



# ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

ZÁŘÍ 2022 • ROČNÍK 41

2

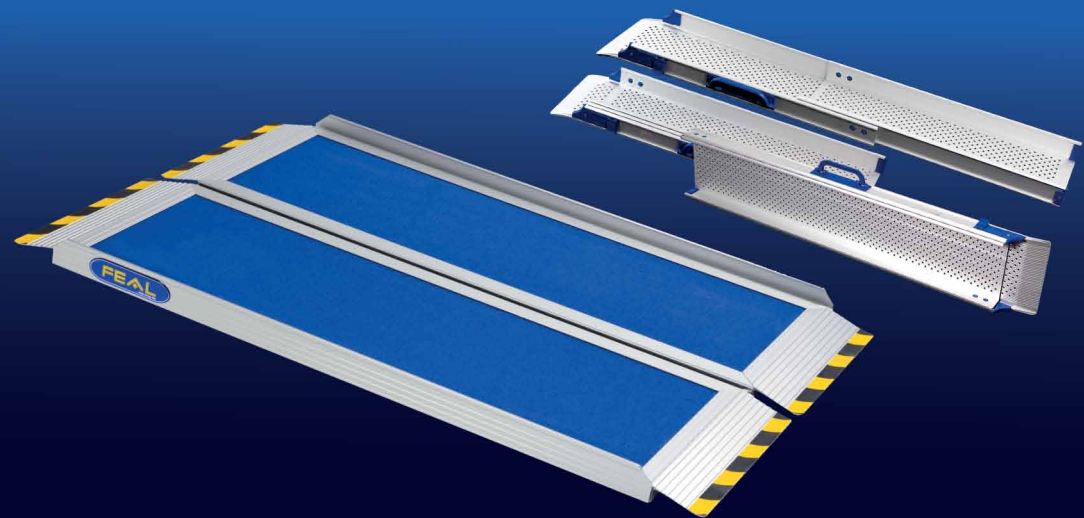
## Rozhovor s Tomášem Radostou

Nový směr ve výzkumu

Charcotovy-Marieovy-Toothovy nemoci

Trocha vzpomínání Karla Funka

Lednicko-valtické putování



# 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](http://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

<b>ÚVODNÍ SLOVO</b> .....	5
<b>DŮLEŽITÉ KONTAKTY</b> .....	6
<b>INFORMUJEME</b> .....	7
Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2022 .....	7
GIVT .....	7
Společenská rubrika – životní jubilea .....	8
Zúčastnili jsme se .....	9
Národní asociace patientských organizací (NAPO) .....	11
MDA RIDE .....	12
Nové zákony a vyhlášky v roce 2022 – výběr .....	14
Předseda NRZP post obhájil .....	16
Kurz sociální rehabilitace v Třemošné 4. – 9. 10. 2022 .....	17
Šachový turnaj O Pohár MDA RIDE 2022 .....	17
<b>VÝZKUM A LÉČBA</b> .....	18
Nový směr ve výzkumu Charcotovy-Marieovy-Toothovy nemoci .....	18
Svalová dystrofie – 101 otázek a odpovědí (2. část) .....	20
<b>ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ</b> .....	27
Zdravé vztahy .....	27
Pět fází vyhoření u pečujících .....	31
<b>PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ</b> .....	33
Ing. Tomáš Radosta – člen naší Asociace a zároveň její dlouholetý a pravidelný sponzor ...	33
<b>REKONDIČNÍ POBYTY</b> .....	38
Rekondiční pobyt ve Velkých Losinách 2022 .....	38
Horní Bradlo .....	40
<b>CESTOVÁNÍ BEZ BARIÉR</b> .....	41
Lednicko-valtické putování .....	41
Výlet za chutí, vůní a tajemstvím perlivého světa .....	46
Pohodové poznávání krásných šumavských přírodních scenérií .....	48
<b>ZDRAVÍ</b> .....	50
Pozitivní vliv banánů na lidské zdraví .....	50
<b>ZÁBAVA</b> .....	53
Trocha vzpomínání .....	53
Den podle přísloví .....	56
Databáze zkratk .....	58
<b>VZPOMÍNÁME</b> .....	58
Navždy nás opustili .....	58
<b>PARTNEŘI A SPONZOŘI</b> .....	59

## Úvodní slovo



Milí čtenáři,

ráda se s vámi setkávám na stránkách nového čísla Zpravodaje, ve kterém vám jako obvykle přinášíme novinky a zajímavosti ze života lidí s nervosvalovým onemocněním. Přála bych si vám oznámit, že výzkum nových léků pokračuje rychlým tempem a že odborná péče se stále zlepšuje a je přístupná všem. Bohužel však tomu tak není. Výzkum sice stále pokračuje, ale velmi pomalu, takže se zatím z konkrétních výsledků mohou těšit pouze děti a dospělí pacienti s SMA. Ti mají k dispozici dokonce tři druhy léčiv a výsledky jsou opravdu velmi zřetelné, což je samozřejmě velký pokrok, který nás těší. Zdá se, že i dostupnost léčby se velmi zlepšila a zjednodušil se také proces jejího schvalování a úhrady. Pro ostatní druhy dystrofií a nervosvalových onemocnění (NSO) však zatím nejsou dostupné žádné nové metody či prostředky léčby. Vědci a lékaři jsou nicméně optimističtí a doufají, že v blízké budoucnosti se objeví i léky vhodné pro jiné typy NSO. Než tomu tak bude, měli bychom se soustředit zejména na zkvalitnění a zpřístupnění péče pro všechny, kteří ji potřebují. Vzhledem k aktuální ekonomické a politické situaci je však komplikované prosadit naše zájmy a hlavně najít mezi těmi, kteří mají možnost a prostředky pomoci, někoho, kdo by byl ochotný naslouchat. Velmi špatná situace je mezi pečujícími 24/7 i mezi osobami s NSO, které jsou závislé na asistenci druhých a ocitnou se náhle bez pomoci. Bohužel v dnešní době neexistuje žádné specializované odlehčovací nebo stálé zařízení pečující o tyto osoby. Jedinou možností je tak pro ně umístění do domovů důchodců nebo domů s pečovatelskou službou zaměřených zejména na seniory. Pro mladého či aktivního člověka může být tato varianta deprimující. Moc bychom si přáli tento stav změnit a jsme otevřeni spolupráci se všemi zainteresovanými subjekty, byť je proces změny k lepšímu zdlouhavý a obtížný a situace se v praxi spíše zhoršuje, než zlepšuje.

Chtěla bych vás proto poprosit, abyste nám napsali vaše poznatky, zkušenosti a úvahy na toto téma. Zpětná vazba je pro nás velmi důležitá, ale bohužel stále od vás máme jen velmi slabou odezvu.

Věřím, že jste si užili krásné léto a jste plní energie a nových plánů. Doufám, že se s co největším počtem z vás uvidíme na Setkání členů, které se bude konat 16. září v Praze a o kterém najdete informace na našem webu a Facebooku. S průběhem této tradiční akce vás seznámí článek v příštím čísle.

Přeji vám všem krásný podzim a hodně zdraví a sil.

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

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

sociální pracovnice:

**Mgr. Iveta Jelínková**

**Mgr. et Mgr. 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](mailto:radim.mazanec@email.cz)

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

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

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

#### doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

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

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: [david.kemlink@vfn.cz](mailto:david.kemlink@vfn.cz)

#### BRNO

**MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA**

zástupce přednosta  
Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: [svohanka@fnbrno.cz](mailto:svohanka@fnbrno.cz)

#### Ladislav Hykel, 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](mailto:ladislav.hykel@ResMed.cz)

Při objednávání na vyšetření může dojít k situaci, kdy v některých případech bude konkrétní pracoviště vyčísleno natolik, že budete přeměšováni 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 PODPOŘIT



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. 4. – 31. 8. 2022 oslavili**

## **ŽIVOTNÍ JUBILEUM**

**tito naši členové:**

- 15 let* Anežka Sztwiertniová  
*20 let* Jan Cejhon  
*30 let* Jiří Pařenica, Vojtěch Novotný, Radek Prkno  
*35 let* Miroslav Urban, Michal Havelka  
*40 let* Martin Šimánek  
*50 let* Jitka Šafránková, Martin Kavan  
*55 let* Oldřich Netrval, Iva Klebanová, Anna Vacková,  
Taťána Miklíková, Luboš Faměra, Pavla Kmeťová  
*65 let* Roman Staněk, Hana Feyglová  
*70 let* Irena Mašková, Marie Raisnerová,  
Jiří Drahokoupil, Jaroslav Seidl  
*75 let* Jiří Mošna  
*85 let* Eva Pörnerová  
*95 let* Zdenka Zárubová

*Blahopřejeme*



## ZÚČASTNILI JSME SE

**Dne 29. 4. 2022** jsme se zúčastnili více než pětihodinového APO (Akademie patientských organizací) workshopu, který se konal hybridní formou – prezenčně v pražském sídle AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) a možné bylo i připojení online. Veškeré kurzy, semináře a webináře APO jsou určeny pro patientské organizace a týkají se oblasti vzdělávání. Tímto workshopem s názvem **Digitální práce v neziskovce** nás prováděla lektorka a mentorka v oblasti digitálních technologií Mgr. Kateřina Švidrnachová. Předmětem webináře bylo ukázat, jakým způsobem vyladit přechod na digitální nástroje a jak si poradit se změnami, kterými jsme prošli od jara 2020. Lektorka zmínila, jaké jsou příležitosti a hrozby (kyberbezpečnost) v digitálním světě, jak podpořit pracovní procesy při hybridních týmech (kombinace prezenční a online formy), jak pečovat o tým, který z části pracuje na home office, jaké jsou trendy v digitálním vzdělávání, např. automatizace (tvorba faktur – fakturoid.cz), google šablony, chatbot, integrace (propojování nástrojů), virtuální týmy apod. Dostali jsme také typy na aplikace, které nám usnadní život (generátor QR kódů, word cloud generátor, trezor na hesla, blokátor reklam, video tutoriály Loom apod.), seznámili jsme se, jak fungují týmové dohody a jak je využívat, jak nastavit vztahy, jak komunikovat a chovat se v týmu, jak používat konkrétní nástroje pro práci. Důležitým cílem je stanovit si jednotnou týmovou kulturu. Seznámili jsme se s novým slovníčkem pojmů: hybridní týmy, digitalizace (širší pojem – řízení týmu online), onboarding (nabírání a zaškolení pracov-

níků), mikrolearning (malá minutová videjka) apod. Získali jsme neocenitelnou praktickou pomůcku – tabulku klávesových zkratk pro Windows. Pro týmovou práci je důležité sdílení (jamboard – sdílená nástěnka, digiskills), soustavné vzdělávání, rozvíjení dovedností, delegování úkolů, zpětná vazba, podpora motivace a také digitální wellbeing a digitální minimalismus (hlídat si priority, tedy zaměřit se jen na to podstatné). Webinář byl velmi zajímavý, ale především značně náročný. Úzce s ním souvisí známý výrok Steva Jobse: *„Lidé nevědí, co chtějí, dokud jim to neukážete.“*

**Dne 13. 5. 2022** jsme se zúčastnili pětihodinového online APO semináře na téma **Priority v práci, hodnoty v životě**, kterým nás prováděla PhDr. Milada Záborková, Ph.D., konzultantka a lektorka komunikačních dovedností zabývající se zlepšováním mezilidských vztahů a krizovou komunikací.

Řekli jsme si, jak prožíváme přítomnost, čas a jak vnímáme subjektivitu jeho prožívání – například v dětství čas ubíhá pomalu, ve stáří plyne tak rychle, že ho nestačíme ani sledovat. Po válce byl věk dožití 50 let, dnes je to kolem osmdesáti let. A i když se zvyšuje délka dožití, přesto říkáme, že máme málo času. Dále jsme si pověděli, jaké máme potřeby, které v čase naplňujeme – podle Malowovy pyramidy – biologické fyzické potřeby (jídlo, spánek apod.) musíme plnit jako první. Dozvěděli jsme se, co znamená výraz *flow* a jaké to je, když se ve stavu *flow* nacházíme – proud, mysl jako voda, když se do něčeho vrh-

neme, jsme naprosto koncentrováni a pohlceni aktivitou, která nás baví, v takovém okamžiku máme zkreslené vnímání času a to, co děláme, nás vnitřně odměňuje. Abychom zvětšili prostor pro hlubokou soustředěnost a koncentraci, je důležité nebýt stále dostupný, tzn. vypnout např. upozornění u aplikací v telefonu a nebýt online, vymezit si fixní čas na „mělkou práci“, naučit se nudit a být „jen tak“, stanovit si hořící deadline apod. Dále jsme si řekli, co spadá do time managementu (tj. souhrnu postupů, doporučení a nástrojů pro plánování času, obvykle za účelem zvýšení efektivnosti jeho využití) a uvědomění si toho, že neřídíme čas, ale náš přístup k prioritám, rodině, práci, zálibám.

Velmi zajímavá byla krátká videa, která jsme si během semináře pustili a která můžete na YouTube zhlédnout i vy. Například *Einsenhowerova matice*, která vysvětluje, jak stanovovat priority a aktivity v závislosti na tom, co je třeba udělat. Je to pomůcka, která nám dává jasnější pravidla pro rozhodování. Další *technika Pomodoro* (tuto metodu vymyslel italský student a je nazvaná podle minutky ve tvaru rajčete, italsky „pomodoro“) ukazuje efektivní způsob, jak zlepšit pracovní a studijní návyky. Vysvětlili jsme si, co je to *Paretovo pravidlo 80/20* – pracujte méně a získejte víc, nebo jak pracovat efektivně, jaké jsou zdroje motivace a další.

A na závěr uvádím citát sira Johna Lubbocka: „*Člověk si dokáže najít čas na všechno, co chce dělat. Nemá tedy málo času, ale vůle.*“

Děkujeme za seminář, který nám rozšířil obzory.

**Dne 27. 5. 2022** jsme se zúčastnili čtyřhodinového APO networkingu na téma **Jak připravit úspěšnou žádost na norské fondy**. Uskutečnil se

hybridní formou, tedy osobně v Praze v sídle AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu), i online, moderovala ho Vanda Kofroňová. Cílem networkingu bylo dostatečně proniknout do problematiky grantů. Pavel Hamada z Nadace Bohemica podal informace, jaké činnosti jsou pro jejich získání podporovány – např. vzdělávání, prevence, osvěta, workshopy, sběr dat, různé studie, výstavy, performance, sociální inkluze, kultura, výměny odborníků, stáže, vysílání pracovníků apod. Dozvěděli jsme se, jak o grant požádat s důrazem na splnění všech přísných kritérií po formální i obsahové stránce. Pro granty čerpané z norských fondů byl vyhlášen program bilaterální spolupráce: oprávněným partnerem musí být norská právnická osoba, ale také komerční i soukromá společnost. Je ovšem velmi složité a časově i personálně náročné najít takovou norskou patientskou organizaci, která by byla ochotna sdílet zkušenosti a praxi s žadatelem, tedy danou českou partnerskou organizací. Podobné evropské projekty mají „vlastní jazyk“, projektovou mluvu. Jsou velice složitou a časově náročnou záležitostí a vzhledem k tomu, že zde není nárokovost, tak několi-kaměsíční úsilí může být odměněno pouze zkušeností bez dosaženého finančního výsledku. Velmi hodnotnou a inspirující částí networkingu byly vlastní zkušenosti některých úspěšně žádajících patientských organizací. Následující grantové období není zatím naší vládou vyjednáno, ale výhledově se počítá s obdobím 2024–2025. Děkujeme APO za podnětné a inspirující setkání, za příspěvky čtyř patientských organizací i za možnost následné diskuze na dané téma.

*Autorka textů: Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

## NÁRODNÍ ASOCIACE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ (NAPO)

První členská schůze NAPO proběhla v úterý 10. května. Součástí programu bylo hlasování o přijetí dalších 11 patientských organizací za členy asociace. Všichni zájemci o členství byli přijati a NAPO tak nyní zastupuje 22 českých patientských organizací napříč diagnózami.



**Národní asociace patientských organizací** sdružuje patientské organizace zaměřené na všechny typy onemocnění i zdravotního postižení působící v České republice. Úkolem NAPO je prosazovat kolektivní zájmy pacientů a poskytovat podporu svým členským organizacím.

NAPO bylo založeno **17. listopadu 2021**, u jeho zrodu stálo **11 zakládajících členů**. Přípravný výbor však byl aktivní již od začátku roku 2021 a úspěšně se podílel na prosazení přednostního očkování proti covid-19 pro lidi s chronickým onemocněním, na podpoře novely zákona o veřejném zdravotním pojištění při schvalování v Parlamentu ČR a na dalších aktivitách.

V České republice pracuje zhruba **140 patientských organizací**. Dvacet dva z nich je v současnosti členy zastřešující organizace NAPO. Cílem je, aby se NAPO stalo respektovaným partnerem pro ministerstvo

zdravotnictví, Státní úřad pro kontrolu léčiv, Státní zdravotní ústav i další instituce z oblasti podpory zdraví, které vyhledávají nebo konzultují názory pacientů.

### Novými členy NAPO jsou:

*Achilleus, z.s.*

*Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z.s.*

*Centrum pro dítě s diabetem, z.s.*

*HAE Junior, z.s.*

*METODĚJ, z.s.*

*Migréna-help, Spojené hlavy, z.s.*

*Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z.s.*

*Sdružení celiaků ČR, z.s.*

*SMÁci, z.s.*

*Společnost Parkinson, z. s.*

*Spolek uživatelů kochleárního implantátu, z.s.*

Někteří z nových členů se zároveň přihlásili k tematickým okruhům, v nichž mohou nabídnout expertizu a jejichž rozvíjení se chtějí v rámci NAPO aktivně věnovat.

## MDA RIDE

V sobotu 11. června se na Muzejní oáze (nebo také Oáze u Národního muzea) konala 14. MDA RIDE. Nedočkala jsem si představit, že se sem vejde vše, co v minulých letech stálo na Václavském náměstí. Opak byl pravdou. Nakonec se tento prostor ukázal jako ještě lepší. Dal se rozdělit na zónu s pódiem, zónu odpočinkovou, kde stály stánky, a poslední byla s krásnými stroji – motorkami a auty. V odpočinkové části jste si mohli dát pivo, kávu, maso, mohli jste se vyfotit na motocyklu Harley-Davidson, nechat se ostříhat v kadeřnickém salónu Hair Area Blanky Haškové a Jana Těšáka, nechat si nastříkat dočasné tetování, odnést si balónek či nakoupit propagační předměty MDA RIDE.

Začátek byl o půl desáté a přicházející opozdílci slyšeli koncert kapely Strahov až k metru. Když jsme se dostali do varu, zatančil si s námi rapper Vladimír 518 a po něm vystoupil jako tradičně Petr Vondráček se skupi-

nou Lokomotiva. Po koncertu úžasné Jitky Zelenkové 14. MDA RIDE slavnostně zahájil Josef „Káďa“ Kadeřábek. Proslov měl také radní MČ Praha 1 Richard Bureš, předsedkyně a předsedové patientských organizací i sponzoři a partneři akce. Po rozdání darů a společném fotografování nás již čekala vzrušující Spanilá jízda Prahou, při které nám kolemjdoucí nadšeně mávali a fotili si nás. Program zakončily kapely V. I. T. Band a Screwballs. Během dne byla také vyhlášena soutěž Nejhezčí motocykl 14. MDA RIDE.

Den jsme si jako vždy moc užili a rádi jsme se zase všichni viděli.

**Celkový výtěžek 14. MDA RIDE je neuvěřitelných 1 036 800 korun.**

Moc děkujeme!

*Autorka textu:*

*Veronika Nesměřáková*





## NOVÉ ZÁKONY A VYHLÁŠKY V ROCE 2022 - VÝBĚR

### ► Životní a existenční minimum

Od 1. dubna 2022 se zvýšilo životní a existenční minimum o 10 %. Zvýšení životního minima se promítlo především do dávek hmotné nouze. Promítlo se ale i do dávek, které jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením, jako např. příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku a příspěvek na péči.

Zvýšení životního minima znamená, že dochází k rozšíření příjemců dávek dle znění zákona č. 329/2011 Sb., o dávkách pro osoby se zdravotním postižením a zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, protože se zvyšuje příjmová hranice pro přiznání příspěvku.

### ► **K datu 1. 4. 2022 bylo nastartováno mnoho změn a tarifních pokynů nejen v souvislosti se změnami nařízenými státem v oblasti slev**

#### **Shrnutí podmínek přepravy držitelů průkazů ZTP a ZTP/P:**

Držitel českého průkazu ZTP nebo ZTP/P se bezplatně přepravuje na území hl. m. Prahy (pásma P, 0 a B) v metru, tramvajích, městských i příměstských autobusech, na lince AE, lanové dráze na Petřín a na přívozech. Na území hl. m. Prahy se dále držitel českého průkazu ZTP nebo ZTP/P přepravuje bezplatně vlakovou linkou S34 a Pražským motoráčkem, jelikož tyto železniční linky obsluhují pouze území hlavního města.

Ve všech ostatních vlacích PID nemá držitel českého průkazu ZTP nebo ZTP/P nárok na bezplatnou přepravu, ale na zvýhodněné jízdné ve výši 25 % ceny plnocenného jízdného dle tarifu železničního dopravce nebo železničního tarifu SJT. Dále v pásmech 0 a B může využít i zvláštní zlevněné jízdné PID ve výši 25 % plnocenného jízdného.

Mimo území hl. m. Prahy, tj. ve vnějších tarifních pásmech (pásma 1–12), se držitel českého průkazu ZTP nebo ZTP/P přepravuje za zvláštní zlevněné jízdné PID ve výši 25 % plnocenného jízdného v autobusech a vlacích PID, případně ve vlacích PID může využít i železniční tarif dopravce nebo železniční tarif SJT.

Ve všech tarifních pásmech, tj. na území hl. m. Prahy a Středočeského kraje s případným přesahem do sousedních krajů, se poskytuje vždy bezplatná přeprava průvodce nebo vodícího psa držitele českého průkazu ZTP/P, pokud se přepravuje společně s tímto držitelem.

### ► **V květnu vláda spustila nový web [destnikprotidrahote.cz](https://destnikprotidrahote.cz), kde se lidé dozvědí, na jakou podporu budou mít od státu nárok v době energetické krize a rostoucí inflace.**

Na tomto odkazu: <https://destnikprotidrahote.cz> najdete podrobnosti o jednotlivé pomoci různým cílovým skupinám.

## ► Nadále podle zákona platí, že stát přispívá držitelům průkazu ZTP/P celkovou částkou 200 Kč měsíčně na telekomunikační služby.

Dokonce zákon rozšířil příjemce tohoto příspěvku o další osoby. Jedná se především o nemajetné.

Podmínkou, aby mohla být sleva u společnosti O2 odečítána je, že držitel průkazu ZTP/P požádá společnost O2 o tuto slevu písemně a současně svoji žádost doloží kopií platného průkazu ZTP/P.

## ► Nová sleva pro cestující pobírající invalidní důchod od 1. července 2022

Ministerstvo dopravy schválilo od 1. července 2022 novou slevu pro cestující, kteří pobírají invalidní důchod pro invaliditu 3. stupně, nebo pro osoby, které jsou uznány jako invalidní ve 3. stupni, ale z různých důvodů nepobírají invalidní důchod. Sleva je ve výši 50 % z obyčejného jízdného. Nárok na slevu lze uplatnit na základě „Potvrzení pro slevu na jízdném pro uživatele invalidního důchodu 3. stupně“. Tento dokument s potřebným QR kódem mohou občané, kteří neuplatňují slevu na základě průkazu ZTP nebo ZTP/P, získat:

- elektronicky v rámci eportálu České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ),
- fyzicky na okresní správě sociálního zabezpečení (OSSZ), Pražské správě sociálního zabezpečení (PSSZ) nebo Městské správě sociálního zabezpečení v Brně (MSSZ Brno).

## ► Pomoc v hmotné nouzi

Od 1. července letošního roku je možné, na základě § 2, odst. 4 zákona č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, poskytnout osobě mimořádnou okamžitou pomoc na základě tzv. jiné události. Podle sdělení paní náměstkyně je možné, aby osoby využívající přístroje pro plicní ventilaci, požádaly Úřad práce ČR o mimořádnou okamžitou pomoc a tato pomoc by měla být přiznána ve výši 2000,- Kč za jeden měsíc, přičemž by v těchto případech bylo možné, aby dávka byla poskytnuta na dobu tří měsíců, to je do výše 6000,- Kč. Takto je možné požádat o mimořádnou okamžitou pomoc opakovaně 1x za tři měsíce až do doby, než bude systémová podpora. Předpokladem samozřejmě je, že přístrojové vybavení bylo osobě předepsáno odborným lékařem a je zapůjčeno zdravotní pojišťovnou, což lze prokázat potvrzením zdravotní pojišťovny.

## ► Jednorázový příspěvek 5000,- Kč na dítě

Rodinám s příjmem do jednoho miliónu korun hrubého začal být od srpna 2022 vyplácen jednorázový příspěvek 5000,- Kč na každé dítě do 18 let věku. Jeden milión korun hrubého odpovídá mzdě přibližně 83 330,- Kč hrubého měsíčně.

Všem dětem, které v červenci 2022 měly nárok na výplatu přídatku na dítě, a to za měsíc červen 2022 s podmínkou, že ke dni 1. srpna 2022 nedovršily 18 let věku, **začal být** od 1. srpna příspěvek vyplácen **automaticky**, tedy bez žádosti.

U dětí, které ke dni 1. srpna 2022 sice nedovršily 18 let věku, ale neměly nárok na výplatu přídávku na dítě v červenci 2022 za měsíc červen 2022, a u dětí narozených od 2. srpna 2022 do dne 31. prosince 2022 již příspěvek **nebude** vyplacen **automaticky**, ale musí se o příspěvek požádat, a to elektronicky: <https://www.mpsv.cz/web/cz/jednorazovy-prispevek-na-dite>, nebo na příslušných Czech POINTECH, a to od 15. srpna 2022.

### ► Zjednodušení podávání žádostí o příspěvek na bydlení

Žádost na příspěvek na bydlení najdete na odkazu: <https://www.mpsv.cz/web/cz/prispevek-na-bydleni>. Formulář by měl být zjednodušen. Stát by si měl zjišťovat některé skutečnosti sám a náklady na bydlení a příjem rodiny se bude předkládat nyní jednou za půl roku místo dřívější praxe, kdy se příjmy opětovně předkládaly jednou za tři měsíce.

### ► Vláda 18. května 2022 schválila „milostivé léto“

Vláda 18. května 2022 schválila návrh zákona, který umožní zopakování oddlužovací akce „milostivé léto“. Vládní předlohu již také zrychleně a v úvodním kole schválila Sněmovna. Předlohu nyní posuzují senátoři. Při splnění určitých kritérií tak bude moci část dlužníků splatit exekuce bez úroků, a to od 1. září opět po dobu 3 měsíců, tedy do 30. 11. 2022.

Tento institut nemohou uplatnit osoby v insolvenční a dále také ty, jejichž dluhy se řeší v rámci správní a daňové exekuce, které využívá např. finanční úřad nebo Česká správa sociálního zabezpečení. Dále sem nespádají ani majetkové sankce nebo uložené peněžité tresty v rámci trestního řízení za úmyslný trestný čin, pohledávky za výživné apod.

*Ze stránek [www.nrzp.cz/aktuality](http://www.nrzp.cz/aktuality) převzaly a upravily:  
Mgr. Iveta Jelínková a Mgr. et Mgr. Nikola Jelínková, DiS.,  
sociální pracovnice*

## PŘEDSEDA NRZP POST OBHÁJIL

Václav Krása bude i v dalším pětiletém funkčním období předsedou Národní rady osob se zdravotním postižením ČR. Rozhodla o tom volba orgánů této organizace, hlavní bod jednání jejího XXIV. Republikového shromáždění ve čtvrtek 26. května.

Dalšími členy předsednictva republikového výboru vrcholné instituce, kte-

rá obhajuje, prosazuje i naplňuje práva, zájmy a potřeby uvedené skupiny občanů, jsou Jiří Morávek (1. místopředseda), Petr Běhunek, Jiří Venc, Jaroslav Slavík (místopředsedové) a dále Šárka Prokopiusová a Luboš Zajíc.

(mk)

## KURZ SOCIÁLNÍ REHABILITACE V TŘEMOŠNÉ 4. – 9. 10. 2022

Chtěla bych vás pozvat na **2. ročník kurzu sociální rehabilitace v Třemošné u Plzně**. Cena kurzu je **2 136,- Kč**. Kromě ubytování a stravy tato částka obsahuje i materiál na výrobu předmětů, které si odvezete domů. Musíte počítat jen s případnými výdaji na středním výletě. Kapacita kurzu je max. 12 osob. Máme ještě 4 místa volná. Proto neváhejte. Přihlášky posílejte do 20. září na e-mail: [amdplzen@volny.cz](mailto:amdplzen@volny.cz) nebo telefon **603 216 943**. Těším se na viděnou.

Zuzana Vojáčková



## ŠACHOVÝ TURNAJ O POHÁR MDA RIDE 2022



Vážení přátelé,

dovolujeme si Vás pozvat na rekondiční pobyt s tradičním šachovým turnajem **O Pohár MDA RIDE**, který se uskuteční od **15. 10. do 22. 10. 2022** ve **Velkých Losinách** v **Hotelu Istria**. Součástí pobytu bude několik volných vstupů do bazénu, masáže a již zmíněný turnaj hraný švýcarským systémem na 7 až 9 kol bez rozdílu postižení a výkonnosti. Podrobnosti budou uvedeny v propozicích které budou rozeslány emailem. Předběžná cena za pobyt s polopenzí je stanovena na **4 500,- Kč**. Těšíme se na podzimní setkání. Dotazy a přihlášky na emailu: [janmikulencak@seznam.cz](mailto:janmikulencak@seznam.cz).

S pozdravem Honza

## NOVÝ SMĚR VE VÝZKUMU CHARCOTOVY-MARIEOVY-TOOTHOVY NEMOCI

Rozhovor s MUDr. Stephanem Zuchnerem, Ph.D.



*Charcotova-Marieova-Toothova choroba (CMT) nepředstavuje jedno onemocnění, ale skupinu poruch nervů. Je pojmenována po třech lékařích, kteří ji v roce 1886 poprvé popsali: Jeanu-Martinu Charcotovi a Pierru Mariem z Francie a Howardu Henrym Toothovi ze Spojeného království.*

*CMT zasahuje periferní nervy, které prochází pažemi a nohama a spojují mozek a míchu se svaly a smyslovými orgány. Vyskytuje se přibližně u 1 z 2 500 lidí. Abychom se o CMT dozvěděli více, vyzpovídali jsme doktora Stephana Zuchnera, profesora a vedoucího Katedry genetiky člověka na Miamské univerzitě. Těžiště jeho zájmu spočívá v mapování genů onemocnění a genomových variací s ním souvisejících.*

### **Co CMT způsobuje?**

CMT označujeme také jako „dědičné neuropatie“, což naznačuje, že tato onemocnění mají genetický základ, a proto se často přenášejí v rodinách.

Existuje nejméně 100 různých typů CMT a každý rok jsou objevovány další geny způsobující toto onemocnění. Každý typ CMT je vymezen konkrétním

genem, který nepracuje, jak by měl. Všechny variace CMT vykazují podobné klinické příznaky, ale závažnost onemocnění se odvíjí od postižených genů.

### **Jaké jsou příznaky CMT?**

Nejdůležitějšími příznaky CMT jsou ochablost a poruchy čítí. Pokud nervy spojené se svaly nefungují správně,

ně, lidé začnou v nohou a rukou pociťovat slabost, což ovlivňuje jejich schopnost chůze a jemnou motoriku. Někteří končí na invalidním vozíku a mnozí obtížně zvládají běžné úkony, jako je zapínání košile nebo používání různého náčiní. Osoby s CMT mají také problémy s běžnými smyslovými funkcemi, jako je vnímání dotyku nebo teploty.

### **Došlo v poslední době k nějakým pokrokům v léčbě?**

Ačkoli momentálně nemáme k dispozici léčbu, která by dokázala CMT zastavit nebo zvrátit její postup, v posledním desetiletí jsme byli svědky zvýšeného zájmu farmaceutického průmyslu a úžasných nových nápadů, jak vyvíjet a testovat nové terapie. V oboru panuje optimismus, že věci jako genová léčba by mohly pacientům s CMT skutečně přinést opravdovou změnu.

### **Jaké způsoby léčby se zkoumají?**

Pro konkrétní typy CMT, jako je CMT1A a neuropatie SORD, probíhá nebo se plánuje malý počet klinických studií. Druhá jmenovaná vzešla z naší vlastní práce na objevování genů a pravděpodobně přejde od publikování k testování léčby během 24 měsíců. Ve fázi výzkumu je také několik projektů využívajících genové terapie k nápravě genetické příčiny CMT.

Obecně platí, že genové terapie představují poměrně nový typ léčiv, takže kolem nich stále existuje mnoho otázek – je ale zřejmé, že průmysl se ubírá tímto směrem. Schválená genová léčba spinální svalové atrofie (SMA) je opravdu velmi dobrým příkladem tohoto přístupu, protože onemocnění postihuje ty samé nervové buňky, které nefungují správně ani při CMT.



*MUDr. Stephan Zuchner, Ph.D.*

### **Jak se CMT dědí?**

CMT se může přenášet v rámci rodiny, i když nemáme k dispozici žádnou zřejmou rodinnou anamnézu. Onemocnění lze dědit třemi různými způsoby – autosomálně dominantně, autosomálně recesivně a X-vázaně – a některé z těchto typů dědičnosti může být obtížné v rodokmenu vysledovat.

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

*Zdroj: MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION, 2022. A New Direction for Charcot-Marie-Tooth Disease. In: MDA Quest Magazine [online]. 16. 2. 2022 [vid. 19. 7. 2022]. Dostupné z: [www.mda.org/quest/article/a-new-direction-for-charcot-marie-tooth-disease](http://www.mda.org/quest/article/a-new-direction-for-charcot-marie-tooth-disease)*

## SVALOVÁ DYSTROFIE – 101 OTÁZEK A ODPOVĚDÍ

### (2. část)

#### 34. Postihuje svalová dystrofie i svaly rukou?

Záleží na typu svalové dystrofie. Některé z nich, jako například distální myopatie nebo myotonická dystrofie, postihují ruce. U jiných typů, jako je třeba Duchennova svalová dystrofie, jsou nejprve zasaženy velké svaly pánevního pletence a dolních končetin, zatímco postižení rukou je méně vážné.

#### 35. Proč je důležité včasné stanovení diagnózy i přesto, že lék na svalovou dystrofii není dosud znám?

Ze tří hlavních důvodů. Za prvé, aby bylo možné navázat spojení s lékařem specializujícím se na nervosvalová onemocnění, a být tak připraveni, pokud a až se léčba objeví. Za druhé, aby bylo možné rychle předvídat, plánovat a, jakmile bude třeba, řešit zdravotní, psychické a sociální potřeby. Včasná intervence je klíčem k úspěšné léčbě některých symptomů a komplikací spojených s daným onemocněním. Za třetí, aby rodičům a dalším příbuzným mohlo být poskytnuto genetické poradenství týkající se rizika budoucích těhotenství.

#### 36. K čemu při diagnostice svalové dystrofie slouží vyšetření hladiny svalových enzymů v krvi?

Zvýšený svalový enzym, např. CPK (kreatinfosfokináza), aldoláza nebo LDH (laktátdehydrogenáza), ukazuje, že svalové buňky byly poškozeny. Typické zvýšení se objevuje u různých svalových onemocnění, včetně svalových dystrofií. K potvrzení diagnózy je však obvykle nutné genetické vyšetření.

#### 37. Co je to elektromyografie (EMG)?

Elektromyografie je vyšetřovací metoda, při níž se do vybraných svalů zavádí velmi tenké jehlové elektrody, zaznamenává se a následně interpretuje elektrická aktivita svalu v klidu a během kontrakce. Určité výsledky pak mohou být znakem různých onemocnění svalů nebo nervů.

#### 38. Co je to svalová biopsie?

Svalová biopsie je drobný chirurgický zákrok, při němž se v celkové nebo lokální anestezii odebere malý kousek svalové tkáně. Ta se nakrájí na velmi tenké plátky, na které se nanosou různé preparáty, a pod mikroskopem se prozkoumá, zda na ní nejsou patrné změny typické pro různá onemocnění svalů nebo nervů.

#### 39. Cítí se pacienti se svalovou dystrofií některé dny silnější a jindy slabší?

Ano, stejně jako ostatní lidé mají i pacienti se svalovou dystrofií dobré a špatné dny.

#### **40. Je svalová dystrofie primárně onemocněním svalů, nebo jsou při ní postiženy i nervy?**

Svalová dystrofie je především onemocněním svalů, ale některé další související nervosvalové choroby, jako například Charcotova-Marieova-Toothova nemoc (CMT), postihují periferní nervy; jiné, jako třeba amyotrofická laterální skleróza (ALS) a spinální svalová atrofie (SMA), ovlivňují motorické neurony. Myasthenia gravis ovlivňuje struktury na přechodu mezi nervy a svalem.

#### **41. Ovlivňuje svalová dystrofie také střeva nebo močový měchýř?**

U lidí se sníženou pohyblivostí se někdy objevuje zácpa. Jinak jsou střeva při onemocněních svalů postižena jen zřídka. Podobně je tomu i v případě močového měchýře, který obvykle funguje normálně.

#### **42. Existuje nějaká korelace mezi tím, v jakém věku se svalová dystrofie začala projevovat, a její progresí?**

Obecně lze říci, že čím dříve se objeví klinické příznaky, tím rychleji nemoc postupuje. Vždy však existují výjimky z pravidla a je známo, že některé vrozené svalové dystrofie postupují velmi pomalu.

#### **43. Pomáhá při léčbě svalové dystrofie akupunktura, elektroléčba, psychoterapie, detoxikace organismu výplachem tlustého střeva nebo očista pústem, masáž, vodoléčba či střídání teplých a studených koupelí nebo sprch?**

Obecně takováto opatření při léčbě svalové dystrofie nepomáhají; ovšem u mnoha lidí vedly masáže, vodoléčba a fyzioterapie ke zlepšení hybnosti a obratnosti i ke zvýšení celkového pocitu pohodlí.

#### **44. Proč je u dětí s DMD důležité korigovat postavení nohy?**

Kontraktura v nosných kloubech může narušovat rovnováhu a bránit chůzi, takže korekce je pro udržení pohyblivosti velmi důležitá.

#### **45. Existuje něco, co může pacientům se svalovou dystrofií pomoci lépe dýchat?**

Dýchání lze napomoci zlepšením držení těla, cvičením bráničního dýchání (může být součástí fyzioterapie) a používáním určitých přístrojů pro neinvazivní plicní ventilaci předepsaných lékařem.

#### **46. Proč je nebezpečné nechat dítě se svalovou dystrofií odpočívat na lůžku déle než přibližně jeden den?**

Pokud jsou děti s DMD ponechány v posteli déle než zhruba jeden den, slábnou výrazně rychleji. Při léčbě nachlazení nebo běžných dětských nemocí je většinou zbytečné nechávat tyto děti v absolutním klidu na lůžku.

#### **47. Co je to posturální drenáž?**

Metoda, která pomáhá čistit dýchací cesty zaujímáním různých pozic a poloh těla, v nichž se hlen snadno dostává z hrudníku. Techniky posturální drenáže vás může naučit fyzioterapeut.

#### **48. Proč je důležité v pravidelných intervalech testovat sílu a funkční schopnosti dítěte se svalovou dystrofií?**

Aby bylo možné včas odhalit jemné změny, které naznačují postupující slábnutí, a zahájit vhodné terapie.

#### **49. Co je to brániční dechové cvičení a přerušované přetlakové dýchání (IPPB)?**

Bráničním dechovým cvičením trénuje pacient používání bránice při dýchání. Měli by se s ním seznámit všichni pacienti, kteří trpí ztrátou dechového objemu v důsledku ochabování hrudního svalstva. IPPB zahrnuje použití přenosné terapeutické jednotky, která pacientovi pomáhá při ventilaci plic a odstraňování bronchiálního sekretu. Ovládání této techniky je jednoduché a lze je snadno zvládnout během několika minut.

#### **50. Co je to glosfaryngeální dýchání, nazývané také jako stohování nebo žabí dýchání?**

Žabí dýchání nebo přesněji řečeno glosfaryngeální dýchání (GPB) je naučená dovednost, kterou lze použít jako náhradní (volní) metodu dýchání. Žabí dýchání představuje využití svalů jazyka a hrdla ke vtačování vzduchu do plic. Může zajistit adekvátní ventilaci po krátkou i delší dobu, i když dojde k úplné paralýze dýchacích svalů.

#### **51. Je při léčbě svalového onemocnění užitečné cvičení?**

Protahovací cviky jsou prospěšné při prevenci svalových kontraktur a následné deformity kloubů. Aerobní cvičení je důležité, abychom co nejdéle udrželi zdravý kardiovaskulární systém a svaly. Je však třeba cvičit s mírou; příliš mnoho cvičení nebo nesprávný typ cviků může způsobit další poškození svalů. Plavání nebo vodoléčba představují dobrý způsob, jak cvičit bez přetěžování svalů. Vztlak vody poskytuje ochablým svalům vítanou podporu a zadržování dechu pod vodou umožňuje procvičit dýchací svaly. Tuto formu cvičení lze praktikovat i dlouho poté, co je chůze už příliš obtížná.

#### **52. Jak můžeme pomoci dítěti s DMD, které se potýká s většími potížemi při chůzi?**

Chirurgické uvolnění kontraktur s následným využitím lehkých plastových ortéz může některým dětem prodloužit období samostatné chůze. Na delší vzdálenosti však může být potřeba mechanický invalidní vozík.

### **53. Proč některé děti s DMD chodí kývavě, chůzí o široké bázi?**

Kvůli ochabování určitých svalových skupin a následnému přetěžování jiných. Částečně lze pomoci každodenním protahováním těch svalů, které mají tendenci se zkracovat.

### **54. Co může dětem se svalovou dystrofií nabídnout fyzioterapie?**

Prevenici a/nebo korekci svalových kontraktur, efektivní využití zbytkové síly a zvýšení schopnosti funkčních aktivit, jako jsou přesuny, stání nebo chůze.

### **55. Jaký je rozdíl mezi aktivním a pasivním cvičením?**

Aktivní cvičení je cvičení prováděné pacientem. Při pasivním cvičení, třeba při protahování, s tělem pacienta manipuluje terapeut nebo rodič.

### **56. Proč je důležité, aby mělo dítě se svalovou dystrofií dobře protažené achilovky?**

Abychom udrželi pozici pro oporu těla. U dítěte s DMD mohou závažné kontraktury patních šlach vést k rozdílu mezi chůzí a nechozením.

### **57. Jsou při léčbě svalové dystrofie vhodné nějaké speciální diety nebo vitaminy?**

Pacienti by měli být podporováni v tom, aby jedli vyváženou stravu a vyhnuli se nadváze. Při potížích s polykáním se může stát problémem i podvýživa. Dietologové a nutriční terapeuti jsou důležitými členy zdravotnického týmu: mohou zajistit, aby výživa byla vyvážená, a pomoci tak se stravovacími plány.

Chlapcům s Duchennovou svalovou dystrofií se doporučuje užívat denně multivitamin s vitamínem D a minerály. To je obzvláště důležité pro ty, kteří užívají kortikosteroidy, v tomto případě může být také vyžadováno sledování hladiny vitamínu D a vápníku.

### **58. Proč tolik lidí se svalovou dystrofií tloustne a jak tomu lze předejít?**

K obezitě dochází, protože u lidí s omezenou pohyblivostí, kteří používají invalidní vozík, příjem potravy často převyšuje snížený energetický výdej. Kortikosteroidy, které bývají předepisovány chlapcům s Duchennovou svalovou dystrofií, také přispívají k nárůstu hmotnosti. Lidé s chronickým onemocněním se také často přejídají, aby se vyrovnali s depresí nebo úzkostí, a rodina/přátelé/pečovatelé též často cítí potřebu dopřát jim i zdraví neprospívající pochutiny. Nadváha může svaly nepřiměřeně zatěžovat, proto je důležité stravu s pomocí dietologa / nutričního terapeuta pečlivě hlídat a regulovat.

## 59. Jaké pomůcky mohou usnadnit péči o dítě se svalovou dystrofií?

K dispozici máme různé pomůcky pro sebeobsahu, včetně vysokých stoliček, polohovacích židlí a nástavců na toalety, madel, vanových sedaček nebo speciálně upraveného oblečení (využívajícího např. speciálních zipů na nohavicích, snadno použitelných suchých zipů atd.), dále nožní opěrky snižující kontraktury achilovek a elektrické, hydraulické nebo mechanické zvedáky pro přesun do/z lůžka nebo vany aj.

## 60. Mohou pacienti se svalovou dystrofií absolvovat běžná očkování a mohou být pro stavy, které se svalovou dystrofií nesouvisí, léčeni obvyklými léky a/nebo chirurgickými zákroky?

Toto je nejlepší probrat se svým odborným lékařem, ale obecně by děti se svalovou dystrofií měly dostávat běžná očkování, včetně očkování proti chřipce. Při chirurgickém zákroku je třeba se ujistit, že použítá anestetika jsou pro osoby s tímto konkrétním onemocněním bezpečná a že je pečlivě sledováno dýchání pacienta.

## 61. Jsou všechna nervosvalová onemocnění stejná?

Ne, nervosvalová onemocnění mají širokou škálu příčin a mohou nás ovlivnit mnoha různými způsoby v jakémkoli věku.

Některá z nich jsou natolik závažná, že na ně umírají děti během prvních pár let života, zatímco jiná postihují pouze seniory a nezpůsobují vážné postižení. Většina chorob má genetickou příčinu a dědí se v rámci rodin, zbytek jsou autoimunitní onemocnění nebo je jejich příčina neznámá či se o ní ví jen málo.

Příčiny svalové slabosti v těle se také liší. Například svalová dystrofie je primárně onemocněním svalů, avšak u některých jiných nervosvalových chorob má svalová slabost původ v nervech, které řídí svaly, motorických neuronech nebo nervosvalovém spojení.

Pro každé nervosvalové onemocnění je charakteristický určitý vzorec svalové slabosti: může zasahovat jen svaly kolem očí, pouze velké svaly na nohou nebo jen jednu stranu těla. Nejtěžší choroby postihují všechny svaly těla, včetně svalů srdečních a dýchacích. Některá onemocnění, jako například myotonická dystrofie, postihují kromě svalů i jiné části těla.

## 62. Zajímá mě fotbal osob na vozíku. Jak zjistím, jestli je pro mě tento sport vhodný?

Tento fotbal se hraje na krytém basketbalovém hřišti a hráči se pohybují na elektrických nebo mechanických invalidních vozících. Pokud hráči potřebují, aby jejich vozík někdo tlačil, mohou mít na hřišti pomocníka; do míče mohou kopat nohou nebo ho postrkovat vozíkem. (Pozn. překl.: Fotbal určený pro hráče na invalidních vozících má více podob a obtížností, existuje dokonce i takto

upravená verze amerického fotbalu. Zde je patrně konkrétně popisován tzv. wheelchair soccer, tj. kopaná vozíčkářů, která vznikla jakožto oficiální sport právě v Austrálii, odkud pochází i originál tohoto článku. U nás jsou rozšířeny spíše upravené verze florbalu, například powerchair hockey, tj. florbal na elektrických vozících, viz [www.powerchairhockey.cz](http://www.powerchairhockey.cz).)

### **63. Mívají rodiče dětí se svalovou dystrofií často psychické problémy?**

Ano. Kvůli nadměrné fyzické zátěži, nepřiměřeným nárokům na jejich čas a také kvůli normálním pocitům hněvu a viny, které se mohou někdy objevit, se u rodičů dětí se svalovou dystrofií často vyskytují psychické potíže. Ty lze obvykle řešit prostřednictvím individuálního poradenství nebo v rámci rodičovských skupin.

### **64. Kdo může rodině pomoci s psychickými problémy (jako jsou pocity hněvu a viny), které nemoc způsobuje?**

Například psycholog, psychiatr nebo psychoterapeut. Pacientská organizace může pomoci nasměrovat vás správným směrem.

### **65. Co bychom měli očekávat od dítěte s DMD?**

Že žije tak produktivním a normálním životem, jak je to jen možné, a přitom si realisticky uvědomuje specifická omezení způsobená daným onemocněním. U těchto dětí, stejně jako u kohokoli s handicapem musí být očekávání nastavena upřímně, realisticky. Zároveň bychom se měli vyvarovat nadměrné ochrany a umožnit dítěti plnit úkoly vlastními silami. Přílišná ochrana nepomáhá, naopak nevyhnutelně vede k izolaci a závislosti.

### **66. Jak plánovat budoucnost (střední školu, vysokou školu, zaměstnání apod.) dítěte se svalovou dystrofií?**

Všechny děti se svalovou dystrofií by měly mít možnost navštěvovat střední školu, a mnohé dokonce studovat na vysoké škole. Distanční výuka představuje jednu z možností terciárního vzdělávání, pokud je docházení na univerzitu příliš náročné. Mnozí pokračují v kariéře po ukončení studia. Bohužel aspirace a ambice zdravotně postižených lidí jsou často omezeny předsudky, ale legislativa by jim měla poskytnout ochranu proti diskriminaci. Zaměstnavatelé a vzdělávací instituce by měli provést přiměřené úpravy, které mohou zahrnovat: umožnění pružné pracovní doby, práci na částečný úvazek, práci z domova, úpravu toalet, přizpůsobení popisu práce apod.

Pro zaměstnavatele i osoby se zdravotním postižením je důležité, aby byli otevření a upřímní ohledně toho, co je pro ně nejlepší. Mluvit o problémech a jejich možných řešeních je ideálním způsobem, jak docílit tvůrčího flexibilního pracovní prostředí.

## **67. Jak by měli rodiče reagovat na dotazy dítěte ohledně invalidizujícího, nebo dokonce smrtelného dopadu jeho onemocnění?**

Rodiče by měli odpovídat slovy, kterým dítě rozumí, která obsahují naději a přitom jsou realistická, upřímná, ale co nejvíce uklidňující a povzbudivá. Je důležité přesně rozpoznat, na co se dítě ptá, a reagovat na tuto konkrétní žádost o informace, a ne na vlastní úzkost.

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

*Zdroj: MUSCULAR DYSTROPHY AUSTRALIA, 2018.  
101 Questions about MD [online]. Aktualizováno 4. 7. 2018 (vid. 15. 7. 2022).  
Dostupné z: [www.mda.org.au/wp-content/uploads/2018/07/3538-101-Questions-About-MD.pdf](http://www.mda.org.au/wp-content/uploads/2018/07/3538-101-Questions-About-MD.pdf)*



# ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ

## ZDRAVÉ VZTAHY

Karen Doss Bowmanová



### **Jak mohou dospělí s nervosvalovým onemocněním vytvářet a pěstovat zdravé milostné vztahy**

Důvěra. Upřímnost. Vzájemný respekt. Zalíbení. Klíčové prvky zdravého milostného vztahu jsou pro všechny páry stejné. Postižení jednoho nebo obou partnerů může ovlivnit, jak přistupují k plnění každodenních úkolů, ale nemění nic na potřebě stálých kompromisů.

Pro dospělé žijící s nervosvalovým onemocněním může být budování a udržování pozitivních intimních

vztahů dokonce obzvláště důležité, protože zde existuje specifická dynamika způsobená fyzickými omezeními nebo progresivní povahou onemocnění. Naštěstí se páry mohou spolehnout na osvědčené strategie vytváření zdravých vztahů.

Na prvním místě mezi těmito strategiemi je otevřená a upřímná komunikace.

„Sdílejte, co si myslíte nebo cítíte, se svým partnerem; pokud to v sobě budete dusit, začnete být popudliví,“ říká Briana Millsová, manželská a rodinná terapeutka z Los Angeles,



Briana Millsová

žijící se svalovou dystrofií SEPN1. „Je důležité mluvit o tom, co potřebujete a chcete. Buďte také empatičtí ke svému partnerovi a snažte se pochopit jeho stanoviska.“

Nastavení a respektování hranic pomáhá vytvořit důvěru potřebnou pro otevřenou komunikaci. To znamená, že bychom si měli vážít identity a preferencí partnera a zároveň podporovat jeho potřeby. Stanovení hranic také může pomoci určit role a očekávání.

„Práci na vztahu vám usnadní, když pochopíte, co pro vás a vašeho partnera zdravý vztah vlastně znamená – to může být něco jiného u každého páru, včetně těch, které žijí s nervosvalovým onemocněním,“ říká Sa-

rah Stoneyová, licencovaná magistra sociální práce a sociální pracovnice Dětské nemocnice ve Filadelfii.

### Dobrý začátek

Najít lásku není nikdy snadné. Ale pohybovat se ve světě randění a milostných vztahů může být pro teenagery a dospělé, kteří žijí se zdravotním postižením, obzvláště náročné – mnozí s tím začínají až po dvacátém roce věku.

„Převládá stereotyp, že lidé s tělesným postižením nejsou přitažliví. Většina z nás, kteří takovému postižení máme, je s ním konfrontována během dospívání, ať už přímo, nebo nepřímo,“ říká Briana.

Pravdou je, že každý člověk je schopný milovat a hodný lásky. Vstup do vztahu s tímto přesvědčením ho pomáhá vybudovat na základě vzájemného respektu.

Danielle Sheypuková, Ph.D., klinická psycholožka z New Yorku, žijící se spinální svalovou atrofií (SMA), říká, že dobrým výchozím bodem je péstovat vlastní potřebnou sebeúctu.

„Mohu říci, že klíčem k úspěšnému navázání zdravého vztahu je změnit vnímání sebe sama,“ říká. „Pracujte na tom, abyste se viděli jako člověk, který má k randění vše potřebné, je žádoucí, může toho partnerovi hodně nabídnout a je schopný najít lásku.“

Tato sebedůvěra pomáhá nejen přestat se definovat podle svého vztahového statusu, ale jakmile si někoho najdete, bude se vám snáz formulovat, co od partnera chcete a potřebujete.

„Je třeba si uvědomit, že navzdory fyzickým omezením mají všichni prá-

vo na zdravou sexualitu a intimitu, pokud o ně stojí," říká Sarah. „Proto je tak důležité bavit se o zdravém sexuálním životě otevřeně, abychom destigmatizovali mluvení o sexu ve spojení s postižením.“

### **Dvojrole: partner a pečovatel**

Pro páry, v nichž má jeden postižený a druhý ne, bývá běžné, že partner přebírá také roli pečovatele.

Páry by měly najít způsoby, jak mezi těmito dvěma rolemi dosáhnout rovnováhy. Pověďte si o frustracích a výzvách spojených s pečováním, ale také si udělejte čas na zábavu a intimitu – nejen na sex, ale i na držení se za ruce, objímání a dívání se jeden druhému do očí.

„Chovejte se ke svému partnerovi láskyplně a udržujte ve vztahu jiskru,“ říká Briana, o niž pečuje přítel, se kterým je šest let.

Každý pár mívá spory, ale pokud je jeden z dvojice také pečovatelem, mohou dále zvyšovat napětí. Co se například stane, když se pár pohádá a pečovatel musí pak partnerovi pomoci do postele? Dr. Sheypuková doporučuje, aby si oba dali odděleně, v různých místnostech, čas na uklidnění.

„Když jsou emoce rozjitřené a vy rozžhaveni do běla, je těžké myslet jasně a efektivně,“ říká dr. Sheypuková. „Tak se od sebe vzdalte a vychladněte – třeba s pomocí meditace – a pak se znovu sejděte, abyste problém vyřešili.“

Vzájemné aktivní naslouchání a ochota ke kompromisům mohou partnerům pomoci tyto situace vyřešit a posunout se vpřed.



*Danielle Sheypuková, Ph.D.*

„Ve zdravém vztahu by měl pečovatel vědět a chápat, že je v roli pečovatele očividně i navzdory hádce stále potřebný,“ říká Sarah. „V opačném případě by to mohlo být považováno za manipulativní jednání nebo zneužívání postavení. Pokud jste v nezdravém vztahu a váš partner je vaším pečovatelem, pak je nanejvýš důležité, abyste si vyžádali pomoc profesionálů nebo rodiny a blízkých přátel, kterým důvěřujete, a vypracovali plán na zajištění vaší bezpečnosti.“

### **Ochrana před zneužíváním**

Národní průzkum partnerských vztahů a sexuálního násilí realizovaný Centrem pro kontrolu a prevenci nemocí



Sarah Stoneyová,  
licencovaná magistra sociální práce

ukázal, že přibližně 1 ze 4 žen a téměř 1 z 10 mužů zažili nějaký druh zneužívání ze strany partnera. A že lidé se zdravotním postižením jsou vystaveni zvýšenému riziku tohoto násilí.

V době dospívání a rané dospělosti se Briana potýkala s nedostatkem sebevědomí, a když jí bylo něco přes dvacet, ocitla se v násilnickém vztahu se svou první vážnou známostí. Přítel byl emocionálně manipulativní, střídal vyznání lásky s tvrzením, že ji nemiluje, a vyžadoval fyzické důvěrnosti bez ohledu na to, co chtěla ona.

„Byla jsem velmi naivní a o vztazích jsem toho moc nevěděla,“ říká Briana. „Nejdřív jsem netušila, že to, co dělá, bylo zneužívání, protože řekl, že mě miluje. Myslela jsem, že to musí být láska.“

Briana se nakonec ze vztahu vymaňila a dnes se jako terapeutka snaží pomoci klientům s postižením uvědomit si hodnotu, kterou přinášejí do svých vztahů, a dodat jim sílu rozpoznat zneužívání a uniknout mu.

Nejdůležitějším způsobem, jak se ochránit před zneužíváním, je znát varovné signály. Ty mohou zahrnovat širokou škálu projevů, jako je například:

- snaha ovládat druhého,
- nadávky nebo ponižování,
- převzetí kontroly nad financemi,
- odpírání medikamentů nebo léčby,
- ničení zdravotnického vybavení,
- fyzické ubližování,
- izolace oběti od jejích přátel a rodiny.

### Následující kroky vám mohou pomoci se ochránit:

- **Udržujte silné vazby s rodinou a přáteli.** Zůstaňte v kontaktu s lidmi, kterým záleží na vašem blahu a kteří by byli ochotni zasáhnout, pokud byste měli strach nebo se cítili nepříjemně.
- **Využívejte moderní technologie, abyste zůstali ve spojení.** Primární komunikační nástroj, jako je chytrý telefon nebo tablet, noste stále u sebe. Pokud vám jej násilník bere, přemýšlejte o alternativních způsobech komunikace, například prostřednictvím zařízení aktivovatelných hlasem, jako je Alexa, abyste si mohli přivolat pomoc. Vhodná jsou také malá, na těle nositelná zařízení, jako třeba hodinky Apple.

- **Vyhledejte pomoc.** Obraťte se na svého poskytovatele zdravotní péče, odborníka na duševní zdraví nebo podpůrnou organizaci. Nebo si promluvte s přítelem nebo členem rodiny, kterému důvěřujete. Pokud máte pocit, že jste v bezprostředním ohrožení, neváhejte a vytočte 112.

A co je nejdůležitější, dodává Dr. Sheypuková, nespokojte se se vztahem, který je vám nějakým způsobem nepříjemný nebo vás dusí. „Je důležité necítit se ve vztahu jako v pasti,“ říká. Důvěřujte své intuici – pokud se vám něco nezdá, pak to pravděpodobně skutečně není v pořádku.

„Někdy mají lidé s postižením pocit, že musí v takovém vztahu zůstat, protože už nikdy nenajdou nikoho jiného, nebo že lepší už to stejně nebude,“ říká dr. Sheypuková. „Nic z toho ale není pravda.“

Zdravý vztah vybudovaný na důvěře, respektu a náklonnosti by vám měl přinést dobrý pocit ze sebe i z osoby, se kterou jste. „Vaše drahá polovička by z vás měla udělat lepšího člověka a dostat z vás to nejlepší,“ uzavírá dr. Sheypuková.

Karen Doss Bowmanová, autorka článku, je spisovatelkou a publicistkou na volné noze, má progresivní svalovou atrofii typu ALS a žije ve městě Bridgewater ve Virginii.

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

*Zdroj: DOSS BOWMAN, Karen, 2022. Positive Relationships. In: MDA Quest Magazine [online]. 16. 2. 2022 [vid. 21. 7. 2022]. Dostupné z: <https://www.mda.org/quest/article/positive-relationships>*

## PĚT FÁZÍ VYHOŘENÍ U PEČUJÍCÍCH



Nejprve je přehnané a nerealistické **NADŠENÍ** a nepřiměřené nerealistické **OČEKÁVÁNÍ**. Začíná se enormním pracovním nasazením, kdy se taková pomoc považuje za jediný smysl života. Péči rozpoutáme sebevědomě, ale bez rozmyslu a reálného odhadu svých možností v budoucnosti. To samozřejmě nemůže vydržet trvale. Často se takový postoj třeskuté lásky vyskytuje u nerealisticky věřících, kteří si sami pro sebe fetišizují konání dobrých skutků do roztrhání těla. I Matka Tereza nabádala své sestry-pečovatelky k odpočinku a k vydatnému jídlu. Záludný bývá postoj některých povrchně věřících, kdy pomoc bližnímu je pro ně jen nástrojem ke vlastní spáse. Pak je to jen duchovní egoismus, tím horší.



Nutně pak přijde fáze **STAGNACE**. Pečující se začíná litovat, někdo považuje situaci danou osudem za nespravedlivou, je mu líto odsunutých zájmů, koníčků a společnosti. Nadšení je stále víc zpochybňováno. Jeho stěžejní otázka je – **Měl jsem do toho jít?**



Další fází je **FRUSTRACE**, kdy se pečující niterně ohrazuje proti nutnosti pečování, začínají potíže v práci i v osobním životě, nadšení pohaslo, někdy je zpětně trpce považováno za naivitu. Stěžejní je stav – **To jsem dopadl(-a)**. Nebo – **Trhněte si všichni nohou, kašlu na svět. Dřu se tu jak moula a co z toho.**



Reakcí na takovýto bezvýhodný stav je **APATIE**. Problémy rostou a nemáme sílu je smysluplně řešit. Děláme jen to, co musíme, a ještě neradi. Pociťujeme bezvýhodnost stavu a nemožnost něco změnit. Převažuje nálada – **Nic nenadělám, stejně to nemá smysl.**



Jedinou možnou další fází (kromě zhroucení) je **INTERVENCE, ZMĚNA, ROZSEKNUTÍ SITUACE**. Její podoby bývají různé, od změny zaměstnání, bydliště, partnera až po změnu vztahu k práci a k životu obecně směrem ke skepsi. **Většina takových kroků jsou zbrklosti a zkratky, které nikam nevedou.** Člověku se pak v životě dostávají stále stejné typy situací.

**Řešení však mělo být připravováno dřív, nejpozději ve fázi stagnace, dokud měl člověk ještě sílu objektivního zhodnocení situace a hledání změn.** Pokud tato fáze utekla nevyužita, doporučuje se pozitivní přeladění. Bývá však náročnější, než mohou odhadnout běžné rady ve stylu – nemyslete na to, nebo dělejte jógu či chodte do kostela, vsugerujte si, že svět je krásný... **Člověk potřebuje dojít k nejhlubšímu usebrání, k řešení otázky smyslu člověka na zemi z hlediska Božího plánu.** Pak často pomohou jako doplňky i běžně doporučené činnosti jako umění (pasivní i aktivní), koníčky, procházky v přírodě, nesoutěživý sport... Účinné je i pozitivní očekávání, spočívající v důvěře ve smysluplnost každodenní práce a v přesvědčení, že problémy jsou tu proto, abychom je přijali a řešili. **Dokážeme-li je snášet či řešit s Boží pomocí, je to ideální stupeň.**

*Karel Funk*

### ING. TOMÁŠ RADOSTA – ČLEN NAŠÍ ASOCIACE A ZÁROVEŇ JEJÍ DLOUHOLETÝ A PRAVIDELNÝ SPONZOR



- 36 let, dvě dcery (7 a 9 let)
- pochází z Ústí nad Labem, nyní žije v Lovosicích
- absolvent Západočeské univerzity v Plzni, obor environmentální inženýrství
- od roku 2017 spoluvlastník softwarové firmy **Profylax** zabývající se plánováním a řízením údržby strojů i ostatních zařízení a budov

Tomáši, řekněte prosím našim čtenářům, jaké je vaše svalové onemocnění a kdy a kde vám ho diagnostikovali. Ovlivnilo váš dosavadní život více po stránce fyzických bariér, nebo v oblasti vztahů v rodině, v dětském školním kolektivu, mezi kamarády či při jiných situacích? A myslíte si, že vás tento handicap obecně velmi limituje, anebo máte nějaké „know-how“ k jeho pokoření?

Jedná se o pletencovou svalovou dystrofii LGMD, typ 2I – nové označení je LGMD R9 FKRP. Přibližně před 15 lety jsem byl po řadě vyšetření odeslán k panu doktoru Vondráčkovi v Brně. Na základě biopsie a několika analýz DNA jsem byl přesně diagnostikován.

Na základní škole se začaly objevovat odlišnosti od ostatních dětí. Na prvním

stupni pomalé běhání všichni přisuzovali mojí nadváze. Když jsem poté zhubl a v tělocviku stále zaostával, nikdo nevěděl, co to je. S kamarády



jsme si z toho dělali spíš srandu. Nebyl jsem nejrychlejší, ale denně jsem sportoval. Miloval jsem kolo, plavání a s kamarády jsme hráli pořád na hřišti fotbal nebo hokej, kde jsem byl občas dobrý alespoň v bráně. Z tělocviku jsem byl samozřejmě nejhorší, ale měl jsem vždy dvojku, protože jsem se snažil dělat úplně vše. Paradoxně jsem chodil na sportovní školu proto, že byla přímo před naším domem.



Na střední škole už jsem cvičil jen první rok, kdy se jen plavalo, a další roky jsem byl omluven tuším od ortopeda. Byl jsem teenager a pravým důvodem bylo, že jsem se vlastně styděl, jak jsem při sportu vypadal. Tento komplex, že na mě pořád někdo kouká, jak vypadám, jsem řešil asi do prvního úrazu.

**Vystudoval jste vysokou školu. To je mnohdy náročné i pro zdravého mladého člověka, mám na mysli fyzickou stránku – přemísťování se na přednášky do různých, mnohdy bariérových budov, návštěvy knihoven, obstarávání potřebných studijních materiálů, cesty do menzy a podobně. Jak náročné v tomto ohledu vaše studium bylo,**

**využil jste kvůli onemocnění nějaké úlevy, například distanční studium? Bylo samotné studium náročné? A jak dalece vám pomohlo postavit se ekonomicky na vlastní nohy?**

Když si to teď promítám zpětně, máte pravdu. Moje elektrotechnická fakulta byla v úplně novém areálu, který byl na rovině a celkem bezbariérový. I tak jsem musel denně překonávat nějaké překážky. V podstatě jsem ale byl schopný se dostat kamkoliv, jen mi to déle trvalo, nebo jsem při tom vypadal divně. Tři roky jsem každý víkend dojížděl z Ústí nad Labem do Plzně vlakem, většinou s asi dvacetikilovou krosnou na zádech. Občas jsem nestihl vlak při přestupu v Praze, běhat už nešlo, občas jsem někde upadl a schody jsem vyšel již jen se zábradlím. I tak bych dal nyní cokoliv, kdybych se vrátil do tohoto fyzického stavu. Za dokončení bakalářského studia jsem dostal od rodičů auto a cestování tak bylo mnohem pohodlnější a rychlejší.

Tělesná výchova – plavání byla jen v prvním roce. To jsem ještě celkem bez problémů zvládl. Úlevu jsem tedy žádnou nevyužil. Vlastně jednu vtipnou jo. Při závěrečných promociích v Divadle J. K. Tyla byl na pódiu schod, kam jsem již bez zábradlí nevyšel. Domluvili jsme se dopředu a vedení Západočeské univerzity v čele s rektorem a děkanem tento jeden schod sestoupili za mnou.

Samotné studium bylo velmi náročné. Hlavně první a druhý rok bylo náročné „síto“ v matematice a fyzice. Měl jsem velmi dobrý základ ze střední průmyslové školy, kde nás učil původně vysokoškolský matikář a fyzikář.

I tak jsem ale například jadernou fyziku v navazujícím studiu splnil až na třetí pokus. Ze všech škol mě připravila nejlépe na budoucí kariéru právě vysoká škola. A to díky způsobu výuky, založené na prezentacích před ostatními studenty, práci ve skupinách a celkovém rozvíjení komunikace.

**Podnikáte, jste podílovým spoluvlastníkem firmy Profylax a také dlouholetým a pravidelným sponzorem naší asociace. Co vás motivuje ke sponzoringu? Jak moc vás takový altruistický přístup obohacuje?**



Ještě na škole jsem si založil životopis na webu [www.zivotopisy.cz](http://www.zivotopisy.cz) a před státnicemi mě kontaktoval budoucí zaměstnavatel. Líbilo se mu, že jsem měl při studiu velké množství brigád a jednu v oddělení údržby, čímž se zabývali. Šel jsem tedy na jeden pohovor z pracovního úřadu a hned poté do Profylaxu. Hned se mi tam líbilo. Je to různorodá práce od prezentace, servisu a školení u zákazníků po vzdálenou podporu. Časem jsem se stal spoluvlastníkem a bohužel jsem přestal jezdit k zákazníkům. Zase se ale našly další nové činnosti, takže se určitě nenudím.

AMD podporuji již delší dobu. Začal jsem sám od sebe. Viděl jsem, že když mohu, tak musím. Pamatuji si první sraz u hotelu Clarion, tehdy jsem bydlel na nějaké ubytovně kousek od Clarionu, abych organizaci nebral ty dva tisíce korun nebo kolik stál pokoj. Postupně jsem se zajímal více o podnikání a dostal jsem se ke knihám jako je Bohatý táta, chudý táta nebo Jak myslí milionáři. Nejde o bohatství, ale o myšlenky lidí, kteří zbohatli postupně vlastní prací. Nepřemýšlí o penězích jako o svém životním cíli nebo jediné hodnotě, jak se učíme často ve škole, ale spíše jako o nástroji, který se používá tam, kde je zrovna třeba. Většina takových lidí daruje asi 20 procent svých příjmů. Kromě AMD podporuji i jiné organizace, například Dobrý Anděl, Adra, Lékaři bez hranic nebo naši oblíbenou MDA RIDE. Minulý rok jsem to přehnal a ani se vše nevešlo na daňové přiznání. Plánuji tedy přejít pouze na pravidelné dary a s MDA RIDE založit například super organizaci pro vozíčkáře-dobrodruhy Electric Eccentric. Darování mi vždy dělalo radost. Vždy jsem rád vymýšlel dárky k narozeninám nebo na Vánoce. Ona ale platí přímá úměra. Čím více dáte, tím více dostanete. Mohou to být peníze, nebo úplně cokoliv, kam směřujete svoji pozornost a činy. A nezáleží, zda má člověk tisíce, desetitisíce či miliony. Daruje, kolik může a kolik chce.

**Vedete aktivní život, máte dcery, kterým se věnujete, podnikáte, vzděláváte se. Zbývá vám pak vůbec čas na to udělat něco pro své zdraví, udržet si dobrou kondici, případně na nějaké koníčky?**

Co jsem se rozvedl a odstěhoval do bezbariérového bytu, mohu s dcerami trávit čas opravdu aktivně. Do té doby jsem s nimi byl v podstatě jen doma nebo na zahradě. Mám je tedy teď každý víkend a prakticky jsme pořád někde venku. Mé koníčky většinou znemožnilo onemocnění. Byla to hlavně jízda na kole, hra na bicí v kapele, zahradničení a pěstování chilli papriček, které jsem na dva roky převedl až na podnikání se semínky a chilli omáčkami. Nyní jezdím rád



ven na elektrickém vozíku do přírody. Mám kvůli tomu rychlé motory a od kamaráda sestavenou baterii, která by měla vydržet přibližně 50 km. Akorát bych potřeboval, aby se v okolí rozšířily více cyklostezky. Zjistil jsem, že při jízdě venku mám tep srdce jako při cvičení, jak neustále vyrovnávám trupem terén. Je škoda, že venku moc vozíčkářů nepotkávám. V zahraničí je to jiné, skoro to vypadá, že je tam na



vozíčku více lidí než u nás. Dále mám doma motomed, stavím se na nohy, každé ráno mobilizuji všechny klouby v těle a jednou týdně mám fyzioterapii – cvičení vestoje, vsedě a vleže. Velkou zálibu jsem objevil ve Wim Hof metodě, tedy v otužování a dechovém cvičení. Míval jsem vždy silné a slabé dny. Například po služební cestě jsem dva dny regeneroval rozlámané tělo a byl ospalý. Díky tomu, že si ráno dám po klasické sprše ještě studenou, tak jsem slabý den nezažil více jak jednou za měsíc již asi tři roky. Je to opravdu skvělá věc a od otužování nohou a rukou se můžete s dechovým cvičením dostat třeba ke koupeli ve vaně s kusem ledu. To je bohužel náročné na přípravu, a tak jsem zůstal jednoduše u sprchy.

**Je něco, s čím byste se chtěl s našimi čtenáři podělit – doporučení, krédo, vize do budoucna, ...?**



## **Anebo chcete doplnit něco, na co jsem se nezeptala?**

Asi bych doporučil něco i sám sobě. Abych nebyl líný. Poslední dobou mám problém rozeznat, jestli jsem jenom tak pomalý kvůli dystrofii, nebo už je to lenost. V Americe je nyní celkem úspěšný lék zrovna na můj typ dystrofie. Naděje umírá poslední a je tedy možné, že časem budeme všichni jezdit na MDA RIDE na svých motocyklech a podpoříme třeba zase jinou skupinu lidí, kteří to budou potřebovat. To bych na závěr popřál nám všem a děkuji vám za příjemný rozhovor.

**A já vám zase Tomáši děkuji za váš čas.**

*Otázky připravila:  
Mgr. Jitka Kratinová*



# REKONDIČNÍ POBYTY

## REKONDIČNÍ POBYT VE VELKÝCH LOSINÁCH 2022

9. až 16. července 2022 jsme se sešli na tradičním rekondičním pobytu ve Velkých Losinách. Bydleli jsme v našem oblíbeném Penzionu Horinka a Hotelu Iстриa.



Hlavním lákadlem návštěvy Velkých Losin jsou termální prameny. Každý rok se na losinský balneoprovoz těšíme. Protože nám počasí zpočátku příliš nepřálo, chodili jsme místo venkovního Termal parku více do termálního bazénku přímo v lázních v léčebně Eliška. Voda v bazénu je čirá, bezbarvá se zřetelným sirovodíkovým pachem a její teplota se pohybuje okolo 35 °C. Losinská termální voda přispívá k relaxaci svalstva i mysli, blahodárné účinky má na klouby, uvolňuje spasti-



citu končetin, pomáhá termoregulaci... Součástí pobytu ve Velkých Losinách jsou i masáže, které nám celý týden zajišťovala půvabná paní Jana Plášková. I tento rok byla perfektní.





Letos s námi jel do Losin Karel Funk, věnoval nám milý a úsměvný večer. Povídal si s námi o svých knihách, setkáních se zajímavými lidmi, životních trapasech...

Týden ve Velkých Losinách plný koupání, turistiky a srdečných setkání uběhl jako voda. Těšíme se na příští rok!

*Filip Bican*



## HORNÍ BRADLO

Od 6. 8. do 13. 8. 2022 proběhl rekondiční pobyt v prostředí střediska Oáza Srdce v Horním Bradle.



## LEDNICKO-VALTICKÉ PUTOVÁNÍ

*Na první prázdninový týden jsme měly s mamkou již půl roku naplánované čtyři dny ve Valticích s částí rodiny z Rožnova pod Radhoštěm. Pro Filipa s Renatou byla tato část České republiky jednou ze zastávek jejich delší dovolené, během které navštěvovali různá místa a pohybovali se osobním autem. My zvolily cestu vlakem a autobusem. Sraz byl tedy až na místě...*



Již v lednu jsem začala ve Valticích hledat bezbariérový hotel. Ani s takovým časovým předstihem to nebylo snadné. Skoro vše bylo obsazené nebo bariérové. Nakonec jsem objevila hotel Besední dům, kde mi ochotná paní recepční rezervovala pokoj pro vozíčkáře, a já byla do odjezdu klidná. Vlak jsem objednávala pro jistotu o týden dříve. Vše proběhlo naprosto hladce. Přímo do Valtic sice žádný vlak nejede, musely jsme jet do Břeclavi a odtud nízkopodlažním autobusem do Lednice, v Lednici přestoupit a teprve poté pokračovat do cíle. Jelikož jsme měly právě Lednici naplánovanou jako jeden z výletů do okolí, rozhodly jsme se dát si s Filipem a Renatou sraz právě tam a rovnou toto turisticky přitažlivé místo prozkoumat. Po příjezdu se na nás bohužel počasí začalo mračit. V Lednici už úpl-

ně lilo, takže procházka po krásných zámeckých zahradách ideální nebyla, přesto nás zcela uchvátily. Park je rozdělen na francouzskou a anglickou část. Ten den jsme stihli francouzskou a chtěli se podívat na show s dravci, která se ale pro nepříznivé počasí nekonal, nicméně jsme si je mohli alespoň prohlédnout. Poté už nás čekala prohlídka zámku. Přízemí je přístupné i pro vozíčkáře. Vstup má pár schodů, ale mohla jsem si půjčit ližiny a vyjet po nich. Patro je veliké a určitě stojí za zhlédnutí. Osobně mě velmi zaujal obrovský lustr a dobové toalety s prostornou vanou. Paní průvodkyně nám poskytla zajímavý a zábavný výklad a sdělila mi, že bočním vchodem je pro vozíčkáře přístupný i skleník. Zajásala jsem, protože zvenku vypadal moc krásně a toužila jsem se do něj podívat. A opravdu mě pořádně na-





dchl. Bylo zde obrovské množství všelijakých a dobře opečovávaných rostlin. Některé palmy byly staré dokonce 300–400 let. Jsou zde také jezírka s kapy a žábami.

Čas rychle utekl a museli jsme se přesunout do hotelu. Při vstupu do budovy jsem byla nadšená. V chodbě jsme míjeli veřejné toalety se znakem vozíčkáře, překrásný a útulný salonek na odpočívání, až jsme došli k recepci, kde je umístěn i bar a vstup do wellness s vířivkou a saunou. I když součástí ubytování byla hodina ve wellness zdarma, nemohla jsem ho využít, protože bych se nikam nedokázala přemístit ani s pomocí. Pokoj byl v patře, kam se jelo výtahem, který byl velký akorát pro vozík a dvě osoby. Prostor pokoje byl velmi prakticky rozvržený. Za dveřmi byl umístěn gauč a stolky, u nich kávovar a lednička, vpravo koupelna. V ní mě moc potěšilo praktické umyvadlo s odkládací plochou a středně vysoký klozet se sklopnými madly, kolem kterého byla spousta prostoru. Jediný zádrhel představoval sprchový kout. Byla

to klasická kabinka se zašupovacími dveřmi a schodem, bez židličky či sprchovacího sedátka. V pokoji mě potěšil prostor pod postelí, který jsme využili na umístění zvedáku. Ve vybavení pokoje nechyběla TV, klimatizace, ručníky, fén a hotelová kosmetika. Snídaně probíhala formou rautu. Výběr byl poměrně bohatý, každý den byla k dispozici jiná domácí pomazánka, vynikající paštika a překvapilo mě frizzante.



Další den jsme věnovali samotným Valticím. Popravdě jsem moc neočekávala, že by zde bylo moc bezbariérových míst, a myslela si, že budu spíše venku a v zahrádkách, čemuž počasí tentokrát naštěstí přálo. Celý zbytek pobytu byl totiž krásně slunný. Zklamalo mě množství nepřístupných restaurací. Moc jsem chtěla vidět například keltskou středověkou krčmu Avalon. Tam se však nedalo dostat ani na tu zahrádku. Zcela bez schodu byla pouze zahrádka a terasa hospody

Na Hradbách. Valtická rychta měla malý schůdek – dal se zdolat pouze s pomocí. Do budovy vedl také minimálně jeden schod. Podobně na tom byla i restaurace Amálie. Rovněž se nedá dostat do vyhlášené cukrárny Něco sladkého, kde si však určitě poseďte venku, protože jejich zmrzlina je naprosto famózní, a ochutnejte zákusky připomínající lahůdky z If Café (IPPA Café). Nečekala jsem, že bych se dostala do některého sklípku, a potěšilo mě tedy, že jsem jich navštívila dokonce několik. První byl ve Vinařské stodole CHÂTEAU VALTICE. Komplex Vinařské stodoly byl oceněn Zvláštní cenou v soutěži Stavba Jihomoravského kraje 2017 a umístil se také mezi 15 nominovanými stavbami na titul Stavba roku 2018. Do sklípku se dá sjet výtahem. Skrývají se tu lahve vína v pyramidě a je možné jít na prohlídku s průvodcem nebo ve vybraných dnech posedět u vínka a cimbálu. Venku stojí Vinařská pohotovost, kde můžete zakoupit lahve či stáčené víno nebo degustovat téměř kdykoliv, a občas se zde griluje maso a sýry. Zcela přístupný byl sklípek v záměčku La Veneria, kde mají uskladněné víno některé osobnosti, například Martina Sáblíková. Velice se mi tady líbilo, byla zde, obzvláště večer, úžasná atmosféra. Lustry jsou vytvořené ze dřeva vinné révy a bylo možné si na zeď do ušlechtilé plísně, která se na ní tvoří, pro štěstí přilepit minci. Venku visely žárovky a i vysoký počet hostů napovídá, že to v tomto sklípku stojí za to. Poslední „přístupný“ sklípek, byl na zámku. Pro mě však ne. Do sklepení vedl velmi prudký sestup. Dokážu si představit, že se sem dostane osoba na mechanickém vozíku v doprovodu alespoň dvou zdatných osob. Poslala

jsem ostatní na prohlídku a půlhodinu čekání jsem věnovala ochutnávání vín a prohlídce sudů a lisu. Na zámku nebylo bezbariérového nic, kromě WC a restaurace. Na pár míst – do čokoládovny a prodejny vín – se dalo dostat s doprovodem, protože stačilo překonat pouze jeden schod. I tak stojí za to se sem podívat. Zámek je moc krásný, nádvoří vévodí nádherná kašna, projít se můžete po parku, ve kterém jsou umístěny sochy. Všele doporučuji návštěvu bylinek



zahrady s obrovským množstvím rostlin všeho druhu, která je zcela přístupná i pro elektrické vozíky. Pokud se vydáte kousek za Valtice, dojdete ke Kolonádě na Reistně. Je odsud nádherný výhled, pěší se mohou podívat i nahoru na vyhlídkovou plošinu. Nedaleko vede kolem Brány druidů (je už v Rakousku) Stezka bosou nohou, kde vás na



stanovištích čekají například hmatové chodníčky, dřevěné můstky nebo obří skluzavka. Odpočinout si můžete na dřevěných lehátkách a na jednom ze stanovišť je k dispozici přírodní gril. V informačním centru mi však tuto cestu nedoporučili, protože se domnívali, že můj vozík terén nezvládne. Bránu jsem tedy musela vzdát.

Třetí den jsme vyrazili na výlet do Pavlova. Renata s Filipem jeli autem a my s mamkou autobusem. Je skvělé, že i zde jezdí nízkopodlažní autobusy. Musely jsme přestoupit v Lednici nebo v Mikulově. My zvolily druhou možnost, což byla skvělá volba, protože jsme si Mikulov alespoň trochu prohlédly. Celá cesta byla moc hezká, krajina kolem nás mi připomínala Chorvatsko. Vystoupily jsme na konci Pavlova a já, zatímco mamka hlídala Renatě a Filipovi místo na parkovišti, jsem se jela podívat přímo do kempu. Moc se mi tu líbilo a zaujalo mne molo s přistavenou



lodí Pampeliška, kam se dalo s vozíkem pohodlně najet, protože mezera mezi lodí a molem byla široká asi jako v metru. Loď nás čeká však až někdy příště, nyní jsme se rozhodli podívat se do Archeoparku, což je moderní expozice zpřístupňující jednu z nejvýznamnějších pravěkých lokalit doby lovců mamutů na světě. Znázorňuje sídelní areál vytvořený moderním Homo sapiens na svazích hřebene Pálavy v období před 30 000 lety. Otevírá materiální i duchovní svět lidí, kteří jej po několik



tisíc let obývali. Je to unikátní architektonická stavba vstupující pod zem na úroveň nálezočných vrstev. Pro mě osobně byl Archeopark velkým překvapením. Zaujal mě úvodní film a interaktivní zásuvky s pazourky, kožešinami, tablety s kvízy apod. Celý prostor je moderní a nechybí zde prostorné WC pro vozíčkáře. Pavlov je v prudkém kopci a chvíli jsme litovali, že jsme nezvolili opačné pořadí a nenechali se vyvézt autobusem až nahoru k náměstí. Procházka však byla příjemná. Míjeli jsme slavné



sklípky Vinum Via, všude byly překrásně kvetoucí rostliny – především levandule a růže. Opět jen pro pěší je zde stezka k zřícenině Děvičky, ale i kousek pod ní je fantastický výhled na celou Pálavu, ke kterému se dojde po asfaltové cestě. Navštívili jsme také místní hřbitov, náměstí s kostelem a den zakončili v kavárně Marináda viniční dům – vychvalované různými blogery a také hercem Lukášem Hejlíkem. Vše tu chutnalo výtečně, přístupná je zahrádka, odkud se díváte na nádrž Nové Mlýny a připadáte si úplně jako u moře. Vozíčkář se dostane bez problémů i dovnitř, WC je však nepřístupné.

V den odjezdu jsme se rozhodly vrátit se do Lednice. Chtěly jsme se projít k Minaretu. Hned na začátku cesty jsem potřebovala na toaletu a zjis-

tila jsem, že na zámku k ní vedou dokonce dva schody. Nikde jinde v blízkosti údajně nebyla. S pomocí řemeslníků na stavbě jsem překonala první schod, protože mi přinesli prkna. Druhý jsem zvládla s krátkými ližinami, které vozím na výlety s sebou. Kabinka byla velmi stísněná, ale nakonec jsme to tu s mamkou zvládly. Škoda, že jsem nevydržela k našemu cíli – Minaretu vzdálenému necelé 2 km. Zde již bezbariérové WC bylo. K Minaretu se jde nádhernou procházkou kolem Zámeckého rybníka. Cestou minete kavárnu u Pekla, akvadukt a ostrovy plné volavek. Janův hrad jsme bohužel nestihly, byl vzdálený další tři kilometry. Na závěr jsme zhlédly show dravců. Tentokrát svítilo sluníčko a dravci nám létali nad hlavami, lovíli a hráli skořápky. Byly jsme nadšené a spokojené a zároveň smutné, že nás nyní čeká už jen cesta domů.

Moc jsem si tento výlet užila a ráda bych se sem vrátila, podívala se i na místa, která jsme nestihly a do Mikulova. Snad se mi to někdy podaří a vám všem doporučuji se sem za hezkého počasí podívat. Ochutnáte vynikající víno a pokocháte se krásnou krajinou a zámky.

*Veronika Nesměřáková*



## VÝLET ZA CHUTÍ, VŮNÍ A TAJEMSTVÍM PERLIVÉHO SVĚTA



V údolí řeky Úslavy, mezi vrchy Radyně a Hůrka necelé 4 km jihovýchodně od Plzně, leží město Starý Plzenec. Tak se mu ovšem říká až od poloviny 15. století, předtím bylo nazýváno Stará Plzeň a ještě předtím Plzeň. Už Dětmar z Merseburku počátkem 11. století ve své Kronice píše o přemyslovském hradišti Plzeň na dnešním vrchu Hůrka, pod nímž došlo roku 976 k bitvě mezi vojsky císaře Otty II. a českého knížete Boleslava II. Bavorský vévoda Jindřich, řečený Svárlivý, se tehdy v říšské klatbě pro odpor vůči císaři uchýlil do Čech, pod ochranu Boleslava II. Císař za to proti českému knížeti vyslal trestnou výpravu v čele se svým příbuzným hrabětem Gotfridem, avšak tu české vojsko porazilo právě u hradiště Plzeň a hrabě Gotfrid v bitvě padl. Knížecí hradiště na Hůrce bylo za oněch časů prosperujícím obchodním a správním centrem celé oblasti dnešního Plzeňského kraje a podle archeologických nálezů tu stálo přinejmenším od 8. století. Ještě v letech 1224–1228 se pozdější český král Václav I. nechával titulovat jako

vévoda plzeňský, ovšem po založení královského města Nová Plzeň v roce 1295 začal význam Staré Plzně upadat. Dnes se rozrůstající „Nová“ Plzeň přiblížila takřka na okraj Starého Plzeňce a obě města kromě železnice spojují i linky plzeňské MHD, včetně linek obsluhovaných nízkopodlažními autobusy.

Ve Starém Plzenci potkáme mimo jiné další z charakteristických chutí a vůní plzeňského regionu. Tradici výroby piva ovšem tentokrát vystřídá prohlídka dráždivě chladných, tajuplných prostor, kde se moderní technologie mísí s alchymii vinařského umění při výrobě šumivých vín značky Bohemia Sekt. Zatímco Plzeňský Prazdroj dává chutím a vůním zemitost a prosluněnost a Fernet jim propůjčuje říz, tak Bohemia Sekt obohacuje chuť Plzeňska svou noblesou.



Bohemia Sekt je tradiční český výrobce šumivých a tichých vín, jehož historie sahá až do roku 1942, kdy zde výroba započala. Dnes pochází více než dvě třetiny šumivých vín vypitých v České republice právě z jeho pro-

dukce. Společnost Bohemia Sekt zároveň patří k nejvýznamnějším pěstitelům révy a současně je největším zpracovatelem moravských hroznů. O kvalitě nesporně svědčí i úspěch v soutěži Concours Mondial de Bruxelles zaměřené na šumivá vína, která se letos konala v portugalském městě Anadia, kde v konkurenci bezmála tisícovky šumivých vín z 23 zemí světa získala řada Bohemia Sekt Prestige a prémiový sekt Louis Girardot celkem jednu velkou zlatou, dvě zlaté a tři stříbrné medaile. Nejvyšší ocenění v podobě velké zlaté medaile získal ročníkový sekt Bohemia Sekt Prestige 36 brut.



tékou a galerií vín. Je-li vám víc než 18 let, pak zároveň máte příležitost i ochutnat několik druhů sektu a po překonání tří schodů se dostane-



Trasa prohlídky provozů ve Starém Plzenci bohužel není bezbariérová, ale po předchozí domluvě (minimálně s týdenním předstihem) lze za určitých konkrétních podmínek (míra postižení, možnosti asistence apod.) i s fyzickým handicapem tuto trasu absolvovat a seznámit se s výrobními postupy přímo v prostorách firmy.

Bezbariérové nicméně jsou prostory staroplzenceckého Bohemia Sekt Centra, s historickou expozicí, vino-



te i do značkové prodejny šumivých a tichých vín. V bezbariérových prostorech centra, kde nechybějí toalety pro vozíčkáře, se ale také můžete zúčastnit některé z centrem pořádaných kulturních nebo společenských akcí.

*PhDr. Miroslav Valina*

## POHODOVÉ POZNÁVÁNÍ KRÁSNÝCH ŠUMAVSKÝCH PŘÍRODNÍCH SCENÉRIÍ

Největší tuzemský národní park (a zároveň i část stejnojmenné chráněné krajinné oblasti) patří k našim turisticky nejnavštěvovanějším územím. Mezi jeho obdivovateli se často objevují také turisté s omezenou mobilitou, vozíčkáře pochopitelně nevyjímaje.

Díky Správě Národního parku Šumava (sídlí ve Vimperku) si mohou vybrat z 11 pěších bezbariérových tras – kromě dvou jsou ve východní části pohoří, tj. na území Jihočeského kraje – tentokrát je ale necháme stranou. Článek totiž přibližuje dvě zajímavé aktivity, které uvedená skupina turistů také často vyhledává.



### Na skútru po Šumavě

Program nabízí výlety na elektrickém skútru (z řady kompenzačních pomůcek) s průvodcem. Je určen především pro vozíčkáře a držitele průkazu ZTP nebo ZTP/P. Pokud je volná kapacita, je „přístupný“ také osobám nad 65 let. Podle předpokladů by se mělo jezdit zhruba do poloviny října.

Výchozím místem tří výletů je bezbariérové informační středisko v osadě Stožec v údolí Studené Vltavy nedaleko jihozápadně od města Volary, prochází zde lokální trať 197 z Číčenic do Nového Údolí na hranicích s Německem.

Trasy s délkami 12/15, 18 a 24 kilometrů vedou po zpevněných či asfaltových komunikacích. Každý účastník musí nejprve absolvovat proškolení v ovládání skútru a seznámit se s podmínkami uskutečnění cesty. Přitom je třeba pamatovat na to, že vyjížděky jsou na vlastní nebezpečí a že se tedy v případě jakýchkoli obav doporučuje požádat o delší proškolení, vybrat si kratší trasu, případně vyjížděku zrušit. Cenu vyjížděk stanoví ceník pří-

slušného roku, letos výletníci ale neplatí, protože je aktivita financovaná z projektu.

Na skútrech není možno uskutečnit samostatnou vyjížděku. Za nepříznivého počasí se jízdy nekonají. A budou-li znovu v platnosti proticovidová opatření, musí se bezpodmínečně dodržovat.



Účastníkům výletů na elektroskútrech se nabízejí nádherné výhledy nejen do nejbližšího okolí.

Veškeré potřebné informace k tomuto nezvyklému poznávání příhraničních lesů, vod a strání přináší web [www.npsumava.cz/na-skutru-po-sumave/](http://www.npsumava.cz/na-skutru-po-sumave/).



*Jedním z cílů letošních autobusových zájezdů projektu Dostupná Šumava je ledovcové jezero Laka, nejmenší (2,8 ha) a zároveň nejvyšší (1096 m n. m.) položené z osmi jezer na české straně pohoří.*

## Dostupná Šumava

V září a v říjnu se mohou prostřednictvím celodenních autobusových zájezdů s průvodcem seznamovat se zajímavými místy v části pohoří spadající do Plzeňského kraje blíže osoby se ztíženou pohyblivostí. Přitom se

dostanou do lokalit bez veřejných cest nebo kam lze buď jen dojít pěšky či přijet na kole.

V obou měsících se vyjíždí ze Sušice každé úterý a čtvrtek a z Vimperku vždy ve středu, jednotná cena činí 400 Kč. Autobusy s úpravou pro přepravu osob s tělesným handicapem mají 33 míst k sezení (+ pro průvodce), pro uskutečnění zájezdu musí být přihlášeno minimálně 20 lidí.

**Nutností je předchozí přihláška jednotlivce nebo i skupiny, a to na ČSAD autobusy Plzeň od pondělí do pátku mezi 8. a 14. hodinou na telefonním čísle 602 533 691.**

**Podrobnosti uvádějí webové adresy [www.npsumava.cz/navstivte-sumavu/dostupna-sumava](http://www.npsumava.cz/navstivte-sumavu/dostupna-sumava) a [www.csadplzen.cz](http://www.csadplzen.cz) v části **Doprava osob/Dostupná Šumava**.**

(mk)

*Foto: archiv NP Šumava*



## POZITIVNÍ VLIV BANÁNŮ NA LIDSKÉ ZDRAVÍ

*Banány jsou jedním z nejuživnějších a nejléčivějších plodů na této planetě. Vitamíny a užitečné látky v nich jsou skvělým pomocníkem pro zdraví našeho těla. Banány jsou lahodná potravina, která příznivě ovlivňuje energetický metabolismus, nervovou i trávicí soustavu. Mohou pomoci v prevenci či překonání řady nemocí a zdravotních potíží, pokud jsou přidány v přiměřeném množství do každodenního jídelníčku. Banány nám dodají spoustu energie a na dlouho nás zasytí.*

### Co obsahuje banán?

Banány jsou štědrým zdrojem vitamínů a dalších látek, které naše tělo potřebuje k optimálnímu fungování. Obsahují vitamíny B1, B2, B6, E, C, A, kyselinu listovou. Ze středně velkého banánu získáme asi třetinu doporučené denní dávky vitamínu B6 a asi 11 % doporučené denní dávky vitamínu C. Banány jsou bohaté na minerály, ze kterých je nejcennější draslík, hořčík a železo, dále obsahují vápník, měď, mangan, aminokyselinu tryptofan, vysoký obsah vlákniny, hodně sacharidů, přírodních cukrů, žádný cholesterol, velmi málo proteinů, tuků a minimum sodíku.

### Zralý a nezralý banán

Většina lidí v obchodě radši sáhne po žlutých banánech, které jsou zralé a mají sladkou chuť. Zelené banány sice nejsou tak chutné, rozhodně bychom je ale neměli zavrhnout. Podíl vitamínů a minerálů je u nezralých banánů téměř stejný jako u zralých a víceméně stejný je i obsah kalorií, rozdíl je ale v obsahu škrobů a cukrů. Zelené banány obsahují velké množství pomalu stravitelných škrobů. Při dozrávání se pak škroby postupně mění

na cukry. U zralého banánu tvoří cukr až 90 procent sacharidů, u zeleného naopak převažují škroby. Hnědé skvrny na velmi zralém banánu naznačují, že se ještě více škrobů přeměnilo na cukr.



### V čem jsou banány výjimečné?

#### Jsou skvělým zdrojem energie

Banány jsou vzhledem k vysokému obsahu jednoduchých sacharidů kvalitním zdrojem energie. Nejsou vodnaté, a proto mají více kalorií než jiné druhy ovoce. V banánech jsou nejvíce zastoupeny sacharidy, které se v nezralých plodech vyskytují převážně ve formě škrobů a během zrání se

mění na jednodušší cukry: sacharózu, glukózu a fruktózu. Zelené banány obsahují rezistentní škrob, který působí v těle jako vláknina. Ve zralých banánech zůstává škrobů jen asi 1 %. Na rozdíl od rafinovaných cukrů (bílý cukr) jsou cukry v banánech absorbovány pomaleji a nezpůsobují prudký nárůst hladiny glukózy v krvi. Jsou proto vhodné i pro diabetiky.

### ***Celkově posilují nervovou soustavu***

Banány obsahují tryptofan, aminokyselinu přeměňující se v těle na serotonin, který je znám svým relaxačním a náladu zlepšujícím účinkem. Serotonin plní v nervové soustavě různé funkce: způsobuje arteriální vazodilataci (rozšíření cév), zmírňuje bolesti míchy a má antidepressivní účinky.

### ***Pomohou před vysokým tlakem a srdečními chorobami***

Pro své výjimečné složení jsou banány doporučovány lidem s chorobami srdce (angina pectoris, infarkt myokardu, selhání srdce) a poruchami oběhové soustavy (arterioskleróza). Je to dáno tím, že banány mají 400 mg draslíku a 1 mg sodíku na 100 g jedlé části, což je vůbec nejlepší poměr těchto dvou látek, který se v potravinách rostlinného původu nacházejí. Strava bohatá na draslík a chudá na sodík zabraňuje rozvoji arteriální hypertenze, arytmie, mrtvice, a dokonce rakoviny. Draslík brání vzniku vysokého tlaku a zároveň pomáhá okysličovat mozek.

### ***Pomohou při trávicích potížích, jako je např. pálení žáhy či zácpa, a dokonce může pomoci i při žaludečních vředech***

Pravidelná konzumace banánů může našemu trávicímu systému. Banány jsou jedním z nejlepších léků na žaludek, doporučují se lidem s žaludečními vředy. Obsahují totiž enzym, který zvyšuje sekreci hlenu, který chrání žaludeční stěny. Zažene pálení žáhy, protože obsahuje vysoký podíl škrobu, díky kterému rychle neutralizuje kyselost žaludku. Banány obsahují významné množství rozpustné i nerozpustné vlákniny, která snižuje hladinu lipidů i cholesterolu a zklidňuje střeva. Díky vláknině a pektinu, který banány obsahují, podporují trávení. Banán obsahuje rezistentní škrob (nerozkládá se) a již zmíněnou vlákninu. Tyto dvě látky způsobují delší pocit sytosti. Tento rezistentní škrob má probiotický účinek, pomáhá podporovat střevní bakterie. Hořčík a draslík v banánech pomáhají při průjmech.

### ***Další důvody, proč jíst banány***

Banány obsahují vysoké množství antioxidantů, takže dokážou chránit buňky organismu proti působení škodlivých volných radikálů. Alkalizují krev, což pomáhá neutralizovat a odstraňovat nadbytečnou kyselinu močovou. Nedostatek minerálů je častou příčinou křečí. Tím, že konzumujeme banány, které jsou bohaté na draslík a hořčík, můžeme omezit svalové křeče. Díky draslíku též omezit ledvinové kameny. Banány by do svého jídelníčku měli zařadit i lidé trpící anémií (chudokrevností), neboť díky vysokému obsahu železa podporují tvorbu hemoglobinu. Též posilují kosti i imunitní systém, snižují otoky a dokonce snižují teplotu těla při horečce.

Kromě samotného banánu, který se ukrývá uvnitř slupky, je prospěšná i samotná slupka. Vnitřek banánové slupky účinkuje na komáří bodnutí nebo na odstranění bradavic.

### **Kdy jíst banány?**

Díky vysokému obsahu cukrů jsou banány vhodné ráno jako zdroj rychlé energie nebo jako svačina po energetickém výdeji.

### **A co napsat na závěr?**

Banány patří mezi nejoblíbenější a nejčastěji konzumované druhy ovoce na celém světě. Ale jakkoliv jde o zdravé ovoce, i na jeho konzumaci se vztahuje heslo „méně je někdy více“, protože v nadměrném množství nám nemusí vždy prospět. Jde např. o kazivost zubů kvůli vysoké koncent-

raci škrobů, které mohou ulpívat mezi zuby, nadýmání, bolest břicha, pálení žáhy a zácpa při nadměrné konzumaci nezralých banánů, které obsahují hodně škrobů či výkyvy hladiny cukru v krvi. Banány je samozřejmě nejlepší konzumovat čerstvé, aby v nich zůstaly zachovány všechny účinné látky, při tepelné úpravě sice ztrácejí většinu vitamínů, ale uchovávají si sacharidy, minerály i další zdraví prospěšné látky.

*PaedDr. Jitka Molitorisová  
zdroj: internet - Food and health,  
George D. Pamplona-Roger:  
Encyklopedie léčivých potravin,  
2005, Advent-Orion*



## TROCHA VZPOMÍNÁNÍ

Karel Funk

Pamatuju, jak jsem se v mládí ušklíbal, když někdo vyprávěl, třeba nostalgicky nebo vyčítavě, že my se máme lépe, jaké to bylo za jeho mládí. Pravda, dozděděl jsem se od jednoho, kterému bylo jako mně dnes, třeba i kolik stály buřty za Rakousko-Uherska, nebo jak se tehdy seznamovali s dívkami či jak máme dnes všechno až pod nos. Ale pochopil jsem, že každý věk nese své. V mládí si představujeme, jací budeme později, čeho dosáhneme atd., ve stáří se obracíme víc do minulosti. I když – někteří z nás i do budoucnosti, s pochopením, jak je to důležité

Napsal jsem pod nos. Coby jazykový šťoura třeba právě uvažuji, zda slovo podnos vzniklo, že všechno nám na něm donesou až pod nos, anebo že je pod něčím, co se nese. Prý Antonín Dvořák, když jel se svým společníkem ve vlaku, se dlouze zamyslel. Pak na něj vybafnul: - A jak vzniklo slovo mamlásku? - Nevíme, možná uvažoval, že by mohlo znamenat i mám lásku, ale to by nemuselo být typické pro význam slova mamlas. A že by – mám laso, to ne, u nás kovbojové nejsou. A propos: Jiří Suchý prý si v dětství myslel, že kovboj vzniklo od kov boj, tedy bojování kovovými zbraněmi. Není to hloupé, že? Někdy uvažuji, jak je asi už typické pro mne, i drobátko pořouchle a provokativně, třeba když někomu ukončím mail – Spi sladce a odpočívej v pokoji. Ale proč ne, i já toužím doma po obojím: spát sladce a v mém malém pokoji

si odpočívat. Splňuji si i obvyklý nápis lidového moudra nad vchodem do hřbitovů – MALÝ PŘÍBYTEK, VELKÝ KLID. Mám to obojí, díky Bohu. A říkám si – kéž by jednou byl nad mou malou urnou pro mou duši velký klid.

Z mailu vzácnému kamarádovi, který se pohybuje pouze na vozíku. Má možnost si ho nepatrným pohybem prstů jedné ruky řídit: ovládat rychlost, zatáčet, je to pro něho veliké usnadnění života. Napsal jsem mu: ... Mám radost z Tvého inteligentního vozíku. Holt svůj k svému, inteligent k inteligentovi. Celoživotně mne totiž úroveň vozíků zajímá - už od mládí, kdy jsem býval na léčení v Janských Lázních (a pak od 19 let redaktorem bulletinu muskulárních dystrofií). Spolupacienti tehdy mívali hrozná neohrabaná vozíky: kola měly z jízdního kola, neustále ucházející, často píchlá s nutností rozebrání vozíku a výměny duše, nemožnost potřebného zablokování kol na nerovném terénu, sedačka i opěradlo tvrdé, dřevěné, použité z hospodské nebo čekárenské židle, stupačky žádné nebo nenastavitelné, napevno, opěrky pod ruce po stranách žádné.

O možnostech tehdejší hygieny pro tělesně postižené ani nemluví, zvedáky nebyly u nás známé. Vanu ani sprchový kout nikdy nepoznali. Při tlačení takového vozíku ho nebylo zezadu za co uchopit, jen za to dřevěné

opěradlo. Když měli uživatelé zdravé ruce, zabírali za kola, špinavá ze země, měli tedy ruce pořád špinavé. Ti majetnější měli na to rukavice. Nic jiného nebylo. O těch, kteří nemohli používat ruce (myopati aj.), ani nemluví. Běžné nutné drobnosti neměl uživatel vozíku kam dát, nebyly ještě odkládací prostory pod sedačkou, kapsy na boku ani za opěradlem. Když tam byl výjimečně pacient ze Západu, žasli jsme a záviděli, když měl třeba měkký vozík s posuvnými podnožkami a lesklou chromovou konstrukcí, sklápěcími područkami, při stání se nechal zajistit před nežádoucím rozjetím apod.. Podle popisů jsou takovéto a ještě horší poměry v dnešním Rusku.

K výše uvedené zmínce o bulletinu muskulárních dystrofií s názvem MY MD: množil se od roku 1967 ručně na cyklostylu v nákladu pár desítek kusů, ale bez komunistického úředního povolení. Až jednou přišli za šéfredaktorem K. Trníkem estébáci a hrozili mu postihy. Ten byl ovšem na vozíku, tedy ho nemohli opakovaně předvolávat na výslechy, jak bývalo zvykem. Tedy okamžitý zákaz. Ale strana nebděla dostatečně. Vymyslelo se jiné řešení - obsah pak vycházel pod jiným názvem jako příloha časopisu Svazu invalidů Elán, který ovšem podléhal cenzuře. Několik „závadných“ článků mi taky vyhodili.

Nesmělo se psát o problémech a nevyhovujících životních podmínkách tělesně postižených a důchodců, o nedostatku kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, nezajištění nebo byrokratickém znemožnění dopravy k lékaři či do lázní, něko-

likaletém čekání na auto s úpravou řízení na ruce, o nemožnosti získání ledascoho bez protekce a úplatku, a to i od invalidů a důchodců, o neoznačení míst pro tělesně postižené ve veřejné dopravě, o neoznačení parkovacích míst pro invalidy, nesměly se uveřejnit ani racionální stravovací rady, obsahující potraviny, které nebyly tehdy v tuzemsku k sehnání nebo jen vzácně či podpultově za úplatek (banány, citrony, pomeranče, jogurty, tvrdé sýry, sója, cibule, česnek, ryby a většinou i jiné maso kromě bůčku...), protože přece „socialistický stát se o své potřebné vzorně stará“. (Nedostatek kvalitních léků, toaletního papíru, gumiček do stěračů škodovek, pneumatik, nevymezení nekuřáckých prostorů, obtížná, zdlouhavá až marná reklamace četných zmetkových výrobků, omezená otevírací doba obchodů, služeb i úřadů, mnohahodinové fronty na nové knihy už od předešlého večera, několikátýdenní nepřerušitelné fronty na auto – na favorita jsem na sklonku komunismu čekal v ČB před prodejnou ve frontě venku vestoje za každého počasí 3 týdny, museli jsme se střídat... o tom by bylo další pojednání.)

Skoro nic potřebného pro usnadnění života tělesně postižených se ze Západu nedováželo – jednak neměl stát devizy, jednak by to podle mínění vládnoucích soudruhů bylo šilhání po pozlátku zahnívajícího kapitalismu.

Omlouvám se za vzpomínání. Jednoho ale nadzvedne, když vidí drzé a prolhané billboardy, že „za komunistů bylo líp“.

*Karel Funk*

**PS** – Malý dovětek k socialistickému vozítku – trabantům. Taky jsem jim začínal (na škodovky běžný Čech ušetřil až ve středním věku). Čekal jsem na tento „rozběsněný vysavač“ nebo „splášený bakelit“, jak se tomu říkalo, v pořadníku čtyři roky. A co to bylo konkrétně, ten trabant? Pokuste si to představit: - ukazatel benzínu v nádrži spočíval v tom, že jste museli otevřít kapotu, odšroubovat víčko nádrže a vložit tam jakési pravítko, a po vytáhnutí se podívat, kam až je to mokré. - Stahovací okénko bylo jen jedno, u řidiče, na kličku. - Vzadu místo spíš jen pro děti, lezlo se tam předními dvířky, kde musel řidič vylézt a místa na nasoukání se tam za jeho sedadlem bylo pramálo, leckomu tam při tomto úkonu uvízla bota. - Nádrž na 21 litrů, což znamenalo při běžné spotřebě 7 – 8 litrů se brzy po natankování poohlížet po další pumpě. Těch bylo ovšem málo, třeba na silnici (nikoliv ještě dálnici) Praha – Brno byl „proslavený“ úsek 170 km bez pumpy. V noci mělo otevřeno jen pět pump v republice. Bylo tedy dobré vozit si benzín s sebou. Kanystry byly ovšem jen ty humpolácké vojenské na 15 či 25 litrů, a do nádrže se to špatně lilo, takže býval prostor pod kapotou dost pobryndaný. Takový kanystr zabral asi třetinu malého kufru. - Max. rychlost 100 za hodinu, ovšem výrobce doporučoval jet stovkou nejvýše čtvrt hodiny, pak zmírnit na 90, aby se motor nepřehřál. - Otevírání dveří jen kličkem, ty u spolujezdce šly otevřít jen zevnitř řidičem, nikoliv zvenčí, natož pak centrálně. - Uvnitř kontrolky skoro žádné, k obsluze blinkrů sloužil kus tlustého drátu od volantu, jehož konec měl malou plastovou bambulku, aby se člověk nepoškrábal. - Sedačky

velmi tvrdé, podsedák krátký, jen pro malé osoby. - Opětne nastartování po delší jízdě se podařilo nejdříve až po hodině, protože horký motor nenaskočil, muselo se počkat až vychladne. - Jezdilo se na směs benzínu a oleje. Protože tuto směs většina pump na stojanu neměla, měly pumpy k půjčení konev, kam se z plastové láhve nalil olej, pak benzín a muselo se dobře promíchat. Při nepromíchání by se motor zadřel. Po rozjetí to čoudilo jako při požáru skladu pneumatik. - Pneumatiky moc nevydržely, nové se špatně sháněly, bez úplatku to nešlo. Podobně brzdové obložení. - Trabant skoro netopil, v zimě se člověk těšil na stoupání, že motor víc zabere a dovnitř půjde malinko tepla. - Pedály byly blízko u sebe, tedy hrozilo místo přidání plynu přišlápnutí brzdy. - Servisů bylo málo, bylo třeba se objednat. Bez objednání jsem jednou čekal v servisu v Satalicích od 8 do 15 hodin, než jsem přišel na řadu. Vedle čekající pan Josef Kemr na tom byl stejně. - Papundeklové karosérie prvních trabantů rozežíraly myši, poté tam výrobce přidával močovinu, která je odradila. - Baterii bylo nutné si barvou označit, jinak hrozilo, že ji mechanik vymění za skoro vybitou. - Trabant měl několik mazacích míst, majitel se musel postarat sám, jinak riskoval. - Zpátečka často vypadávala, tedy třeba vycouvání od vody do kopečka zpátky na silnici byl úkon nejistý. - V sebevědomém reklamním sešitku od dederského výrobce stála pyšná věta „Trabant je vždy v čele provozu“. No, byla to vlastně často pravda: na úzkých silnicích nebo při nemožnosti ho předjet v hustém provozu byl skutečně v čele provozu, protože ho zdržoval.

***Jestli se země krále Filipa na pohádkovém glóbusu rozkládá za devatero horami a devatero řekami nebo na jeho sluneční či měsíční straně, se dosud neví... Jedno je ale jisté: musí to být království, kde mají poddaní svého panovníka rádi a nedají na něj dopustit. Je to patrné i z pohádek, které se podařilo získat našemu dopisovateli a které si budete moci postupně v tomto Zpravodaji číst.***  
(mk)

## DEN PODLE PŘÍSLOVÍ

Stařec Moudrovous sice krále Filipa naučil mnoho nového, ale zvědavý panovník chtěl vědět ještě více. A tak jednou překvapil starou královnu otázkou: „Matko, co to jsou přísloví? Nevím, jestli mi to Moudrovous zamlčel, nebo to snad ani nevěděl, ale mne to strašně zajímá. Můžeš mi to, prosím, vysvětlit?“

Královnu velice potěšilo, že jí syn po dlouhé době zase požádal o pomoc: „Přísluví? Přísluví, to jsou, milý Filípku, zakleté věty.“ „Zakleté věty?“ podivil se král. „Ano, jsou to věty, které v sobě skrývají velkou moudrost. Chceš-li opravdu něco vědět o tajemnech přísloví, ráda ti to vysvětlím.“ „Chci, chci,“ zaradoval se Filip. „Dobře tedy, pořádně se na to vyspi a zítra se ti budu plně věnovat,“ rozloučila se s ním královna.

Druhý den nemohl král samým očekáváním ani dospat a velmi brzy vstal z postele a dokonce se sám hbitě umyl a oblékl. Vtom se otevřely dveře a do jeho ložnice vešla královna, láskyplně Filipa pohladila po moderně zastřížených vlasech a řekla: „Teď ses zachoval přesně podle přísloví ‚Komu se nelení, tomu se zelení‘. Tohle přísloví nás učí, že nemáme s ničím otálet a dát se rychle do díla.“

Při snídani král velice rychle pochopil význam přísloví ‚Jez do polosyta, pij

do polopita‘. Přestože dostal k jídlu menší porci svého oblíbeného závinu a kakaa, cítil se i tak plný síly a nadšení pro povinnosti, které na něj ten den čekaly.

Když se ale chtěl posadit na trůn, zhrozil se. Tam, kam si nesměla sednout ani jeho matka, se hrdě vypínal a roztahoval jeho nejnižší podkoní Ocasoleštič, který měl na hlavě dokonce jeho korunu a v ruku držel jeho žezlo a jeho jablko a oblékl si i jeho sametový vladařský plášť! A pokoušel se rozkazovat, ale jak! Pořád si pletl komnatu s komorou, kuchyň s koupelnou a nádvoří se sklepy. „Vidíš, milý synu, takhle dopadá ten, kdo se chlubí cizím peřím!“

Pak uslyšel zvenku strašnou hádku. Přeli se tam Křemílek s Vochomůrkou, kdože půjde jako první tancovat s heřmánkovou vílou. Z hloučku přihlížejících se k nim najednou vydal trpaslík Šmudla, že prý je uklidní, ale co se nestalo! Oba skřítky z pařezové chaloupky se zničeho nic přestali hádat, společně se vrhli na Šmudlu, který pochytil leccos z Filipovy bývalé zvědavosti, a strašně mu namláttili. „Tahle situace,“ řekla Filipovi matka, „je typická ukázka toho, když se řekne ‚Co tě nepálí, nehas!‘“

Náhle se ze staré věže v zámeckém parku, kde sídlil pomatený vynálezce

Prskavec, ozvala obrovská rána a vyvalil se odtamtud hustý, černý kouř. „No, vypadá to, že chudák Prskavec zase něco objevil, ale nevěnoval pozornost svým výpočtům,“ zaznělo z královských úst, „kdyby se řídil příslovím ‚Dvakrát měř a jednou řež nebo také ‚Práce kvapná málo platná‘, nemusel by teď hledat nové bydliště.“ Odpoledne nejprve král poznal, že ani ten největší filuta nemusí vždy dopadnout nejlépe. Hradní skřítek Podšívka se totiž postavil mezi skalní mužíky, kteří na zámku stavěli hladomornu pro nepoctivé řemeslníky, právě v okamžiku, když měli dostat odměnu za její dokončení. Ale, světe, div se, nedočkal se! Nebylo divu, vždyť byl úplně čistý a přísloví ‚Bez práce nejsou koláče‘ bylo rázem vysvětleno. Potom měl mladý král pozván dva prince, s nimiž chtěl projednat smlouvy o zapůjčení kocoura Toma, protože v jejich královstvích se strašně přemnožily myši. Princ Bambula se ale zdržel u vodníka Kebuleho, a když ke králi konečně dorazil, zjistil, že král už smlouvu uzavřel s princem Mišulou.

Zahrál alespoň hlavní roli ve vysvětlení přísloví ‚Kdo dřív přijde, ten dřív mele‘.

Toho dne se také vrátili tři odvážlivci, kteří chtěli svoji oddanost králi Filipovi vyjádřit tím, že se rozhodli společně oběhnout po hranicích celé království a společně se také vrátit. Pochvaly se ale nakonec dočkal jen Pravdomluv, protože o zbývajících dvou se král dozvěděl, že část cesty ujeli na koních a před zámkem na něj počkali, aby se skutečně vrátili všichni ve stejnou dobu. Filip tak pochopil, jaká moudrost se skrývá v přísloví ‚S poctivostí nejdál dojdeš‘.

Večer, když se šel rozloučit s matkou, se jí pochlubil: „Myslím, že teď už znám tajemnou moc přísloví.“ „Ba ne, jsi ještě moc mladý, Filípku,“ odvětila mu matka, „abys mohl po jediném dnu říkat něco takového. Přesto jsem ráda, že dnešní den byl pro tebe hodně užitečnou zkušeností. Ale hlavně měj za všech okolností stále na paměti, že to, žes nevěděl nic o příslovích, je normální, protože ‚Žádný učený z nebe nespadá!‘“

**Douška:** Zkuste si také vy sami, jak jste obeznámeni s českými příslovími a zkuste otištěnou obrázkovou verzi napsat slovně. Tápajícím snad pomůže nápověda, že toto přísloví je uvedeno v pohádce.



Dvakrát měř, jednou řež (mk)

## DATABÁZE ZKRATEK

<b>EAMDA</b>	Evropská aliance organizací pro nervosvalová onemocnění
<b>NRZP</b>	Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky
<b>APO</b>	Akademie patientských organizací (tým APO)
<b>ČAVO</b>	Česká asociace pro vzácná onemocnění
<b>AMD</b>	Asociace muskulárních dystrofií v ČR
<b>NAPO</b>	Národní asociace patientských organizací
<b>OZP</b>	osoby se zdravotním postižením (dávky pro OZP, ...)
<b>OMD v SR</b>	Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
<b>ENMC</b>	Evropské neuromuskulární centrum (European Neuromuscular Centre)
<b>WMS</b>	Světová svalová společnost (World Muscle Society)

**V období 1. 4. – 31. 8. 2022 nás**

**NAVŽDY OPUSTILI**

**tito naši členové:**

Karla Dobiášová ve věku *76 let*

Hana Duchoslavová ve věku *45 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 Tomáše Radosty

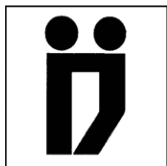
**Vychází 3x ročně a je neprodejný**

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

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

**Uzávěrka příštího čísla: 15. 11. 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



SLABOST  
NOHOU

NESCHOPNOST  
ZVEDNOUT RUCE  
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](http://www.svalova-onemocneni.cz)

a zjistěte víc o Vašich příznacích.

# 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 fyto terapie nyní rozšiřuje o další možnosti péče, a to pomocí diagnostických, terapeutických a regeneračních přístrojů. Ve svém působení otevřela regenerační centrum, ve kterém klienti najdou špičkové techniky a procedury.



Bemer

## BEMER 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 tkáních a také je posílen imunitní sys-

tem. Bemer terapie je doporučována jako prevence, ale lze ji také podstupovat při nejčastějších 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.

## ESTETICKÁ LYMFODENÁŽ Ballancer 606

Tato terapie je vhodná pro uživatele, kteří chtějí využívat nejmmodernější a nejvyšší kvalitu lymfodrenážní systémů 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. Jedinečný systém ovládní dokáže ovládat několik komor najednou, v téměř okamžiku jednu komoru tlakuje a jinou odsává. Z přednastavených programů si může uživatel vybrat procedury vhodné pro regeneraci či rekonzalenci organismu. Tento přístroj pomáhá také s tvarováním postavy a zlepšuje tok lymfy, což vede k celkovému zlepšení činnosti lymfatického systému.

Jako součást terapie je možné použít doplňkové aplikátory. Pásový aplikátor napomáhá k rychlému hojení lokálních zdravotních problémů. Kožní aplikátor je velmi vhodný při nejčastějších kožních problémech.

## BIOPTRON-SVĚTELNÁ 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 obranyschopnosti, s kožními problémy a také s celkovou regenerací dýchacího ústrojí pro prodáváných 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. Lze jej však využívat i jako prevenci zvláště pak v období zvýšeného výskytu respiračních chorob, pomáhá také s problémy s dutinami. Své místo si však inhalátor jistě najde i 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 určeno ke zdravotní terapii, relaxaci a posílení, také k obnově krevních kapilár, které podporují krevní oběh, oxykulují 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 nalazíme při kožních problémech. Fototerapie stimuluje tvorbu kolagenu a elastinu v kůži a vede k redukci vrásek.

Hlavní přínos léčby červeným světlem pro zdraví paci-



Lymfatické kalhoty a vršek



LED lůžko

ent 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 technologie s tradičními metodami východní medicíny. Na začátku lehátko naskenuje 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 dokonatou relaxaci, v dnešním uspěchaném světě nezbytnou.

## ROLLETIC

Rolletic je masážní terapie, která tvaruje a zpevňuje postavu a částečně odstraňuje nebo alespoň zmírňuje celulitidu. Pravidelné cvičení pomáhá zmenšit objem masírovaných 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 svalech. Pravidelné cvičení s přístrojem Rolletic přispívá k detoxikaci organismu, zvyšuje imunitu, a tak vede ke celkovému zlepšení stavu těla.

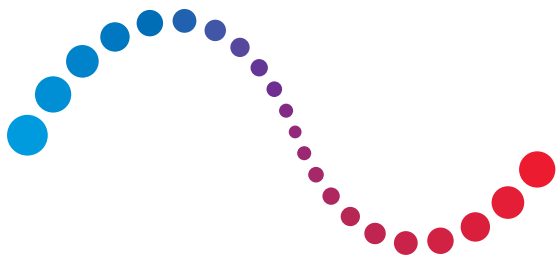


Rolletic

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



# **ResMed**

*Changing lives  
with every breath*



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



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