava klienta jako součást terénních sociálních služeb,
- železniční doprava, železniční stanice – aktuální vývoj odstraňování bariér,
- zdravotně postižení v systému veřejné dopravy – společnost POVED.

PhDr. Miroslav Valina

Noví dopravci v Praze

Mikrobusy na objednání pro hendikepované budou od roku 2022 zajišťovat na základě veřejné soutěže společ-

nosti Vega Tour, s. r. o., a Lutan, s. r. o. Aktuálně provozovaná služba mikrobusů na objednání pro přepravu

osob s omezenou schopností pohybu a orientace, držitelů průkazů ZTP a ZTP/P s trvalým pobytem v Praze (dále jen přeprava OZP), byla hlavním městem Prahou na jaře letošního roku přesoutěžena a od **1. 1. 2022** ji budou provozovat dva noví poskytovatelé. Ve veřejné soutěži zvítězili **Vega Tour, s. r. o., a Lutan, s. r. o.**

Ti budou provozovat 35 speciálně upravených vozidel, která bude obsluhovat personál speciálně vyškolený pro tuto činnost. Z 35 vozidel bude 25 mikrobuseů pro přepravu 3–4 cestujících a 10 pro přepravu jednoho pasažéra. Každé vozidlo musí umožňovat přepravu alespoň jednoho klienta na vozíku (elektrickém nebo mechanickém).

V případě potřeby smlouvy obsahují i vyhrazené změny umožňující rozšíření vysoutěžovaných služeb tak, aby služby fungovaly pro celé období platnosti smluv efektivně. Dosud bylo v rámci dopravy na objednání v provozu 27 vozidel.

„Cestování do práce, k lékaři, za kulturou, přáteli a tak dál je důležité i pro lidi se zdravotním postižením, kteří ovšem ne vždy mohou využít veřejnou dopravu, byť jsme se v odstraňování bariér v posledních dvaceti letech nesmírně vylepšili. Těšit mě, že konečně budeme mít stabilní řešení, které přinese lidem jistotu, že se dostanou tam, kam potřebují,“ řekla Milena Johnová, radní pro sociální politiku a zdravotnictví.

Kromě telefonických objednávek bude nově možné objednávat tuto speciální přepravu přes webovou stránku cca od října/listopadu 2021 (kontaktní údaje a detaily pro objednávání budou

upřesněny v průběhu podzimu 2021). „O mikrobusey na objednání je velký zájem, proto bylo při výběru nového dopravce naším cílem navýšení počtu vozů, abychom mohli tuto službu nabídnout co nejvíce Pražanům se zdravotním omezením a také zkrátit čekací dobu na objednání. Mikrobusey nám posloužily ale i během pandemie, kdy je mohli využívat senioři starší osmdesáti let při cestě na očkování a zpět, ale také senioři starší sedmdesáti let s pohybovým omezením,“ říká Adam Scheinherr, náměstek primátora hlavního města Prahy pro oblast dopravy. Na provoz a co neefektivnější využití mikrobuseů bude nově dohlížet dispečink ROPID. Cílem je poskytnout kvalitnější služby a zkrátit čekací objednávkové časy. Současně provozovatelé – Societa, v. p. s., a Handicap-Transport, s. r. o. – budou tuto službu provozovat podle stávajících podmínek **do konce letošního roku**, tedy pro přepravu ještě v letošním roce je možné objednávat službu za stávajících podmínek u těchto dopravců.

Mikrobusey bude možné stejně jako nyní využívat pro cesty po Praze i do vybraných středočeských měst a obcí v bezprostředním okolí Prahy. Služba bude zpoplatněna nástupní sazbou **10 Kč** a jednotlivým jízdným ve výši **40 Kč**. Při cestě z Prahy do příměstských obcí stojí jedna jízda **60 Kč** (jízdné pro děti od 6 do 15 let bude poloviční, děti do 6 let budou přepraveni zdarma).

Detaily o nových podmínkách dopravy na objednání včetně rozsahu pokrytého území: <https://pid.cz/prakticke-informace/bezbarierove-s-pid/?tab=4>

ROZHOVOR

Bc. Michal Prager, MBA

*Michal Prager (*10. ledna 1981) pochází z Brandýsa nad Labem – Staré Boleslavi. Od roku 1987 pobýval přechodně v Praze, kde od roku 2000 trvale žije. Vystudoval obor veřejná správa na Metropolitní univerzitě v Praze a obor management obchodu na Central Europe Management Institutu (titul MBA). Pracoval jako sociální pracovník v organizaci Asistence, o. p. s., kde byl v roce 2008 spoluautorem Výzvy za MHD přístupnou. Pomohl prosadit vznik pracovní skupiny pro Prahu bezbariérovou a otevřenou na Magistrátu hl. m. Prahy, kterou i 3 roky řídil. V roce 2009 založil organizaci Pestrá, o. p. s. Během práce pro Magistrát hl. m. Prahy se účastnil několika mezinárodních projektů na odstraňování bariér ve veřejném prostoru. V roce 2017 byl zvolen mezi 100 nejlepších inovátorů střední Evropy do sítě New Europe 100. Byl členem pracovních skupin věnujících se deinstitucionalizaci ústavů sociální péče. Působil jako zastupitel a radní na MČ Praha 14. Je občanským aktivistou za práva lidí s postižením. Momentálně studuje na Karlově univerzitě Fakultu humanitních studií a vede Pestrou cestovku.*

Michale, prosím, řekni nám, jakou máš diagnózu a jak probíhalo tvé dětství/mládí. Kdy se nemoc začala projevat a jaký měla průběh?

Mám diagnózu SMA II. typu. Maminka si zhruba po jednom roce začala všimnout, že se stavím na vnitřní strany kotníků. Obvodní lékařka ji ale poslala domů s tím, že si každá maminka myslí, že bude mít postižené dítě. Pak se přes známého dostala do Motola a tam mě diagnostikovali. Chodil jsem s oporou do pěti let. Bydleli jsme na malém městě a do školy mě tam nikde nechtěli vzít. Za minulého režimu to nebylo běžné, tak jsem musel do Jedličkova ústavu v Praze. Tady jsem poprvé usedl na vozík a vlastně z něj už nevstal.



Máš krásnou rodinu. Jak ses seznámil se svou ženou?

Byla to moje sousedka v bezbariérovém domě v Praze. Její maminka je také na vozíku. Já byl čerstvě po gymnáziu a ona do něj začala chodit, tak ke mně chodila na doučování.

No a nějak se nám to zvrtilo a už jsme spolu přes 20 let a máme skoro desetiletou dceru.



Určitě potřebuješ ke svému velmi aktivnímu životu asistenci: Jak toto řešíš a jak obtížné je najít toho správného asistenta?

Mám štěstí, že mohu mít asistenta v práci. Poslední dobou je ale čím dál obtížnější najít pro tuto práci lidi. Pak využívám také poskytovatele, jako je Asistence, o. p. s., a pečovatelskou službu. Musím hodně plánovat. Někdy je to opravdu náročné.

Jsi členem Pirátské strany a jsi aktivním zakladatelem místního sdružení na Praze 14. Jak ses k politice dostal a jak reagují lidé v tvém okolí na to, že jsi tělesně postižený?

To byla taková shoda náhod. V rámci mého studia a práce jsem začal hodně řešit problematiku bezbariérovosti. Byl jsem na pracovní stáži ve Finsku, kde jsem měl možnost na vlastní kůži zažít, jaký je posun v kvalitě života člověka na vozíku, když je město téměř plně přístupné. Byl jsem tam v organizaci, kterou vedl také člověk s SMA, a ten mi vyprávěl, jak musel jít on sám do politiky, aby se podařilo tyto věci prosadit. Stal se takovým mým vzorem. V ČR nic z toho nebylo politické téma. Myslím, že je důležité,

aby lidé s postižením měli své zastoupení v politice. Moje zkušenost je taková, že politici po zkušenosti se mnou lépe chápou naše potřeby.

Jak vypadá tvůj běžný den?

Poslední dobou moc běžných dnů nemám, jelikož program se mi hodně mění. Navíc jsem začal opět studovat – magisterský obor na FHS UK. Ráno mi pomáhá asistent, pak jezdíme, kde je potřeba, po práci se snažím věnovat se dceři a večer mě chodí koupat zase asistent.



Pomáháš odstraňovat bariéry. Který projekt byl zatím nejkomplicovanější a na jaký jsi nejvíc pyšný?

Teď jsem nejvíc pyšný na to, že se mi podařilo prosadit nájezdy do metra. Toto řešení jsem z Barcelony přivezl už v roce 2011. Politická vůle se k tomu podařila najít až v tomto období a myslím, že to spoustě lidí ulehčilo život.

Na tvoji diagnózu již existuje několik léků. Užíváš nějaký a jak ti pomáhá?

Od března dostávám lék Evrysdi neboli také Risdiplam. Určitě se od té doby nezhoršuji a mám subjektivní pocit lehkého zlepšení. I pokud by to mělo progresi onemocnění jen zastavit, má to cenu. Poprvé v životě jsem vlastně dostal nějakou naději.

Soukromě i pracovním hodně cestuješ. Kde se ti líbilo nejvíce, která země tě překvapila pozitivně, která negativně? Jakou zemi považuješ za nejméně bariérovou?

Teď už cestuji trochu méně. Já vždy říkám, že necestuji po klasických turi-



stických cílech, ale po bariérách. Profesionální deformace funguje. Nejvíce pozitivně mě překvapilo Španělsko. Kromě toho, že je tam teplo, je to velmi bezbariérová země. Do Barcelony jsem se opravdu zamiloval. A z míst, která jsem navštívil, se mi nejhůře pohybovalo v Paříži a v Bruselu.

Co plánuješ do budoucna?

Ted' plánuji hlavně dostudovat magisterský obor Řízení a supervize sociálních a zdravotnických zařízení na FHS UK. Začal jsem také točit videa o přístupnosti na svůj YouTube kanál Bezba svět, kde chci přinášet příklady dobré praxe a představovat formou podcastů svět lidí s postižením. Po volbách to vypadá, že bychom se

mohli posunout i někam dál s řešením bezbariérovosti v ČR.

Máš nějaký sen?

Mám sen, že politika vůči lidem s postižením se v ČR přiblíží například té, co mají ve Švédsku, kde lidé s postižením mohou žít co nejsoběstačněji a nejsamostatněji. Stát jim poskytuje tolik osobní asistence, kolik skutečně potřebují. Že žijeme ve státě, kde mizí bariéry a lidé s postižením mají přístup k nejmodernějším kompenzačním pomůckám. Zkrátka že žijeme ve státě, který nás zrovnoprávňuje místo toho, aby o nás pouze pečoval.

*Otázky připravila:
Veronika Nesměráková*

Ladislav Hykel, DiS.

Záznam rozhovoru, který byl vysílán v rámci rozhlasového edukačního programu realizovaného organizací EAMDA ve spolupráci s AMD v ČR (str. 16).

Jste specialistou na podpůrnou plicní ventilaci, kterou se u nás zabývá společnost ResMed, v níž působíte. Mnoho pacientů trpících svalovou dystrofií má problémy s dýcháním a právě firma ResMed, která je světovou jedničkou ve vývoji, výrobě a prodeji zdravotnických prostředků v této oblasti, může díky těmto přístrojům prodloužit a zkvalitnit život právě lidem se svalovým postižením.

Mohl byste čtenářům říct, jaká je konkrétní náplň vaší práce, jaké typy pacientů máte na starost a s jakými



problémy s dýcháním se nejčastěji setkáváte? Mám na mysli spánkovou apnoi a hypoventilaci právě u osob se svalovým postižením.

Ve firmě ResMed mám na starost rozvoj domácí plicní ventilace, především neinvazivní, protože ta nebyla dosud v České republice zavedena. Existovala pouze neinvazivní podpora noční spánkové hypoventilace, ale to je pro pacienty s nervosvalovým postižením pouze polovina toho, co je trápí! Spánková apnoe, tedy opakující se zástava dýchání ve spánku, je nejjednodušší forma poruch dýchání a je relativně snadno odstranitelná zprůchodněním horních cest dýchacích trvalým přetlakem CPAPem nebo základním BiPAPem. Větším problémem je však dlouhodobá nekvalitní ventilace, tedy hypoventilace, a ta už vyžaduje pokročilejší podporu plicní ventilace, jako například BiPAP ST nebo iVAPS. Snažím se tedy pomáhat pacientům, aby dostali adekvátní podporu plicní ventilace, a ventilačním centřům, aby ji mohla poskytovat.

Jak se v České republice žije lidem s neinvazivní plicní ventilací a jaké jsou novinky v legislativní oblasti?

Pacienti do této doby měli nárok jen na ten zmíněný spánkový ventilátor. Nově schválený zákon 371/2021 o veřejném zdravotním pojištění, platný od 1. ledna 2022, zavádí dvě kategorie pro neinvazivní ventilaci a dvě pro invazivní ventilaci podle úrovně závislosti na ventilační podpoře. Předpis ventilátoru by již neměl být vázaný pouze na spánkovou laboratoř, do kterých jsou dlouhé objednací lhůty, ale mělo by být schopno jej předepsat libovolné pracoviště pneumologické nebo neurologické specializace s možností provedení vyšetření arteriálních krevních plynů, ideálně

v kombinaci s respirační polygrafií, s nepřetržitým provozem a zkušeností s nastavováním ventilační podpory. Bude ještě chvíli trvat, než se podaří do kategorií v zákoně registrovat konkrétní zdravotnické prostředky, ale věříme, že nejpozději od 1. dubna 2022 by mělo být možno pacientům předepsat na poukaz pokročilý ventilátor s akumulátorem a například i MPV náustkem, který bude poskytovat nejen noční, ale také denní ventilační podporu.

Takový ventilátor mohli získat pacienti s nervosvalovým onemocněním do této doby jen zcela výjimečně na základě výjimky stanovené paragrafem 16 z aktuálně platného zákona 48/1997, nadále se však potýkali s komplikacemi při výměně příslušenství, které je nedílnou součástí nastavení účinné ventilace. Teď však toto omezení konečně skončí a pacienti nejen s nervosvalovou diagnózou budou mít na domácí ventilaci stejný nárok jako jejich kolegové v podstatné části Evropy, a to včetně odpovídající péče, která je nedílnou součástí domácí neinvazivní ventilace.

Mohl byste prosím čtenářům říct, jaké jsou příznaky hypoventilace, která předchází respiračnímu selhání? A zda se vůbec dá takovému stavu nějakým způsobem zabránit nebo mu předejít?

Příznaky hypoventilace a vznikajícího respiračního selhání jsou dušnost, zapojování pomocných dýchacích svalů, zrychlené dýchání, zrychlený tep, promodrávání nehtových lůžek a rtů (cyanóza), poruchy spánku a poruchy nálady. Případně můžeme pozorovat

poruchy vědomí způsobené vysokou koncentrací oxidu uhličitého (hyperkapnií), v počátečních fázích ospalost, v těžších případech zmatenost až bezvědomí. Znamky hyperkapnie jsou ranní bolesti hlavy, překrvené bělmo a periferní otoky. Všechny tyto příznaky bývají kombinované s projevy základního onemocnění.

Většina nervosvalových onemocnění se řadí mezi vzácná onemocnění s prevalencí méně než 5 pacientů na 10 tisíc jedinců. Někteří potřebují ventilační podporu již v časně fázi onemocnění. Hypoventilace se objevuje nejprve ve spánku, typicky nejdříve ve snění (fázi REM, kdy je svalová aktivita nejnižší a respirace je výhradně zprostředkována bránicí), zároveň však může u některých pacientů tuto fázi spánku narušovat. S progresí onemocnění se hypoventilace rozšiřuje na celou dobu spánku a postupně i na dobu bdělosti.

Předejít nebo zabránit takovému stavu je složité, pokud je to jedna z komplikací základního onemocnění, ale má jistě význam snažit se vědomě zapojovat hlavní dýchací sval (bránici), myslet na správnou techniku dýchání a případně používat pomůcky k posílení dýchacích svalů. A pokud se vyskytnou příznaky, nesnažit se je přehlížet a obrátit se na ventilační centrum.

Existují nějaké techniky anebo pomůcky, které by posílily dýchací svaly a tím i zvýšily kapacitu plic nejen u pacientů s neinvazivní plicní ventilací?

Pacienti se slabostí respiračních svalů mají většinou oslabenou i očisťo-

vací funkci dýchacích cest, zejména kašel. Další nedílnou součástí respirační péče kromě domácí neinvazivní plicní ventilace je zapojení technik pro zvýšení objemu hrudníku jednoduchými pomůckami pro vydechování proti odporu a i mobilizaci plicního sekretu. Z technických pomůcek jsou u většiny pacientů splňující kritéria pro NIV rovněž splněna kritéria pro užívání mechanického insuflátoru-exsuflátoru, tj. coughassistu neboli kašlacího asistenta.

S oslabením svalů souvisejících s respirací je rovněž oboustranně provázaná porucha polykání. Ta může být zlepšena po zavedení NIV mechanismem možnosti odpočinku těchto svalů, ale zároveň porucha polykání může negativně ovlivňovat toleranci a efektivitu NIV. Proto je u pacientů důležité sledovat poruchy příjmu stravy, zvláště trvání jednotlivých jídel, a absolvovat časně nutriční a logopedické intervence. Často pacienti s progresivními nervosvalovými onemocněními vyžadují zavedení PEGu.

Čtěl byste na závěr něco vzkázat, poradit nebo doporučit?

Rád bych všechny pozdravil a poděkoval jim za odhodlání, s jakým bojují nejen se svým onemocněním, ale i s rozvíjejícím se systémem péče v oblasti domácí plicní ventilace. Pro nás, pečující zdravotníky, je velmi důležité mít v pacientovi sebevědomého partnera s povědomím o sobě a svém onemocnění a ideálně s informacemi okolí se snažit společně nastavit léčbu tak, aby co nejvíce usnadnila život.

*Otázky připravila:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

ZDRAVÍ

Problémy a obavy spojené s vakcinací

autor: Cheryl Alkon

JAK HOVOŘIT S BLÍZKÝMI A PEČOVATELI O OČKOVÁNÍ PROTI ONEMOCNĚNÍ COVIDEM-19

Jako prevenci proti vážnému průběhu onemocnění covidem doporučují poskytovatelé zdravotní péče a odborníci z oblasti veřejného zdraví všem způsobilým osobám, aby podstoupily očkování.



Očkování chrání před nebezpečnými nakažlivými chorobami již po celá desetiletí. Díky vakcínám jsou dnes dětská obrna (polio) a příušnice naprostou vzácností a neštovice byly eliminovány docela. Od září 2021 bylo ve Spojených státech podáno více než 391 milionů dávek vakcíny proti covidu-19 s podobným výskytem přechodných vedlejších účinků, jaký je běžný u jiných očkovacích látek, například proti chřipce. Mezi běžné

vedlejší účinky očkování patří bolestivost, zarudnutí a otok paže, do níž byla aplikována injekce, a krátkodobé příznaky podobné chřipce. To jsou normální známky skutečnosti, že si tělo buduje imunitu, a podle Střediska pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) obvykle tyto symptomy během několika dnů odezní.

Stejně jako u každé jiné vakcíny i u vakcíny proti covidu-19 existuje možnost alergické reakce na některou z jejích složek. Každý člověk, v jehož anamnéze se vyskytnou závažné alergické reakce, by se měl před očkováním poradit se svým lékařem o složkách očkovací látky a případném riziku alergické reakce. CDC zaznamenalo i určité velmi vzácné případy závažných nežádoucích účinků – krevní sraženiny po podání očkovací látky Johnson & Johnson a dočasnou myokarditidu (zánět srdečního svalu) po podání vakcín Pfizer a Moderna. Za poslední rok však byly ve Spojených státech bezpečně naočkovány miliony lidí. MUDr. Barry J. Byrne, Ph.D., hlavní zdravotnický poradce MDA, profesor a zástupce vedoucího Katedry pediatrie Lékařské fakulty Floridské univerzity, zdůrazňuje, že přínosy ochrany před vážným průběhem onemocnění covidem nebo hospitalizací v jeho důsledku dalece převyšují riziko nežádoucích účinků vakcíny.

COVID-19 A NERVOVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ

U lidí, kteří trpí nervosvalovým onemocněním, je pravděpodobnost vzniku závažné formy onemocnění v důsledku expozice covidové infekci větší.

„Jedním z hlavních příznaků u osob s nervosvalovým onemocněním je snížená schopnost dýchání v důsledku oslabení dýchacích svalů,“ říká doktor Byrne. „Dýchací svaly jsou zcela zásadní pro odkašlávání a uvolnění dýchacích cest. Jakákoli infekce covidem-19 může u pacientů s neuromuskulárním onemocněním vést k výrazně vyšší náchylnosti a ke vzniku zápalu plic, nutnosti hospitalizace nebo smrti.“

Právě proto je naprosto klíčové, aby se lidé s jakýmkoli nervosvalovým onemocněním, jejich rodinní příslušníci i pečovatelé proti covidu-19 očkovali. Očkování prokazatelně pomáhá chránit lidi před samotným onemocněním nebo závažným průběhem nemoci covid-19 a zároveň zvyšuje ochranu osob v jejich okolí.

Podle doktora Byrneho většina pacientů s neuromuskulárním onemocněním rizika spojená s onemocněním covidem-19 chápe, a proto podstoupila očkování. Bylo prokázáno, že vakcinace je v jejich případě stejně účinná jako u lidí, kteří nervosvalovým onemocněním netrpí. Přesvědčit někoho, aby se nechal naočkovat, však může být složitější.

Ti, kteří mají jakékoli nejasnosti nebo se očkování obávají, mohou uvítat více informací, pokud jim je poskytnete



MUDr. Barry J. Byrne, Ph.D.

někdo blízký z důvěryhodných zdrojů, které je ujistí, že vakcíny jsou bezpečné. Pomoci může i apel na nutnost chránit člena rodiny nebo blízkého přítele, kteří trpí nervosvalovým onemocněním.

PROČ BY SE MĚLY NECHAT OČKOVAT BLÍZKÉ OSOBY

Rychlé šíření varianty delta, jedné z mutací viru covidu-19, která se z člověka na člověka přenáší snadněji než předchozí kmeny viru, význam očkování dále zesiluje. „U každého infikovaného je v rámci jedné domácnosti vysoce pravděpodobné, že virus přenesou na ostatní členy, včetně kojenců a dětí,“ říká doktor Byrne.

„Pokud stále váhají, měli by se sami za sebe postavit přímo lidé s nervosvalovým onemocněním a dát ostatním vědět, že ochrana před covidem-19 je nezbytnou součástí péče, která jim je poskytována.“

Členové rodiny možná budou muset překonat své vlastní obavy z ohledu na zranitelnější členy domácnosti," říká.

Spoléhat pouze na nošení roušek a dodržování bezpečné vzdálenosti nemusí k zabránění infekce stačit. „Vyloučení kontaktů, ke kterým docházelo na počátku pandemie, má své důsledky," dodává doktor Byrne. „Přerušování školní docházky a sociálních kontaktů se odrazilo na duševním zdraví lidí. Chceme, aby tato interakce napříště zůstala zachována, avšak bezpečně. Sociální izolace má na jedince z komunity pacientů s neuromuskulárními onemocněními silně negativní dopad."

OCHRANA KOMUNITY

I očkování lidé se mohou nakazit virem covidu-19, CDC však uvádí,

že tyto případy jsou vzácné a průběh onemocnění bývá mírný. U lidí s akutní infekcí je v tomto případě mnohem méně pravděpodobná nutnost hospitalizace nebo použití ventilátorů, což napomáhá zmírnění zátěže zdravotnického systému a uvolnění zdrojů pro jiné pacienty, kteří je potřebují.

Očkování, nošení roušek ve vnitřních prostorách veřejných zařízení a pravidelné mytí rukou je tím nejlepším způsobem, jak přispět k ochraně těch, kteří jsou závažným průběhem onemocnění covidem zranitelnější.

Cheryl Alkon je nezávislá autorka žijící v Massachusetts.

Překlad z anglického jazyka:

Mgr. Dona Jandová

Zdroj: Quest

Zdravotní sestry budou moci od ledna předepisovat některé pomůcky

Zdravotní sestry budou moci od příštího roku za určitých podmínek předepisovat některé zdravotnické prostředky, jako jsou obvazy, stahovací punčochy nebo pomůcky pro pacienty se střevními vývody a inkontinencí. Umožní jim to novela zákona o veřejném zdravotním pojištění. Podle dřívějších vyjádření ministerstva zdravotnictví by tato změna měla pomoci především v domácí péči. Podle prezidentky Asociace domácí péče ČR Ludmily Kondelíkové jde o první krok k posílení pravomocí sester. Sestry v domácí péči by chtěly v budoucnu například také samy předepisovat ošetrovatelský plán pacienta.

Zákon uvádí, že sestra bude moci předepisovat některé zdravotnické prostředky v rozsahu, který stanoví

ošetřující lékař. Tedy pokud se léčba u pacienta nebude měnit, může zdravotní sestra opakovaně předepisovat

například krycí materiály, jako jsou náplasti, obinadla či materiály k podpoře hojení a čištění ran, dále pomůcky pro pacienty s inkontinencí, se střevními vývody a také prostředky pro kompresivní léčbu, tedy stahovací obinadla či punčochy. Nyní je nutný vždy předpis od lékaře. Pokud se ale například změní hojení rány a bude potřeba jiný typ krycího materiálu, podle zástupců domácí péče bude opět nutné žádat lékaře.



Nynější změna je podle Kondelíkové první vlaštovkou, která by měla přispět k posílení kompetencí sester. Stejně to vidí i prezidentka České asociace sester Martina Šochmanová. Podle ní změna pomůže také stomickým sestrám v ambulancích a sestřím, které se zabývají hojením chronických ran. Stomické sestry pečují o pacienty s umělými vývody střev či močových cest.

„Vnímáme to jako velice pozitivní a vstřícný krok, stálo nás to hodně úsilí. Bude zapotřebí ještě mnoho dalších prováděcích vyhlášek a úkonů, aby to mohlo vejít do praxe,“ řekla

Kondelíková. Zatím podle ní není jasné, za jakých podmínek budou moci sestry pomůcky předepsat, v jakém množství či jaké budou podmínky úhrad od zdravotních pojišťoven.

Sestry v domácí péči by podle Kondelíkové uvítaly mít kompetenci předepsat pomůcky zcela samostatně. „Lékař není odborníkem v ošetrovatelství. Sestra domácí péče je v častějším kontaktu s pacientem, zná i souvislosti. Máme dojem, že lépe určí specifickou pomůcku, která je pro pacienta vhodná,“ uvedla Kondelíková. Zároveň zástupci domácí péče usilovali o to, aby sestry mohly stanovit samostatně rozsah a obsah ošetrovatelské péče ve vlastním prostředí, tedy například to, jak často bude pacient potřebovat návštěvu sestry. „Zatím všechno musíme konzultovat s praktickým lékařem, i ty sesterské záležitosti. To bude naše další snaha,“ poznamenala ředitelka asociace.

Zástupci domácí péče nyní oceňují to, že podle poslední novely zákona o provozu na pozemních komunikacích budou mít jednodušší parkování při příjezdu k pacientovi. „Ale ještě by nám velice pomohlo, kdybychom mohli parkovat na modrých zónách,“ doplnila Kondelíková.

Podle koncepce domácí péče, která loni v listopadu vyšla ve věstníku ministerstva zdravotnictví, je v Česku 510 poskytovatelů domácí péče, kteří mají celkem 815 pracovišť. V domácí péči je ročně léčeno asi 150 000 lidí.

Zdroj: ČTK

Vápník a jeho důležitost nejen pro naše svaly a nervy

Vápník (chemická značka *Ca*, latinsky *calcium*) je v lidském těle nejvíce zastoupený minerální prvek. Je nezbytný pro zdravý vývoj a růst kostí a zubů. Je velmi důležitý pro práci svalů a nervů, tvorbu enzymů a hormonů, pomáhá ke správné funkci srdce, cév, krevního tlaku, metabolismu. Také pomáhá udržovat správnou srážlivost krve.



Vápník se v našem těle nachází hlavně v kostech a kosti jsou také jeho zásobárnou. Kromě toho máme vápník také v krvi a ve svalech. Vápník je řazen do skupiny minerálních látek potřebných pro lidské tělo. Je nezbytný, aby se pravidelně vyskytoval především v našem jídelníčku. Doporučená denní dávka je v závislosti na věku 800–1000 mg u dětí, 1200–1300 mg

pro adolescenty, pro dospělého člověka se denní dávka pohybuje v rozmezí 800–1300 mg (dle pohlaví, věku, fyzické aktivity). Vápník je pro naše fungování totiž zcela nezbytný a zejména s přibývajícím věkem ho v organismu ubývá, protože se z potravy bez problémů vstřebává zhruba do 35. roku života.

Důležitý přitom není pouze dostatek samotného vápníku, ale i vitamínu D, který zvyšuje vstřebávání vápníku střevní sliznicí, pomáhá při ukládání vápníku do kostní hmoty a snižuje jeho vylučování ledvinami. Pro využití vápníku v těle je důležitý i hořčík, vitamín K (podílí se na zabudování větší dávky vápníku do kostní hmoty) a draslík (zamezuje nadměrnému vyplavování vápníku z kostí).

ROLE VÁPŇÍKU V LIDSKÉM TĚLE

- *Je stavební součástí našich kostí a zubů.*
- *Je nezbytný pro svalový stah a umožnění pohybu svalu.*
- *Umožňuje nervosvalový přenos vzruchu a také správnou funkci převodního systému srdce.*
- *Úlohu má i v procesu srážení krve.*
- *Je účinný při prevenci rakoviny tlustého střeva.*
- *Posiluje páteř, pomáhá zmírnit bolesti zad a udržuje kosti v jejich správném tvaru.*
- *Zabraňuje artritidě a osteoporóze.*
- *Účinně udržuje optimální tělesnou hmotnost, a to u mužů i žen, nedostatek vápníku může následně způsobit obezitu.*
- *Ochraňuje srdce.*
- *Udržuje optimální tlak v tepnách.*
- *Zabraňuje tvorbě ledvinových kamenů, kontroluje hladinu pH.*
- *Je užitečný pro snadnější pohyb živin přes buněčné membrány.*

NEDOSTATEK VÁPŇÍKU

Nedostatek vápníku se nazývá hypokalcemie. Mezi symptomy nedostatku vápníku patří svalová bolest a záškuby, křeče, vysoký krevní tlak, paradontóza, osteoporóza, nespavost či artritida. Dále brnění v různých částech těla (především v prstech a jazyku), řidnutí kostí, zubní kazy a další onemocnění zubů, problémy s pamětí, deprese, nespavost, únava, potíže s trávením, průjmý, lámavé nehty. U osob vyššího věku může nedostatek vápníku způsobit i zmatenost nebo demenci.

U lidí s nedostatkem pohybu, nedostatečným příjmem vápníku, u starších lidí, žen v menopauze i po ní dochází k ubývání vápníku z kostní hmoty. Rovněž pokud je vápník potřeba pro jiný proces v těle, vyplavuje se z kostí a zubů. Nedostatek vápníku se může projevit zvýšenou lámavostí a řidnutím kostí (osteoporóza). Kostí jsou křehké, snadno se lámou a zlomeniny se obtížně a velmi zdlouhavě hojí.

K nedostatku vápníku v organismu může vést i nadměrná konzumace alkoholu, nadměrné solení (sůl zvyšuje vylučování vápníku), vysoký příjem kofeinu (vápník se v těle špatně vstřebává), nadměrná konzumace colových perlivých nealko nápojů (obsahují kyselinu fosforečnou, jejíž nadbytek se z těla vyplaví spolu s vápníkem), nadměrná konzumace kyselinotvorných a průmyslově zpracovaných potravin.

NADBYTEK VÁPŇÍKU

Předávkování vápníkem může vznik-

nout při pravidelných dávkách vyšších než 2 500 mg za den. Pak může dojít například k vzniku ledvinových kamenů u lidí se sklonem k jejich tvorbě či negativnímu ovlivňování vstřebávání některých minerálů, třeba zinku, hořčíku a železa.

VÁPŇÍK V POTRAVINÁCH A JEHO VSTŘEBATELNOST

Náš organismus si vápník sám nevytváří, musí být dodáván výživou. Potravinami bohatými na vápník jsou nejen známé mléčné výrobky, ale i ryby, zelenina (kapusta, brokolice), ovoce (pomeranče, fíky), luštěniny, oříšky, semínka, mandle. Významným zdrojem vápníku je mák.



Kromě příjmu vápníku z potravinových zdrojů je rozhodující i jeho vstřebatelnost v těle, která je kolem 30 % z mléčných výrobků, oproti tomu z rostlinné stravy je vstřebatelnost přibližně 10 %.

Vstřebatelnost vápníku z listové zeleniny se pohybuje maximálně kolem 10 %. Více vápníku získáme z brukvovitých rostlin, jako je kapusta, hořčice nebo brokolice. Vstřebatelnost u této zeleniny je kolem 30 %. Obtížnější využití vápníku ze stravy způsobují šřavelany (špenát, reveň).

Fazole, ořechy a různá semínka jsou středně hodnotným zdrojem vápníku. Pokud je ale dopředu namočíme, vstřebatelnost se zvýší. Toho se využívá i u různých rostlinných nápojů (tzv. rostlinná „mléka“), z nichž dostaneme vápník do těla mnohem snáz než z původní suroviny.

Vstřebatelnost vápníku je podmíněna dostatkem vitamínu D, hořčíku, manganu a fosforu. Na jeho vstřebávání má také vliv obsah tuků. Při jejich vyšším obsahu ve stravě se vápník nevstřebává, jak by měl. V tomto ohledu je nevhodná například smetana. S množstvím vápníku v těle jsou provázány i sacharidy. Jejich nadměrná konzumace zvyšuje vylučování vápníku močí.

A CO NAPSAT NA ZÁVĚR?

Vápník je z těla průběžně vylučován – močí, stolicí, potem. Pokud je jeho přísun nedostatečný, organismus, aby udržel jeho obsah a zajistil životní funkce, začne využívat vápník obsažený v kostech. Proto je konzumace vápníku tolik důležitá.

Je všeobecně doporučováno zhruba od 40 let přijímat vápník nejen ve stravě, ale také formou potravinových doplňků. A největší porce vápníku si máme nechat až na odpoledne nebo večer, kdy ho tělo umí zpracovat nejefektivněji.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Zdroj: internet, Léčivá moc vitamínů, bylin a minerálních látek

REKONDIČNÍ POBYTY

Rekondiční pobyt v Chorvatsku 2021

Chorvatsko milujeme. Trávili jsme tam více než 20 let každý rok dovolenou. Poprvé jsme se vydali do Chorvatska v červnu v roce 1999 s cestovní kanceláří ČEDOK. Jeli jsme po vlastní ose autem a bydleli jsme v malém hotelu v bezprostřední blízkosti pláže v Omiši. Přístup na pláž byl sice velmi krkolomný, asi po 4 vysokých schodech, ale tenkrát jsme to ještě zvládli. Do moře jsme se také dostali bez větších problémů díky molu, na které jsme odložili berle a mohli hned plavat. Týdenní pobyt nám přišel hodně krátký, takže jsme začali mapovat pobřeží, kde by na pláži bylo podobné molo a usnadnilo nám přístup do vody. Projeli jsme kus pobřeží směrem na jih a na zpáteční cestě jsme už dost vy-

čerpaní jízdu v autě, vedrem a chůzí z parkoviště na každou pláž udělali poslední zastávku na Makarské. Cestou Put Cvitačke jsme přišli na pláž hotelu Biokovka a to bylo ONO! Bezbariérový přístup a molo. Měli jsme štěstí, že v prvním domě u pláže měli v termínu, který navazoval na pobyt v Omiši, volno. A bylo to jasné! Od té doby jezdíme na stejné místo. Většinou jsme byli ubytovaní v soukromí a 2x jsme vyzkoušeli i hotel Biokovku. Postupně jsme si prodlžovali pobyt až na 3 týdny. A během té doby jsme se téměř každoročně potkávali s účastníky rekondičních pobytů AMD. Navázali jsme spoustu přátelských vztahů nejen s lidmi od nás z Česka, ale i s domorodci. Vůbec nám neva-



A když je moře studené, je nám dobře ve vyhříváném bazénu s mořskou vodou a zvedákem (Roomer)

dilo, že jsme díky skladbě turistů na pláži (domácí pacienti, kteří měli lázeňský pobyt v hotelu, nebo cizinci s tělesným postižením, kteří využívali plážovou bezbariérovost) občas ztratili přehled, jestli jsme ještě v Janských Lázních na léčení, nebo na dovolené. Úžasné bylo ranní plavání při východu slunce, kdy voda byla křišťálově čistá a osvěžující. Podnikli jsme několik výletů lodí, autem; naprosto nezapomenutelný byl zážitek z jízdy autem na nejvyšší horu Biokova Sv. Jure.

Během 20 let se postupně vylepšovaly i podmínky pro tělesně postižené, na pláži na molu byl instalován zvedák do vody, vylepšili molo se zábradlím, proběhla rekonstrukce hotelu se zřízením bezbariérových pokojů.

Domů jsme se vraceli vždy plni energie a s posílenou imunitou, zlepšili si tělesnou kondici (plavání v moři považují za jednu z nejlepších léčebných procedur), vždy jsme se těšili na další pobyt a ještě před odjezdem domů jsme si udělali rezervaci na příští rok.



Letos, bohužel, se nám zdravotní stav natolik zhoršil, že nám zkomplikoval a prakticky znemožnil uskutečnit plánovanou cestu na Makarskou a rezervaci v soukromí jsme museli zrušit. Náhodně jsme se v průběhu léčebného pobytu v Janských Lázních dověděli, že AMD po jednoroční pauze kvůli covidu opět připravuje rekondiční pobyt na Makarské. Okamžitě jsme se přihlásili jako náhradníci a měli jsme nesmírné štěstí. **VYŠLO TO!** Rádost to byla převeliká, neboť to byl jediný způsob (doprava bezbariérovým autobusem, ubytování v bezbariérových pokojích na hotelu a pomoc asistentů), který nám umožnil opět strávit aspoň 10 dní u moře. A bylo to nádherných plných 10 dní. Poprvé jsme měli možnost nejen se vídat na pláži, ale také být členy celého týmu rekondičního pobytu. Cesta autobusem byla díky zkušeným řidičům naprosto bezproblémová a rychlá, ubytování v bezbariérových pokojích příjemné a komfortní, stravování díky dobré organizaci a načasování rovněž pohodlné a chutné, ochotné, kvalitní a profesionální pomoci obou asistentů nelze nic vytknout, jen ji pochválit.

Cestou domů jsme měli ještě jedno velké štěstí, že nás řidiči autobusu cestou z Kladna dokonce vysadili před naším domem ve Stodůlkách.

Jsmo moc vděční, že jsme měli možnost strávit úžasných 12 dní (včetně cesty) s vámi všemi a velké poděkování za perfektní přípravu a organizaci rekondice patří Petru Procházkovi. Nezbyvá na závěr než si přát, aby bylo zase nějaké „příště“, na které bychom se mohli těšit.

Jana a Josef Tichých, Praha

Kurz sociální rehabilitace v Třemošné

Kurz se uskutečnil v Domě Exodus v Třemošné ve dnech 4.–9. 10. 2021. Do kurzu nastoupilo a kupodivu i kurz dokončilo všech 8 účastníků.

Kurz začal v pondělí obědem, po něm ihned následoval ostrý nástup – keramika. Do rukou se nám dostává polo-
tovar misky. Je z keramické hlíny, ještě vlhký a docela tvrný, někdy až moc. Úkolem je začistit okraje, vyhladit, případně i vytvarovat ozdobný okraj. Hlínu se podařilo zkrotit, výtvar se misce podobá, zbývá jen nechat vysušit, vypálit v peci, opatřit glazurou, opět vypálit a ve čtvrtek je miska hotová.



Další dny jsou podobné. Po snídani nastupujeme na pracoviště, následuje oběd a po obědě opět práce. Pod vedením paní Jany a pana Jirky jsme dokázali zhotovit spoustu zajímavých výrobků. Keramické misky jsme již zmiňovali. Vázy ze sklenic od nápojů omotané provázkem a vázy malované křídovými barvami, lžičky zdobené Fimo hmotou. Při výrobě gelových svíček jsme se tak osvědčili, že jsme byli požádáni i o výrobu svíček pro stánek Exodus na jarmarku. Na textilní

tašky jsme fixy malovali různé obrázky a ornamenty, vypalování obrázků na krájecí prkénka bylo také náročnou disciplínou. Při práci s hlínou a barvami byly naše ruce často značně ušpiněné, a proto pořadatelé akce nezapomněli ani na to – odlévali jsme do forem voňavá mýdla.



Ve čtvrtek odpoledne jsme se vydali do Plzně. Nebylo to do pivovaru, ale do bývalé papírny. V tamní galerii probíhala výstava fotografií Sportovního klubu vozíčkářů Praha ke 30. výročí jeho založení. Galeristé pojali výstavu specificky, a tak některé fotografie byly ukryty za odloženým nábytkem. Dojem z akce nezlepšil ani přístup obsluhy sousedící kavárny.





Pátek byl hezký, slunečný podzimní den. Dvěma mikrobusey jsme se vydali na celodenní výlet do Blatné. Cílem byl zámek, přesněji zámecký park a obora. Obavy majitelů mechanických invalidních vozíků z náročnosti cesty rozptýlili pomocníci, kteří byli každému z nich k ruce. V parku a navazující oboře se volně pohybuje početné stádo daňků. Jsou docela krotcí, a když jim nabídnete mrkev, neodolají. Vozíky je zprvu odrazovaly, ale počáteční ostych brzy překonali a mrkev si brali přímo z ruky. Příjemnou procházku parkem nám zpestřili i pávi, v této době už bez své parády.

Od zámku jsme pokračovali na náměstí. V Pizzerii Casa Verde jsme se občerstvili a poté vydali na zpáteční cestu.

Ještě jsme nezmínili večerní program. Ten nebyl organizován, ale scházeli jsme se podle toho, jak byl kdo znaven po celodenní práci. Probírali jsme předešlou činnost a jiné, neméně důležité věci.

Celkový dojem z kurzu máme pozitivní. Dobré ubytování i strava, příjemný personál, spousta nových poznatků a večery hezkých setkání.

A na sobotu nám zůstalo už jenom loučení a cesta domů.

Na závěr bychom chtěli poděkovat za organizaci pobytu především paní Zuzaně Vojáčkové, dále zaměstnancům Exodu paní Janě a panu Jirkovi, kteří pro nás připravili zajímavý program (hlavně pracovní), i dalším, kteří se o nás celý pobyt starali.

A co příští rok? Kurz opět bude!

Věra Furišová a Josef Osmančík



Proběhl 1. rekondiční pobyt v Horním Bradle



V sobotu 14. srpna v odpoledních hodinách se sešlo 42 účastníků rekondice v pěkném prostředí střediska Oáza srdce. Po ubytování jsme si prohlédli blízké okolí, někteří využili pěkného počasí ke koupání v místním jezírku. Před večerí všechny účastníky rekondice srdečně přivítala a zároveň seznámila s organizací a průběhem pobytu vedoucí Iva. V plánu bylo uskutečnit turnaj ve hře mólky a pétanque, přednášku a trénink paměti. Po večerí se účastníci sešli ve společenské místnosti na seznamovacím večírku. Předáváním míčku při hře „Seznámení“ si účastníci procvičili paměť a poznali se s novými účastníky.

Nedělní ráno bylo zahájeno zdravotním cvičením pod vedením cvičitelky Magdy. Na cvičení jsme se scházeli třikrát denně, a to před snídaní, obědem a večerí. Po vydatné a zdravé snídani si zájemci vyzkoušeli a potrénovali mólky, ostatní se vydali na průzkum okolí nebo do blízkého lesa zjistit, zda rostou houby.

V pondělí byl zahájen turnaj v mólkách, kterého se zúčastnilo dvanáct dvoučlenných družstev. Soubor družstev pokračoval i v úterý dopoled-

ne. Vítězi za vozíčkáře se stali Jana a Pepík a za chodící Jana a Jana. V odpoledních hodinách se někteří účastníci vydali na procházku do blízkého rekreačního zařízení Tesla, kde se vykoupli v tavním koupališti. Jiná skupinka se vydala do nedaleké vesničky Lipka, kde na návrší stojí zbytky tvrže, hrobka rodiny Kustošů a památná lípa, která se umístila v roce 2017 na druhém místě v soutěži Evropský strom roku. Stáří lípy je odhadováno na 800 let. Je vysoká 30 m a v obvodu měří 890 cm.

Středeční dopoledne bylo věnováno přednášce paní Pospíšilové o zdravé výživě a zdravém životním stylu. Později jsme si procvičili při řešení záludných kvízových otázek paměť. Večer všem účastníkům zpestřil diskžokej hudbou k poslechu i tanci. Znamé hity jsme si rádi společně zazpívali.

Ve čtvrtek proběhl turnaj ve hře pétanque. Dopoledne hráli chodící, odpoledne si zahráli vozíčkáři. Za vozíčkáře obhájili prvenství Alenka se Štěpánem, za chodící zvítězila Zdena. Ostatní se vydali opět na vycházky. Večer se konalo vyhodnocení soutěží a ocenění vítězů. Následovala volná zábava za doprovodu hudby paní Květy. Na páteční odpoledne byl připraven táborák s opékáním špekáčků. Večer jsme se sešli naposledy ve společenské místnosti, kde účastníci poděkovali za příjemně strávený týden organizátorce Ivě, Aniče, Mirce a také Magdě. V debatě proběhlo zhodnocení pobytu a náměty na další rekondice. Při sobotním loučení si všichni slíbili, že za rok se rádi znovu setkají.

Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021

Ve dnech **10. 10. až 15. 10. 2021** se podařilo zorganizovat **XIII. ročník šachového turnaje O POHÁR MDA RIDE 2021** spolupořádaný jako MČR tělesně postižených.



Turnaj se uskutečnil ve **Velkých Losinách v hotelu Istria**, kde jsme se setkali po loňské „*COVIDOVÉ*“ pauze. Setkání to bylo příjemné a hlavně vítané, jelikož řada podobných turnajů byla zrušena, a tak už se všichni těšili na porovnávání svých šachových dovedností po dvouleté pauze. Přináším stručné shrnutí výsledků turnaje.



Setkání se zúčastnilo celkem 42 osob a z toho **36 hráčích**, takže výborné obsazení, a to doslova, protože jsme zabrali v podstatě celý hotel, který nabízí celkem 4 bezbariérové pokoje.



Ale bylo mezi námi celkem 10 vozíčkářů, a proto někteří z nich museli být ubytováni ve standardním pokoji. A za to jim patří můj obdiv a poděkování, že všechno zvládli s úsměvem na tváři. Hrál se tempem hry na 1,5 hod. + 30 s/tah na celkem 7 kol. Celkovým vítězem se **stal Vít Valenta, nejlepší vozíčkář byl Marcel Řezníček** a pohár MDA RIDE 2021 získala **Irena Badačová**.



PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

Vážení přátelé,

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

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

za AMD v ČR Petr Procházka

MÍSTO POBYTU: Velké Losiny – penzion Horinka a hotel Istria

TERMÍN POBYTU: 9. 7. – 16. 7. 2022

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

Petr Procházka

Hřebečská 2674

272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz

kopie na: info@amd-mds.cz

mobil: 603 255 820

Přihláška na rekondiční pobyt ve Velkých Losinách

9. 7. – 16. 7. 2022

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ Průkaz ZTP/P č.: _____

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

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

a) z Prahy

b) z blízkého okolí Prahy (odkud):

Budu mít průvodce: ano – ne

Jméno a příjmení průvodce: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____ Tel.: _____

Mám zájem o: termální bazén – masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén – masáže

Dne: _____ Podpis: _____

Další plánované akce

Rekondiční pobyt u moře v Chorvatsku – Makarska

Vážení členové,

vzhledem k aktuální situaci nemůžeme s jistotou říci, jestli se bude v příštím roce konat rekondiční pobyt na Makarské riviéře. Předběžně je zamluvený termín 20. 8. (odjezd) – 2. 9. (návrat do Prahy). Předběžně se hlase u organizátora pobytu pana Petra Procházky, který vám doplní všechny informace.

MÍSTO POBYTU: Makarská riviéra, hotel Biokovka

TERMÍNY POBYTŮ: 20. 8. – 2. 9. 2022

Petr Procházka

Hřebečská 2674

272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz

kopie na: info@amd-mds.cz

mobil: 603 255 820



- FRANTOVI UJEL AUTOBUS A ZROVNĚA, KDYŽ MU DOŠLY CÍGA
- JEŠTĚ ŽE MU NEJDE SEBRAT ŘIDIČÁK


Jan Kodl


ZÁBAVA

OBRÁZKOVÉ SVISLÉ POHÁDKOVÉ DOPLŇOVAČKY

V mnohých pohádkových příbězích nechybějí vodníci, postavičky v zeleném fráčku, které s oblibou sedí na vrbách a při své „práci“ se neobejdou bez hrníčků. Ve vyznačených políčkách se po doplnění jednotlivých sloupců výrazem pro příslušný obrázek objeví jména dvou obyvatel pohádkových rybníků, která pro ně vymyslel spisovatel Václav Čtvrtek (mj. také autor příběhů o loupežníku Rumcajsovi).

Miloš Kajzrlík





Vyuštěn!
Česilko,
Cepčetek

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
Setkání členů 2021	8
SETKÁNÍ ČLENŮ 2021 – jiný pohled	11
Neviditelní hrdinové – ocenění pana Zdeňka Jandy	12
Výstava MDA RIDE	15
Radiovysílání	16
Zúčastnili jsme se	17
Informace č. 91-2021 (Publikace o elektrických vozících)	21
Společenská rubrika – navždy nás opustili	21
VÝZKUM A LÉČBA	22
Vědci chtějí zjistit více informací o okulofaryngeální muskulární dystrofii	22
ZAJÍMAVOSTI	25
60 let výzev, 60 let příležitostí	25
Uspokojení z přestřížení čtyř stuh	27
Sport je prospěšný (Studie, která to dokazuje)	28
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR	30
Firma Winnebago představila parádní obytnák pro vozičkáře	30
Zpřístupňování dopravy lidem se zdravotním postižením v Plzeňském kraji	32
Noví dopravci v Praze	34
ROZHOVOR	36
Bc. Michal Prager, MBA	36
Ladislav Hykel, DiS.	39
ZDRAVÍ	42
Problémy a obavy spojené s vakcinací	42
Zdravotní sestry budou moci od ledna předepisovat některé pomůcky	44
Vápník a jeho důležitost nejen pro naše svaly a nervy	46
REKONDIČNÍ POBYTY	49
Rekondiční pobyt v Chorvatsku 2021	49
Kurz sociální rehabilitace v Třebošně	51
Proběhl 1. rekondiční pobyt v Horním Bradle	53
Šachový turnaj O POHÁR MDA RIDE 2021	54
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	55
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách	55
Rekondiční pobyt u moře v Chorvatsku – Makarska	57
ZÁBAVA	58
OBSAH	59
PARTNEŘI A SPONZOŘI	60

PARTNEŘI A SPONZOŘI





Svět-tašek.cz

Specialisté na výrobu tašek a jejich potisk

Vyrobíme pro Vás tašky
papírové | igelitové | luxusní

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

ZPRAVODAJ AMD VYDÁVÁ ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ V ČESKÉ REPUBLICE

Šéfredaktor: Mgr. Dona Jandová

Zástupce šéfredaktora: Veronika Nesměráková

Redakční rada: Jitka Šafránková, PhDr. Miroslav Valina, PaedDr. Jitka Molitorisová

Grafická úprava: Veronika Nesměráková

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

Redakce: Petýrkova 1953/24, 148 00 Praha 414

VÝKONNÝ VÝBOR AMD V ČR:

Předseda: Mgr. Dona Jandová

Místopředseda: Petr Procházka

Členové: Veronika Nesměráková, Filip Bican, Jan Mikulenčák

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

Foto na titulní straně obálky: David Pánek

Foto na druhé straně obálky: Irena Nesměráková, Robert Toldi

Grafika na třetí straně obálky: Veronika Nesměráková

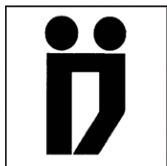
Vychází 3x ročně a je neprodejný

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

Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2022

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



VESELÉ VÁNOCE,
V NOVÉM ROCE 2022
HODNĚ ŠTĚSTÍ
A ZDRAVÍ PŘEJE

AMD V ČR



Trápí Vás podobné příznaky?



Často se cítím být unavený/á a vyčerpaný/á



Cítím slabost ve svalech (hlavně v nohách)



Mám bolesti svalů a zad



Mám problémy s chůzí po schodech



Často se zadýchám už po malé fyzické námaze



Překonal jsem několik infekcí dýchacích cest



V poslední době jsem zaznamenal více pádů



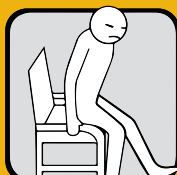
Mám skoliózu zad a odstavají mi lopatky



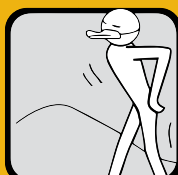
S dýcháním mám problémy i ve spánku



Při jídle mám potíže s kousáním a polykáním



Špatně vstávám ze židle (s pomocí rukou)



Moje chůze připomíná chůzi kachny

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

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



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

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

SANOFI GENZYME