



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

DUBEN 2022 • ROČNÍK 41

1

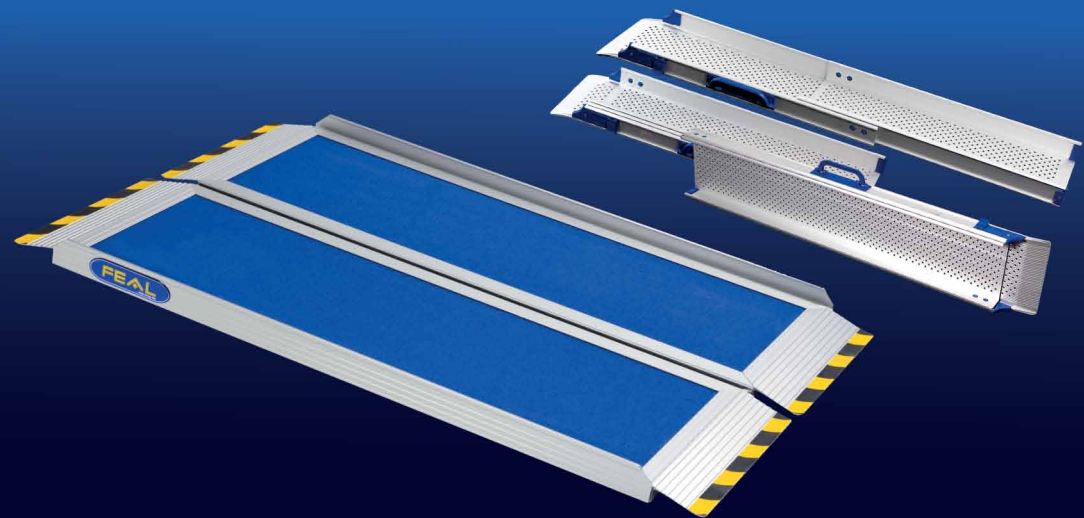


Přijmi své tělo

Životní příběh Hany Duchoslavové

Jeden z milionu

**Nový průzkum dostupnosti
gynekologických služeb**



NÁJEZDOVKY

NÁJEZDOVÉ RAMPY A LIŽINY

**NEJVĚTŠÍ VÝBĚR NÁJEZDOVÝCH RAMP A LIŽIN
PRO VOZÍČKÁŘE - TĚMĚŘ 80 TYPŮ**

Pro držitele průkazu ZTP možnost čerpání příspěvku
ve výši minimálně 90 % z pořizovací ceny.

www.najezdovky.cz





**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.:

+420 272 933 777

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)

bankovní konto:

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

Asociace muskulárních dystrofií v ČR, která sdružuje osoby s muskulární dystrofií a dalšími nervosvalovými onemocněními, je celonárodní nevládní nezisková organizace působící v České republice. Muskulární dystrofie patří k nejvíce postiženým osobám, mnozí jsou odkázáni na používání vozíku a na pomoc jiných osob se všemi negativními důsledky, které z této skutečnosti vyplývají.

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	5
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	6
INFORMUJEME	7
Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2022	7
GIVT	7
Společenská rubrika – životní jubilea	8
Zúčastnili jsme se	9
Vítaná internetová pomoc v oblasti zaměstnávání	10
Nové zákony a vyhlášky v roce 2022 – výběr	11
Setkání členů 2022	14
MDA RIDE 2022	15
ZAJÍMAVOSTI	16
Červenec 2021 – vznik skupiny FSHD	16
Nový průzkum dostupnosti gynekologických služeb	17
Na oblečení záleží	19
VÝZKUM A LÉČBA	20
Jeden z milionu	20
Svalová dystrofie – 101 otázek a odpovědí	25
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	33
Smíření	33
Přijmi své tělo	35
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	38
Hanka	38
CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR	44
Kovbojové, sklo a historie v Klatovech	44
ZDRAVÍ	48
Jak si udržet optimální hodnotu cholesterolu	48
ZÁBAVA	52
Křížovkářské pohádkové putování	52
VZPOMÍNÁME	54
Mária Duračinská stála svými aktivitami plně za celoživotním krédem	54
Vzpomínka na doc. MUDr. Miluši Havlovou, CSc.	55
Vzpomínka na mistra šachu Václava Krejčího	56
Navždy nás opustili	58
PARTNEŘI A SPONZOŘI	59

Úvodní slovo



Milí čtenáři,

už je tomu rok, co jsem převzala vedení naší asociace, a když se dnes ohlédnu zpět, mohu konstatovat, že to bylo velmi zajímavé, i když poněkud náročné období. Navzdory souběhu obrovské ztráty v mém osobním životě, následné odpovědnosti za chod asociace a celkové krizové situace ve světě se nám všem daří úspěšně pokračovat a rozvíjet naši činnost, jejímž hlavním cílem je zlepšení kvality péče a života lidí s nervosvalovým onemocněním.

Stále se snažíme intenzivně komunikovat s institucemi a odpovědnými osobami a poukazovat na nutnost zlepšení odborné péče pro dospělé pacienty. Ta bohužel stále není na odpovídající úrovni, což způsobuje problém osobám, které by mohly podstoupit nové možnosti léčby vhodné zejména pro pacienty s diagnózou SMA. Je to škoda, jelikož se na tyto léky čekalo řadu let, a ti, kteří na takovou léčbu mají nárok, by ji měli v co nejširší míře využívat. Vzhledem k omezené kapacitě specializovaných center se k ní však všichni nedostanou.

Na ostatní typy svalové dystrofie bohužel zatím léčba neexistuje, ale vědci a lékaři jsou optimističtí a očekávají v této oblasti do budoucna pokroky. Jak probíhají související klinické studie, si můžete přečíst v článku uvnitř tohoto vydání Zpravodaje. Dále zde najdete mimo jiné příběh naší členky Hanky, který je možná trochu smutný, ale s dobrým koncem, či inspirativní slova autorky textu „Přijmi své tělo“.

Zároveň bych vás chtěla všechny srdečně pozvat na již 14. ročník MDA RIDE, který by se letos měl konat v tradiční podobě 11. června 2022, a také na další Setkání členů, které plánujeme na 16. září 2022 opět v Hotelu Clarion v Praze. Dodatečné informace nejen k těmto akcím budeme samozřejmě rozesílat e-mailem a doporučuji sledovat také naše webové stránky či náš facebook.

Závěrem bych vám ráda popřála krásné jarní dny, doufejme, že sychravé počasí již brzy naplno vystřídá to teplé, do kterého vám mohou být inspirací třeba články o výletech, které vám v našem Zpravodaji pravidelně přinášíme.

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

středa 8:00–12:00

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. Nikola Jelínková, DiS.

ODBORNÁ PRACOVISTĚ:

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 vyčísleno natolik, že budete přesměrováni na jiné.

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

UPOZORNĚNÍ NA NEZAPLACENÉ ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY ZA ROK 2022

Vážení členové,
řada z vás stále nezaplatila členský příspěvek **200 Kč**. Termín byl do konce března, přesto, pokud jste ještě nezaplatili, **učíňte 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 z toho důvodu, že na platbu zapomenete. Doporučujeme proto zadání **trvalého platebního příkazu** ve vaší bance. Děkujeme!



JAK NÁS MŮŽETE PODPÓRIT



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

JAK NA TO:

1. Přidejte 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 přeměrujete 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!

DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

Společenská rubrika

V období 1. 1. – 31. 3. 2022 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

- 25 let* Radek Gellner
- 35 let* Miroslav Křepinský
- 40 let* Michaela Vosecká
- 50 let* Stanislava Mezihoráková, Renata Jeslínková
- 55 let* Milan Pařenica, Dana Zajíčková
- 60 let* Miluna Gavorová, Věra Landová, Vladimír Dejl
- 65 let* Jana Vágnerová, Jan Hildprandt
- 70 let* Václav Fraj, Alena Kuthejlová, Jarmila Koptářová

Blahopřejeme



ZÚČASTNILI JSME SE

Dne 20. 1. 2022 jsme se zúčastnili semináře pořádaného APO (Akademie patientských organizací). Místo konání bylo jako obvykle v Praze v sídle AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) s možností připojení online. Náplní pětihodinového semináře bylo téma **Základy společenského a pracovního protokolu**, v dnešní době navýsost důležité. Seminář vedla PaedDr. Olga Medlíková, která dlouhodobě pracuje s neziskovým sektorem. Kromě lektorské činnosti je facilitátorkou, konzultantkou, moderátorkou a autorkou mnoha naučných publikací. V úvodu semináře jsme dostali malý test společenské obratnosti. Představa, že by člověk obstál v různých společenských situacích, se rozplynula. Situací, do kterých se člověk více či méně může dostat a dostává, je velká škála. Získali jsme povědomost o mnoha aspektech společenského a pracovního protokolu – jak oslovovat a zacházet s tituly, jaké je protokolární pořadí nejvyšších představitelů ČR, kdo má přednost a jak správně někoho představit (liší se ve společenském a pracovním styku). Dále jsme se dozvěděli: jaké jsou typy společenských písemností (vizitky, komplimentky, pozvánky) a jak s nimi zacházet, jaké typy dáreků jsou vhodné a jak je správně předat. Například květiny patří mezi nejvhodnější dárky jak v pracovním, tak společenském styku. Část semináře byla věnována vhodné skladbě oblečení (dress code) při různých příležitostech – do kanceláře, do společnosti, ale i doplňkům ke společenským příležitostem jak pro dámy, tak pro pány. I dámy na vozíku mohou být oblečeny

elegantně, vhodná je tunika doplněná kabátkem či dámským sakem, vždy boty s plnou špičkou. Přínosné byly informace o tom, jak by měla probíhat pracovní návštěva, jaké povinnosti vyplývají z role hostitele a hosta. Zajímavou součástí semináře bylo pojednání o gastronomii – skladbě jídelníčku (od aperitivu, studeného předkrmu, polévky až po kávu a digestiv) a samozřejmě o správném stolování, zasedacím pořádku, kde je čestné místo (podle tvaru stolu) apod. Závěr byl věnován tomu, jak se prezentovat při společenských příležitostech, a tedy osobním dovednostem mluvčího (mimika, vizuální kontakt, postoj a pohyb a gestika). Obdrželi jsme pracovní sešit a byla nám doporučena vhodná literatura.

Výborný a užitečný seminář, za který děkujeme!

Dne 24. 2. 2022 jsme se zúčastnili čtyřhodinového online semináře pořádaného APO s lektorkou dr. Olgou Medlíkovou na téma **Motivace a home office aneb Jak pracovat s lidmi i se sebou**. V úvodu semináře jsme si uvedli příklady motivace podle Maslowovy pyramidy potřeb. Seznámili jsme se s teorií situačního vedení (Situational Leadership), modelem řízení nazvaným podle tvůrců této teorie – Hersey a Blanchard. Existují čtyři základní skupiny vedení, vedoucí pracovník zvolí tu nejvhodnější dle konkrétní situace a úrovně připravenosti každého zaměstnance. To platí i na zvolený typ zpětné vazby (průběžné, periodické, následné, ...). Například jiné vedení bude potřebovat skladník a jiné tvůrce projektů. Velmi

zajímavý byl vhléd do existence pěti různých generací, které stále v určité míře působí na trhu práce. Řekli jsme si, jaká je jejich motivace, priority, co vyznávají, jak žijí, jaké mají rituály, hodnoty, ... Věkové dělení generací je následující: 1. tiší tradicionalisté (74–94 let), 2. baby boomers (55–73 let), 3. generace X (38–53 let), 4. generace Y (23–38 let), 5. generace Z (zhruba lidé mladší 23 let). Ukázali jsme si, jak se generace prolínají, jaké je jejich vzájemné soužití nejen na pracovišti, ale i v rodině, jak spolu mohou vycházet, jak vzájemně jednat a respektovat se. Řekli jsme si, jak si zachovat pozitivní naladění, jaká jsou úskalí home office a jak důležitá je vzájemná komunika-

ce. Dostali jsme doporučení na vhodnou literaturu, možnost zeptat se na konkrétní věci, které nás v této oblasti trápí, či se ubezpečit, zda naše jednání je správné a v souladu s principy řízení. V závěru prezentace byl použit citát z indiánské legendy: „Každý má v sobě dva vlky. Jeden je spravedlivý, veselý, moudrý a milý. A druhý zlý, vzteklý, závistivý a protivný. Vyhraje ten, kterého krmíš.“

Děkujeme za dobře vedený a přínosný seminář.

Autorka textů:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová

VÍTANÁ INTERNETOVÁ POMOC V OBLASTI ZAMĚSTNÁVÁNÍ

V loňském roce spustila Národní rada osob se zdravotním postižením ČR pracovní portál www.praceprozp.cz. Tato nová aktivita vznikla hlavně kvůli skutečnosti, že doposud ne každý zaměstnavatel má dostatečné povědomí o výhodnosti zaměstnávání osob se zdravotním postižením a že se tedy proto nemusí obávat takové lidi zaměstnat.

Portál je v podstatě jediný informační kanál, který umožňuje zájemcům o práci z komunity osob se zdravotním postižením bezplatnou registraci s následnou nabídkou jejich schopností a dovedností potenciálním zaměstnavatelům z volného i chráněného trhu práce. Zaměstnavatelé na něm mohou naopak nabízet vhodné pracovní pozice. Pro obě strany je to navíc portál se dvěma velkými přednostmi: zaměstnavatelé nemusejí na uvedená pracovní místa vypisovat výběrová řízení a uchazeči o zaměstnání psát inzeráty. Samozřejmě součástí webu www.praceprozp.cz jsou informace o novinkách na pracovním trhu nebo v související legislativě.

Miloš Kajzrlík

NOVÉ ZÁKONY A VYHLÁŠKY V ROCE 2022 – VÝBĚR

► **Novela zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění**

Novela zákona o nemocenském pojištění přináší změny zejména v otázce ošetřovného a nároku na otcovskou. Nově budou moci čerpat krátkodobé ošetřovné i blízcí příbuzní, kteří nebydlí s nemocným v jedné domácnosti, ale pouze se o něj po dobu nemoci starají. Mezi tyto osoby patří např. prarodiče, sourozenci, rodiče manželů atd. Na dlouhodobé ošetřovné by díky změnám mělo dosáhnout více lidí. Po novele se podmínka nároku na dlouhodobé ošetřovné spočívající v hospitalizaci nemocného zkrátí ze 7 kalendářních dní na 4 kalendářní dny. V případě nevyčísitelně nemocných odpadá podmínka hospitalizace úplně. Dále se prodlužuje otcovská podpůrčí doba z 1 týdne na 2 týdny. Novela také prodlužuje období, ve kterém může otec nastoupit na otcovskou, a to za situace, kdy je novorozenec během prvních 6 týdnů života hospitalizován. O tuto dobu se prodlouží období, kdy může nastat nástup na otcovskou dovolenou.

► **Změny v důchodovém pojištění**

Od 1. 1. 2022 dochází ke zvýšení důchodů přiznaných před tímto datem. Základní výměra důchodů se zvyšuje o 350 Kč na 3 900 Kč měsíčně. Procentní výměra všech druhů důchodů se zvyšuje o 1,3 % jejich výše. Procentní výměra všech druhů důchodů se dále zvyšuje o dodatečnou částku 300 Kč. Pokud má důchodce nárok na výplatu více důchodů, tato částka náleží pouze k důchodu, který se vyplácí v plné výši. Dochází i ke změně okamžiku, od kterého náleží navýšení důchodu. Nově navýšení náleží již od 1. 1. 2022, nikoliv až od splátky důchodu splatné v lednu. To znamená, že v lednu 2022 dostanou někteří příjemci důchodů doplatek od 2. 1. 2022 do data výplaty jejich důchodů. Novela k začátku příštího roku počítá s **navýšením důchodů nad zákonnou valorizaci o 300 Kč**. Tento trvalý bonus bude stejně vysoký pro všechny, bez ohledu na to, jaký důchod pobírají. Dostanou ho ale jen ti, kteří budou penzi pobírat už k začátku roku 2022. Lidé, kterým bude dávka přiznána později, na navýšení nedosáhnou. Průměrná penze by tak v příštím roce měla se započtením dodatečného zvýšení vzrůst pravděpodobně o více než 800 Kč.

► **Změny v zákoně č. 329/2011 Sb., o dávkách pro osoby se zdravotním postižením**

Od 1. ledna 2022 dochází v oblasti dávek pro osoby se zdravotním postižením (OZP) a průkazů pro OZP ke zjednodušení a zpřesnění některých postupů a řízení. Celý proces tak bude mnohem efektivnější a adresnější jak pro klienty, tak pro Úřad práce ČR. Změny zavádí novela zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

► **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Od nového roku se seznam klientů, kteří mohou (při splnění všech zákonem stanovených podmínek) získat příspěvek na pořízení motorového vozidla a na speciální zádržný systém, rozšiřuje též o okruh osob s poruchou autistické

kého spektra, dále s těžkým funkčním postižením, s opakovanými závažnými a objektivně prokázanými projevy autoagrese nebo heteroagrese, jež přetrvávají i přes zavedenou léčbu. Výše tohoto příspěvku může dosáhnout až 200 tisíc korun v závislosti na příjmu žadatele a společně posuzovaných osob. Novela zákona zároveň zavádí jednodušší postup v případech, kdy žadatel koupil motorové vozidlo ještě před tím, než o dávku požádal. Končí tedy současná praxe, kdy ÚP ČR poskytne klientovi celý příspěvek a pokud ten pořídí auto za nižší cenu, vyčíslí mu ÚP ČR přeplatek, který příjemce musí úřadu vrátit. Nově Úřad práce ČR vyplatí příspěvek pouze ve výši pořizovací ceny vozidla. Tím se celý proces zefektivní.

Další skupinou OZP, jež nově dosáhne na příspěvek na zvláštní pomůcku (např. na pořízení schodišťové plošiny, stropního zvedacího systému), budou také osoby s těžkou demencí, které jsou odkázány na mechanický vozík, nebo OZP s těžkou demencí provázenou geriatrickou křehkostí a imobilitou. Novela zároveň zavádí sankční opatření, jehož cílem je zajistit ještě větší efektivitu nakládání se státními prostředky. Pokud příjemce příspěvku na zvláštní pomůcku poskytnuté peníze (nebo jejich část) nepoužije na nákup pomůcky, nebo pomůcku nevyužívá po zákonem stanovenou dobu a opakovaně s ÚP ČR nespolupracuje, bude muset celý vyplacený obnos vrátit.

► **Příspěvek na mobilitu**

Také v případě příspěvku na mobilitu dochází od nového roku ke zjednodušení administrativy, při zastavení a obnovení výplaty dávky z důvodu hospitalizace. V současné době o daném úkonu vydává ÚP ČR vždy písemné rozhodnutí. Nově příjemce dávky obdrží pouze písemné vyrozumění. Klient si však bude moci v případě zájmu požádat i o vydání písemného rozhodnutí. U příspěvku na zvláštní pomůcku i příspěvku na mobilitu se rozšiřuje seznam osob, které mohou při jednání s ÚP ČR zastupovat dospělou OZP, jež není schopna kvůli duševní poruše samostatně právně jednat a nemá jiného zástupce. Tím se může nově stát také člen domácnosti, např. její potomek, rodič, prarodič, sourozenec, manžel nebo partner, popřípadě osoba, která s příjemcem dávky žije ve společné domácnosti alespoň tři roky. Ke vzniku zastoupení je nutné doložit schválení soudy.

► **Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Nově se vymezuje okruh zdravotních postižení, u nichž bude nárok na průkaz OZP bez časového omezení. Pokud tedy skončí platnost průkazu (plastové karty), nebude u těchto osob znovu posuzován jejich zdravotní stav. Úřad práce ČR vydá pouze nový doklad (plastovou kartu) na další období. Tím se vše zjednoduší a zrychlí. ÚP ČR navíc bude držitele průkazu OZP písemně informovat o končící platnosti jejich dokladu, a to 90 dní před jejím vypršením. Upozornění obdrží klienti běžným dopisem (nikoli do vlastních rukou). Současně se dozví, jestli se mají dostavit pouze k výměně průkazu (plastové karty), nebo zda končí i doba nároku na průkaz, a je tedy potřeba podat novou žádost o jeho přiznání.

► **Změny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**

Od ledna 2022 se sjednocuje výše příspěvku na péči bez ohledu na to, jaký typ péče jeho příjemce ve stupni závislosti III nebo IV skutečně využívá. Do 31.12.2021 úřady vyplácely nižší částku příspěvku lidem, kteří pobývali v zařízení sociálních služeb, dětském domově nebo třeba speciálním zdravotnickém zařízení, jako jsou hospice. Naopak vyšší částku pak dostávali lidé, kterým pomáhali takzvaní neformální pečující nebo terénní sociální služba.

► **7. 1. 2022**

MPSV ČR připravilo novelu zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. Novela reaguje na zvyšování cen energií a navrhuje se zvýšit příspěvek na bydlení. Zákon je předkládán v tzv. legislativní nouzi, to znamená, že k němu nebylo připomínkové řízení a v Poslanecké sněmovně bude projednán ve zrychleném čtení. (Poznámka redakce: zákon byl v době přípravy tohoto čísla Zpravodaje již schválen pod číslem 17/2022 Sb., s účinností od 28. ledna 2022.)

► **10. 1. 2022**

Návrh zákona o požadavcích na přístupnost služeb – zákon zapracovává příslušné předpisy Evropské unie a upravuje požadavky na přístupnost určitých služeb a dále upravuje práva a povinnosti osob a působnost a pravomoci orgánů veřejné správy. Zákon by měl vstoupit v platnost 28. června 2025.

► **11. 1. 2022**

Doprava OZP v Praze – od 1. ledna 2022 nastoupili noví dopravci osob se zdravotním postižením v tzv. Dopravě ode dveří ke dveřím. Firma HANDICAP-TRANSPORT s.r.o. úplně skončila a novými dopravci jsou od 1. 1. 2022 Vega Tour s.r.o. a Lutan s.r.o. Ti budou provozovat 35 speciálně upravených vozidel. Z 35 vozidel bude 25 mikrobuseů pro přepravu 3 – 4 cestujících a 10 vozidel pro přepravu jednoho pasažéra, který musí mít průkazku ZTP nebo ZTP/P. Nově bude spravovat dispečink přímo ROPID, který zajišťuje integrovanou dopravu v Praze.

► **7. 2. 2022**

Prioritou v současné době je navýšení příspěvku pro zaměstnavatele podle § 78a zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Je to příspěvek pro zaměstnavatele zaměstnávající více než 50 % osob se zdravotním postižením. Na každého příjemce invalidního důchodu 1. – 3. stupně činí příspěvek 13 600,- Kč + 1000,- Kč na režijní náklady měsíčně. Pokud jde o zaměstnance se statutem osoby se zdravotním znevýhodněním, činí příspěvek 5000,- Kč měsíčně + 1000,- Kč na režijní náklady. Pokud nedojde k navýšení příspěvku, hrozí akutně, že zaměstnavatelé budou postupně propouštět osoby se zdravotním postižením, a to nejprve ty, které mají nejnižší produktivitu práce, což jsou zpravidla lidé s největším zdravotním postižením.

Předchozí vláda připravila Nařízení vlády, kde se ve dvou variantách navrhuje zvýšení příspěvku podle § 78a, a to buď ve výši 1000,- Kč měsíčně nebo 600,- Kč měsíčně. Bohužel, vláda zatím Nařízení vlády neprojednala a máme informace, že tuto věc bude řešit až podle vývoje státního rozpočtu. To znamená, že uvažované zvýšení příspěvku by bylo až od 1. července 2022.

► 10. 2. 2022

Na stránkách MPSV ČR najdete na odkaze <https://www.energetickyprispevek.cz/web/prispevek> informace o novém příspěvku na bydlení a také o novém způsobu výplaty mimořádné okamžité pomoci, a to v souvislosti s růstem výše nákladů na bydlení, včetně růstu cen energií. Jsou zde konkrétní informace, jak vyplnit žádosti, k dispozici jsou elektronické formuláře a také kalkulačka výpočtu.

► 23. 2. 2022

1. 3. 2022 vstupuje v účinnost novela vyhlášky, kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o tzv. úhradovou vyhlášku, kterou se stanoví ceny za jednotlivé úkony a služby v souvislosti s poskytováním sociálních služeb. NRZP ČR intenzivně vyjednávala s MPSV ČR, aby maximální ceny úkonů, především v osobní asistenci a pečovatelské péči, nebyly vůbec zvyšovány, nebo pouze minimálně.

Maximální částka úhrad za hodinu osobní asistence, pečovatelské služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, chráněné bydlení a sociální rehabilitaci se zvyšuje pouze o minimální částku ze 130,- korun na 135,- korun.

*Ze stránek www.nrzp.cz/aktuality převzala a upravila
Mgr. Iveta Jelínková, sociální pracovnice*

SETKÁNÍ ČLENŮ 2022

Dne **16. září 2022** se koná v **Clarion Congress Hotel Prague** již **čtvrtý ročník Setkání členů**. Zapište si prosím toto datum a sledujte nás. O dalších podrobnostech vás budeme informovat později.





11. 6. 2022 od 10:00 hod. PRAHA • VÁCLAVSKÉ NÁMĚSTÍ MUZEJNÍ OÁZA

**NEJVĚŠTÍ MOTOCYKLOVÁ CHARITATIVNÍ AKCE V ČR
A VEŘEJNÁ SBÍRKA NA POMOC LIDEM SE SVALOVOU DYSTROFIÍ**

Koncerty:

**STRAHOV • PETR VONDRÁČEK a LOKOMOTIVA
• V.I.T. BAND CLASSIC ROCK • SCREWBALLS
ROCKABILLY • RAPER VLADIMÍR 518**

SPANILÁ JÍZDA PRAHOU start ve 14:00 hod.

**Spousty krásných MOTOCYKLŮ
Výstava AMERICKÝCH AUTOMOBILŮ
Host MDA RIDE JITKA ZELENKOVÁ**

VSTUPNÉ ZDARMA

*Jedeme v tom
s vámi!*



mdaride.cz



**DIGITÁLNÍ
PEVNOST**

auto *STYL*



ČERVENEC 2021 – VZNIK SKUPINY FSHD

*V rámci UILDM vznikla oficiální skupina osob s **facioscapulohumerální svalovou dystrofií (FSHD)**. Její založení bylo spontánní reakcí na potřeby osob s tímto onemocněním spolu diskutovat, sdílet své zkušenosti a mít aktuální informace o vývoji výzkumu.*

„UILDM je sdružením osob s nervosvalovými onemocněními,“ prohlašuje její národní prezident Marco Rasconi. „Proto, aby mohlo reagovat na potřeby všech, UILDM se zabývá výzkumem a kvalitou života, pracovním uplatněním, samostatným životem a školní inkluzí. Existují však specifické problémy související s klinickým aspektem jednotlivých onemocnění. To je důvod, proč propagujeme uvnitř naší organizace vznik skupin sdružujících osoby se stejným onemocněním. To jim umožňuje přímo srovnávat výzkumná témata, diskutovat o nich, radit si navzájem a být si oporou.“

Takto vznikla skupina ‚Gruppo Cingoli‘ (pletencové svalové dystrofie, LGMD) a v červenci pak skupina FSHD.“

Mluvčí nové skupiny FSHD Maria Giovanna Tortora vypráví: „Všechno to začalo skupinou přátel, kteří chtěli zapojit další lidi. Náš záměr jsme uveřejnili na národním webu UILDM, jehož inspirací nám byla již vzniklá skupina ‚Gruppo Cingoli‘ (LGMD). Byla zřízena e-mailová adresa, na kterou nás můžete kontaktovat. Její součástí je žádost o vyplnění dotazníku, který pomůže odhalit konkrétní potřeby.“

Jaké odpovědi jste z dotazníků získali?

„Do současné doby (*text vyšel v listopadu 2021 – pozn. překl.*) jsme obdrželi odpovědi zhruba od 30 osob

s průměrným věkem nad 40 let, protože nástup onemocnění FSHD je ve většině případů pozdní. Problémy, které se objevily, se týkají nedostatku služeb v konkrétních lokalitách, především pak v provinciích. Takto postižené osoby touží po zlepšení kvality života tím, že budou respektovány standardy péče, bude dostupná fyzioterapie a potravinové doplňky.“

Čím se bude skupina zabývat?

„Stanovili jsme si cíle: poskytovat aktuální informace o vědeckém výzkumu, šířit Národní registr nemocí, propojit se s mezinárodními asociacemi, které se zabývají naší patologií. Skupina je aktivní jak v Itálii, tak na celém světě – v rámci sítě TREAT-NMD (*Sít globálních registrů – Global Registry Network – pozn. překl.*), světové organizace neuromuskulárních onemocnění, jsme podpořili pracovní skupinu, která zahrnuje přední představitele jak z vědecko-lékařského sektoru, tak ze světa pacientských organizací. Kromě toho je naším cílem řídit výměnu názorů mezi členy a podporovat jejich sdílení. Z tohoto důvodu jsme vytvořili neformální skupinu v aplikaci WhatsApp sloužící k šíření aktivit UILDM, které by mohly být zajímavé. V tuto chvíli propagujeme webinarě.“ (*Text odkazuje na italský časopis DM s článkem o webinářích věnovaných 60letému výročí UILDM, o kterých jsme psali ve Zpravodaji 3/2021 – pozn. překl.*)

Jaké jsou hlavní novinky v oblasti výzkumu?

„Testují se některé molekuly, které slibují zlepšení průběhu onemocnění. Letos v létě byly zveřejněny výsledky druhé fáze studie nazvané ReDUX4 a provedené ve dvojitě zaslepení na osmdesáti pacientech s molekulou Losmapimodu (*dvojitě zaslepená studie, anglicky double blinded, je taková studie, kdy ani pacient ani lékař, kteří pacientovi podávají léčivo, nevědí, jestli pacient dostává lék nebo placebo – pozn. překl.*). Studie prokázala bezpečnost užívání léku a také naznačila, že léčba může snížit infiltraci tuku do svalů a zmírnit progresi dystrofie.“

Existují některé další aktualizace, které jste dosud sdíleli?

„V červnu se konal online Mezinárodní výzkumný kongres (IRC) pořádaný FSHD Society, jehož se UILDM zúčastnil jako zástupce Itálie.

V září byla kromě toho také zvolena výkonným členem Světové aliance FSHD.“ (*Členy Světové aliance FSHD jsou státy z několika kontinentů, z evropských jsou to kromě Itálie například Francie, Španělsko, Nizozemsko, Německo nebo Velká Británie; Česká republika členem není. Výroční summit Světové aliance FSHD 2022 se sejde v Orlandu na Floridě 20. června – pozn. překl.*)

Jakým způsobem je možné skupinu kontaktovat?

„Tím, že napíšete na e-mailovou adresu grupprofshd@uildm.it. Jsme připraveni přivítat co nejvíce lidí.“

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

*Zdroj: časopis UILDM DM 203
– Novembre 2021*

(www.uildm.org/sites/default/files/dm203_web_totale.pdf)

NOVÝ PRŮZKUM DOSTUPNOSTI GYNEKOLOGICKÝCH SLUŽEB

Pro ženy se zdravotním postižením se stává absolvování preventivních porodnicko-gynekologických vyšetření během na překážkové dráze. Potýkají se s dvojí diskriminací, tedy jako ženy i jako zdravotně postižené osoby. Musí čelit konkrétním překážkám, jakými jsou architektonické bariéry, samotné umístění zdravotnických zařízení, která služby poskytují, a v neposlední řadě nepřipravenost personálu, který je sám postaven před náročný problém poradit si při vyšetření s pacientkami s různými typy postižení. Všechny tyto negativní aspekty změní ženám, které se rozhodnou pečovat o své zdraví, takovou zkušenost v noční můru.

Během let jsme jako skupina **Gruppo Donne UILDM** (oficiálně založená skupina hendikepovaných žen v rámci UILDM hájící a zabývající se zejména ženskými tématy jako rodina, vztahy,

materství, práce, diskriminace, postižení apod. – pozn. překl.) zaznamenali mnohá svědectví zdravotně postižených žen, které raději ozelely gynekologickou prevencí právě kvůli



komplikacím, kterým by musely čelit. Pozitivní zkušenosti přitom považují za šťastné výjimky. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli ve spolupráci se skupinou psychologů UILDM aktualizovat průzkum provedený v roce 2013 naší skupinou prostřednictvím standardizovaného dotazníku zaměřeného na sběr dat vztahujících se k dostupnosti služeb a prostředí, ve kterém jsou poskytovány následující typy vyšetření: mamografie, ultrazvuk pánve, kostní denzitometrie, urodynamické vyšetření, kolposkopie, ultrazvuk prsu, hysteroskopie, PAPtest (*cytologický stěr – pozn. překl.*) a porodnicko-gynekologické vyšetření. Dotazník shrmažďuje ve čtyřech oddílech data o zdravotnických zařízeních, jejich prostředí a celkovém dojmu z nich, o dopravní dostupnosti a o jednotlivých poskytovaných službách. Na otázky průzkumu odpovědělo 61 zařízení a orgánů veřejného zdraví z různých částí Itálie: odhalil, že do návrhu a výstavby zdravotnických zařízení nebyl začleněn systémový přístup k dostupnosti jimi poskytovaných služeb, chybí také přehled zohledňující potřeby různých typů postižení. V praxi to znamená například nedostatek vybavenosti veřejné dopravy pro přístup do zařízení, přítomnost architektonických

bariér, absenci parkovacích míst pro zdravotně postižené v blízkosti zdravotnických zařízení, ale také překážky v cestě na recepci, nedostatek vyškoleného personálu, který by se dokázal vypořádat s problémy různých druhů postižení (znaková řeč, komunikace s osobami trpícími autismem apod.). Ve výčtu můžeme pokračovat až k chybějícím přístupným šatnám, sociálnímu zařízení, zvedákům k přemístění na vyšetřovací lůžko a také k chybějícímu přístrojovému vybavení, které by umožnilo vyšetření pacientek vsedě (například mamografické vyšetření). Veškeré nedostatky v kombinaci s celkovou nepřipraveností zdravotnického i nelékařského personálu přijímat ženy s různými druhy postižení poukázaly spíše na znepokojivý obraz porodnicko-gynekologických služeb.

Pokračujeme tedy v práci na analýze a průzkumu, abychom po téměř deseti letech zjistili, co se změnilo, a abychom věnovali a udrželi pozornost věnovanou potřebám žen se zdravotním postižením, a to i ve světle společenského vývoje, který zviditelnil nejen nás, ale i naše práva (*pokud bude šetření ukončeno v tomto roce, jak informoval italský zdroj, s výsledky vás seznámíme – pozn. překl.*).

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

*Zdroj: časopis UILDM
DM 203 – Novembre 2021*

(www.uildm.org/sites/default/files/dm203_web_totale.pdf)

NA OBLEČENÍ ZÁLEŽÍ

Zajímavý seminář **Základy společenského a pracovního protokolu**, o kterém píšeme v rubrice **Zúčastnili jsme se** (str. 9), nám osvěžil (anebo spíše vytvořil) povědomí o tom, jak se oblékat při různých příležitostech od neformálních setkání až po oficiální příležitosti, kdy daný oděv je pro zúčastněné strany striktně závazný, přesně definovaný a pro univerzálnost známý pod všeobecně používaným termínem *dress code*.



Účelem textu není výčet všech společenských událostí od pracovních setkání až po bankety. Spíše má povahu malého zamyšlení, jak důležité je, aby člověk uvažoval nad tím, jak se oblékat, protože oděv je nedílnou součástí naší osobnosti a kultury. Vypovídá o nás více, než bychom si možná – anebo ne – přáli.

Doba, ve které žijeme, je k nám přívětivá velkou škálou a variabilitou různých oděvů a doplňků. A námitka, že žena či muž na vozíku nemají takové možnosti jako zdravý člověk, je lichá, i když nebudu popírat, svým způsobem malinko, ale opravdu jen malinko opodstatněná. Obdobně může totiž uvažovat například člověk trpící obezitou, nějakou deformitou, malého vzrůstu apod. Málokdo z nás má tělo manekýna, ale to neznamená, že bychom se neměli přizpůsobit a vyjít z toho, jaké karty nám byly rozdány. I žena na vozíku může být elegantní a oděna do společenského a slušivého oděvu. Decentní tunika doplněná

vhodným šperkem a obuví s uzavřenou špičkou naplní veškerá společenská očekávání.

Rezignace typu „na ven, na doma apod., to (mi) stačí“, je neodůvodnitelná. Pečováním o sebe sama a vhodným oblékáním člověk mimo jiné vysílá signál, jak má být vnímán. Čím více má člověk něčeho méně, o to více by se měl snažit svoji nedostatečnost kompenzovat něčím jiným. Dbát o svůj zevnějšek a své ošacení je to minimum, co můžeme pro to, jak chceme být vnímáni, udělat.

Napište nám svoje náměty, postřehy, zkušenosti, problémy s odíváním, nebo naopak tipy, kde nakupujete anebo co vás trápí. Třeba najdeme společným sdílením východisko, jak pozdvihnout i tuto často opomíjenou sféru našeho bytí.

Pokud byste uvítali, abychom ve Zpravodaji zavedli okénko módy, napište nám!

Mgr. Bc. Jitka Kratinová



*Pozn. red.: V rámci vzácných onemocnění, mezi něž, jak víme, patří i nervosvalové choroby včetně těch běžnějších, jako je třeba Duchennova svalová dystrofie nebo spinální svalová atrofie, se vyčleňuje skupina tzv. **velmi vzácných (ultra-rare) onemocnění**, která jsou daleko méně známá a postihují ještě méně osob. Právě na tato onemocnění a výzkum jejich léčby se zaměřuje následující článek.*

JEDEN Z MILIONU

Debra Gordonová

Zatímco výzkum léčby velmi vzácných nervosvalových onemocnění stále čelí mnoha výzvám, mnozí zde vidí důvody k naději...



Všechna nervosvalová onemocnění, která MDA (Muscular Dystrophy Association, tj. americká Asociace muskulárních dystrofií) zastřešuje, jsou považována za vzácná, což znamená, že postihují méně než 1 z 20 000 jedinců. Ovšem v rámci každé z těchto chorob existují desítky podtypů definovaných genetickými mutacemi, které je způsobují. Mnohé z nich, ne-li většina, postihují méně než 1 člověka z 50 000, a jsou tak považovány za velmi vzácné.

Například Viciho syndrom, který se vyznačuje odchylkami ve vývoji mozku a svalovou slabostí, byl diagnostikován u pouhých 100 dětí na světě.

Vrozená myopatie HACD1 byla popsána pouze u 5 jedinců.

„Řekla bych, že více než 80 % nervosvalových onemocnění spadá do kategorie velmi vzácných chorob,“ říká Sharon Hesterleeová, Ph.D., vedoucí výzkumná pracovnice MDA. „Říkáme, že MDA zastřešuje více než 43 nervosvalových onemocnění, ale ve skutečnosti je to 43 kategorií zahrnujících stovky onemocnění, pokud je začnete geneticky analyzovat.“ *(Chcete-li se dozvědět, jak genetické poruchy fungují, přečtěte si v angličtině nebo ve španělštině informační text nazvaný „Genetika a nervosvalová onemocnění“ – pozn. překl.: je dostupný například na www.mda.org/sites/default/files/2021/07/Genetics-and-NMD.pdf.)*

To ztěžuje vývoj léčby. Kupříkladu až donedávna americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (Food and Drug Administration, FDA) vyžadoval, aby experimentální léčiva na velmi vzácná onemocnění splňovala stejný komplex požadavků jako jakýkoli jiný lék. Najít dostatek pacientů pro klinickou

studii může být obtížné, zvláště pokud jsou rozptýleni po celém světě. Abychom mohli určit, jak budou v klinické studii vypadat pozitivní výsledky, potřebujeme pochopit dané onemocnění a poznat jeho přirozený průběh, což však může být v případě chorob, které má tak málo lidí, nedosažitelným cílem.

Praktické úvahy

Velké farmaceutické společnosti často zakládají své financování na prevalenci onemocnění. „Nízký počet pacientů neznamená, že by vývoj léku stál o tolik méně,“ říká dr. Hesterleeová.

Uvedení léčiva na vzácné onemocnění na trh stojí v průměru více než 100 milionů dolarů. Léky na vzácná onemocnění jsou definovány jako přípravky určené k léčbě nemocí, které postihují méně než 200 000 pacientů. Farmaceutické společnosti se často zdráhají pustit se do vývoje takovýchto terapií, protože je obtížné docílit návratnosti vynaložených prostředků. V roce 1983 tak Kongres Spojených států amerických schválil zákon o léčivech pro pacienty se vzácným onemocněním (Orphan Drug Act), který stanovuje další pobídky k vývoji léků na tyto nemoci, včetně rozšířeného výhradního práva na trhu, daňových úlev a federálních grantů na výzkum.

Tyto pobídky však nejsou vždy dostatečné, pokud jde o velmi vzácná onemocnění. „Za současného stavu je pro firmy náročné zajistit finanční rentabilitu výzkumu chorob, které postihují velmi malý počet lidí,“ uvádí dr. Hesterleeová.

To je důvod, proč se MDA zavazuje k hledání cest, jak přimět biotechnologické společnosti, aby se zajíma-

ly o uvádění nových terapií těchto velmi vzácných onemocnění na trh. „K tomu je třeba sestavit správné pobídky a mít jasné požadavky,“ říká dr. Hesterleeová. Mezi potenciální možnosti patří daňové úlevy, méně svazující požadavky na klinické studie a větší spoluúčast veřejného i soukromého sektoru.

Slibný pokrok

Rodiny, které se vyrovnávají s velmi vzácným onemocněním, se mohou cítit frustrovaně, když vidí terapie vyvíjené pro pacienty s častějším nervosvalovým onemocněním, jako je Duchennova svalová dystrofie (DMD) nebo spinální svalová atrofie (SMA). I na poli velmi vzácných onemocnění se ale objevují pozitivní zprávy.

Mnoho menších biotechnologických společností se zabývá vývojem léčby velmi vzácných nervosvalových onemocnění. Například firma Leadiant Biosciences spolu s NIH právě provádí klinickou studii, v níž testuje přípravek na léčbu GNE myopatie, známé také jako Nonakova distální myopatie, extrémně vzácného progresivního svalového onemocnění způsobeného mutacemi v GNE genu. Společnosti Astellas Pharma Inc. a Dynacure pracují na léčbě X-vázané myotubulární myopatie a v roce 2015 byl schválen první lék na primární hyperkalemickou a hypokalemickou periodickou paralýzu, vyvinutý firmou Taro Pharmaceutical Industries Ltd.

Vědecké pokroky bývají navíc často přenosné z jedné diagnózy na další. Metody a platformy používané k vývoji léků na nemoci, jako je DMD a SMA, nesou velký příslib aplikovatelnosti na velmi vzácná onemocnění. Například

platforma genové terapie vyvinutá právě pro DMD je využívána pro další, vzácnější nervosvalová onemocnění, jako jsou pletencové svalové dystrofie (LGMD).

Další příklad představuje rozvoj zvířecích modelů na testování terapií velmi vzácných nervosvalových onemocnění. Dětský neurolog MUDr. Jim Dowling, Ph.D., vedoucí vědecký pracovník v oblasti genetiky a genomové biologie v nemocnici SickKids v Torontu, spolu se svým týmem propagoval použití zebřiček (pozn. překl.: dánio pruhované neboli zebřička je malá sladkovodní kaprovitá ryбка, která je hojně využívána právě jako modelový organismus) jakožto zvířecího modelu onemocnění k výzkumu X-vázané myotubulární myopatie. Dnes se zebřiček používá k pochopení mechanismů nemoci a k nalezení terapií mnoha dalších nervosvalových chorob.

Pokud si promluvíte s výzkumníky o velmi vzácných chorobách, setkáte se s optimismem. „Překážky se skutečně zmenšují,“ uvádí dr. Dowling, „díky podpoře organizací jako MDA a velkému zájmu rodin, které touží přihlásit své děti do klinických studií a podpořit výzkum. Není náhoda, že některá z onemocnění, jejichž výzkum postupuje kupředu, zastupují velmi aktivní skupiny osob hájící zájmy pacientů. Bez toho se nic kupředu nepohne.“

Dr. Dowling také upozorňuje na silnou komunitu výzkumníků věnujících se těmto nemocem. „Cítíme, že jsme v tom společně, naším cílem je pokročit v léčbě a péči o pacienty, kterým se běžně nevěnuje dostatek pozornosti a podpory.“ Poukazuje tak na tři

probíhající klinické studie X-vázané myotubulární myopatie, které představují výsledek takovéto spolupráce.

A konečně je dle dr. Dowlinga povzbuzující také vzrůstající podpora od farmaceutického průmyslu. Poznamenává, že dvě ze studií X-vázané myotubulární myopatie jsou sponzorovány právě farmaceutickým průmyslem. Tato spoluúčast je klíčová. „Je těžké poukázat na pokrok v léčbě, do kterého by nebyl průmysl nějakým způsobem zapojen,“ řekl dr. Dowling.

Farmaceutické firmy by ale neměly být jediným finančním partnerem. Například jeho výzkum související s potenciálními přínosy tamoxifenu, léku proti rakovině prsu, pro pacienty s myotubulární myopatií podpořily mnohé instituce a organizace včetně MDA. „Opravdu je potřeba zapojení celé komunity, aby pomohla dostat lék do klinických studií,“ říká.

Genové terapie

Dalším důvodem k optimismu je, že určit genetické odchylky odpovědné za onemocnění je dnes mnohem snazší, než tomu bylo ještě před pěti lety. V minulosti bylo nalezení genetické odchylky odpovědné za nemoc podobné hledání pověstné jehly v kupce sena.

Zadáme sekvenování celého genomu, které dokáže tuhle „kupku sena“ rychle a přesně prohledat, nebo sekvence řetězců DNA, abychom našli onu „jehlu“ – genetickou odchylku. Bez těchto informací nelze genové terapie vytvořit.

Dnešní genové terapie otevírají svět nových možností. Patří mezi ně protisměrné oligonukleotidy (antisense

oligonucleotides, ASO), které mají četné využití. Eteplirsén (Exondys 51), schválený pro DMD, a nusinersén (Spinraza), schválený pro SMA, patří mezi ASO. Tyto části genetického materiálu mohou nasměrovat mutované nebo záložní geny k vytvoření správného proteinu. Podobné sloučeniny mohou být individuálně upraveny na základě genové mutace daného pacienta.

To se stalo v BCH, kde vědci vyvinuli ASO k léčbě 6leté dívky se vzácnou formou Battenovy choroby, při níž se v mozku hromadí toxické látky, což způsobuje množství příznaků a výrazně zkracuje délku života.

Dívka byla jediným člověkem na světě s touto specifickou genovou mutací. Během jednoho roku tým BCH vyvinul ASO s názvem Milasen (pacientka se jmenovala Mila) a s pomocí poradců z oblasti průmyslu jej zadal k výrobě. Ještě úžasnější bylo, že jim FDA vůbec poprvé umožnila testovat nový lék vytvořený pro jediného pacienta. I když lék nezvrátil Milin stav, měl jistý přínos. Polykání a svalová funkčnost se zlepšily a její záchvaty prakticky ustaly. Dožila se 10 let.

Milin případ ukazuje potenciál využití individualizovaných terapií pro tato velmi vzácná onemocnění. „Je to jeden z prvních příkladů cesty od objevu něčeho nového k návrhu a vývoji nového léku, posouzení jeho bezpečnosti, testování a následnému použití v praxi,“ říká dr. Beggs.

Pokroky v oblasti ASO podnítily v roce 2020 vytvoření neziskové organizace n-Lorem Foundation, která se věnuje vývoji individualizovaných ASO pro pacienty s genetickými onemocnění-

mi, jež postihují méně než 10 lidí – dokonce třeba i jen jediného člověka – na světě. Nadace, vedená zakladatelem společnosti Ionis Pharmaceuticals, která se spolupodílela na vytvoření Spinrazy pro osoby s SMA, usiluje o léky na několik nervosvalových chorob. Plánuje, že bude pacientům poskytovat celoživotní léčbu zdarma a náklady pokryje pomocí darů a podpory farmaceutického průmyslu.

Taková genová terapie může být schopna léčit pouze relativně malé procento pacientů s nervosvalovým onemocněním, ale stále jsou to lidé, kteří by dříve neměli žádnou naději na léčbu. Teď je tu naděje.

Cesta jedné rodiny k podpoře výzkumu vzácných onemocnění

Austin Corman je jako většina batolat: Rád si hraje a má vyhraněné názory, které se nebojí vyjádřit. „Je šťastný,“ říká jeho matka Hannah.

Austin ale nedokáže lézt, posadit se nebo zvedat velké hračky, protože má vrozenou svalovou dystrofii související s LMNA (L-CMD), extrémně vzácné nervosvalové onemocnění, které se vyskytuje u méně než 1 z milionu lidí.

Tato choroba postihuje gastrointestinální, kardiovaskulární a kosterní svalstvo, což způsobuje potíže s příjmem potravy, dýcháním a chůzí. Na otázku, jak dlouho bude Austin žít, nedokázali lékaři odpovědět. Jeho rodiče to ale nechtěli nechat jen tak. „Chtěli jsme vidět, čeho bychom mohli dosáhnout, kdybychom se do toho opřeli,“ říká Austinův otec Mark.

Nejprve si Mark přečetl více než 1 000 článků o genu zodpovědném



Zleva: Mark, Austin, Hannah a Ean Corman

za Austinův stav, zatímco Hannah založila Nadaci pro výzkum L-CMD (L-CMD Research Foundation) a stránku GoFundMe (*pozn. překl.: americká crowdfundingová platforma, která lidem v obtížných životních situacích umožňuje získávat finanční prostředky; v českém prostředí plní podobnou funkci například Donio*), aby získala peníze na výzkum. Do začátku léta 2021 vybrali téměř 1 milion dolarů. Spojili se i s MDA a četnými rodičovskými organizacemi bojujícími za práva pacientů se vzácným onemocněním a oslovili také přímo výzkumníky. Nyní nejenže financují výzkum, ale také pomáhají výzkumníkům dostat se k finančním zdrojům i informacím a propojit se mezi sebou navzájem, aby se mohli ve výzkumu posouvat kupředu.

Mezi výzkumníky, které podporují, je Ignacio Pérez de Castro, Ph.D., ze Zdravotního ústavu Karla III. (Instituto de Salud Carlos III) v Madridu, který studuje gen LMNA; Miguel Sena-Estevés, Ph.D., z Lékařské fakulty Massachusettské univerzity (University of Massachusetts Medical School), který vyvíjí genové terapie vzácných

onemocnění; Anne Bangová, Ph.D., ze Sanfordova, Burnhamova a Prebysova výzkumného zdravotního ústavu (Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute) v Kalifornii, která prověřuje léky schválené FDA, aby zjistila, zda by některé z nich nemohly být účinné na Austinovu chorobu; společnost FarBiotech v Texasu, která spolupracuje s dr. Bangovou na nalezení dalších možných léčiv; kanadská biotechnologická společnost Modelis, která vytvořila zvířecí modely této nemoci u červů a zebříček; a Rarebase, kalifornská biotechnologická společnost, která zkoumá Austinovy tkáně, aby analyzovala expresi proteinů.

„Věříme, že můžeme najít něco, co pomůže v krátkodobém horizontu, takže získáme nějaký čas, a doufáme, že v dlouhodobém horizontu bude existovat genová léčba,“ říká Mark.

„Pokud dokážeme prodloužit Austinovi život a umožníme mu, aby si ho co nejlépe užil, bude to úžasné,“ říká Hannah. „Víme, že neexistují žádné záruky, ale cítíme, že jsme tu proto, abychom to zkusili – když ne pro Austina, tak pro děti, které přijdou po něm.“

*Z anglického originálu
přeložila a upravila:*

Mgr. et Mgr. Klára Zikmundová

Zdroj: GORDON, Debra, 2021. One in a Million. In: Muscular Dystrophy Association Quest Magazine [online]. 20. 8. 2021 [vid. 6. 3. 2022].

Dostupné z: <https://www.mda.org/quest/article/one-in-a-million>

SVALOVÁ DYSTROFIE – 101 OTÁZEK A ODPOVĚDÍ

(1. část)

1. Co je svalová dystrofie?

Svalová dystrofie je název pro skupinu onemocnění, která jsou z velké části podmíněna geneticky a způsobují postupné ochabování svalů doprovázené slábnutím.

2. Je nakažlivá?

Ne.

3. Jaký je běžný typ svalové dystrofie, který postihuje malé chlapce?

Nazývá se Duchennova svalová dystrofie (DMD). Příznaky se obvykle začínají objevovat mezi druhým a šestým rokem věku. Poprvé byla popsána v roce 1861 Guillaumem B. A. Duchennem, francouzským lékařem. Více informací je k dispozici v přehledu o Duchennově svalové dystrofii: www.mda.org/sites/default/files/2020/10/MDA_DMD_Fact_Sheet_Oct_2020.pdf.

4. Jaké jsou první klinické příznaky DMD?

První známkou slabosti obvykle bývá opožděný nástup chůze, potíže se skákáním, kolébavá chůze nebo problémy se vstáváním ze země.

5. Jaké jsou pozdější klinické příznaky slabosti u DMD?

Pozdější známky slabosti zahrnují potíže se vstáváním ze židle nebo při stoupaní do schodů, chůzi o široké bázi a problémy s rovnováhou.

6. Jak se svalová dystrofie přenáší?

Svalová dystrofie je geneticky podmíněná, ve většině případů zděděná od obou rodičů nebo od jednoho z nich. Lidé mají asi 20 000 genů, které obsahují instrukce, jak vytvořit a udržovat naše těla, a chyby v určitých genech způsobují svalovou dystrofii. Dědíme dvě kopie každého genu – jednu od každého z rodičů. Některé typy svalové dystrofie způsobuje chyba v jedné z nich, zatímco u jiných musí mít chybu obě.

Například u většiny typů pletencové svalové dystrofie bývají nositeli vadného genu oba rodiče, ačkoli ani jeden z nich tímto onemocněním netrpí. Děti těchto rodičů mají riziko jedna ku čtyřem, že zdědí dvě kopie postiženého genu (jednu od každého rodiče), a nemoc se tak u nich projeví. Uvedený typ svalové dystrofie se může přenést na potomka mužského i ženského pohlaví. Tato forma dědičnosti se označuje jako autozomálně recesivní.

U facioskapulohumerální dystrofie (FSHD) a myotonické dystrofie stačí k vy-

volání onemocnění jen jeden vadný gen. Jeden rodič musí mít nemoc, aby ji mohl přenést (jde o tzv. autozomálně dominantní dědičnost). Tento typ může též zdědit potomek mužského i ženského pohlaví. Někdy může mít rodič natolik mírnou formu postižení, že o ní ani neví a projeví se u něj až mnohem později během života.

U Duchennovy a Beckerovy svalové dystrofie je přenašečkou vadného genu matka a nemoc se přenáší na jejího syna (tzv. recesivní X-vázaná dědičnost). U každého dítěte mužského pohlaví narozeného takové matce je 50procentní riziko, že zdědí nemoc, a u každé dcery 50procentní pravděpodobnost, že bude přenašečkou.

Někdy ovšem není svalová dystrofie zděděna od rodičů, ale vznikla genetickou chybou u samotného postiženého dítěte, což označujeme jako spontánní mutaci. Až třetina případů DMD a FSHD je výsledkem spontánních mutací.

7. Je svalová dystrofie vždy zděděná?

Ne. Přibližně u jedné třetiny případů DMD není genetická chyba dána dědičně, ale vznikla u samotného postiženého chlapce jako tzv. spontánní či sporadická mutace. Odhaduje se, že stejně je tomu u 10 až 30 procent osob s FSHD.

8. Jak velké je riziko, že matka, která nemá v rodinné anamnéze DMD, porodí syna s touto nemocí?

V běžné populaci je riziko DMD u dítěte mužského pohlaví asi 1 ku 3 500 živě narozených chlapců. Riziko spontánního (nedědičného) případu je přibližně 1 ku 12 000.

9. Lze otestovat, zda je matka nebo sestra chlapce s DMD přenašečkou onemocnění?

Ano, můžeme udělat test DNA. Nejsnazší je to ve chvíli, kdy víme, jakou mutaci DNA má člen rodiny, u něhož se DMD projevila.

Někdy mohou přenašeče indikovat hladiny kreatinkinázy (CK) v krvi. CK se běžně nachází ve zdravých svalech, ale pokud jsou svaly zasažené chorobou nebo poškozené (např. u Duchennovy a Beckerovy svalové dystrofie), velké množství CK mimoto uniká do krve, kde ji lze měřit. Obvykle se od osoby, která může být přenašečkou Duchennovy nebo Beckerovy svalové dystrofie, odeberou v průběhu několika týdnů tři vzorky krve, z nich se analyzuje hladina CK a měření se zprůměrují, čímž dojdeme k výsledku. Posouzení hladiny CK však obvykle není dostatečně spolehlivé, aby se dalo použít jako samostatný test, většinou se tedy provádí ve spojení s jinými testy.

10. Pokud se žena, u níž je jisté, že je přenašečkou, rozhodne mít vlastní potomky, existuje nějaký způsob, jak určit, zda čeká dítě s DMD?

Přibližně od 10. týdne těhotenství je možné použít různé typy prenatalních testů. Odběr choriových klků (choriocentézu, CVS) lze provést v 10.–12. týdnu a odběr plodové vody (amniocentézu) asi ve 14.–16. týdnu. Ženy/páry musí pečlivě zvážit, jaký test nechají udělat, a konzultovat to s genetikem – ideálně ještě před početím.

11. Pokud je člověk přenašečem některého typu svalové dystrofie, existuje způsob, jak zabránit jejímu přenosu na budoucí potomky?

Ano, někdy se dá použít preimplantační genetická diagnostika (PGD). V takovém případě se vajíčka oplodní pomocí metod IVF mimo tělo matky a vzniklá embrya se následně testují na danou genetickou mutaci. Z nich se potom vyberou zdravá embrya, která se umístí zpět do dělohy. Další možností je prenatalní diagnostika – testování plodu, jakmile žena otěhotní. Pokud se u plodu diagnóza potvrdí, může pár zvolit, zda bude těhotenství pokračovat, či nikoli. Popřípadě se některé páry mohou rozhodnout využít dárce vajíček nebo spermií nebo dítě adoptovat.

12. Může někdo za svalovou dystrofii?

Ne. Svalové dystrofie jsou genetická onemocnění. Mohou se přenášet z generace na generaci nebo se objevit spontánně u konkrétního člověka jako výsledek mutace určitého genu. V každém případě za to nikdo nemůže.

13. Jaké odborníky mám vyhledat, aby mi pomohli se zvládnutím mé nemoci?

Svalová dystrofie vás může postihnout mnoha různými způsoby, takže k optimálnímu zvládnutí příznaků onemocnění je zapotřebí multidisciplinární tým odborníků. V čele týmu obvykle stojí neurolog a mezi jeho členy může patřit kardiolog, pneumolog, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog/psychoterapeut, dietolog, genetik, gastroenterolog a ortoped. V závislosti na vašem stavu a na tom, v jaké fázi se nacházíte, budete možná potřebovat jen některé z nich a některé jen velmi zřídka. Jiné odborníky, jako je například fyzioterapeut, však bude nejspíš třeba navštěvovat pravidelně. Někdy je k dispozici koordinátor z neuromuskulárního centra, který pacientům pomáhá naplánovat schůzky se všemi těmito specialisty, v ideálním případě při jedné návštěvě nemocnice.

14. Existuje typ svalové dystrofie, který se začíná projevovat až v pozdějším dětském věku nebo v rané dospělosti?

Ano. Beckerova svalová dystrofie, která bývá pacientům obvykle diagnostikována mezi 5. a 25. rokem věku a progreduje relativně pomalu, představuje mírnější formou DMD. Existuje také mnoho dalších typů svalové dystrofie, které se objevují později v dětství nebo v dospělosti.

15. Je svalová dystrofie vyloženě nemocí dětí?

Ne. Svalová dystrofie a související nervosvalová onemocnění postihují lidi všech věkových kategorií. Například svalové dystrofie pletencového typu se obvykle objevují v pozdní adolescenci a facioskapulohumerální a myotonické typy většinou začínají propukát v dospělosti. Tyto formy svalové dystrofie mívají pomalejší a méně invalidizující průběh než formy, které se projevují od dětství.

16. Jaké jsou časné příznaky svalové dystrofie, která se začíná projevovat až v dospělosti?

Ochablý úsměv a neschopnost našpulit rty nebo pískat se objevují v raných fázích facioskapulohumerální dystrofie. Mírná slabost v ramenou a kyčlích bývá příznakem počínající pletencové dystrofie. Slabost nohou a rukou a potíže s uvolněním úchopu jsou obvykle časnými příznaky myotonické dystrofie. *(Pozn. překl.: mezi příznaky panuje ovšem značná variabilita – zejména s ohledem na různé formy jednotlivých svalových dystrofií.)*

17. S jakou četností se svalové dystrofie a související nervosvalová onemocnění vyskytují v populaci?

Svalové dystrofie a související nervosvalová onemocnění se objevují zhruba u 1 z 1 000 obyvatel. Na základě současných údajů se odhaduje, že v Austrálii by mělo být přibližně 30 000 osob s nějakou formou nervosvalového onemocnění. DMD a spinální svalová atrofie (SMA) jsou nejběžnějšími typy těchto onemocnění u dětí a podle odhadů postihují 1 z 3 500 živě narozených chlapců v případě DMD a 1 z 6 000 živě narozených dětí v případě SMA. Myotonická dystrofie je pravděpodobně nejběžnějším typem postihujícím dospělé – konkrétně 1 z 8 000 lidí. Facioskapulohumerální svalová dystrofie (FSHD) je také relativně častá a postihuje 1 ze 14 000 osob.

18. V jaké části světa je svalová dystrofie nejčastější?

Na světě není žádná oblast, kde by byla svalová dystrofie obecně rozšířenější než kdekoli jinde. Existují však některé velmi vzácné typy svalové dystrofie, které jsou na některých místech běžnější, například distální myopatie Welandrové je běžnější ve Švédsku a Finsku.

19. Kolik procent tělesné hmotnosti tvoří svaly? Kolik svalové hmoty musí člověk ztratit, aby se to projevilo na funkčnosti?

Svaly tvoří 40 procent celkové tělesné hmotnosti. Aby byla funkce velkých posturálních svalů narušena, musí dojít ke ztrátě přibližně 33 procent svalové hmoty.

20. Jaké svaly jsou při svalové dystrofii postiženy?

Různé formy svalové dystrofie postihují různé svaly. Ačkoli může být postižen kterýkoli ze 434 vůlí ovládaných (kosterních) svalů, svaly kolem páteře a pletenců končetin (ramen a kyčlí) bývají zasaženy nejčastěji, a pokud k tomu dojde, jsou postiženy nejdříve a nejvíce.

21. Lze DMD diagnostikovat při narození?

Klinické příznaky svalové dystrofie (slabost a postupné ochabování) nejsou obvykle patrné, dokud dítě nedosáhne věku alespoň několika let. Zvýšená hladina svalového enzymu kreatinkinázy (CK) v krvi je však detekovatelná už při narození, dlouho předtím, než se klinická slabost projeví.

22. Může se narodit dívka s DMD?

DMD postihuje přibližně 1 z 3 500 živě narozených chlapců a přibližně 1 z 50 000 000 živě narozených dívek. DMD je u žen extrémně vzácná, protože mají dva chromozomy X a vadný dystrofinový gen může být obvykle nahrazen nedotčeným genem na druhém chromozomu. Poznámka: muži mají chromozom X a Y, takže postrádají druhý chromozom X, jímž by mohl být tento defekt kompenzován.

Dívka může mít DMD, pokud je z nějakého důvodu chromozom X, který nese zdravou kopii genu pro dystrofin, vypnutý. V důsledku toho pak nemůže být použit k tvorbě dystrofinu ve svalech. V takovém případě mluvíme o tzv. X-vázané inaktivaci. V závislosti na stupni této inaktivace může být progresse nemoci stejná jako u chlapců s DMD, ale obvykle je postižení dívek mírnější.

Případně, pokud by měl mladý muž s DMD dítě se ženou, která je přenašečkou této nemoci, by se jim mohla narodit dcera s DMD. K tomu ale může dojít jen opravdu výjimečně, protože muži s DMD bývají obvykle v době, kdy by mohli mít děti, ve špatném zdravotním stavu a je nepravděpodobné, že by jejich partnerka byla také přenašečkou.

Přenašečky mohou mít mírné příznaky DMD, které postupují velmi pomalu – tyto ženy se nazývají manifestními přenašečkami.

23. Je svalová dystrofie bolestivě onemocnění?

Bolest obvykle není primárním příznakem svalové dystrofie, ale svalová ochablost může někdy vést k přetěžování kloubů nebo špatnému držení těla, což způsobuje bolest. Průzkumy ukázaly, že bolest je problémem zejména pro osoby s FSHD, ale o příčině a možnostech léčby této bolesti se toho zatím ví jen málo.

24. Jak poznáme, že člověk se svalovou dystrofií potřebuje při dýchání ventilační podporu?

Známkou oslabení dýchacích svalů jsou bolesti hlavy, potíže s nočním spán-

kem, nadměrná ospalost během dne, špatná koncentrace a záněty dolních cest dýchacích. K dispozici máme účinná přenosná ventilační zařízení, která mohou výrazně zlepšit kvalitu života. Obvykle jsou potřeba pouze v noci.

Je užitečné, když jsou dýchací obtíže rozpoznány a léčeny co nejdříve; takže pokud se u pacientů s MD objeví výraznější svalová slabost, jsou jim nabízena pravidelná funkční vyšetření plic. Jde o jednoduché testy, kterými lze sledovat sílu dýchacích svalů a hladinu kyslíku v krvi. *(Pozn. překl.: u pacientů s nervosvalovým onemocněním by se také nemělo například během spánkových studií zapomínat na kapnometrii – měření koncentrace oxidu uhličitého ve vydechaném vzduchu.)*

25. Je artritida součástí svalové dystrofie?

Ne, ačkoli ji pacienti s nervosvalovým onemocněním mohou také mít.

26. Existuje nějaká léčba svalové dystrofie?

Dosud nebyla nalezena žádná léčba, která by zastavila progresi onemocnění, nebo dokonce odstranila jeho základní příčinu, ale několik slibných léčiv nyní prochází testy klinických studií. Užívání kortikosteroidů může oddálit nástup některých příznaků DMD o několik let. K dispozici jsou podpůrné prostředky a kompenzační pomůcky. Péče týmu odborníků z oblasti zdravotnictví může zlepšit mobilitu pacientů, přispět k jejich pohodlí, a dokonce i prodloužit délku jejich života.

27. Lze svalovou dystrofii diagnostikovat rentgenem?

Ne, i když v důsledku základního onemocnění může sekundárně docházet k určitým změnám (např. k řídnutí kostí a zvýšenému zastínění měkkých tkání lýtek).

28. Je při svalové dystrofii postiženo srdce?

Srdce je sval a srdeční onemocnění může představovat komplikaci mnoha forem svalové dystrofie. Je běžné u DMD a lze ho pozorovat u pletencové dystrofie. Často se také vyskytuje u myotonické dystrofie.

29. Mají lidé se svalovou dystrofií mentální postižení?

Výskyt mentálního postižení není mezi osobami se svalovou dystrofií o nic vyšší než v celkové populaci. U menšiny chlapců s DMD se však mohou vyskytovat poruchy učení a chování. S patřičnou pomocí a podporou lze tyto obtíže zvládnout. Některé závažné případy myotonické dystrofie mohou obnášet postižení intelektu.

30. Co je příčinou deformit u svalové dystrofie?

Svalová slabost může vést ke zkrácení svalů (kontrakturám) a nerovnováze,

což může mít za následek zejména deformity chodidla. Těm lze předejít nebo je oddálit použitím speciální obuvi, operací nebo fyzioterapií. Ochablost svalů kolem páteře pak může způsobit skoliózu. Ta se často řeší operačním zákrokem.

31. Unaví se lidé s nervosvalovým onemocněním snadněji?

Ano, únava se se svalovou dystrofií a dalšími souvisejícími onemocněními často pojí. Příčina není zcela objasněna, ale silnější svaly jsou zde zpravidla používány ke kompenzaci slabších, takže se rychleji vyčerpají. U některých typů svalové dystrofie je oslabeno srdce, což k únavě také přispívá. Při myotonické dystrofii je často postižen mozek, takže dochází k únavě a přes den se objevuje ospalost. Lidé s myastenii gravis jsou zvláště náchylní ke svalové únavě kvůli způsobu, jakým toto onemocnění ovlivňuje přenos signálů z nervů do svalů.

32. Je svalová dystrofie stále se zhoršujícím onemocněním, nebo jsou i momenty, kdy se progresu na chvíli zastaví a pak zase spustí?

Proces slábnutí je u svalové dystrofie nepřetržitý, i když mohou nastat okamžiky, kdy se zdá, že procesy fyziologického růstu a vývoje nemoc předčily a pacient tak nabral na síle.

33. Ovlivňuje svalová dystrofie sluch, zrak nebo řeč?

Svalová dystrofie obecně zrak nepoškozuje. Nicméně při myotonické dystrofii někdy vzniká šedý zákal a s FSHD se příležitostně pojí poškození sítnice oka, které může u infantilní formy FSHD progredovat do poruchy oka zvané Coatsova nemoc, jež v případě zanedbání vede někdy až k výrazné ztrátě zraku. Existují také vzácná onemocnění postihující okohybné svaly – například okulofaryngeální svalová dystrofie (OPMD). Sluch nebývá kromě případů infantilní facioskapulohumerální dystrofie (FSHD) obvykle zasažen. Řeč může být postižena u FSHD, kde se objevuje slabost obličejových svalů podílejících se na mluvení.

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

*Zdroj: MUSCULAR DYSTROPHY AUSTRALIA, 2018.
101 Questions about MD [online]. Aktualizováno 4. 7. 2018 [vid. 10. 3. 2022].*

Dostupné z:
www.mda.org.au/wp-content/uploads/2018/07/3538-101-Questions-About-MD.pdf



SLABOST
NOHOU

NESCHOPNOST
ZVEDNOUT RUCI
NAD HLAVU

POTÍŽE PŘI
VSTÁVÁNÍ ZE
ŽIDLE

POTÍŽE S CHŮZÍ
DO SCHODŮ

Mluvili jste o svých
problémech s lékařem?

Je čas na správnou odpověď.

Navštivte stránku

www.svalova-onemocneni.cz

a zjistěte víc o Vašich příznacích.

SMÍŘENÍ

napsala Joanna Buoniconti

Psaní mi pomáhá zpracovávat emoce, které vyvolává život s progresivním onemocněním

Běžnou, ale zřídka vyslovenou pravdou v komunitě lidí s neuromuskulárním onemocněním je fakt, že svádíme neustálý boj o zpracování emocionálních důsledků skutečnosti, že v přímém přenosu sledujeme, jak se snižuje pohyblivost našich těl, jak nemoc neodvratně postupuje ke svému konci.

Prvních 15 let života byly mé svaly stále ještě silné. Doktoři mě však již dříve varovali, že spinální svalová atrofie (SMA) bude vždy určovat tempo zhoršování mých svalových funkcí a že k tomu bude docházet v několika fázích. Jakmile se jednou zhoršování spustí, lze zákonitě očekávat postupný úpadek zdravotního stavu.

Nikdo mě však nevaroval, že můj následný emocionální zmatek může uvést do pohybu kaskádu událostí, kterým se mi po celý život dařilo o vlásek vyhýbat.

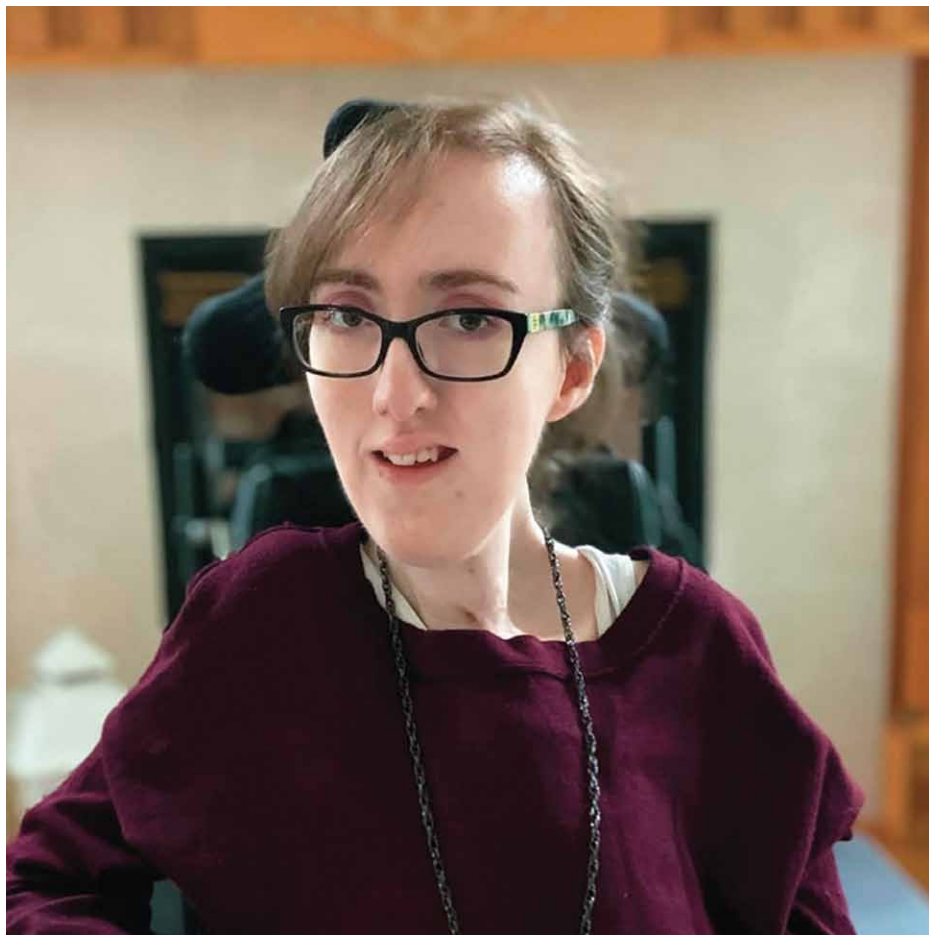
Během druhého ročníku na střední, v době, kdy rodiče procházeli značně nepřátelským rozvodem, jsem si všimla, že mám při líčení stále větší potíže zvednout ruku k oku. Nejprve jsem si oslabení svalů odmítala připustit. Myslela jsem si, že když budu svaly neustále nutit k práci, zabrání to jejich nevyhnutelnému poškození. Jednou z hlavních zásad chronického onemocnění však je, že se nikdy ne-

řídí logikou, kterou od ní očekáváte. O několik měsíců později jsem zcela ztratila schopnost zvednout pravé předloktí. Pár měsíců poté už jsem nebyla schopná posouvat pravou ruku na ovladači invalidního vozíku.

Můj stav se vždy vyvíjel podle stejného vzorce: Všimla jsem si nějakého oslabení, našla jsem způsob, jak to obejít, a po krátké chvíli na to jsem se probudila a zjistila, že už danou funkci docela postrádám. Bylo to frustrující. Bylo to fyzicky i emocionálně vysilující. Má mysl se propadla do temnoty, kterou jsem dosud nikdy nezažila.

Ve stejné době jsem začala jako lék proti emocionálním problémům používat psaní. To, že jsem své moce vypustila za hranice vlastní mysli, mi pomohlo navázat kontakt s lidmi takovým způsobem, o jakém se mi do té doby absolutně nesnilo. Od svých osmi let jsem věděla, že jsem zrozena pro psaní, ale netušila jsem, že se psaní o vlastních emocích pro mě stane jakousi terapií.

Být svědkem postupného slábnutí vlastního těla je zkušenost, která vám vysaje duši. Pro mě naštěstí tato zkušenost skončila na podzim roku 2018, kdy jsem zahájila léčbu zastavující progresi mého onemocnění. A i když mi tato léčba dokonce umožnila nabrat trochu sil, strach, že by



Joanna Buoniconti věděla už od svých osmi let, že se jednou stane spisovatelkou.

mohla přestat fungovat, se mi z mysli tak docela nevytratil.

Rozhodnutí začít psát o svých úzkostech mě však naučilo smířit se se

svým tělem ve všech jeho stavech, protože je to nádoba, která mi umožňuje vyprávět můj příběh. A za to si ho vážím.

Joanně Buoniconti, 22, byla diagnostikována SMA, když jí bylo 9 měsíců. O životě s postižením začala psát prostřednictvím sloupku v místních novinách Daily Hampshire Gazette. Žije se svou matkou v západním Massachusetts.

PŘIJMI SVÉ TĚLO

napsala Elizabeth Millard

Když přijde na přetřes téma „body positivity“, tedy hnutí propagujícího pozitivní vnímání těla, velmi záleží na úhlu pohledu. Jeho zastánci mění způsob, jak na ně svět nahlíží, i to, jak lidé s odlišnými tělesnými parametry vnímají sami sebe.

Když byla národní ambasadorkou asociace MDA Keishe Greavesové v době vysokoškolských studií na Framingham State University v Massachusetts diagnostikována svalová dystrofie pletencového typu (LGMD), její celoživotní důvěra k vlastnímu tělu se zhroutila.

Jakožto studentka módního návrhářství a merchandisingu situaci prožívala obzvláště neblaze. Byla zvyklá nějak vypadat a sledovat módní trendy, které rozhodně neopěvovaly tělesnou rozmanitost. Zpočátku se vůbec nechtěla svěřovat s tím, co se děje.

Fakt, že chodí o holi, například svému okolí zdůvodňovala vyvrtnutým kotníkem. Až téměř čtyři roky po stanovení diagnózy se rozhodla svůj stav přiznat veřejně.

„Napsala jsem svůj první blog o svalové dystrofii a o tom, jaké to je žít v mém těle,“ vzpomíná Keisha, která žije v Cambridge. „Tehdy jsem si uvědomila, že módní návrhářství opouštět nemusím, že ho dokonce mohu využít.“

Když zakládala svou vlastní oděvní společnost Girls Chronically Rock, je-



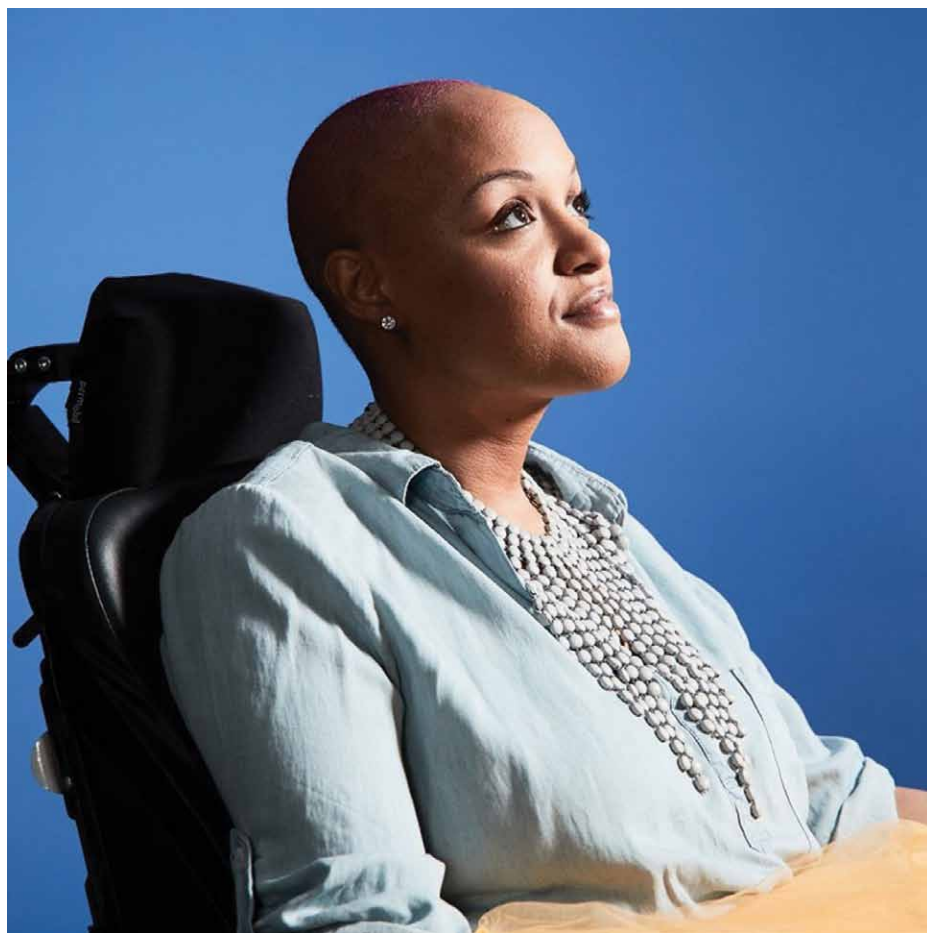
Královna žijící s Bethlemovou myopatií

jíž název odkazuje na boj s výzvami života s chronickou nemocí, přijala Keisha své tělo takové, jaké je, a nikoli takové, jaké bývalo v minulosti. Specializuje se na výrobu oblečení, které lidem pomáhá vnímat se pozitivním způsobem a pociťovat svůj potenciál.

Udivilo mě, jakou sílu Keishin životní postoj má, když obdržela zprávu od jedné své sledující na Instagramu. Ta

se jí svěřila, že uvažuje o sebevraždě. Zjištění, jak Keisha vášnivě přijímá své tělo a podporuje ostatní, aby ji v tom následovali, ji však pomohlo odradit od myšlenky na ukončení vlastního života.

„Chápu to, protože jsou chvíle, kdy ani já nejsem v nejlepším rozpoložení mysli,“ říká Keisha. „Když jsem to četla, neubránila jsem se slzám, protože



Keisha Greaves

lidí, kteří se cítí přemoženi tím, co se děje v jejich těle, je spousta. Osvojit si pozitivní přístup není snadné. Ale stojí to za to.“

Definice „body positivity“

Co vlastně znamená „body positivity“? Žádná standardní definice tohoto pojmu neexistuje, takže jej někteří mohou vnímat negativně, zatímco pro jiné je povznášející.

„Ten termín je dosti široký, často souvisí s nezdravou fixací na vlastní tělo a způsob, jakým je vnímají ostatní,“ říká Bill Crossland, filmař z Philadelphie, kterému byla stanovena diagnóza obecné svalové dystrofie (neznámého typu) už ve dvou letech věku. „Já na toto téma pohlížím spíše z hlediska sebezpečí. Nemůžeme každého ve společnosti nutit, aby považoval těla ostatních za přitažlivá nebo chvályhodná, ale věci, které na sobě nemůžeme změnit, se můžeme naučit přijímat, a zaměřit se na sebezdokonalování v jiných oblastech.“

V době dospívání Bill někdy bojoval s pocity hořkosti a nedostatečnosti kvůli fyzickým dopadům svého onemocnění, mezi které patří těžká svalová slabost, skolióza a omezená pohyblivost. Kvůli nim se cítil vyloučený z řad vrstevníků. Nemoc ovlivnila i způsob, jakým vnímal sám sebe.

Stejně jako Keisha se však i Bill začal zaměřovat spíše na vlastní vnímání svého těla než na to, co by si o něm mohli myslet ostatní. Tento pohled se mu díky jeho povolání podařilo přenést i na filmové plátno.

Billův první celovečerní film „Catching Up“ je o postiženém muži, který se za-

miluje do nepostižené ženy. Postavy v něm režisér úmyslně představil věcně a objektivně.

„Prezentujeme jejich jedinečnou tělesnost a zároveň s nimi zacházíme jako s běžnými lidmi,“ říká. „Ačkoli se hrdina potýká s pocitem hanby za své tělo, film tento stud ve svém přístupu neodráží. Doufám, že film vysílá zprávu, že na tom, když bereme naše fyzické rozdíly jako životní realitu, není nic špatného, a že zároveň není třeba tyto rozdíly řešit neustále nebo se cítit trapně.“

Příliš často se stává, že prezentace osob se zdravotním postižením v médiích vysílá nejasnou zprávu. Než aby byla zdůrazněna individuální lidskost dané osoby, tak se jejich představení v médiích stává prostředkem k vyvolání soucitu, nebo se zúží jejich životní příběh na jednu z překonaných překážek, aby se lidé bez postižení mohli cítit povznesení a vděční. (Obhájkyně práv zdravotně postižených Stella Young pro takovou mediální prezentaci jako první použila termín „inspirativní porno“.)

Pravidelné sledování tohoto typu mediálního obsahu může na rozdíl od skutečně pozitivního obsahu u lidí s nervosvalovým onemocněním přirozeně vyvolávat rozporuplné či negativní pocity vůči vlastnímu tělu, i když je v takových pořadech prezentace takzvaně kladná nebo optimistická.

*Oba anglické texty přeložila:
Mgr. Dona Jandová*

Zdroj: Quest podzim 2021

HANKA

Narodila jsem se jako Hana Černá v září roku 1976 v mělnické nemocnici. Do svých dvou let jsem bydlela se svými rodiči a o dva roky starší sestrou ve vesničce Mlčechvosty nedaleko Mělníku. Na toto období nemám žádné vzpomínky, ale od mámy z pozdějšího vyprávění vím, že moje onemocnění se začalo projevovat v podstatě s prvními krůčky. Nikdy jsem nechodila zcela bez opory. Jen jsem chodila kolem postýlky, které jsem se musela přidržovat. Už asi v roce a půl jsem však začala při chůzi padat, až jsem přestala chodit úplně.



mě vozili v kočárku, já jsem dokázala sedět, příp. se pohybovat po zemi za pomoci rukou. Po nástupu do školy jsem už používala dětský mechanický invalidní vozík, na kterém jsem se dokázala sama pohybovat. Uměla jsem se posadit, lehnout si, obléknout se, umýt se atd., jen ta chůze nefungovala. Zvládala jsem i různé ruční práce, které mě moc bavily, např. háčkování, pletení, vyšívání, tkaní. Dodnes mám schovanou panenku oblečenou do oblečků, které jsem tehdy sama uháčkovala. „Oblékala“ jsem panenky i svým kamarádkám. V této době jsem trpěla častými záněty průdušek a opakovanými zápaly plic, kvůli kterým jsem byla od školky až asi do páté třídy jednou, někdy i víckrát ročně hos-

Protože moje máma se chtěla vrátit do své rodné Prahy, přestěhovali jsme se do Bohnic, kde naši získali byt v paneláku. Do školky a později do základní školy jsem chodila do Jedličkárny, kde jsem až do druhé třídy od pondělí do pátku vždy i přespávala. Pak si otec pořídil auto a začal mě každý den do školy vozit. V předškolních letech



pitalizovaná na Bulovce. Pokud jde o Jedličkárnu, ráda vzpomínám na letní tábor v Bukové, na školu v přírodě ve Střelských Hošticích nebo na výlety se skautským oddílem naší vychovatelky Aničky Kovářové.

Tím, jak jsem z Jedličkárny jezdila po škole každý den domů, zvykla jsem si na bezstarostný život se zdravými kamarády na bohnickém sídlišti, který jsem si náležitě užívala a kvůli kterému jsem postupně začala zanedbávat rehabilitace. Ty byly v té době jedinou možností, jak alespoň do určité míry korigovat následky mého onemocnění, když žádná léčba neexistovala. Po základní škole jsem už v Jedličkárně pokračovat nechtěla a nastoupila jsem na technicko-administrativní učiliště, protože jsem chtěla být mezi zdravými dětmi. Učiliště jsem ale po roce a půl opustila, i když bych ho ráda dokončila; dokonce mě tehdy sám pan ředitel přemlouval, abych pokračovala a nabízel mi do budoucna i práci, ale prostě to nešlo. Důvod není zveřejnitelný, ale nebyl na mé straně. Používala jsem stále ještě mechanický vozík, ale už jsem se na něm kvůli ztrátě síly nevládala pohybovat sama a pozvolna jsem začala ztrácet některé schopnosti sebeobsluhy a pohybu. Bylo mi nějakých sedmnáct let a tehdy začalo asi nejdivočejší období mého života. Neměla jsem žádné starosti ani povinnosti, a tak jsem svůj čas trávila s partou kamarádů a kamarádek na bohnickém sídlišti a okolí. Byla jsem tehdy víc venku než doma a užívala si diskotéky, bary, toulky noční Prahou, apod. Do detailů se raději pouštět nebudu, ale rozhodně to byla doba, na kterou dnes strašně ráda s úsměvem vzpomínám, např. na to, když jsem se s mámou ráno potkávala ve dveřích,

když já se vracela z flámu a ona šla do práce... Díky tomuto způsobu života jsem si tehdy svoji nemoc nijak neuvědomovala, nic mě netrápilo, neměla jsem bolesti ani potíže s průduškami a plícemi, se kterými jsem bojovala v mladším věku. Na druhou stranu jsem ale ani neřešila nějaké rehabilitace, plavání, cvičení, apod.



Takhle jsem žila asi jeden rok. Pak se, nevím z jakého důvodu, u nás objevila paní ze sociálky, která se podivila nad tím, že nechodím do žádné školy, a nabídla mi dojíždění do denního stacionáře. Jednalo se o dnes již zaniklý Letohrádek Vendula v Horním Bezděkově na Kladensku. Já jsem nechtěla zpátky mezi, jak já říkám „postižence“, ale přesto jsem nabídku přijala a do letohrádku jsem začala denně dojíždět. Přimělo mě k tomu to, že jsem se znala s jeho ředitelkou, a taky to, že moje nejlepší kamarádka z Bohnic, se kterou jsem vyrůstala, mi slíbila, že tam bude jezdit se mnou. Musela jsem totiž mít s sebou někoho zdravého. V letohrádku jsem se opět vrátila k mým oblíbeným ručním pracím, díky kterým jsem si začala i vydělávat peníze. Dokonce jsem se stala lektorkou korálkování pro terapeutky z jiných podobných zařízení. Tato prá-

ce se mi moc líbila a já se cítila užitečná. Můj život měl najednou nějaký smysl.

Po nějakých dvou nebo třech letech mi však máma vážně onemocněla a do roka jsem o ni přišla. Musela jsem se z Bohnic odstěhovat na Černý Most, kde jsem získala od města bezbariérový byt. Tady jsem bydlela něco málo přes jeden rok a starala se o mě kamarádka, která kvůli tomu opustila studium ve Velké Británii. Období po smrti mámy bylo pro mě velice náročné a já jsem zjistila, že mi bylo dobře v letohrádku, proto jsem se tam přestěhovala nastálo. Měla jsem tam svůj pokoj, skamarádila jsem se s pečovatelkami a dalšími zaměstnanci. Navštěvovala mě tam spousta lidí. Protože jsem v té době už měla elektrický vozík, chodila jsem si na procházky, s kamarádkami na drink, měla jsem u sebe svoje dva psy a opět jsem si přivydělávala prodejem svých výrobků. Jezdili jsme na různé akce, trhy, poutě, hrady, zámky. Postupně jsem se seznámila i s lidmi mimo letohrádek, když jsem chodila na různé vesnické akce – bály, masopust, čarodějnice atd. S mnohými obyvateli Horního Bezděkova se přátelím dodnes. Zkrátka v letohrádku jsem se cítila jako v ráji, ale bohužel mě postupně paní ředitelka začala všemožně omezovat ve volném pohybu, zakazovala mi návštěvy, když jsem se chtěla večer venku zdržet, chtěla, abych přespávala jinde atd. Určovala mi i dobu, kdy mám chodit na záchod, kdy mám jíst, kdy spát – zní to neuvěřitelně, ale je to fakt. V té době zkrátka celková úroveň péče v letohrádku kvůli chování paní ředitelky upadala a dobří zaměstnanci odcházeli. To se mi samozřejmě nelíbilo, takže jsem si

začala shánět jiné bydlení a po nějakých pěti letech jsem se v letohrádku odstěhovala. Bydlení mi nabídl jedna z bývalých pečovatelek z letohrádku, ke které jsem měla důvěru, takže jsem se ocitla v Kladně. Byla to pro mě změna k lepšímu, bydlela jsem v rodině se zdravými lidmi, byly tam dvě malé děti, psi, zahrada... Záhy jsem však zjistila, že to opět nebude na dlouho, protože jsem přišla na to, že mě mají jen pro peníze. Dávala jsem jim celý příspěvek na péči a za to jsem byla celé dny zavřená ve svém pokoji, ven se mnou chodili zřídka, na záchod jsem chodila jednou denně, vařilo se jen o víkendy, a to především ohřívání jídla z mikrovlnky, neuklízelo se, koupání jsem měla jednou za týden. Takže když jsem toto za pár týdnů pobytu v kladenské rodině bývalé pečovatelky zjistila, odjížděla jsem často a na delší dobu ke svým kamarádkám do Prahy, u kterých jsem nakonec strávila drtivou většinu času. Příspěvek na péči však po celou dobu chodil na účet rodiny mých kladenských ubytovatelů, i když se o mě nestarali. Bylo mi už přes třicet let, takže můj zdravotní stav se postupně zhoršoval, a to nejen po stránce fyzické, ale i psychické. Přestávala jsem věřit, že bych si zase někdy svobodně rozhodovala o tom, co budu dělat a jak budu žít. Zkrátka jsem rezignovala a říkala si, že už to nějak dožiji. Neviděla jsem žádnou naději.

Pak se ale stalo něco, co bych v té době vůbec nečekala. Jelikož jsem při svém pobytu v Kladně nechodila skoro vůbec ven, spojení s okolním světem mi poskytoval internet. S mými pražskými kamarádkami jsme si z nudy založily chatovací místnost, kterou začali navštěvovat i neznámí

lidé, s nimiž jsme se později začaly i fyzicky setkávat. A mezi nimi byl muž, který mi zakrátko od základu změnil můj tehdy marný a ztracený život. Zamílovali jsme se, ale já jsem si nebyla jistá, jak to dopadne. Navíc vůbec nebyl z Prahy, takže bylo pro mě těžké rozhodnout se, zda přijmout jeho nabídku, abych se k němu přestěhovala do 180 km vzdáleného Rychnova nad Kněžnou. Láska zvítězila a já jsem se 21. srpna 2011 stěhovala.



Tím se můj život od základů změnil. Stala se ze mě svobodná bytost. Od té doby si sama rozhoduji, co a kdy budu dělat, kdy půjdu ven, kdy a co budu jíst (můj manžel je vynikající kuchař a nikomu ho nedám 😊) a dokonce kdy půjdu na záchod. Nikdo mě neomezuje v tom, koho si pozvu na



návštěvu. To mi po odchodu z Prahy chybělo. Nepřipadám si, jako bych byla někomu na obtíž, ale cítím se jako plnohodnotný člen domácnosti. Nikdy bych nevěřila, že ze mě jednou bude vdaná žena a že mým manželem bude zdravý muž. Stalo se tak 2. září 2017. Jsem konečně po dlouhých letech spokojená a šťastná. Přijala mě i manželova rodina. Chodím do divadel, na koncerty, do kina, jezdím na výlety, na víkendy, navštěvuji své přátele. Cestuji po celé republice, oblíbila jsem si i Slovensko. Nejvíce se ale vždy těším na letní dovolenou v mé milované chorvatské Podgoře.



Ale abych se jen nerozplývala blahem, vraťme se k mému onemocnění. Světe, div se, ale teprve 2. února 2015 mi byla po genetických testech oficiálně diagnostikována SMA II. Do té doby jsem nebyla v péči žádného neurologa a vzhledem ke způsobu mého života jsem svoji diagnózu vůbec neřešila. Pouze v dětství, což bylo v sedmdesátých letech minulého století, mi bylo vysloveno podezření na svalovou dystrofii.

Ke genetickým testům jsem dospěla tak, že jsem na sobě začala pociťovat slábnutí síly a s tím související

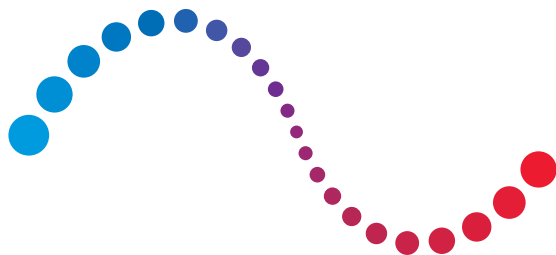
občasné dechové obtíže. Proto jsem se objednala do neurologické ambulance v Rychnově nad Kněžnou, kde však na mě pan doktor koukal jako na zjevení a věřte nebo ne, poslal mě k praktikovi, aby zjistil, jakou že to mám vlastně diagnózu. Bylo to dost složité, ale nakonec jsem se touto poněkud strastiplnou a kostrbatou cestou dostala do pardubické nemocnice na EMG vyšetření. V Pardubicích jsem si také konečně našla neurologa, který zná SMA. Je jím moje vynikající lékařka MUDr. Pavla Zajíčková, která mě hned přijala do péče, a byla to ona, kdo mě poslal do Brna na genetické testy, takže díky ní konečně znám svoji diagnózu. Pro paní doktorku Zajíčkovou mám jen slova chvály, protože to není jen o sledování stavu při pravidelných kontrolách a předepisování pomůcek na pojišťovnu. Paní doktorka je pro mě doslova strážným andělem, pomáhá mi prakticky s jakýmkoliv zdravotním problémem. Víím, že se na ni kdykoliv můžu spolehnout, což je důležité i pro mou psychiku. Nebýt paní doktorky, neměla bych ani další důležitou pomůcku pro svůj život, a tou je přístroj, který mi už rok a půl pomáhá s dýcháním ve spánku, tzv. CPAP.

Asi před pěti lety se do České republiky dostal první lék na SMA s názvem Spinraza, který však byl primárně určen pro dětské pacienty s tím, že do budoucna by mohl být podáván i nám dospělým. Svitla tedy naděje, že bych se na „stará kolena“ začala léčit, takže jsem asi před dvěma lety oslovila specializované neuromuskulární centrum FN Motol, kde jsem požádala o zařazení do léčby. Podstoupila jsem všechna potřebná vyšetření, avšak těsně před podáním žádosti o úhradu

léčby na pojišťovnu jsem se rozhodla léčbu nezažít s ohledem na složitost procesu aplikace této látky, která se podává injekčně do páteřního kanálu, a možnost s tím spojených komplikací. Vyhodnotila jsem to jako příliš vysoké riziko neodpovídající očekávanému přínosu, neboť účinnost této léčby nebyla u dospělých pacientů příliš vysoká. Navíc se v té době začal dětským pacientům v České republice podávat nový lék zvaný Risdiplam, který se podává velmi jednoduše ústy. Počkala jsem si tedy, až bude schválen i pro dospělé pacienty, což kupodivu netrvalo nijak dlouho, takže ho od března 2021 užívám. Dle testu motorických funkcí jsem se o několik bodů zlepšila, proto mi po skončení tzv. specifického léčebného programu, kdy podávání léku je v režii jeho výrobce, začala proplácet lék pojišťovna. Jak vidno, teprve na „stará kolena“ jsem začala řešit svůj zdravotní stav a vlastně až teď lituji toho, že jsem za svoje zdraví nebojovala už v mládí. Samotnou mě to tehdy nenapadlo a nikdo mě k tomu nevedl.

Co napsat na závěr? Je to vlastně takový malý zázrak, že po tom všem jsem se dožila svého věku (v dětství mi lékaři předpovídali, že se nedožiji patnácti let). Mám se nádherně a se svým manželem a naším pejskem toho chci ještě mnoho zažít. Chci taky přečíst ještě mnoho knih, protože velmi ráda čtu, což jsem tu ještě nezmínila. Asi bych toho tady mohla napsat daleko víc, ale už takhle mi to připadá moc dlouhé. Doufám, že jste můj životní příběh dočetli až sem, že vás nenudil, případně že vás něčím inspiroval.

Hana Duchoslavová



ResMed

*Changing lives
with every breath*



Přední dodavatel zdravotnických prostředků
a telemedicínských řešení pro **domácí plicní
ventilaci a léčbu spánkové apnoe**

KOVBOJOVÉ, SKLO A HISTORIE V KLATOVECH

Klatovy, metropoli západního Pošumaví a v současnosti druhé největší město Plzeňského kraje, nechal založit roku 1260 český král Přemysl Otakar II. Město mělo od svého vzniku pravidelný šachovnicový půdorys s velkým čtvercovým náměstím, které si svůj tvar uchovalo dosud, a s promyšleným **městským opevněním**, dobudovávaným a zdokonalovaným až do 16. století. Hradby byly vysoké 10 až 12 metrů, osazené krytou dřevěnou pavlačí a doplněné příkopem a baštami. Nejzachovalejší část opevnění se dnes nachází na východní straně historického jádra města, kde stojí kromě pozůstatků hradeb také jedna hranolová a dvě kruhové bašty (k hradbám se poměrně dobře dostane i vozíčkář z obou parkovišť u Jiráskovy ulice).



Velkoryse a důkladně stavěné středověké opevnění města vzbuzuje respekt ještě i v dnešních časech

Ocitneme-li se na klatovském náměstí, potom rozhodně vyhledáme zdejší apatyku, zapsanou v seznamu kulturních památek UNESCO, tj. **lékárnu U Bílého jednorozce** v domě čp. 149. Dům získal roku 1639 lékárník Tobiáš Stilling a od té doby až do roku 1966 zde byla provozována lékárna. Z interiérů následně vzniklo muzeum, nyní lékárnická expozice Vlastivědného muzea Dr. Hostaše (viz dále). Expozice je otevřena během turistické sezóny, mimo sezónu se musíme v muzeu

objednat. A pokud u vchodu do lékárny překonáme schod, což může být problém kvůli svažitosti náměstí (schod není stejně vysoký na své pravé a levé straně), nic jiného nám nezabrání, abychom si expozici prohlédli.

Ojedinelá farmaceutická a kulturně – historická památka ve své dnešní podobě skýtá obraz apatykářské živnosti a každodenního života v 18. století, kdy po zrušení jezuitského řádu v roce 1773 odkoupil inventář jezuitské lékárny pro svoji světskou lékárnu na



Náměstí s radnicí, Černou věží a kostelem Neposkvrněného početí Panny Marie a sv. Ignáce



Vstup do lékárny U Bílého jednorožce

náměstí klatovský lékárník Jan Michal Firbas a přestěhoval ho sem, do prostor, kde se nachází i dnes. Barokní zařízení lékárny nás okouzlí nejen plastikou archanděla Michaela, patrona lékárníků, a dalšími dřevorezby, ale i historickým nábytkem s množstvím zásuvek a s původními lékárníckými nádobami a pomůckami na repositoriích (regálech). Nejstarší nádoby jsou dřevěné, opatřené původními barokními vinětami, a nejmladší skleněné, používané až do uzavření provozu. Skutečným skvostem, jaký v Evropě nemá obdoby, je pak dochovaná třístupňová lékárnická pec – a našemu zájmu jistě neunikne ani bílý roh mořského narvala, pověšený uvnitř nad vchodem. Byl v oněch časech po-



Historické apatykářské vybavení v lékárně

važován za roh bájného jednorožce – čímž také lékárna získala název.



Hlavní budova muzea

Na jihovýchodním okraji historické části města, v secesní budově na rohu ulic Hostašova a Komenského se bezbariérovým vchodem dostaneme do přízemí **Vlastivědného muzea Dr. Hostaše v Klatovech**. Budova byla postavena mezi léty 1904 až 1907 pro potřeby městské spořitelny, která však využívala jen přízemí a celé první patro přenechala městu, aby zde otevřelo pracovny a výstavní sály muzea. Tehdy již byl správcem městského muzea JUDr. Karel Hostaš, výrazná osobnost, v letech 1912 až 1919 dokonce starosta



Expozice muzea

Klatov, jenž muzeum spravoval až do své smrti roku 1934. V roce 1936 si pak spořitelna postavila novou budovu na náměstí a muzeu přenechala i zbytek tohoto svého secesního sídla. Kromě stálé expozice, která však nyní prochází kompletní reinstalací, nabízí muzeum tematické výstavy ze svých sbírek nebo výtvarné výstavy umělců,



Pavilon skla

jejichž život nebo dílo má vztah ke Klatovům nebo šumavskému regionu. V blízkém sousedství muzea pak stojí moderní, po estetické i architektonické stránce velmi zajímavý, kompletně (včetně WC) bezbariérový objekt klatovského **Pavilonu skla**, který v roce 2015 získal dvě ocenění za architekturu – Grand Prix architektů ČR a cenu „Stavba roku Plzeňského kraje“ – a nutno říct, že je právem stále považován za jedno z nejlepších architektonických děl posledních desetiletí. Do pavilonu byla umístěna neméně hodnotná, s interiérem stavby působivě sladěná sbírka skla firmy Johanna Lötze z Klášterského Mlýna na Šumavě – sbírka, která by i sama o sobě mohla být dostačujícím důvodem k cestě do Klatov. Jak se uvádí v průvodci expozic: „Mnohé české sklářské firmy dosáhly světové slávy, ale nejznámější z nich je nepochybně

firma Lötz, která patřila od 80. let 19. století do 20. let 20. století k absolutní světové špičce. Její sklo se prodávalo ve všech elegantních obchodech na hlavních třídách světových metropolí a všude tam, kde lidé chtěli kvalitu. Dnes patří toto sklo k nejvyhledávanějším na trzích se starožitnostmi a mnoho sběratelů propadlo jeho kouzlu. K nim patří i majitel sbírky vystavené v Pavilonu skla, který se tomuto sklu věnuje více než 30 let. Sběrka byla



Pavilon skla – expozice

dlouhodobě zapůjčena městu Klatovy a je průběžně doplňována. Vystaveno je zde více než 700 skel, z nichž mnohá se počítají ke světovým unikátům. Jde o největší veřejně přístupnou expozici skla firmy Lötz na světě.“



Country Saloon Klatovy-Beňovy

V pomyslném kontrastu s křehkou krásou skla nám naopak drsně romantické časy kovbojů a indiánů připomene posezení a přenocování v **Country Saloonu Klatovy-Beňovy** necelé dva kilometry od centra, u silnice do Domažlic. Saloon má kapacitu 70 míst v restauraci, 60 na galerii a 50 na kryté terase. Pravidelně zde hraje živá country hudba (především kapely ze západních a jižních Čech). Specialitou restaurace, zdobené vypreparovanou hlavou bizona, lebkami zvířat, kožešinami, zbraněmi, oblečením a dalšími věcmi, evokujícími atmosféru westernů, je grilování masa na otevřeném ohni. Steaky na rozpálených litinových pánvích se dopékají ještě na stole. Před restaurací je dětský koutek se skluzavkou a dřevěnými figurami. Chovají tu i kozy kamerunské, které si děti mohou pohladit a nakrmit. Vstup do restaurace je bezbariérový, toalety též. Penzion má 11 pokojů

s přistýlkami (vše stylové, včetně možnosti vybrat si povlečení z americké vlajky), mezi nimi jeden bezbariérový pro tělesně postižené hosty.

Další příležitost k bezproblémovému ubytování nabízí v Klatovech tříhvězdičkový **Hotel Rozvoj** – blízko historického jádra města (východně od náměstí, při silnici směrem na město Plánice), v klidné části Klatov, uprostřed zeleně. Hotel je bez bariér, má parkoviště, restauraci s kapacitou 100 míst (a bezbariérovým WC), dva salónky, pivnici, variabilní konferenční sál až pro 120 lidí a kapacitu 60 lůžek ve 24 pokojích přístupných výtahem. Jeden z pokojů má toaletu i koupelnu speciálně upravenou pro vozíčkáře. Hostům v létě slouží též hotelová zahrada s terasou a jezírkem.

Klatovy jsou dobře dostupné jak po silnici (41 km na jih od Plzně), tak po železnici. Na **vlakovém nádraží**, kde se trať Plzeň – Klatovy – Železná Ruda setkává s regionální tratí Domažlice – Kdyně – Janovice nad Úhlavou – Klatovy – Sušice – Horažďovice, je plošina pro nástup a výstup vozíčkářů. Bezbariérové **autobusové spoje** do Klatov zajišťují z Plzně a z dalších míst v Plzeňském kraji díky nízkopodlažním vozům společnosti Arriva, které stoprocentně pokrývají území kraje. K pohybu po městě samém lze navíc využít toho, že všechny **linky MHD** v Klatovech obsluhují nízkopodlažní autobusy.

PhDr. Miroslav Valina

*Fotografie z archivu
autora – zveřejněné s laskavým
svolením výše zmíněných institucí*

JAK SI UDRŽET OPTIMÁLNÍ HODNOTU CHOLESTEROLU

Cholesterol je pro celkové prospívání a zachování základních životních funkcí organismu naprosto nezbytný. Ale pouze v určitém množství. V optimálních hodnotách je tedy neškodný, dokonce nenahraditelný a potřebný.



Cholesterol, látka tukové povahy, je součástí každé naší buňky, je stavebním prvkem buněčných membrán, základní stavební jednotkou nervů, mozkových buněk. Je to steroidní látka, jeho prostřednictvím tělo produkuje mužské i ženské pohlavní hormony, růstové hormony, vitamín D, který se z cholesterolu syntetizuje poté, co sluneční záření prostoupí kůží. Je součástí žlučových kyselin – pomáhá rozkládat (tedy štěpit) tuky přijaté v potravě a umožňuje tak jejich trávení a vstřebávání.

Zčásti si ho tělo vyrábí samo, cholesterol primárně produkují játra, zčásti ho přijímáme ve stravě. Zdravý organismus dokáže udržovat jeho správný poměr v krvi a trávicím systému. Problém nastává tehdy, když je cholesterolu v organismu nadbytek, pak může způsobit řadu zdravotních komplikací, mezi které patří například nemoci srdce a cév (cévní mozkové příhody, srdeční infarkt, ischemická choroba srdeční, špatné prokrvení končetin), zvýšené riziko cukrovky, obezity a vysokého krevního tlaku. Ukládá se

totiž v cévách, což může vést k jejich zúžení, omezení průtoku krve, může se usazovat na stěnách cév v podobě aterosklerotického plátu a způsobovat ztrátu jejich pružnosti až ucpání.

„Hodný“ a „zlý“ cholesterol

Z krve se určuje hladina tzv. *celkového cholesterolu*. Hodnota celkového cholesterolu by měla být 3,9–5,2 mmol/l (milimol na litr), nad 6,2 hovoříme o vysokém cholesterolu. U dětí by měla být tato hodnota pod 4,4 mmol/l. S pojmy „hodný“ a „zlý“ cholesterol jsme se už jistě všichni setkali. „Hodný“, který je pro nás nepostradatelný, a „zlý“, který ve zvýšené hladině škodí našemu zdraví. Toto zjednodušené pojetí je symbolickým označením dvou základních kategorií cholesterolu.

Cholesterol jako takový je pouze jeden. Cholesterol „zlý“ a „hodný“ se však neodlišuje místem vzniku, nýbrž přenašečem, který se ho ujme. Cholesterol je v našem těle transportován v krvi pomocí lipoproteinů (složených z tuku na povrchu a bílkovin uvnitř), které jsou jeho nosiči, včetně lipoproteinů s nízkou hustotou (LDL – low density lipoprotein) a lipoproteinů s vysokou hustotou (HDL – high density lipoprotein).

Jedny nosiče jsou převážně tukové – LDL – ty s navázaným cholesterolem putují do tkání a jeho zvýšená hladina může být příčinou ukládání cholesterolu ve stěnách cév. Tudiž jeho

nadbytečné množství v krvi může negativně působit na cévní stěnu. Cholesterolu přenášenému LDL se lidově říká „zlý“, jeho hodnota by měla být pod 3,4 mmol/l, u dětí pod 2,6 mmol/l. Naproti tomu nosič HDL má velký podíl proteinů, je převážně bílkovinný a odnáší přebytečný cholesterol z cév do jater, kde se rozkládá a odkud ho tělo později samovolně vyloučí. Čistí krev tak, že napomáhá odstranit nadbytečný „zlý“ cholesterol z krevního oběhu, zabraňuje mu hromadit se v tepnách, tudíž se neusadí tam, kde nemá. Říká se mu lidově „hodný“, jeho hodnota by měla být nad 1,4 mmol/l, u dětí nad 1 mmol/l.

Vzájemný poměr LDL a HDL cholesterolu je důležitý. Naším cílem je především udržet hladinu LDL cholesterolu dostatečně nízkou a HDL cholesterolu naopak vysokou.

Rizikové faktory zvýšeného cholesterolu

Vysokou hladinu cholesterolu podporuje genetická predispozice. Ideální příjem cholesterolu v potravě proto není stejný pro všechny. Osoby trpící problémy se srdcem a krevním oběhem by měly svoji hladinu cholesterolu sledovat a regulovat jeho příjem. Mezi rizikové faktory přispívající k vysokému cholesterolu patří nevyvážená a nevhodná strava, nedostatek pohybu, obezita, kouření, alkohol, ale i stres a nedostatek spánku.

Jak cholesterol snížit, když už je ho v těle příliš?

Pokud nám lékař doporučí úpravu dietního režimu pro snížení hladiny cholesterolu v krvi, musíme především omezit příjem nasycených mastných kyselin. To tedy znamená jíst méně tučného masa, uzenin a plnotučných



mléčných výrobků a naopak zařadit do jídelníčku rybí maso, luštěniny, semena a dostatek ovoce, zeleniny a vlákniny.

Jak upravit náš jídelníček? Potraviny, které by v našem jídelníčku neměly chybět

V jídelníčku pro snížení cholesterolu by se měl nacházet především dostatek vlákniny a zdravé tuky.

Vláknina

Potraviny s vysokým obsahem vlákniny pomáhají snižovat cholesterol, protože vláknina nejen brání jeho vstřebávání, ale dokáže ho nabalovat a odvádět z těla ven. Mezi jídla bohatá na vlákninu patří ovoce, zelenina, ořechy a semena, luštěniny, celozrnný chléb, ovesné vločky, pohanka a ječmen, luštěniny jako například fazole, sója, hrášek nebo čočka. Každá dospělá osoba by měla denně sníst alespoň 30 gramů vlákniny.

Konzumace ovoce a zeleniny

Obecně platí, že zvýšený příjem zeleniny a ovoce pomáhá redukovat hladinu cholesterolu. Obsahuje celou řadu vitamínů a minerálů, jako je například vitamín C, A, E, nechybí ani kyselina listová a spousta vlákniny a antioxidantů, které napomáhají správné živě srdce a produkci „hodného“ cho-

lesterolu. Používejme zejména cibuli, česnek, pórek, mrkev, zelí, brokolici, rajčata, tmavé listové saláty (špenát), olivy, jablka, grepy, hroznové víno a šťavu z hroznů, bobulovité ovoce a avokádo.

Zdravé tuky

Tuky jsou pro tělo nenahraditelnou a velmi důležitou složkou, a proto se jim ani při účelném snižování cholesterolu nemusíme vyhýbat. Živočišné tuky vhodně kombinujeme s těmi rostlinnými. Nejlepší volbou jsou za studena lisované oleje jako například olivový, lněný, konopný, avokádový či kokosový. Zařadíme do jídelníčku potraviny s esenciálními mastnými kyselinami, ty jsou pro náš organismus nezbytné, ale tělo si je nedokáže vytvořit – musíme je tedy získávat ze stravy. Důraz klademe na tučné ryby a ořechy, které obsahují omega-3 nenasycené mastné kyseliny.

Konzumace ořechů a luštěnin

Jednou z dalších alternativ zdravých tuků jsou také luštěniny a ořechy, které obsahují celou řadu nenasycených mastných kyselin, vitamínů, bílkovin a vlákniny. Vlašské ořechy, kešu ořechy, mandle, dýňová, slunečnicová, lněná, konopná a sezamová semínka obsahují množství omega-3 mastných kyselin, které jsou obecně velmi prospěšné pro snížení cholesterolu. Ačkoliv jsou ořechy prospěšné našemu zdraví, jsou poměrně tučné, takže opatrně, každý den postačí hrst vybraných semen či ořechů.

Fazole – díky velkému množství vlákniny, podle studií, fungují stejně účinně jako léčiva zvaná statiny. Fazolová dieta na snížení cholesterolu má obsahovat půl šálku této luštěniny denně.

Konzumace ryb

Ryby, ať už se jedná o mořské nebo sladkovodní, jsou skvělým zdrojem omega-3 mastných kyselin, vitamínů, jódu a dalších pro tělo potřebných látek. Nejvíce omega-3 mastných kyselin najdeme v rybách jako je sled, losos, sardinka, makrela, tuňák.

Další potraviny snižující hladinu cholesterolu v krvi

Houby shiitake a hlíva ústřičná.

Například hlíva ústřičná má v sobě přírodní látku lovastatin, což je přírodní statin čili látka na snižování cholesterolu. Statiny tvoří skupinu látek zabraňujících produkci cholesterolu.

Zelený a maté čaj. Snižuje LDL cholesterol a posiluje cévní stěny.

Červené víno a čokoláda. Ukázalo se, že vláknina, která se nachází v některých hroznech, ze kterých se vyrábí červené víno, může snižovat hladinu LDL cholesterolu v krvi. Ale myslíme na to, že prospěšné je víno pouze v malém množství! **A čokoláda?** I tato sladká dobrota může být našemu zdraví prospěšná! Tento silný antioxidant pomáhá budovat HDL. Ale ne každá čokoláda má takovéto blahodárné účinky. Vždy sáhneme pouze po té tmavé, víceprocentní – od 80 % výše. Mléčná čokoláda může mít totiž přesně opačné účinky a může zvyšovat hladinu LDL cholesterolu.



Při snižování cholesterolu nám pomohou i bylinky a koření

Pomůže nám čekanka, kopřiva, kotvičnik zemní, přeslička rolní, pýr plazivý, rozrazil lékařský i rezekvítek, chmel (šišťice), smetanka lékařská (kořen), jitrocel indický, ze kterého se vyrábí přírodní rozpustná vláknina psyllium, aronie (černý jeřáb), hořec žlutý (kořen), jalovec obecný, pupalka dvouletá, tollice vojtěška, rdesno mnohokvěté, zemědým lékařský, kardamom, skořice, rozmarýn, bazalka, koriandr, chilli, zázvor, kurkuma a kari. Také pravidelná konzumace česneku má na snižování cholesterolu vliv.

Prevence vysoké hladiny cholesterolu

- pravidelná kontrola hodnot cholesterolu,
- úprava stravování, je třeba dbát na pestrý a vyvážený jídelníček,
- zvolit zdravější přípravu pokrmů, omezit smažení, fritování, grilování,
- omezit příjem tučnějšího masa a uzenin – nahradit ho rybami, drůbeží, zvěřinou,
- omezit spotřebu cukru, tu a tam zařadit kvalitní müsli tyčinky, čokoládu s vysokým obsahem kakaa,
- vyhýbat se většímu množství tuků živočišného původu, používat kvalitnější oleje a tuky s vyšším obsahem nenasycených mastných kyselin, upřednostnit oleje s vyváženým poměrem omega 3-6 nenasycených mastných kyselin,
- hlídat si příjem tuků (měly by představovat maximálně 30 % celkové energie),
- nepřekračovat příjem cholesterolu 300 mg/den,
- přijímat vyšší množství vlákniny, k celkovému navýšení vlákniny dopomohou také 2 čajové lžičky psyllia denně,

- konzumovat hodně zeleniny a ovoce, převážně v syrovém stavu (vláknina, antioxidanty),
- vybírat si celozrnné výrobky (pečivo, ale také např. celozrnné těstoviny či neloupanou rýži), cereálie a luštěniny, které obsahují vlákninu,
- navýšit množství vitamínu C, jde o velmi důležitý antioxidant, který má i roli při tvorbě kolagenu, který, mimo jiné, opravuje poškozené cévní stěny,
- dát přednost nízkotučným mléčným výrobkům,
- omezit příjem soli na 6 g/den,
- dodržovat dostatečný pitný režim,
- hlídat si váhu, nechat si navrhnout vhodnou dietu v případě obezity,
- omezit konzumaci alkoholu,
- přestat kouřit,
- vyhýbat se stresu – naučit se prakticky k ovládání stresu. Když jsme ve stresu, hladina cholesterolu se zvyšší bez ohledu na to, co jíme. Tělo jej začne rychleji vyrábět, protože nadledviny, které hrají důležitou roli při zvládnání stresu, jej potřebují pro svou práci.

Co napsat na závěr?

S omezenou fyzickou aktivitou a z ní vyplývajícím nedostatkem pohybu toho mnoho nenaděláme, ale můžeme zvolit do našeho jídelníčku potraviny, které nám pomohou udržet příznivou hladinu cholesterolu v našem těle, případně, víme-li, že máme zvýšený cholesterol, nám jeho hladinu pomohou upravit. Velmi důležitá je prevence, tudíž správně nastavený životní styl, stravovací režim i náš jídelníček. A přitom se nemusíme vzdát ani tmavé čokolády či sklenky červeného vína.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Zdroj: internet

KŘÍŽOVKÁŘSKÉ POHÁDKOVÉ PUTOVÁNÍ

Pokyny k luštění: V této křížovce nahrazuje obrys obrázku silné rozdělovací linky. Písmena se vpisují i do neúplných buněk (první výraz v řádce B pokračuje za buňkou B2, dvě písmena je třeba napsat do buněk F10, G4 a H8), do bílých částí obrázku se nepíše nic.

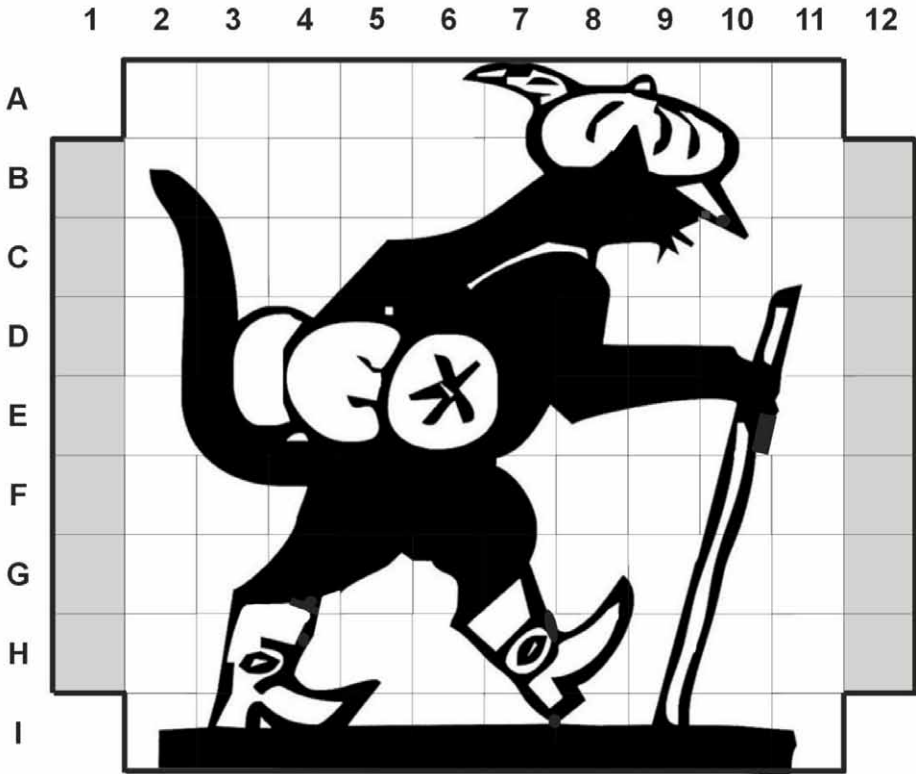
Žil byl v malé vesničce ... **(1. tajenka)** u Ševců černý kocour jménem Mikeš. Jejich syn Pepík ho naučil mluvit a chodit jako člověk. Mikeš s ním a se dvěma zvířecími kamarády, kozlem Bobešem a čuníkem Pašíkem, prožil mnohá dobrodružství. Až jednou... Babička ho poslala s krajáčem do sklepa pro smetanu, kterou potřebovala na lívance. No, a milý kocour neudržel při návratu na lávce rovnováhu a skončil i s krajáčem plným smetany ve strouze. A stalo se, co se stát muselo: smetana se rozlila a krajáč se rozbil. Mikeš se strašně polekal, že ho babička, kterou měl velice rád, bude hubovat a kdoví na co všechno ještě myslel... Tak se rozhodl utéct, vydělat ve světě nějaké peníze, aby mohl babičce koupit nový krajáč. U Ševců byli smutní, že se jejich malý kamarád ztratil. Asi za dva týdny donesl Pepík malého kocourka, tentokrát bílého, a samozřejmě si usmyslel, že z něho udělá druhého Mikeše. Ale Bobeš i Pašík tomu moc nevěřili (díky Pepíkovi totiž taky uměli mluvit): „Tenhle mrňous že nám ho nahradí? Takový ... **(2. tajenka)**!“ A tohle jméno nakonec kocourkovi zůstalo.

Všechno pochopitelně dobře dopadlo a Mikeš se slavně vrátil i s novým krajáčem. Čtyřdílné pohádkové příběhy mluvícího a po dvou nohách chodícího černého kocoura v letech 1934–1936 napsal a také ilustroval Josef Lada, rodák z Mikešova „bydliště“. Malířův, ilustrátorův a spisovatelův život a dílo (mj. je také autorem dalších zvířecích příběhů O chytré kmotře lišce) přibližuje památník v domě na jižním konci obce, kam jezdil na letní pobyty.

Malebná Mikešova vesnička se nachází ve středních Čechách v regionu nazvaném Ladův kraj (www.laduvkraj.cz) – nedaleko teče „tramská“ řeka Sázava. Vhodným místem k návštěvě dětí je určitě Hvězdárna Ondřejov (www.asu.cas.cz). I malí pěší turisté a turistky se mohou vydat ve stopách kocoura Mikeše při stejnojmenném pochodu, který vždy v září pořádá město Mnichovice (www.mnichovice.cz).

Vodorovně: A. Pohybovat se ve vodě; střešní žlab. – **B.** Vyhrožovati; španělský šlechtic. – **C.** Poznávací značka aut okresu Rokycany; domácké jméno Doroty; uzrálá. – **D.** Citoslovce úlevy; obyvatel evropského ostrova; katedrála; zkratka obchodního centra. – **E.** Zvratné zájmeno; silný nevysoký ovčácký pes; citoslovce hihňání. – **F.** Řeka protékající Mnichovem; slovo na závěr modlitby; tekutina vylučovaná ledvinami. – **G.** Anglický název státu Kuba; včelí společenství; součástka používaná při vytváření permanentních a nerozebíratelných spojů;

starořímský pozdrav. – H. Šlechtický znak; nápor; značka tuny; předložka; rybářská síť ve tvaru pytle. – I. Iniciály amerického herce Aldy; spodek nádoby; možná (knižní výraz); zkratka obrněného transportéru.



Svisle: 1. 1. **tajenka**. – 2. Činnost profesora. – 3. Plavidla; bývalá švédská oblíbená hudební skupina. – 4. Psí jméno; značka prvku radium; anglická zkratka okružního výletu. – 5. Počítačový program na poškozování dat; anglicky „starý“. – 6. Domácké jméno Atily; časté mužské jméno. – 7. Tamti; titul muže; slepičí slabika. – 8. Předložka se 6. pádem; zkratka zemědělského družstva; očistit vodou; ruský souhlas. – 9. Značka prvku draslík; písmeno řecké abecedy (české „r“); v tomto roce. – 10. Biblický první muž; cizí předložka; důležitá potravina. – 11. Umísťovat do určité polohy. – 12. 2. **tajenka**.

Pomůcka: Isar, puli, RT.

(mk)

MÁRIA DURAČINSKÁ STÁLA SVÝMI AKTIVITAMI PLNĚ ZA CELOŽIVOTNÍM KRÉDEM



Dne 17. října 2021 zemřela ve věku 44 let dlouholetá členka Výkonného výboru a místopředsedkyně *Organizácie muskulárných dystrofiíkov v SR* (OMD v SR), od roku 2017 čestná předsedkyně naší partnerské organizace.

Při všem, co dělala ve své zemi pro osoby s muskulární dystrofií, měla stále na paměti všeřikající výzvu: „Žijme život naplno a bojujme za sebe“. A její činy ve prospěch osob s nervosvalovými onemocněními, vytrvalost a pracovitost to jenom potvrzují. Jako obhájkyně nezávislého života a žena se silným sociálním cítěním i s hlubokým smyslem pro spravedlnost v mnoha podobách neúnavně bojovala za práva takto postižených osob. Své právnické vzdělání maximálně využila k připomínkování čet-

ných legislativních předpisů nejen ze zdravotní a sociální oblasti, které předkládala různá ministerstva.

Díky jejímu úsilí se podařilo realizovat několik významných projektů zaměřených na zlepšení či zpříjemnění života osob s muskulární dystrofií (za všechny alespoň *Agentúra osobnej asistencie* z roku 2009). Náleží jí výrazný podíl na propagaci veřejné sbírky *Belasý motýľ* (Modrý motýl) i *Koncertu belasého motýľa*, který se poprvé uskutečnil v roce 2005. Organizovala také semináře se zdravotnickou tematikou. Stála i za vznikem specializovaného webu www.osobnaasistencia.sk, který získal v roce 2019 nominaci na Novinářskou cenu v kategorii občanská společnost. Nelze neopomenout ani její zahraniční kontakty, například s EAMDA – členkou Výkonného výboru této mezinárodní organizace byla v letech 2006 až 2013. Připomeňme také setkání s bývalým předsedou AMD v ČR Zdeňkem Jandou.

Přímo srdeční záležitostí pro ni byl časopis *Ozvena* (obdoba našeho Zpravodaje AMD). Na jeho stránkách se objevovalo velké množství jejích článků: rozhovory na různá témata, překlady, informace o projektech, ... A nadto se v roce 2008 stala vedoucí redaktorkou. Mária Duračinská byla výraznou osobností OMD v SR a svým přístupem, pílí a odvahou inspirovala ostatní. Její odchod je pro celou organizaci velkou ztrátou.

Čest její památce!

(r)

VZPOMÍNKA NA doc. MUDr. MILUŠI HAVLOVOU, CSc.

Jistě již víte, že v prvních dnech tohoto roku nás opustila naše vzácná členka, paní doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc. Kdo jste ji znali, víte, že chodila o dvou holích, což byl následek dětské obrny, kterou prodělala koncem 40. nebo začátkem 50. let minulého století. Po ukončení studií na lékařské fakultě se začala věnovat problémům lidí postižených obrnou, myopatií a podobnými nemocemi, které způsobují svalové postižení.

My jsme se s ní blíže seznámili až v 70. letech, kdy jsme se po několik let setkávali na léčebném pobytu v lázních Velké Losiny. Od té doby to pro

nás byla Miluška. Později, když bylo zapotřebí, ošetřovala jako pacienti na klinice v Kateřinské ulici nejen přímo nás, ale i mnoho členů a přátel naší organizace. Vážili jsme si jí pro její ochotu, laskavý přístup a pomoc kterou nám všem postiženým velmi ráda a obětavě poskytovala i přes svůj vlastní hendikep.

Budeme vždy rádi vzpomínat na setkání, ve kterých jsme pokaždé obdivovali její životní energii, upřímnost a snahu každému pomoci. Děkujeme za vše.

Miroslava a Petr Procházkovi



VZPOMÍNKA NA MISTRA ŠACHU VÁCLAVA KREJČÍHO

V lednovém okénku Rokycanského deníku (*viz scan na straně 58, pozn. redakce*) jsem vzpomněl na šachistu a kamaráda Václava Krejčího z dávno zaniklého šachového oddílu Uhelné sklady Praha. Zmínil jsem naše seznámení, popsal jeho přepravu k šachovým utkáním i to, že překládal ze španělštiny a portugalštiny, jazyků, které ovládal, a ještě několik drobností. Ke vzpomínce se vracím, abych ji také doplnil o jeho nacionálie, které mi nebyly přesně známy. Václav se narodil v Praze 10. 11. 1937, byl tedy o 13 let starší než já, a v Praze také umírá 20. 11. 1998. Dětská obrna mu krutě zasáhla do života v jeho 16 letech, ochrnl

na celou pravou část těla, musel se přeúčít na psaní levou rukou. Jak mi sdělila jeho sestra Jana, tak v té době už Václav studoval 1. ročník strojní průmyslovky a věnoval se aktivně – což jsem nevěděl – boxu. Byl urostlé 185 cm vysoké postavy a silných paží. Měl jako junior boxerský zápas v pražské Lucerně. Po zápase však pocítoval silnou zchvácenost. Tak se mohla projevovat počínající chřipka. Jenomže lékař, který ho vyšetřoval, už tušil, že půjde o infekční virus dětské obrny a podivil se, že ještě vůbec chodí. Vyzval Václava, aby si stoupl na špičky – a ten se skácel na zem. Na nohy se už nikdy nepostavil.



Václav s kocourem Čendou

Jeho rodiče měli chatu ve Stradonicích (část obce Nižbor) na Berounsku, kde všichni rádi pobývali. Zde jsem je také navštívil. Chata je umístěna vysoko ve vrchu a je odtud úžasný výhled do krajiny, také na známé keltské oppidum Stradonice na vrchu Hradiště. Dole teče Berounka a u úpatí vrchu vede jednokolejná železnice. Domácnost s nimi sdílel jejich milý společník mourovatý kocour Čenda. Když pak sešel stářím, pořídil si Václav už do nového bytu činčilu. Václav byl také ženatý, provdala se za něho Eva, která ho znala jen z invalidního vozíku. Eva děti mít nemohla. Manželství bohužel nevydrželo, po několika letech podala Eva žádost o rozvod. Víím, že její rozhodnutí bylo pro Václava trpkým zklamáním. V roce 1987 pořádal Václav oslavu svých 50. narozenin. Nás pozvaných bylo hodně. Bohužel svíčka jeho života hořela už jen 11 let – Václav umírá ve svých 61 letech.

Asociace muskulárních dystrofií v ČR (AMD) uspořádala celkem šest šachových turnajů – memoriálů Václava Krejčího a Jiřího Kasla, který byl rovněž korespondenčním šachistou. První turnaj se konal v r. 2000, poslední pak 2005. Turnaje, které se stále pořádají, už toto označení nemají. Na jednom turnaji ve Velkých Losinách splnil Václav normu pro udělení titulu kandidát mistra. Bohužel zápisy jeho partií nejsou k dispozici, takže naděje, že bych alespoň jednu partii uveřejnil, je málo pravděpodobná.

Václav Krejčí byl dobrosrdečný člověk. Měl rád společnost dobrých lidí a přátel kolem sebe. S humorem vy-



Pražský hřbitov v Bubenči, místo posledního odpočinku

kládal anekdoty a různé komické příběhy, které se udály za šachovnicí. Tak mi navždy zůstane v paměti.

Závěrem vyjadřuji poděkování zástpcům AMD v ČR, jmenovitě paní Mgr. Doně Jandové a panu Petru Procházkovi, kteří mi ochotně pomohli v mém pátrání. Petr Procházka znal Václava osobně a byl to on, kdo mi poskytl jeho nacionálie a kontakt na Václavovu sestru, paní Janu Vosátkovou, které děkuji za její vzpomínky na bratra.

Tomáš Zach

Rokycanského deníku: leden 2022

remízu. Jaký je to tah?

167 předvádí úlohu našeho aktivního slezského skladatele Ing. Josefa Burdy. Zpracoval v ní **téma Grimshaw**, které poprvé předvedl anglický skladatel Walter Grimshaw (1832–1890). Toto téma spočívá ve vzájemném přerušení dráhy věže a střelce na kritickém poli, přičemž toto pole musí být barvy střelce. V hrozbě – až ji najdete – se přeruší dráha černé věže a černého černopolného střelce na černém poli d6, v obraně se přeruší dráha černé věže a černého bělopolného střelce na bílém poli f3.

Vzpomínka na šachistu a kamaráda

Ve druhé polovině 70. let min. století jsem hrál šachy za TJ Uheňné sklady Praha. Bylo zde i několik hráčů tělesně postižených, s jedním jsem se více sblížil. Bylo mu přes 40 let, byl tedy přibližně

o 15 let starší mne, a stejně jako já bydlel v bytě svých rodičů na Královských Vinohradech. Nebylo mu ještě 15 let, když jeho mladý život trvale poznamenala závažná nemoc – dětská obrna. Ta v tehdejší ČSR výrazně propukla po velkém suchu v roce 1947. Tehdy se proti ní ještě neočekovalo. Byl ochrnut na celou pravou část svého těla. Už nemohl běhat, hrát fotbal, prostě dovádět a radovat se jako ostatní v jeho věku. Bylo mnoho nocí a dní, které tehdy proplykal, jak se mi svěřil, než se postupně se svým údělem – pohybem na invalidním vozíku – začal smířovat.

Naučil se psát levou rukou, tou také vyfukoval klávesy psacího stroje, když psal překlady z jazyků španělštiny a portugalštiny, které ovládal. Mnohokrát jsem byl za ním v bytě, mluvil s jeho rodiči, také ostatní oddíloví ša-

chisté a přátelé byli často u něho. Na šachové zápasy se jeho přeprava odbyvala tak, že sjel výtahem z 1. p. do přízemí. Z přízemí dolů po schodech (bylo jich asi 12) k domovním dveřím jsme ho snášeli. Čtyři z nás si propojili ruce a drželi se navzájem za zápěstí. Na takto vytvořenou „sedačku“ z našich rukou se posadil a horní dva nosiče ještě objal kolem krku, aby udržel rovnováhu. Dole za dveřmi se přesunul na vozík a z něho pak do auta na sedadlo vedle řidiče.

Hrál výborně šachy. Po určitý čas vedl v časopise Československý šach rubriku Umíš kombinovat?, která byla součástí přílohy věnované korespondenčnímu šachu. Hrával turnaje tělesně postižených ve známém a proslulém rehabilitačním ústavu v Hrabyni na Opavsku. Zde také splnil normu pro udělení titulu kandidát

mistra šachu. V 90. letech se přestěhoval do bezbariérového domu na Prahu 4. Pak jsem se s ním už nevidal, protože já se z Prahy odstěhoval na venkov. Vim jen tolik, že před více lety zemřel.

Byl to férový člověk – kamarád, se kterým bylo potěšení hovořit. Měl jsem ho rád. **Jmenoval se Václav Krejčí.**

Minulá řešení

162: 1. Vg7+ Kh8 2. Vxg6 1:0. Tichý – Neckář, Lipsko 1978.

163: 1. Jxc5 – tah v partii, jinou možností bylo 1. Vf6. Stockfish jako nejlepší uvádí vytkávací **1. b3. 1...Vc2 2. Ja4 Dd8 3. Vxf7 Dxc5 4. Vf8+ Kh7 5. Sxg5 Vxf8 6. Vxf8 Sg7 7. d6 1:0.** Tichý – Meduna, Mariánské Lázně 1978.

164: 1. Jxg5 Jb5 2. Jxf7 Jxc3 3. Jxd6 Jxe2+ 4. Kh2 Vxd6 5. Vce1 Jd4 6. Vxe7 a za dalších několik tahů **1:0.** Tichý – Červenka, Tirnavia 1985.

První vzpomínka, která byla otištěna v lednu 2022 v šachové rubrice Rokycanského deníku

V období 1. 1. – 31. 3. 2022 nás NAVŽDY OPUSTILI tito naši členové:

František Šorejs ve věku **75 let**

Miluše Havlová ve věku **78 let**

Uzpomínáme



PARTNEŘI A SPONZOŘI



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

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: Věra Landová (předsedkyně)

PaedDr. Jitka Molitorisová, Zuzana Vojáčková (členové)

ADRESA:

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

Kancelář: Petýrkova 1949/16, suterén

Foto na titulní straně obálky: archiv Hany Duchoslavové

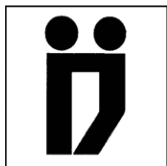
Vychází 3x ročně a je neprodejný

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

Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 31. 7. 2022

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





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



Jsme schopni navrhnout a realizovat úpravu vozidla dle přání majitele tak, aby nastupování, ovládání a užívání bylo co možná nejpohodlnější a nejbezpečnější, za použití originálních dílů předních světových výrobců a našich vlastních systémů prověřených a stále zdokonalovaných v praxi již od roku 1998.



Kompletní úpravy automobilů pro tělesně postižené,
odvoz vozidla k úpravě a zpět je v případě zájmu zajišťován
vlastním odtahovým speciálem

24 let profesionální práce v oboru



Chcete si pohodlně zajet nakoupit?
Jet na výlet na pěkná místa v ČR?
Nebo jen zajet do města či za známými?

Vyzkoušejte zdarma a nezávazně eThrone 12DW.
Vozík lehce složíte (během 1 vteřiny) a lze ho, složený jako kočárek, jednoduše naložit do auta/vlaku/autobusu.
Díky použití kvalitních materiálů a moderních technických řešeních dosahuje nízké váhy pro nakládání, pouhých 16kg.

Vozík je po létech vývoje propracovaný tak, aby byl užitečným pomocníkem pro každý den, je pevný a stabilní. Je dostatečně velký (v nabídce 3 šířky).
Jedinečná konstrukce s patentovanými technickými řešeními zajišťuje bezkonkurenční robustnost mezi skládacími vozíky (garantovaná nosnost 150kg).

30 důvodů, proč vybrat eThrone najdete na:

www.FLEXiThrone.cz

Své dotazy volejte na **604 800 716** nebo pište na info@flexithrone.cz

Dále u nás najdete: propracované zdravotní kočárky s nosností až do 120kg, Vakuform Reha vakuové opěrky a sedáky, kyslíkové koncentrátory, aktivní antidekubitní matrace, antidekubitní a kompenzační pomůcky a mnoho dalších produktů.



16kg
Váha pro manipulaci



NOVÉ NADČASOVÉ ZDRAVOTNÍ TECHNOLOGIE v Brodku u Konice



Mgr. Jarmila Podhorná

Celoživotním posláním Jarmily Podhorné je pomáhat lidem, nacházet příčiny jejich zdravotních problémů a následně jim pomáhat prostřednictvím svých znalostí o bylinkách. Za svoje celoživotní aktivity v oblasti zdraví byla mnohokrát oceněna a nadále sklízí obdiv veřejnosti. Svoje služby v oblasti fytoterapije nyní rozšiřuje o další možnosti péče, a to pomocí diagnostických, terapeutických a regeneračních přístrojů. Ve svém působití otevřela regenerační centrum, ve kterém klienti najdou špičkové techniky a procedury.



Bemer

BERMER TERAPIE

Bemer je kontaktní, neinvazivní přístroj, který je využíván v mnoha lékařských a rehabilitačních zařízeních. Principem přístroje je působení nízkofrekvenčních pulzních elektromagnetických polí na krevní cévy. Tento postup vede ke zvýšení aktivity malých cév. Díky tomu dochází v organismu ke zlepšení krevní cirkulace v těle a také je posílen imunitní sys-

terapie se tedy řídí nervovým systémem klienta. Proto má mnoho pozitivních účinků na organismus. Pomáhá urychlovat procesy hojení po traumatech a snižuje farmakologickou zátěž organismu. Také pomáhá s hojením po lékařských zákrocích. Denas terapie vede ke zvýšení výkonnosti a redukuje únavu. Zlepšuje kvalitu spánku. Je také výbornou podporou při nejrůznějších chronických onemocněních.

ESTETICKÁ LYMFODRENÁŽ

Ballancer 606

Tato terapie je vhodná pro uživatele, kteří chtějí využívat nejmodernější a nejvalitnější lymfodrenážní systémy na trhu. Ballancer 606 umožňuje uživateli vyzkoušet lymfodrenáž v kombinaci se dvěma nálevky (nohavice a bundy), z nichž každá má v aplikátorech 24 na sobě nezávislých vzájemně se překrývajících komor. Jediný systém ovládání dokáže ovládat několik komor najednou, v téže okamžiku jednu komoru tlakuje a jinou odsává. Z přednastavených programů si může uživatel vybrat procedury vhodné pro regeneraci či rekonvalescence organismu. Tento přístroj pomáhá také s tvorbou postavy a zlepšuje tok lymfy, což vede k celkovému zlepšení činnosti lymfatického systému.

tém.

Bemer terapie je doporučována jako prevence, ale lze ji také podstupovat při nejrůznějších onemocněních. Terapie zvyšuje počet prokrvených kapilár a rozšiřuje jejich průměr. Také zlepšuje využití kyslíku organismem. Pomáhá proti rozvoji chronických a degenerativních onemocnění pohybového aparátu. Podporuje organismus při boji proti chronické únavě.

Jako součást terapie je možné použít doplňkové aplikátory. Písčový aplikátor napomáhá k rychlejšímu hojení lokálních zdravotních problémů. Kožní aplikátor je velmi vhodný při nejrůznějších kožních problémech.

BIOPTRON-SVĚTLNÁ TERAPIE

Tento přístroj kombinuje vlastnosti viditelného a infračerveného světla pomocí patentované technologie. Tato kombinace světla stimuluje růst buněk a urychluje proces hojení. Světlo pronikající do tkání pomáhá k pozitivním změnám na buněčné úrovni. BIOPTRON tedy cílí na ošetřované oblasti nejen zevně, ale také na orgány a jejich buňky. Terapie pomáhá organismu s mikrocirkulací, s likvidací virů a bakterií, s posílením obranných schopností, s kožními problémy a také s celkovou regenerací dýchacího ústrojí po proděláných infekčních onemocněních.

DENAS TERAPIE

Tato terapie funguje na principu elektrostimulace. Přístroj pracuje se slabým proudem. Tento proud se umí dokonale přizpůsobit neuroimplyzu vycházejícího z nervového systému konkrétní jedince. Celá

DENAS

ULTRAZVUKOVÝ INHALÁTOR

Profesionální neharmonický ultrazvukový inhalátor Omron NE-U78 je vhodným prostředkem pro efektivní terapii respiračních onemocnění. Inhalátor je vhodné používat jako terapii při onemocněních horních i dolních cest dýchacích. Je při však využití jako prevenci zvláště pak v období zvýšeného výskytu respiračních chorob, pomáhá také s problémy s dutinami. Své místo si však inhalátor jistě najde u alergiků či astmatiků nebo u jedinců které opakovaně trápí rýma.

LED BED - SPECIÁLNÍ TECHNOLOGIE PRO SVĚTELNOU TERAPII

Profesionální LED terapeutické lůžko s mikrofrekvenční energií světla je určené ke zdravotní terapii, relaxaci a spánku, také k obnově krevních kapilár, které podporují krevní oběh, oxykulaci a urychlují detoxikační efekt. Principem této revoluční světelné terapie je působení intenzivního infračerveného světla. Toto světlo proniká pomocí fotonů do buněk v organismu a stimuluje jejich funkci. Výborné využití pro fototerapii nalézáme při kožních problémech. Fototerapie stimuluje tvorbu kolagenu a elastinu v kůži a vede k redukcí vrásek.

Hlavní přínos léčby červeným světlem pro zdraví paci-



Lymfatické kalhoty a vršek



LED lůžko

enta jsou snížení zánětlivosti v organismu, zlepšení činnosti štítné žlázy, obnova mikrocirkulace, zabránění vzniku kardiovaskulárních onemocnění, tlumi bolesti, pomoc s onemocněními pohybového aparátu, zlepšení stavu kůže, prevence a redukce vrásek, redukce celulitidy.

LEHÁTKO CERAGEM.

Lehátko Ceragem Master V3

Tento inovativní přístroj kombinuje moderní technologii s tradičními metodami východní medicíny. Na začátku lehátko naskenjuje páteř uživatele. Díky tomu se dokáže dokonale přizpůsobit potřebám konkrétní jedince. Poté již následuje „na míru šitá“ termo masáž. Tato tepelná masáž pomáhá od bolesti zad a kloubů. Zmírňuje také projevy artrózy a revmatu. Uvolňuje nervové bloky a pomáhá k lepšímu spánku. Důležité je, že umožňuje organismu dokonale relaxovat, v dnešním uspěchaném světě nezbytnou.

ROLLETIC

Rolletic je masážní terapie, která tvaruje a zpevňuje tělo, ale spoušť odstraní nebo alespoň zmírňuje celulitidu. Pravidelné cvičení pomáhá zmenšit objem masivovaných partií, zpevňovat svaly, vypnout kůži a odbourávat tukové polštáře.

Rolletic ale nepřispívá jen k lepšímu zevnějšku vašeho těla. Masáž povzbuzuje látkovou výměnu v organismu, podporuje prokrvení a uvolňuje napětí ve svalcích. Pravidelné cvičení s přístrojem Rolletic přispívá k detoxikaci organismu, zvyšuje imunitu, a tak vede k celkovému zlepšení stavu těla.



Rolletic

REGENERAČNÍ CENTRUM
NADEJE
 MGR. JARMILA PODHORNÁ

RÁDI VÁM PORADÍME A POMŮŽEME.

Mgr. Jarmila Podhorná - Regenerační centrum Naděje | Brodek u Konice
 www.centrumnadeje.cz | + 420 732 593 804 | info@centrumnadeje.cz

Toaletní zvedáky Aerolet

solift[®]
specialista na zvedání a přesun

Na místě, kam i král chodí sám, občas potřebujeme podat pomocnou ruku. Ale zároveň je nám krajně nepříjemné odkrývat komukoliv svoje soukromí. Díky našim toaletním zvedákům budete mít tuto situaci vyřešenou.



Zdravotní pomůcky s možností příspěvku do výše 99%

Klíčové vlastnosti:

- ✓ Větší nezávislost a soukromí klienta
- ✓ Není nutnost další asistence
- ✓ Vysoká nosnost (až 250 kg)
- ✓ Tichý chod a mobilita
- ✓ Jednoduchý a moderní design
- ✓ Přizpůsobí se rozměrům Vaší toalety
- ✓ Velké množství doplňků a ovládacích prvků
- ✓ Rychlá a jednoduchá instalace a údržba

Stropní systém Oxford Elera

Stropní systémy Oxford Elera jsou určeny pro zvedání a přesun většiny klientů. Díky možnosti pevného ukotvení do stropu, stěn nebo na stojky uchycené do sádkokartonových stěn je tento zvedací systém nejkompaktnějším řešením pro zvedání a přesun klientů. Výhodou je umístění pod strop místností a tudíž 100% úspora podlahové plochy.



Klíčové vlastnosti:

- ✓ nosnost 100 kg, 150 kg, 200 kg, 227 kg, 284 kg
- ✓ tři šířky 6-ti bodové hrazdičky
- ✓ možnost elektrického pojezdu
- ✓ možnost digitální váhy
- ✓ možnost kontinuálního nabíjení
- ✓ různé typy kolejnic, zatáček a křížovatek
- ✓ měkký start a stop
- ✓ ochrana proti přetížení

Zdarma Vás navštívíme a poradíme!

Čechyňská 8
602 00 Brno

Volejte zdarma
800 888 783
www.solift.cz
info@solift.cz