



ZPRAVODAJ

ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ

PROSINEC 2022 • ROČNÍK 41

3

Rozhovor s Marianou Morari

**Spinální svalová atrofie 1. typu:
první genová terapie ve Friuli-Venezia Giulia**

Módní show Double Take

**Slavnostní setkání při příležitosti
desátého výročí založení APO**



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

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

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

30 důvodů, proč vybrat eThrone najdete na:

www.FLEXiThrone.cz

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

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



16kg
Váha pro manipulaci





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



naše adresa:

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

tel.:

+420 272 933 777

webová adresa:

www.amd-mds.cz

e-mail:

info@amd-mds.cz

kancelář:

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

provozní doba:

pondělí: 9:00–12:00

úterý: 10:00–12:00

13:00–16:00

středa: 8:00–15:00

(soc. poradenství: 8:00–12:00)

čtvrtek: 9:00–12:00

13:00–16:00

(soc. poradenství: 9:00–12:00)

pátek: 9:00–15:00

(soc. poradenství: 9:00–12:00)

bankovní konto:

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

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

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

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

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

Všem dárcům a sponzorům předem děkujeme!

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	5
DŮLEŽITÉ KONTAKTY	6
INFORMUJEME	7
Upozornění na nezaplacené členské příspěvky za rok 2022	7
GIVT	7
Společenská rubrika – životní jubilea	8
Zúčastnili jsme se	9
Slovníček telemedicíny	14
Příprava na videohovor s praktickým lékařem	16
Výběr ze změn v sociální legislativě	17
Setkání členů počtvrté	19
2022 Virtual Patient Advocacy Group Forum: Supporting People with Neuromuscular Diseases to Create and Maintain an Independent and Active Life	21
Významná cena za chvályhodné počínání	21
NOVINKY Z OBLASTI VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ	22
Důležitost novorozeneckého screeningu	22
MetabERN: Screen4Rare pro evropské programy novorozeneckého screeningu	22
Aplikace pro vzácná onemocnění	23
VÝZKUM A LÉČBA	24
Léčba spinální muskulární atrofie	24
Spinální svalová atrofie 1. typu: první genová terapie ve Friuli-Venezia Giulia	28
Pět tipů pro snadné dýchání v chladném počasí	29
Pacientská konference: Dojmy jednoho z účastníků	31
Pomocník v obtížné orientaci světem léků	32
ŽIVOT SE SVALOVOU DYSTROFIÍ	33
Dostupná móda vyráží na přehlídkové molo v rámci módní show Double Take	33
PŘÍBĚHY NAŠICH ČLENŮ	39
„Máme jen jeden život, tak musí být krásný,“ tvrdí Mariana z Moldávie	39
ZDRAVÍ	46
Léčivé účinky skořice aneb není skořice jako skořice	46
REKONDIČNÍ POBYTY	50
Losinské reminiscence, ... a čápi už odletěli	50
Další rekondiční pobyty	51
PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY	52
Velké Losiny	52
Další plánované pobyty	53
ZÁBAVA, ZAJÍMAVOSTI, DĚKUJEME	54
Den, který v kalendáři těžko najdete – křížovka	54
„Životní osudy“ jednoho známého symbolu	56
Vánoční jarmark	57
PARTNEŘI A SPONZOŘI	59

Úvodní slovo



Vážení čtenáři,

rok se opět sešel s rokem a je tedy ten správný čas a prostor si říct, co se nám za těch dvanáct měsíců podařilo uskutečnit, na čem musíme ještě zapracovat a co vylepšit a jaké jsou naše plány a cíle na další rok. Covidová situace, která sice vytvořila logický pocit solidarity a sounáležitosti mezi lidmi, nám dva roky komplikovala většinu našich aktivit. Pravdou je, že je sice na ústupu, ale naopak politické dění v Evropě, zkomplikované válkou na Ukrajině, jejíž důsledky dopadají na všechny, před nás opět klade další a další výzvy a překážky. Potýkáme se s těžkostmi v oblasti získávání finančních prostředků sloužících pro činnost, chod a podporu naší organizace a vás členů, kteří si každoročně žádáte o příspěvky na kompenzační pomůcky. Naštěstí se nám podařilo díky tradiční charitativní akci MDA RIDE vyhovět všem požadavkům a podpořit členy, kteří si o příspěvek požádali. Přes finanční nesnáze se nám zatím daří zachovat status quo a pokračovat v našich aktivitách: zmíním alespoň uskutečněné rekondiční pobyty a šachový turnaj, vydávání Zpravodaje AMD, který potěší především ty členy, kteří nemají internet anebo preferují papírovou podobu periodika. Dále se účastníme různých konferencí a vzdělávacích akcí, kde propagujeme a reprezentujeme naši organizaci. O těchto aktivitách se můžete dočíst v našem Zpravodaji. Také bych chtěla vyzdvihnout naši poradenskou činnost, kterou pro vás děláme a neustále zlepšujeme – obraťte se nadále na naše sociální pracovnice, rády vám pomohou a zodpoví dotazy týkající se sociální oblasti. Nesmím zapomenout ani na tradičně úspěšné, v pořadí již čtvrté, Setkání členů v Clarion Congress Hotel Prague. Účast byla vysoká, program byl nabitý mnoha hodnotnými přednáškami, měli jsme možnost pozvat mezi sebe nové přednášející zejména z lékařské oblasti, akce sklidila velký úspěch. Jsem pyšná na to, že se nám stále daří toto setkání realizovat, protože společným sdílením, výměnou vlastních zkušeností a poznáváním se osobně tváří v tvář můžeme lépe vnímat vaše potřeby. Chtěla bych vás opět a znova velmi požádat o zpětnou vazbu: prosím pište nám, co vás trápí, co byste si přáli, co se nám podařilo a naopak co si myslíte, že nebylo úplně tak, jak byste si představovali, a poradili nám, jak to dělat lépe – potřebujeme znát váš názor!

Před časem jsme vás informovali o novém potravinovém doplňku s názvem Protandim, který užívají pacienti s Duchennovou svalovou dystrofií a mají s ním dobré zkušenosti. Zatím bohužel nové informace nemáme, ale jakmile se něco nového dozvíme, budeme vás bezprostředně informovat na našich webových stránkách nebo Facebooku, kde se můžete seznámit se všemi aktualitami a děním. Sledujte nás tedy, prosím.

A plány na příští rok? Byla bych ráda, kdybychom mohli pokračovat v našich aktivitách tak, jak jsme to dělali doposud, a nemuseli redukovat žádné akce, které vás těší. Na závěr bych vám chtěla popřát poklidné svátky, mnoho zdraví, pohody, optimismu a vůbec všechno nejlepší do nového roku.

Mgr. Dona Jandová,
předsedkyně AMD

DŮLEŽITÉ KONTAKTY

SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ VÁM POSKYTUJEME V KANCELÁŘI AMD:

OSOBNĚ:

Petýrkova 1949/16
148 00 Praha 4 – Chodov

tel.: +420 272 933 777

středa 8:00–12:00

čtvrtek 9:00–12:00

pátek 9:00–12:00

PÍSEMNĚ:

Petýrkova 1953/24
148 00 Praha 4 – Chodov

e-mail: info@amd-mds.cz

webové stránky: www.amd-mds.cz

sociální pracovnice:

Mgr. Iveta Jelínková

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

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Centrum pro nervosvalová onemocnění

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 536

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

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

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

Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

tel.: +420 224 965 512

e-mail: david.kemlink@vfn.cz

BRNO

MUDr. Stanislav Vohánka, CSc., MBA

zástupce přednosta
Neurologické kliniky pro LPP FN Brno

Jihlavská 20, 625 00 Brno

tel.: +420 532 232 502

e-mail: svohanka@fnbrno.cz

Ladislav Hykel, DiS.

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

Hvězdova 1689/2a, 140 00 Praha 4

tel.: +420 244 471 299

e-mail: ladislav.hykel@resmed.cz

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

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

UPOZORNĚNÍ NA NEZAPLACENÉ ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY ZA ROK 2022

Vážení členové,
řada z vás stále nezaplatila členský příspěvek **200 Kč**. Termín byl do konce března, přesto, pokud jste ještě nezaplatili, **učíňte tak, prosím, co nejdříve. Členové, kteří příspěvek nezaplatí, se nebudou moci účastnit rekondičních pobytů a jiných akcí pořádaných AMD! Po přihlášení na pobyt bude poplatek kontrolován!** Věříme, že k tomu dochází především z toho důvodu, že na platbu zapomenete. Doporučujeme proto zadání **trvalého platebního příkazu** ve vaší bance. Děkujeme!



JAK NÁS MŮŽETE PODPÓRIT



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

JAK NA TO:

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

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



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

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

Díky, že na nás myslíte a pomáháte nám!

DĚKUJEME VŠEM, KTERÍ PODPORUJÍ NAŠI ČINNOST

Společenská rubrika

V období 1. 9. – 31. 12. 2022 oslavili

ŽIVOTNÍ JUBILEUM

tito naši členové:

- 10 let* Mia Cano Fernandez
- 15 let* Josef Botka
- 20 let* Vítek Poplštejn
- 25 let* Natálie Pospíšilíková
- 30 let* Hana Fučíková
- 35 let* Veronika Vítková, Josef Kočí
- 40 let* Klára Zikmundová
- 45 let* Kateřina Dušková, Miroslav Přeč, Jana Černá
- 50 let* Anna Antošová, Lukáš Kabele, Renata Jeslínková
- 55 let* Alena Váchová
- 60 let* Josef Bydžovský, Ivana Vejpušková, Vladislava Hejduková
- 75 let* Anna Bukalová, Alena Malotínská
- 80 let* Stanislava Molková

Blahopřejeme

Dodatečně blahopřejeme ke krásným **70. narozeninám paní Heleně Krausové** a zároveň se jí omlouváme, že nám v minulém čísle nedopatřením vypadla z databáze.



ZÚČASTNILI JSME SE

Pravidelně **každý měsíc** se účastníme **schůze EAMDA**, která probíhá v anglickém jazyce.

Dne 30. 5. 2022 se naše organizace jako řádný člen nově vzniklé **Národní asociace patientských organizací (NAPO)** zúčastnila spolu s dalšími 13 zástupci členských organizací (je jich celkem 22) jejího online jednání. Tématem setkání bylo **Systémové financování patientských organizací (PO)**. Proběhla živá diskuze o způsobu financování a možnostech získávání finančních prostředků, diskutovalo se i o problematice, jak dělat věci lépe.

Dne 8. 9. 2022 jsme se zúčastnili prostřednictvím online platformy **Mezinárodní odborné konference o zapojování patientských organizací (PO) do rozhodovacích procesů zdravotnictví**. Celodenní konference se pořádala pod záštitou Úřadu vlády ČR a primátora hl. m. Prahy u příležitosti českého předsednictví v Radě EU. Byla moderována v anglickém jazyce (Karen Facey) a simultánně tlumočena do českého jazyka. Mezi řečníky byli experti z celé Evropy – zástupci Evropské lékové agentury, evropských organizací a patientských organizací z Irska, Skotska, Portugalska, Rumunska a Bulharska, kteří představili příklady dobré praxe zapojování PO do rozhodovacích procesů ve svých zemích. Zajímavé byly různé pohledy této dobré praxe zapojování. Například Maria Petrova (Bulharsko) spatřuje důležitost v *naslouchání s porozuměním*, Margarida Laetitia (Portugalsko) v *participačním přístupu zezdola a důrazu na zpět-*

nou vazbu, komunikaci, viditelnost a informovanost, Richard Morris (Skotsko) považuje za důležité *participaci na všech úrovních, přístupné a srozumitelné informace, důraz na právo pacienta i na rozvoj jeho znalostí („profesionální pacient“), školení v advokačních činnostech, nutnost školit své nástupce a vzdělávat odborníky ve zdravotnictví*. Všechny příspěvky byly velmi podnětné. Za Českou republiku vystoupil náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček, ředitelka SÚKL Irena Storová, ředitel VZP Zdeněk Kabátek, poslankyně Evropského parlamentu Kateřina Konečná a někteří zástupci patientských organizací. Součástí konference byla kromě výše uvedených prezentací také panelová diskuze. Konference se zúčastnilo kolem stovky účastníků ze dvaceti dvou zemí.

Dne 12. 9. 2022 jsme se zúčastnili tříhodinového online školení v rámci APO (Akademie patientských organizací) na téma **Evropský prostor pro zdravotní data** (European Health Data Space – EHDS). Přednášku vedla JUDr. Barbora Dubanská, LL. M., Ph.D., MHA, která se specializuje na farmaceutické a zdravotnické právo. Evropská komise letos představila návrh nového nařízení EHDS, tedy systém, který bude sloužit pro výměnu elektronických zdravotních údajů a přístupu k nim a bude mít zásadní význam pro plánovanou digitalizaci zdravotnictví. Při poskytování péče se ve zdravotnickém systému využívá a shromažďuje velké množství dat. Předávání těchto dat mezi poskytovateli zdravotních služeb (nemocnice, lékaři, ...) probíhá v současnosti převážně v papírové podobě, na CD

nebo e-mailem. Nutno podotknout, že praxe některých zdravotnických zařízení není uspokojivá: není aplikován přístup dle „best practice“. Pandemie covidu urychlila některé pozitivní změny jako využívání *e-neschopenky*, *e-receptu*, *e-žádanky*, v letech 2026–2030 se chystá *Elektronická zdravotnická dokumentace*, *Elektronický očkovací záznam* a tzv. *Pacientský souhrn* – tedy základní zdravotní data o pacientovi. Systém by měl fungovat přeshraničně, to znamená, že pokud pacient onemocní v jiném evropském státě, zdravotník dané země bude mít okamžitý přístup k jeho dokumentaci (jeho celkové anamnéze, alergiím, lékům, které užívá, ...) a pacientova data budou automaticky přeložena do jazyka konkrétní země. Pacientovi tím pádem bude poskytnuta bezprostřední lékařská pomoc, bude rychle rozhodnuto o jeho diagnostice a léčbě. *Evropský prostor pro zdravotní data (EHDS)* bude mít zásadní význam pro digitalizaci zdravotnictví, podporu poskytování zdravotní péče, výzkum v oblasti zdraví a také umožní překonat překážky, které brání dosažení plného potenciálu digitálního zdravotnictví a dat. S digitalizací se pojí ale i určitá rizika. Je například nutné stanovit jasná pravidla týkající se sdílení zdravotních dat a právního rámce pro využívání dat pacienty a pro účely výzkumu, ochranu před kyberútoky, zabezpečení soukromí a bezpečnosti pacientů. V rámci změny dojde současně ke změně vztahu mezi lékařem a pacientem – vyvstane riziko digitální propasti (digital gap). Pacient by se měl proto vzdělávat, nasnadě je otázka digitální gramotnosti. Na druhou stranu pacient bude mít rychlý, bezpečný a bezplatný přístup ke svým datům ve zjednodušené podobě. EHDS představuje zlepšení péče o pacienty.

Odpadne nošení kartiček, opakované vyplňování formulářů o anamnéze, odpadnou zbytečné odběry a vyšetření, nebude docházet k duplicitním úkonům, léčba bude rychlejší a účinnější. Zdravotnická dokumentace bude sdílena v rámci EU a pacienti budou mít přehled o tom, kdo má přístup k jejich údajům a budou mít možnost také tento přístup omezit. Zásadní význam bude mít digitalizace zdravotnictví pro pacienty se vzácným onemocněním. Ve státech EU existuje více než třicet milionů takovýchto pacientů a sdílet data napříč specializovanými centry v celé EU by pro ně mělo být medicínským benefitem, neboť bude možno využít potenciálu pokročilé lékařské vědy. Důležitá je *interoperabilita* („open date“), tedy výměna zdravotních dat mezi různými poskytovateli péče. Význam má i sekundární využití dat, neboť umožní získat pro vědecké účely a výzkum velký objem dat vysoké kvality. Ke kompletní digitalizaci zdravotnictví vede ještě dlouhá cesta, strategie by měla být dovršena do roku 2030. Vzhledem k tomu, že se jedná o téma, které je pro nás velmi aktuální a zásadní, budeme mu věnovat i nadále pozornost. Přednáška byla přehledná, věcná, srozumitelná a plná podstatných informací, obdrželi jsme kompletní prezentaci, měli jsme možnost ptát se a diskutovat na dané téma. Děkuje APO za výbornou příležitost stále se vzdělávat!

Dne 21. 10. 2022 jsme se v pražském sídle AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) osobně zúčastnili prakticky zaměřeného, téměř pětihodinového workshopu pořádaného APO (Akademie patientských organizací) s názvem **Osobnostní typologie MBTI**, který vedla koučka a konzultantka Mgr. Petra Zárubová.

Typologie MBTI představuje nejucelenější typologii na světě. Pomáhá pochopit, jací jsme, pomocí sebeodhadu odhalit, jaké jsou naše preference, *kde získáváme energii* (zda nás nabíjí lidé, nebo potřebujeme naopak klid a samotu), jaký je náš osobnostní typ (MBTI rozlišuje celkem šestnáct typologických kombinací), *jak vnímáme informace, jak se rozhodujeme a jakým způsobem si organizujeme život* a svět okolo nás, jak komunikujeme, jaké jsou naše silné a slabé stránky, co nás motivuje. Získané poznatky, které nás obohatily, celkové interaktivní pojetí workshopu, nácvik a vyzkoušení si řešení konkrétních modelových situací, byly přínosnými momenty celého setkání. Workshop přispěl k hlubšímu poznání sebe sama i druhých a uvědomění si, že každý z nás vnímá věci jiným způsobem a přesto se můžeme dorozumět a pochopit se. Pokud se budou lidé více znát, mohou si i více porozumět. Děkujeme za jedinečnou vzdělávací akci!

Dne 10. 11. 2022 jsme se zúčastnili dvouhodinového online APO (Akademie patientských organizací) webinaru na téma **Digitalizace medicíny v ČR**. Prakticky zaměřený webinar určený pro edukaci patientských organizací vedla dlouholetá odbornice na právo ve zdravotnictví MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšínová, Ph.D. V posledních dvou letech v období covidu, kdy jsme byli nuceni přehodnotit zaběhlé postupy péče (omezení návštěv u lékaře, ...), se tato pandemie stala impulzem k rozvoji informačních a komunikačních technologií a urychlení postupů, které by měly usnadnit a zefektivnit lékařskou péči. Důraz je kladen na digitální gramotnost v primární zdravotní péči. Během dvouleté spolupráce s 1. Lékařskou fakultou

UK a AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) vzniklo první oficiální sdělení, výstup vzdělávacího charakteru (je součástí projektu telemedicíny). Byl vypracován za spolupráce praktických lékařů a z důvodu jejich poptávky: podrobně uvádí, jaké kroky, jednotlivé úkony musí pacient uskutečnit, aby se lékařská prohlídka na dálku (videohovor) mohla efektivně uskutečnit. Tento checklist, tedy kontrolní seznam jednotlivých kroků pro pacienty včetně slovníčku telemedicíny, najdete na straně 14-16. Přesná definice telemedicíny není v současné době ještě uzákoněna. S jejím schválením se počítá k 1. 7. 2023, nebo k 1. 1. 2024. Ve zdravotnictví půjde o průlomový počín, který si vyžádá různé edukační programy, např. v rámci ČZV (celoživotního vzdělávání), stanovení přesných definic pojmů a celkovou edukaci všech zúčastněných stran v oblasti digitalizace, a to jak samotných pacientů, tak vzdělávání a kompetence zdravotníků, zavedení digitálních platform, přes které bude telemedicína uskutečňována apod. Prostředí na dálku je specifické, je tam velké množství neznámých a neumíme s tím ještě pracovat. Přiložený manuál by měl takovouto komunikaci usnadnit. Je třeba si uvědomit, že při distanční péči bude probíhat jiný způsob komunikace mezi pacientem a lékařem, otázky budou kladeny jiným způsobem, vše bude muset být ošetřeno i z právního hlediska, bude nezbytný informovaný souhlas a mnoho dalších náležitostí, které budou chránit lékaře i samotného pacienta. Před vyšetřením bude pacientovi zaslán strukturovaný dotazník, protože určité příznaky nemoci (například, zda se zadýchává, potí, je bledý apod.) nebude schopen lékař na dálku přes

obrazovku bez součinnosti samotného pacienta určit. Z tohoto důvodu bude edukace pacientů nezbytnou součástí, neboť toto všechno bude mít vliv na správné určení diagnózy. A v neposlední řadě bude kladena vyšší míra zodpovědnosti na pacienta. Co pacientům budoucí telemedicina přinese? Nebudou muset pokaždé podstupovat osobní návštěvu u lékaře. Pro ty ze vzdálenějších míst nebo těžce se pohybující to bude jistě velkým přínosem. Tématu se budeme nadále intenzivně věnovat.

Ve dnech **29. a 30. 11. 2022** se v Clarion Congress Hotel Prague konal 17. ročník odborné konference „**Efektivní nemocnice 2022 – Strategie zdravotních pojišťoven, nemocnic a ambulancí**“. Jedná se o komplexní hodnotící projekt (sestavení žebříčku nemocnic a pojišťoven – výzkumu se zúčastnilo 85.000 respondentů a 116 poboček pojišťoven) se zaměřením na finanční zdraví (finanční kondici) nemocnic, míru bezpečnosti a spokojenost ambulantních/hospitalizovaných pacientů i zaměstnanců nemocnic. Výstup projektu pak slouží ke zkvalitnění zdravotní péče v České republice.

Naše organizace se druhý den konference měla možnost zúčastnit 3. diskuzního bloku s názvem *Summit nemocnic, ambulancí a patientských organizací*. Mezi panelisty byli například Mgr. Václav Krása, předseda NRZP ČR, MUDr. Tomáš Gottvald, MHA, generální ředitel Nemocnice Pardubického kraje, MUDr. Ivo Rovný, MBA, ředitel FN Brno a další. Během celé diskuze byl opakovaně zdůrazňován význam edukace pacientů a zdravotní gramotnosti – aby každý pacient byl pacientem informovaným, aby se za-



jímal o své zdraví, aby využíval veškeré preventivní programy, které jeho pojišťovna nabízí (jsou obecně málo využívány), v tomto směru zazněl apel zejména na praktické lékaře. Byl vyzdvihnut význam, prospěšnost a dobrá práce patientských organizací (PO). Díky neustálému vzdělávání jsou pacienti, kteří jsou v kontaktu s PO, lépe vzděláni v oblasti svého zdraví a jejich zdravotní gramotnost je na lepší úrovni. Na závěr proběhly prezentace některých patientských organizací. Volné diskuzní fórum bylo společně s pohoštěním příjemným závěrem dne.

Děkujeme společnosti Healthcare Institute za pozvání na velice přínosnou konferenci pro patientské organizace.

Dne **1. 12. 2022** jsme se zúčastnili slavnostního setkání **APO Alumni VII.**, které proběhlo v barokním Buquovském paláci na Malé Straně na Velkopřevorském náměstí v Praze. Kulturní památka Buquovský palác (dříve Valdštejnský, následně Hrzánský) je od roku 1919 sídlem francouzského velvyslanectví v České republice. V jeho nádherných prostorách a za pohostinnosti francouzského velvyslance jsme měli možnost zúčastnit se jako zástupci jedné z patientských organizací významného desetiletého jubilea založení vzdělávacího projektu



Akademie patientských organizací (APO). Setkání se uskutečnilo za účasti zhruba stovky zástupců patientských organizací a proběhlo ve velmi slavnostním duchu.



Program se skládal ze dvou částí. Jeho Excelence velvyslanec Alexis Duterte slavnostně odpoledne zahájil a přivítal nás na půdě francouzské ambasády. Dále postupně promluvili výkonný ředitel AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu) David Kolář, náměstek ministra zdravotnictví ČR a spoluzakladatel projektu APO Jakub Dvořáček, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv Irena Storová, Jana Hlaváčová, dočasná generální ředitelka Evropské platformy pro roztroušenou sklerózu a vedoucí Oddělení

podpory práv pacientů na Ministerstvu zdravotnictví ČR, dále Vlastimil Milata, předseda Pacientské rady ministra zdravotnictví ČR a předseda Diaktiv Czech Republic, Petra Adámková, ředitelka Onko Unie, která představila mezinárodní projekt EUPATI (Evropská patientská akademie pro terapeutické inovace) a mnozí další. Celý program moderovala Vanda Kofroňová z České televize. Po proslovech následovala networkingová část, kde jsme dostali prostor k vzájemnému setkání a sdílení informací i zkušeností s ostatními zástupci. Nádherné prostory, ve kterých jsme byli přijati, a pohostinnost umocnila celý zážitek tohoto významného setkání. Poděkování patří všem, kteří se na slavnostní akci podíleli, zejména pak vedoucí projektu APO Zuzaně Komárkové a francouzskému velvyslanci za pohostinnost a možnost být přítomen.



AMD děkuje Mgr. Zuzaně Komárkové, projektové manažerce APO, za možnost účastnit se všech seminářů, webinářů a přednášek a také všem vystupujícím, kteří v letošním roce přispěli k našemu vzdělávání.

*Autorka textů:
Mgr. Bc. Jitka Kratinová*

SLOVNÍČEK TELEMEDICÍNY


























Digitální gramotnost	soubor jednotlivých (digitálních) znalostí a dovedností, které jedinec potřebuje k bezpečnému, sebejistému, kritickému a tvořivému využívání digitálních technologií při práci, při učení, ve volném čase i při svém zapojení do společenského života
Digitální platforma	online základna propojující pacienty se zdravotnickými zařízeními, lékaři a dalším zdravotnickým personálem mimo prostory ordinace
Digitální technologie (nástroje)	elektronické nástroje, systémy, zařízení a zdroje, které umožňují uchovávat, zpracovávat a přenášet obrovské množství informací (dat, textů a obrázků) na úložných zařízeních (např. počítače, tablety, notebooky, mobilní telefony)
Distanční péče	zdravotní péče poskytovaná vzdáleným přístupem (bez fyzické přítomnosti pacienta v ordinaci)
Digitální zdraví	oblast znalostí a praxe spojené s rozvojem a používáním digitálních technologií ke zlepšení zdraví
eHealth	elektronické zdravotnictví, moderní koncept využívající informační a komunikační technologie k podpoře prevence, diagnostiky, léčby i k podpoře veřejného zdraví a zdravého životního stylu
eNeschopenka	neschopenka (hlášení pracovní neschopnosti) pro zaměstnavatele a správu sociálního zabezpečení, která je vystavena lékařem elektronicky
Elektronizace	modernizace procesů pomocí informačních a komunikačních technologií
eOčkování	elektronická evidence záznamů o provedeném očkování, součást lékového záznamu
ePoukaz	elektronický poukaz na zdravotnické prostředky
eRecept	lékařský předpis (recept) vystavený v elektronické podobě
ICT	informační a komunikační technologie, veškeré technologie používané pro práci s informacemi a komunikací
Kybernetická bezpečnost	celková obrana sítí a informačních systémů před kybernetickými útoky a hrozbami za účelem zachování bezpečnosti informací



SLOVNÍČEK TELEMEDICÍNY

Lékový záznam	evidence všech vystavených, případně vydaných eReceptů konkrétnímu ztotožněnému pacientovi
mHealth	mobilní zdravotnictví, poskytování zdravotnických služeb a informací pomocí mobilních zařízení (telefonů)
Telemedicína	poskytování zdravotních služeb vzdáleným přístupem (bez fyzického kontaktu)
Telediagnostika	určení diagnózy vzdáleným přístupem prostřednictvím telekomunikačních a informačních technologií (ICT)
Telekonzilium	dálkové konzilium s expertem (či experty) v daném oboru
Telemedicínská konzultace (telekonzultace)	individualizovaná forma zdravotní péče u konkrétního pacienta poskytovaná zdravotníkem vzdáleným přístupem prostřednictvím informačních a komunikačních technologií
Telemonitoring	sledování zdravotních a diagnostických dat vzdáleným přístupem
Videokonference (videohovor)	moderní způsob komunikace umožňuje současný přenos zvuku, obrazu a dat mezi dvěma i více účastníky (komunikace na libovolnou vzdálenost probíhající v reálném čase)
Zdravotnický prostředek	nástroje, přístroje, programové vybavení, pomůcky a materiály, používané zejména za účelem stanovení diagnózy, prevence, monitorování, léčby nebo mírnění choroby
Zdravotnická aplikace	mobilní aplikace používaná pro prevenci, podporu zdravého životního stylu či management konkrétního onemocnění
Virtuální čekárna	propojuje pacienty s jejich lékaři a umožňuje vzdálenou konzultaci zdravotních potíží ve stanoveném čase
Wearables (nositelná elektronika)	miniaturizovaná elektronická zařízení navržena tak, aby mohla být běžně nošena upevněním na tělo (např. náramky, krokoměry, chytré hodinky nebo brýle), která umožňují měřit tepovou frekvenci, krevní tlak a další fyziologické parametry

PŘÍPRAVA NA (VIDEO)HOVOR S PRAKTICKÝM LÉKAŘEM NA DÁLKU CHECK LIST (kontrolní seznam) PRO PACIENTY

PŘED SCHŮZKOU	PROSTŘEDÍ, POMŮCKY A TECHNOLOGIE	 Kontakt na spojení s ordinací lékaře	<input checked="" type="checkbox"/>
		 Kontrola komunikačního zařízení	<input type="checkbox"/>
		 Kontrola připojení k internetu	<input type="checkbox"/>
		 Používané zdravotní přístroje (tlakoměr, váha, glukometr, ad.)	<input type="checkbox"/>
		 Sluchátka s mikrofonem	<input type="checkbox"/>
		 Vhodné osvětlení	<input type="checkbox"/>
		 Klid	<input type="checkbox"/>
		 Soukromí	<input type="checkbox"/>
		 Poznámkový blok, psací potřeby, brýle, naslouchadla	<input type="checkbox"/>
 Pohodlné oblečení	<input type="checkbox"/>		
PŘÍPRAVA A PRŮBĚH SCHŮZKY	KOMUNIKACE S LÉKAŘEM PŘÍPRAVA	 Kartička zdravotní pojišťovny a doklad totožnosti	<input type="checkbox"/>
		 Seznam aktuálně užívaných léků	<input type="checkbox"/>
		 Aktuální lékařské zprávy (od jiného lékaře, nemocnice, laboratoře, ad.)	<input type="checkbox"/>
		 Hlavní důvod konzultace (příznaky, problémy)	<input type="checkbox"/>
		 Seznam otázek na lékaře	<input type="checkbox"/>
		 Usazení před kamerou a zapnutý mikrofon	<input type="checkbox"/>
	KOMUNIKACE S LÉKAŘEM PRŮBĚH	 Představení se (identifikace)	<input type="checkbox"/>
		 Podrobný popis příznaků onemocnění nebo problému	<input type="checkbox"/>
		 Postup podle pokynů lékaře	<input type="checkbox"/>
		 Otázky na lékaře	<input type="checkbox"/>
 Porozumění pokynům lékaře		<input type="checkbox"/>	
 Doplnující otázky	<input type="checkbox"/>		
PO SKONČENÍ SCHŮZKY	NA CO NEZAPOMENOUT	 Zaznamenat všechny důležité informace pro plán léčby (např. užívání léků)	<input type="checkbox"/>
		 Objednat se na další konzultaci nebo do ordinace lékaře (podle jeho pokynů)	<input type="checkbox"/>
		 Při zhoršení onemocnění kontaktovat ordinaci lékaře!	<input type="checkbox"/>

VÝBĚR ZE ZMĚN V SOCIÁLNÍ LEGISLATIVĚ

► **Normativy k příspěvku na bydlení**

MPSV ČR připravilo nařízení vlády, kterým došlo ke zvýšení částek měsíčních normativních nákladů na bydlení pro účely příspěvku na bydlení ze státní sociální podpory. Toto navýšení normativních nákladů je platné od října 2022 do konce letošního roku. MPSV ČR přislíbilo, že od roku 2023 by mělo dojít k dalšímu navýšení normativních nákladů na bydlení.

MPSV ČR navrhlo Vládě ČR, aby normativní náklady u nájemních a podnájemních bytů byly zvýšeny u domácností o jedné či dvou osobách o 4500 Kč. U domácností se třemi a více osobami by se normativní náklady na bydlení měly zvýšit o 2500 Kč. MPSV ČR dále navrhlo, aby u bytů v družstevních domech byl normativní náklad na bydlení zvýšen o 2500 Kč u domácností s jednou nebo se dvěma osobami a u domácností se třemi a více osobami o 2000 Kč. To samé platí také pro byty služební a byty vlastnické.

NRZP ČR navrhla pozměňovací návrhy, a to tak, že u jednočlenných a dvoučlenných domácností v nájemních a podnájemních bytech byl zvýšen normativní náklad o 6000 Kč měsíčně, u domácností se třemi a více osobami by se zvýšil o 3500 Kč. Podle dalšího návrhu by u bytů družstevních, služebních a vlastnických měly být navýšeny normativní náklady o 4500 Kč u domácností o jedné či dvou osobách, u domácností se třemi a více osobami o 2500 Kč.

► **Odpuštění placení poplatků za obnovitelné zdroje**

Stát od 1. října až do konce příštího roku odpouští placení poplatků za obnovitelné zdroje energie (POZE). Domácnosti i firmy tak ušetří 599 korun za každou megawatthodinu (MWh) elektřiny. Vláda chce tímto opatřením pomoci s vysokými cenami energií. U domácností se odpuštění poplatku za obnovitelné zdroje zkombinuje letos ještě s příspěvkem přes tzv. úsporný tarif, domácnosti podle výše spotřeby dostanou příspěvek 2000 nebo 3500 korun. Od listopadu by se pak v zálohách za energie měly projevit vládou stanovené maximální ceny elektřiny a plynu, které kabinet stanovil na šesti korunách včetně DPH za kilowatthodinu silové elektřiny a na třech korunách za kilowatthodinu plynu.

► **Příspěvek z úsporného tarifu**

Úsporný tarif je jedna z forem vládní pomoci domácnostem se zvýšenými náklady na energie, která se uplatňuje od 1. 10. 2022. Domácnosti s distribuční sazbou D01d, D02d a D25d dostanou 3500 Kč. Ti, kteří mají sazbu D26d, D35d, D45d, D56d nebo D57d, pak získají 2000 Kč. Příspěvek nezískají domácnosti s distribuční sazbou D27d a D61d. Jednorázový příspěvek se promítne v říjnových, popř. i následujících zálohách, dokud nebude stanovená výše příspěvku vyčerpaná.

► **Novela zákona o státní sociální podpoře**

Návrh zákona, kterým se mění zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, je v meziresortním připomínkovém řízení. Jeho smyslem je:

1. umožnit, aby prarodič, který osobně a řádně pečuje o dítě zakládající nárok na rodičovský příspěvek, mohl být ustanoven příjemcem rodičovského příspěvku, pokud o to oprávněná osoba, tj. rodič, písemně požádá krajského pobočku Úřadu práce. O ustanovení prarodiče příjemcem rodičovského příspěvku může rodič požádat buď již v žádosti o přiznání rodičovského příspěvku nebo kdykoliv v průběhu pobírání dávky podáním žádosti o změnu příjemce rodičovského příspěvku;
2. zajistit, aby pečující prarodič, kterému dítě nebylo svěřeno do péče rozhodnutím soudu nebo jiného příslušného orgánu (tj. který nesplňuje obecnou podmínku uvedenou v § 20 odst. 2 zákona o důchodovém pojištění), mohl být z titulu této péče účasten důchodového pojištění (náhradní doba důchodového pojištění podle § 5 odst. 2 písm. c) zákona o důchodovém pojištění). Právním titulem pro účast prarodiče na důchodovém pojištění bude pobírání rodičovského příspěvku na základě výše uvedené žádosti rodiče. Po dobu, po kterou bude rodičovský příspěvek vyplácen prarodiči, bude moci výhodu náhradní doby pojištění využít výlučně on a nikdo jiný;
3. zavést v zákoníku práce novou překážku v práci na straně zaměstnance – prarodičovskou dovolenou. Zaměstnavatel bude povinen omluvit nepřítomnost zaměstnance v práci po dobu čerpání prarodičovské dovolené. Ta se bude poskytovat na základě písemné žádosti zaměstnance po dobu, po kterou bude prarodič příjemcem rodičovského příspěvku, nejdéle však do 3 let věku vnoučete. Zároveň bude zaměstnanci poskytována stejná ochrana jako matce na rodičovské dovolené (zákaz výpovědi a okamžitého zrušení pracovního poměru ze strany zaměstnavatele a stejné podmínky pro čerpání dovolené).

► **Schválení novely zákona č. 329/2011 Sb.**

Poslanecká sněmovna v novele schválila zvýšení příspěvku na mobilitu na 900 Kč, zvyšuje příspěvek na schodišťovou plošinu o 100 000 Kč a hlavně zvyšuje příspěvek na mobilitu o dalších 2000 Kč pro osoby, které využívají elektrické přístroje na vnější ventilaci plic. Po projednání a schválení Senátem novelu podepsal v polovině listopadu prezident.

► **Novela vyhlášky č. 505/2006 Sb.**

Návrh novely vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, stanoví nové maximální sazby úhrad za ubytování a stravování v zařízeních typu domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, denní stacionáře a podobně. Dále se v ní zvyšuje hodinová sazba za služby u osobní asistence, pečovatelské služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, chráněné bydlení a dále za dovoz jídla.

Ze stránek www.nrzp.cz/aktuality převzaly a upravily:

Mgr. Iveta Jelínková a Mgr. et Mgr. Nikola Jelínková, DiS., sociální pracovnice

SETKÁNÍ ČLENŮ POČTVRTÉ



Setkání členů v Clarion Congress Hotel Prague se odehrávalo v rekonstruovaném salónku Benada, který dostal nový název Zodiac. Sešli jsme se opět ve vyšším počtu a sál se celý zaplnil.

Již u vchodu nás vítal stánek firmy Respilon, která nás dlouhodobě podporuje. Na tento ročník se poprvé dostavili osobně i její zástupci, z čehož jsme měli velikou radost. Všichni členové dostali pár nejoblíbenějších respirátorů VK Respiro a mohli si zároveň nakoupit výrobky se slevou či konzultovat své dotazy. Firmě Respilon moc děkujeme a spolupráce si vážíme.

Prezentovat své výrobky přijela také firma Flexithrone. Mohli jsme si prohlédnout skládací elektrický vozík



a opakovaně polohovací vakuové vaky VakuForm Reha.

Po úvodním coffee breaku nás uvítala naše paní předsedkyně Mgr. Dona Jandová a představila nám první hosty, kterými byly paní Dita Linhartová a Mgr. Renáta Tejská, jež nám přijely představit metodu Watsu®. Ta nabízí klientům pasivní formu hydroterapie, která se opírá o fyzioterapii a psychologii. Její původní prvky vycházejí z tradiční japonské shiatsu masáže. Tato metoda se zrodila již v 80. letech





v USA v Kalifornii a pozitivním způsobem ovlivňuje stále více životů lidí po celém světě. Teplá voda a kvalifikovaný odborník dokážou restartovat celý organismus, voda pomáhá i dlouhodobě. Je prospěšná pro nervosvalová onemocnění a skvělou zprávou je, že se do bazény díky mobilnímu zvedáku dostanou i klienti na vozíku, kteří mají s takovými přesuny problémy. Následoval blok přednášek se zdravotní tematikou. Ladislav Hykel, DiS. z firmy ResMed pohovořil o domácí

neinvasivní ventilaci. Na tuto prezentaci navázal plicní lékař MUDr. Michal Šotola s přednáškou o vyšetření plicních funkcí. Moc rádi jsme ho poznali a doufáme, že se uvidíme i na dalších Setkáních. Lékařskou část uzavřel MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., který nás seznámil s možnostmi léčby pro pacienty se spinální muskulární atrofii. Po odpoledním coffee breaku měli připravené zajímavé cestovatel-ské prezentace další vystupující – Mgr. Bc. Filip Facincani – Památky



Sponzoři:





bez překážek a Bc. Michal Prager, MBA – Pestrý bezbašvět. Josef „Káďa“

Kadeřábek z MDA RIDE přečetl úryvek ze své nové knihy Osmdesátky. Program zakončil PhDr. Marian Jelínek, Ph.D. debatou o správné komunikaci mezi pacientem a lékařem, do které jsme se aktivně zapojili. Večer už patřil slavnostní večeři, kdy jsme si nad výbornými pokrmy popovídali. Hudební doprovod tentokrát obstaral Tomáš Polman, který nám na kytaru a piano zahrál populární písničky. Moc děkujeme všem sponzorům, přednášejícím, hostům i účastníkům za skvělý den!

2022 VIRTUAL PATIENT ADVOCACY GROUP FORUM: SUPPORTING PEOPLE WITH NEUROMUSCULAR DISEASES TO CREATE AND MAINTAIN AN INDEPENDENT AND ACTIVE LIFE

Tuto akci pořádala dne 13. října od 10 do 17 hodin společnost Biogen. Fórum bylo určeno především pro dospívající a dospělé s SMA, kteří by

si rádi vybudovali nezávislý a aktivní život.

Autorka textů: Veronika Nesměráková

VÝZNAMNÁ CENA ZA CHVÁLYHODNÉ POČÍNÁNÍ

Znáte instituci veřejné správy, nestátní subjekt nebo osobnost hnutí osob se zdravotním postižením, kteří by díky svým mimořádným aktivitám, činům nebo projektům ve prospěch občanů z uvedené komunity měli získat cenu MOSTY, každoročně vyhlašovanou Národní radou osob se zdravotním postižením ČR?

Pak můžete (fyzická i právnická osoba) do konce roku podat na předepsaném formuláři svoji nominaci na jejich ocenění ve dvacátém ročníku (čtvrtá kategorie je zvláštní cena). Nominací formulář je ke stažení na webu www.nrzp.cz/cena-mosty/. Vyplněný je ho možno poslat na e-mailovou

adresu j.chudy@nrzp.cz, případně klasickou poštou na adresu vyhledavatele – NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. Slavnostní vyhlášení výsledků s udílením cen se bude konat v květnu 2023 v Praze.

Jedním z loňských vítězů byl v kategorii osobnost hnutí osob se zdravotním postižením Pavel Hejhal z Milevska, který je již dvacet let následkem autohavárie pentaplegik – má navíc ochrnutou bránci a musí být pořád připojen na plicní ventilátor.

Podrobnosti jak o aktuálním jubilejním ročníku ceny MOSTY, tak o předchozích uvádí zmíněná webová adresa.

(mk)

DŮLEŽITOST NOVOROZENECKÉHO SCREENINGU

Podle Italské pediatrické společnosti SIP (Società Italiana di Pediatria) má 72 procent **vzácných onemocnění** genetický původ a 70 procent z nich je přítomno již od narození. Z tohoto důvodu je genetický **novorozenecký screening** naprosto zásadní, protože díky rychlé diagnostice může být novorozenec nasměrován k okamžité adekvátní léčbě. Dle Luigiho Mema ze SIP je každý pátý pacient se vzácným onemocněním dítě. Italský rozšířený panel novorozeneckého screeningu, který patří mezi nejlepší na světě, zahrnuje čtyřicet patologií, ale mohl by být rozšířen o dalších šest. Především o spinální svalovou atrofii (SMA), kte-

rá je již zahrnuta do studijního programu pro italské regiony Toskánsko a Lazio, dále mukopolysacharidózu typu I (MPS I), Fabryho chorobu, Gaucherovu chorobu a Pompeho chorobu, které jsou experimentálně zahrnuty v Toskánsku a v severovýchodní Itálii. K nim se přidává ADA-Scid, vrozená imunodeficeience, a adrenoleukodystrofie (ALD). Cílem je, ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví a vědeckými společnostmi SIP a Italské neonatologické společnosti SIN (Società Italiana di Neonatologia), pracovat na rozšiřování tohoto panelu onemocnění.

METABERN: SCREEN4RARE PRO EVROPSKÉ PROGRAMY NOVOROZENECKÉHO SCREENINGU

MetabERN, evropská referenční síť pro metabolická dědičná onemocnění, publikovala článek zaměřený na programy novorozeneckého screeningu. Tato práce představuje prvky, které iniciativa Screen4Rare ve spolupráci s ERN (evropskou referenční sítí) označila za užitečné pro účinnou implementaci programů novorozeneckého screeningu. Autoři dokumentu upozorňují, že iniciativa Screen4Rare uveřejnila Výzvu k vypracování a zavedení zastřešujících pokynů v oblasti novorozeneckého screeningu vzácných onemocnění a k vytvoření platformy pro screening novorozenců na vzácná onemocnění. Důleži-

té je shromáždit odborné znalosti v této oblasti, podpořit rozvoj interoperabilních registrů onemocnění (*prostupnost informací mezi IT systémy „open date“ – pozn. překl.*), které jsou v Evropě screeningově vyšetřovány, a získat podporu tvůrců zdravotní politiky a poslanců Evropského parlamentu.

(MetabERN představuje evropské referenční centrum pro výměnu znalostí, spolupráci mezi lékaři a patientskými organizacemi s cílem zajistit včasnou diagnostiku a léčbu uvedených onemocnění, existuje ve 26 evropských zemích – pozn. překl.)

(Screen4Rare je platforma mnoha zúčastněných stran, jejímž hlavním cílem je podpora rozvoje dobře organizovaného novorozeneckého screeningu.)

Mezinárodní den novorozeneckého screeningu – slavil se poprvé 28. června 2021 a bude se slavít každý rok ve stejný den – pozn. překl.)



European
Reference
Network

MetabERN

European Reference Network
for Hereditary Metabolic Disorders

APLIKACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Studie *Mobilní aplikace pro osoby se vzácnými onemocněními: recenze a hodnocení kvality pomocí stupnice hodnocení mobilních aplikací*, která byla publikována v časopise *Journal of Medical Internet Research*, hodnotila na základě přehledu literatury na toto téma kvalitu mobilních aplikací určených pro osoby se vzácnými onemocněními s cílem poskytnout doporučení pro budoucí vývojáře.

Vyhledávání aplikací souvisejících se zdravím speciálně pro vzácná onemocnění byla provedena v Google Play (Android) a Apple App Store (iOS) a zahrnovala názvy deseti skupin vzácných onemocnění. Kvalita aplikací byla stanovena pomocí stupnice MARS (Mobile App Rating Scale), která hodnotila aspekty jako zapojení aplikace, funkčnost, estetiku a poskytované informace. Z celkového počtu 2272 aplikací bylo nalezeno 29 takových, které se zabývají vzácnými onemocněními nebo skupinami onemocnění. Nejčastějšími vzácnými onemocněními byly cystická fibróza, hemofilie a talasémie. Nejčastějšími funkcemi aplikace byly informace

na webu a údaje o příznacích. Kvalita aplikací se velmi lišila, autoři výzkumu doporučují, aby byli do vývoje vždy zapojeni kliničtí lékaři a pacienti. Přes potenciál, jaký představují tyto nástroje, jsou aplikace stále nedostatečně vyvinuté, málo propagované a obtížně dostupné.

(Existuje cca 7000 vzácných onemocnění s výskytem 1 : 2000. Potřeby osob se vzácnými onemocněními se liší od potřeb osob s běžnými chorobami – pocit sociální izolace, nedostatek spolehlivých informací o onemocnění apod.)

Talasémie neboli středomořská anémie je souborné označení pro několik dědičných onemocnění krve, která vznikají v souvislosti s poruchou tvorby některé ze složek hemoglobinu – pozn. překl.)

Z italských originálů přeložila a upravila: Mgr. Bc. Jitka Kratinová

Zdroj: La Rivista Italiana delle Malattie Rare (Italskýčasopis pro vzácná onemocnění)

LÉČBA SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE

Co je SMA

Spinální svalová atrofie (dále jen „SMA“) je onemocnění motoneuronu, tj. onemocnění neuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů jako např. běhání, pohyby hlavy a polykání. Nemoc se v populaci vyskytuje přibližně u 1 z 6000 narozených dětí a asi 1 ze 40 osob je přenašečem nemoci. SMA postihuje všechny kosterní svaly, přitom tzv. proximální svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo) jsou často postiženy nejvíce. Slabost v dolních končetinách je všeobecně větší než u paží. Kvůli nemoci mohou být postiženy také polykací svaly, svaly krku a žvýkací svaly. Smyslové vnímání a kožní citlivost nejsou postiženy. Intelektuální schopnosti pacientů rovněž postiženy nejsou. Naopak je často pozorováno, že pacienti s SMA jsou nezvykle duševně čilí a přátelští.

Klasifikace SMA

	Věk počátku obtíží	Dosažené motorické maximum	Průměrný věk dožití
SMA typ 0	Prenatálně, při narození patrná hypotonie a kontraktury	Ležící, neschopen sedu	Bez UPV úmrtí do 6. měsíce věku
SMA typ I m. Werdnig-Hoffmann	Obtíže do 6. měsíce věku	Ležící, neschopen samostatného sedu	Bez UPV úmrtí do 2 let věku
SMA typ II	Obtíže do 18. měsíce věku	Neschopen samostatné chůze	Dle symptomatické péče, 4. dekáda věku
SMA typ III m. Kugelberg-Welander	Obtíže po 18. měsíci věku	Dočasně schopen samostatné chůze	Dle symptomatické péče i normální věk dožití
SMA typ IV	Obtíže v dospělosti	Chodící	Normální věk dožití

Dostupné léky na SMA

Léčba spinální muskulární atrofie prochází v posledních letech zásadními změnami a přináší tak novou naději pro pacienty s SMA. Dříve neexistoval žádný lék na toto onemocnění. V současné době jsou k dispozici léky již tři: Spinraza, Evrysdi a Zolgensma. Další se vyvíjejí.

SPINRAZA

Účinnou látkou je sodná sůl nusinersenu (Nusinersenum natricum), která patří do skupin léčiv zvaných antisense oligonukleotidy. Je to 12 mg čirý, bezbarvý injekční roztok o objemu 5 ml (1 ml obsahuje 2,4 mg Nusinersenum natricum), který se aplikuje lumbální punkcí do bederní páteře. Léčba má předem definované schéma podávání. První tři dávky jsou po 14 dnech, další po měsíci a dále se lék aplikuje každé čtyři měsíce, viz obrázek. Léčba je doživotní.



Úkolem Spinrazy je „naučit“ SMN gen produkovat protein, který potřebují svaly, aby mohly správně fungovat.

Léčba dospělých pacientů s SMA byla v ČR zahájena v dubnu 2020.

Aplikace Spinrazy je možná jak pro děti, tak pro dospělé pacienty.

Bezpečnost a účinnost Spinrazy je stále sledována ať už v rámci klinických studií anebo na klinických pracovištích. Nedávno vyšly dvě studie, které potvrzují účinnost u dospělých pacientů.

Jako první byla publikována práce dr. Hagenackera a kolektivu z deseti akademických pracovišť v Německu. Jedná se o největší studii u dospělých pacientů, která potvrdila účinnost a bezpečnost Spinrazy. U 124 pacientů byl prokázán pozitivní vliv Spinrazy napříč všemi typy SMA a s různou délkou trvání onemocnění. Výsledky této důležité studie ukazují, že valná většina dospělých pacientů léčených Spinrazou dosáhla klinicky významného zlepšení nebo stabilizace ve všech klíčových ukazatelích motorických funkcí.

Také další studie potvrzuje účinnost a bezpečnost Spinrazy u dospělých pacientů. Prof. Maggi a kolektiv shromáždil data 116 léčených SMA pacientů s průměrným věkem 36 let (věkový rozptyl 18–72 let).

Spinraza se stala prvním lékem pro vzácná onemocnění, který získal souhlas se stanovením trvalé úhrady z prostředků zdravotního pojištění – stalo se tak 16. 8. 2022. Spinraza je označena jako centrový lék, který je vázaný na neuromuskulární centra. Úhrada je zveřejněna v číselníku od 1. 11. 2022. Pro pacienty to znamená, že již nebudou muset žádat o léčbu Spinrazou přes § 16.

EVRYSDI

Tento lék je určen k léčbě SMA způsobené mutací chromozomu 5q. Risdiplam působí jako centrálně a periferně distribuovaný modulátor pre-mRNA střihu genu SMN2 (survival motor neuron 2) s cílem zvýšit hladiny funkčního proteinu SMN.

Je určen pro pacienty starší než 2 měsíce s SMA typ 1, 2, a 3 nebo 1 až 4 kopiemi SMN2.

Je podáván ústy ve formě sirupu. Užívá se 1x denně po jídle vždy přibližně ve stejnou denní dobu. Dávka je závislá na věku a hmotnosti pacienta, pacienti starší dvou let věku s hmotností nad 20 kg užívají fixní dávku 5 mg denně. Připravený sirup je nutné uchovávat v lednici. Léčba je rovněž doživotní.

Z hlediska bezpečnostního profilu zatím nebyly pozorovány významné lékové interakce. Kontraindikací je přecitlivělost na risdiplam nebo na látky obsažené v sirupu. Mezi nejčastější nežádoucí účinky, které byly pozorovány během klinického hodnocení risdiplamu, patří průjem, vyrážka, teplota, kašel, zánět horních cest dýchacích a zvracení.

Účinnost Evrydsi v léčbě pacientů s SMA s nástupem v dětství (SMA 1. typu) i u pacientů s SMA s pozdějším nástupem (SMA 2. a 3. typu) byla hodnocena ve dvou klinických studiích, FIREFISH a SUNFISH. Pacienti s klinickou diagnózou SMA 4. typu nebyli do klinických studií zahrnuti.

Pro pacienty v ČR bylo Evrydsi dostupné ještě před schválením EMA v rámci schválených specifických léčebných programů (SLP). V návaznosti na schválení (registraci) Evrydsi byly oba SLP programy ukončeny.

Společnost Roche zažádala o trvalou úhradu svého léku Evrydsi z prostředků zdravotního pojištění. Pokud Ministerstvo zdravotnictví bude souhlasit, bude Evrydsi označeno za centrový lék a bude vázaný na neuromuskulární centra. Pro pacienty to bude znamenat, že již nebudou muset žádat o léčbu přes § 16.

ZOLGENSMA

Zolgensma je lék, který se podává jednorázově. Jedná se o genovou léčbu, kdy se pomocí viru do těla pacienta dodá gen SMN, který u pacientů s SMA chybí nebo nefunguje tak, jak má.

Aby mohla být Zolgensma dětskému pacientovi podána, musí splnit několik podmínek: nesmí mu být víc než tři roky; jeho tělesná váha nesmí překročit 13,5 kg; byla mu diagnostikována SMA; bylo zjištěno, že má maximálně 3 kopie SMN2 genu. Následně musí každé dítě projít mnoha podrobnými vyšetřeními, jako jsou komplexní vyšetření krve, jater a jiných dalších orgánů, a pokud všechno dobře dopadne, nic nebrání podání léku.

Zolgensma je podána jednorázově intravenózně (do žíly) během hospitalizace v nemocnici, ve které dítě zůstává pár dní na pozorování.

Mezi nežádoucí účinky léčby patří problémy s játry, špatná srážlivost krve, malé množství krevních destiček nebo zhoršená srdeční činnost. Nežádoucí vedlejší účinky se mohou, ale zároveň nemusí objevit. Každé dítě je jiné a reaguje ji-

nak. Přesto je důležité dítě sledovat a komunikovat s ošetřujícím lékařem. Malý pacient může mít zavedený port na pravidelný odběr krve. Lékaři se snaží nežádoucím účinkům předejít, a tak dítěti před a po podání Zolgensmy indikují kortikosteroidy.

Na závěr je důležité zmínit, že Zolgensma SMA zcela nevyléčí. Pacient stále bude vykazovat příznaky onemocnění a svalovou slabost. Úspěšnost léčby, tak jako u všech ostatní léků, záleží na včasnosti podání léčiva. Pacienti bez symptomů onemocnění mají největší naději se vyvíjet jako zdraví.

Na Setkání členů nás s novými poznatky o léčbě SMA seznámil MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., z FN Motol. Na prezentaci se můžete podívat na našich stránkách: www.amd-mda.cz/images/fotogalerie/akce/setkani_clenu/2022/radim_mazanec_spinalni_svalova_atrofie_a_jeji_lecba.pdf

Kde o léčbu můžete požádat

O léčbu můžete požádat v nejbližších neuromuskulárních centrech.

V ČR byla Ministerstvem zdravotnictví schválena tato neuromuskulární centra:

- Neuromuskulární centrum (ERN-NMD) při Fakultní nemocnici Brno, Klinika dětské neurologie, Černopolní 9, 625 00, Brno
- Neurologická klinika, Fakultní nemocnice Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
- Neuromuskulární centrum (ERN-NMD) při Fakultní nemocnici v Motole, Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
- Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol, Fakultní nemocnice v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
- Oddělení dětské neurologie, Fakultní nemocnice Ostrava, 17. listopadu 1790/5, 708 52 Ostrava-Poruba
- Neurologická klinika, Fakultní nemocnice Ostrava, 17. listopadu 1790/5, 708 52 Ostrava-Poruba
- Oddělení dětské neurologie, Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha
- Centrum pro diagnostiku a léčbu nervosvalových onemocnění a EMG laboratoř při Neurologické klinice 3. LF UK a Thomayerovy nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

Pokud byste měli problém se k léčbě dostat nebo měli jakýkoliv jiný problém, neváhejte nám zavolat na číslo telefonu 272 933 777 nebo napsat na e-mail info@amd-mda.cz.

Veronika Nesměřáková

*Zdroj: www.smaci.cz, www.curesma.org/,
www.neurologiepraxi.cz/pdfs/neu/2016/06/03.pdf*

SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE 1. TYPU: PRVNÍ GENOVÁ TERAPIE VE FRIULI-VENEZIA GIULIA (FURLANSKO-JULSKÉ BENÁTSKO)

Po šesti měsících léčby intratekálními punkcemi (vpichy) podstoupilo dítě se spinální svalovou atrofií 1. typu genovou terapii provedenou týmem lékařů pro vzácná onemocnění nemocnice pro matku a dítě Burlo-Garofolo se sídlem v Terstu, aby docílili definitivního zastavení onemocnění. „Čtyřměsíční miminko, které jsme léčili genovou terapií, k nám přišlo již v pokročilém stadiu a s těžkou poruchou dýchání a polykání. Okamžitě jsme zahájili překlenovací léčbu, aby dítě bylo schopno zvládnout následnou genovou terapii. Po dobu šesti měsíců jsme malého pacienta léčili dvuměsíčními intratekálními lumbálními punkcemi nusinersenu, které jsou absorbovány neurony prostřednictvím likvoru (*mozkomíšní mok, číra a bezbarvá tělní tekutina, která obklopuje, chrání proti infekci a vyživuje a zabezpečuje mozek a míchu – pozn. překl.*). Intratekální lumbální punkce mají sice stejné účinky jako genová terapie, ale musí se opakovat nejméně jednou za čtyři měsíce,“ vysvětluje Irene Bruno, vedoucí týmu pro vzácná onemocnění, který je součástí pediatrické univerzitní kliniky vedené Egidiem Barbi z IRCCS nemocnice pro matku a dítě Burlo-Garofolo v Terstu. „Před pár dny se ukázalo, že je děťátko připraveno podstoupit genovou terapii, a to i dle kritérií stanovených Italskou agenturou pro léčivé přípravky AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), a my jsme neprodleně přistoupili k jejímu zahájení. Lékařský zákrok byl naprosto úspěšný, průběh nemoci byl zastaven, a přestože děťátko bude potřebovat elektrický vozík a v noci bude

muset být napojeno na plicní ventilaci, je mimo ohrožení života.”

Genová terapie spočívá v jednorázovém intravenózním podání (aplikaci) **adenovirového vektoru (AAV9)** v průběhu života, který přenáší chybějící **genSMN1** do centrálního nervového systému. Irene Bruno na závěr zdůrazňuje důležitost zahájení **novorozeneckého screeningu** tohoto onemocnění, který by při včasné diagnostice a léčbě v presymptomatické fázi nejen stabilizoval onemocnění, ale také umožnil dítěti dosáhnout normálních fází motorického vývoje, které se od dítěte očekávají. „Jsme velmi šťastní, že jsme mohli pomoci našemu malíčkému a že máme nástroje, jak to udělat v budoucnu pro další děti. Naším etickým a lékařským cílem musí být maximální rozšíření novorozeneckého screeningu, abychom mohli postižené děti okamžitě léčit a poskytnout jim tu nejlepší možnou péči v extrémně závažném stavu.”

(Dětská nemocnice Burlo-Garofolo v Terstu byla založena v listopadu 1856. Od roku 1968 je klasifikována jako vědecký ústav hospitalizace a péče IRCCS [Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – pediatrický vědecký ústav hospitalizace a péče]. Podle studie časopisu Times Higher Education je prvním italským a dvacátým osmým vědecko-výzkumným ústavem na světě. Provádí výzkum v oblasti reprodukčního zdraví, mateřsko-četelní medicíny [diagnostika vrozených vad a léčba plodu], neonatologie, geneticky přenosných

nemocí a chronických nádorových onemocnění s nástupem v dětském věku i dalších oborů. Severoitalské město Terst je přístav u Jaderského moře poblíž hranice se Slovinskem – pozn. překl.)

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

*Zdroj: La Rivista Italiana delle
Malattie Rare (Italský časopis pro
vzácná onemocnění)*

PĚT TIPŮ PRO SNADNÉ DÝCHÁNÍ V CHLADNÉM POČASÍ

Chladnější podzimní dny mohou být po horkém létě vítanou změnou, ale zvládnutí přechodu ročních období představuje pro lidi s nervosvalovými chorobami ovlivňujícími dýchání náročný úkol. Respirační terapeut Rick Gonzalez, CRT, RCP, oblastní vedoucí společnosti Millennium Respiratory Services ve Whippany v New Jersey, pracuje s klienty s nervosvalovým onemocněním již 37 let. V současnosti se věnuje především respirační péči a zajištění dýchání u osob v domácím prostředí. Kromě toho se Rick také účastnil letních táborů pořádaných americkou Asociací muskulárních dystrofií (Muscular Dystrophy Association, MDA) v New Yorku, New Jersey a Pensylvánii, díky čemuž měl možnost pracovat s dětmi s nervosvalovými onemocněními v různých prostředích a situacích.



Podle Ricka ovlivňují zdraví dýchacích cest tři klíčové faktory vztahující se k počasí: teplota, vlhkost a kvalita vzduchu. Lidem s nervosvalovým onemocněním a jejich pečovatelům představuje pět tipů, jak zvládnout podzimní a zimní období.

1. V interiéru používejte zvlhčovač vzduchu. Při chladnějším počasí vypínáme klimatizaci a zapínáme topení. Mnoho domácností používá horkovzdušné vytápění, které vzduch vysušuje, takže je pro plíce obtížnější zachovat si potřebnou vlhkost a dob-



Rick Gonzalez, CRT, RCP, pracuje s dětmi a dospělými s nervosvalovým onemocněním již 37 let.

ře fungovat. Rick poukazuje na to, že příznaky jako sucho v ústech, ucpaný nos a hustý hlen mohou být známkou toho, že potřebujete zvlhčovač vzduchu. Zvlhčovací systém čistěte každý týden nebo podle doporučení výrobce, abyste zabránili hromadění bakterií.

2. Vyhněte se částicím poletujícím ve vzduchu. Povětrí svěžích větrných dní může být pro vaše plíce škodlivé, protože se ve vzduchu rozvíří malé částice, které mohou způsobit problémy, pokud je vdechnete. Totéž platí pro některé typické podzimní aktivity, jako jsou táboráky nebo hrabání listů. Jestliže jste vystaveni těmto podmínkám, doporučuje Rick nosit respirátor, aby se částice nedostaly do vašich plic. Látkové roušky je potřeba vyprat a jednorázové filtry nebo respirátory vyměnit po každém použití.

3. Chraňte plíce před studeným venkovním vzduchem. Studený suchý zimní vzduch může dráždit plíce. Nošení roušky nebo šály omotané kolem nosu a úst vytváří bariéru, která umožňuje ohřát vzduch dříve, než se dostane do plic, a zachovat stávající vlhkost vašeho dýchacího ústrojí. Vyberte si šál nebo šátek, přes který se vám dobře dýchá a který na sobě nemá žádná uvolněná vlákna nebo drobné žmolky, které byste mohli náhodně vdechnout. Jedinci s tracheostomií by měli používat filtry s výměníkem tepla a vlhkosti (heat moisture exchanger, HME). Toto malé jednorázové zařízení se umísťuje přímo na tracheální trubici, aby filtrovalo, ohřívalo a zvlhčovalo vzduch proudící do plic.

4. Vyhněte se zápalu plic. Pneumonie je virová nebo bakteriální plicní infekce, která způsobuje zánět plicních sklípků v jedné nebo obou plicích. To může být obzvláště nebezpečné pro lidi, kteří již problémy s dýcháním mají. Chcete-li snížit riziko vzniku zápalu plic, jezte zdravou stravu na podporu imunitního systému, dodržujte hygienu, abyste se vyhnuli virům a škodlivým bakteriím, a zeptejte se svého lékaře, jaká očkování jsou pro vás vhodná. Může vám doporučit očkování proti pneumonii a na podzim vakcínu proti chřipce.

5. Připravte se na nečekané. Špatné počasí může způsobit výpadky proudu. Pokud používáte zařízení pro plicní ventilaci, odsávačku, zvlhčovač nebo jiný elektřinou poháněný přístroj, promluvte si se svým poskytovatelem lékařského vybavení a zdravotnickým týmem o tom, jak byste se měli připravit na nouzové situace. Vhodným

zdrojem informací je například dokument MDA Emergency Preparedness for People with Disabilities (pozn. překl.: dokument radí, co by měli dělat osoby se zdravotním postižením a/nebo jejich pečovatelé během a po různých krizových situacích a zejména jak by se na tyto situace měli připravit; je dostupný na adrese www.mda.org/sites/default/files/2019/07/MDA_Emergency_Preparedness_Toolkit_2019.pdf).

Někdy se i přes největší péči a opatrnost mohou objevit problémy. Rick doporučuje, abyste se na zdravotníky obrátili co nejdříve, tj. při prvních možných příznacích souvisejících s problémy s dýcháním nebo prů-

chodností dýchacích cest (včetně nezvyklých hodnot naměřených pulzním oxymetrem, pokud jej používáte). Respirační terapeut, který zná potřeby lidí s nervosvalovým onemocněním, může být nepostradatelným členem takovéhoho týmu zdravotníků ve všech ročních obdobích.

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

Zdroj: ALBRECHT, Donna, 2022. 5 Tips for Breathing Easy in Cold Weather. In: MDA Quest Media [online]. 1. 9. 2022 [vid. 21. 11. 2022]. Dostupné z: <https://mdaquest.org/5-tips-for-breathing-easy-in-cold-weather/>

PACIENTSKÁ KONFERENCE

Dojmy jednoho z účastníků

Dám si ještě jeden šálek kávy a vydám se na patientskou konferenci. Žádné auto nezatíží ovzduší, jenom vyjdu nahoru po schodech, pustím počítač, kliknu na odkaz, vyzkouším zvuk a obraz, to všechno nezabere ani tři minuty a je hotovo. Hosté a většina účastníků konference je již také připravena. Pár organizačních drobností, jako vyladit zvuk, všechny ostatní účastníky nastavit na režim vypnutého mikrofonu a jdeme na to. Už to může začít. Je těžké si představit, že to bylo někdy jinak. I když samozřejmě, že by nás přednášející nejraději pozdravili osobně! To se rozumí!

Abych byl upřímný, moje osobní očekávání od této patientské konference nebylo příliš vysoké, neboť na té v roce 2020 byly již prezentovány

velmi hodnotné příspěvky týkající se Duchennovy a Beckerovy svalové dystrofie. Přesto jsem se na tento den těšil a s napětím očekával, s jakými tématy nás dnes přednášející překvapí. Připojilo se šedesát až sedmdesát účastníků a rozhodně nebyli zklamáni. Oba zkušené řečníci věděli, jak zábavně, prakticky a pomocí názorných srovnání tento velmi komplexní obsah podat a předat srozumitelným způsobem naší cílové skupině účastníků. Profesor Kirschner se zaměřil na téma diagnostiky a farmakologické léčby, zatímco doktor Heinicke doplnil odbornou část o další možnosti nefarmakologické léčby. Co jsem si z toho vzal? Skutečnost, že jednotlivé průběhy onemocnění jsou velice individuální a celkový obraz onemocnění je komplexní záležitostí, opakovaně byla

zdůrazňována nezastupitelná role pacientů a důležitost součinnosti při léčebných postupech. Pacient by měl s lékařem a terapeutem spolupracovat, měl by být rovnocenným partnerem, v případě, že něčemu nerozumí, by se měl také následně dotazovat a stát se tak informovaným pacientem. Překvapující byla také skutečnost, že přibližně třicet procent dospělých nevyhledá neuromuskulární centrum. I když mohou být důvody různé, přesto bychom chtěli odkázat na práci DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke – Německá asociace pro nervosvalová onemocnění) v této oblasti a na seznam center NMZ (Neuromuskuläre Zentrum – Neuromuskulární centra), který je k dispozici online nebo v naší kanceláři. Velmi důležitá je interdisciplinární péče, kterou neuromuskulární centra pacientům nabízejí, tato pracoviště jsou přínosem právě pro svoji koordinovanost a komplexnost péče. I když jsem se v poslední době setkal s různými odbornými termíny a viděl nějaké pořady, osobní zkušenost ve spojení

s vhodným výběrem přednášek udržely hravě moji pozornost až do konce. Přednášející zvládli odpovídat profesionálně a s přehledem na veškeré dotazy z chatu, které jim účastníci pokládali. A tak to přesně má vypadat! Odpolední online setkání bylo mnohem osobnější. Hana a Katharina z Junge DGM odpovídaly na dotazy, jakým způsobem se člověk z příjemce asistenční služby stane jejím poskytovatelem a jak si vybuduje svůj asistenční tým. Chatování bylo ukončeno a nahradila ho živá a otevřená diskuze všech účastníků. Všichni byli velmi otevření a ochotní odpovídat na konkrétní otázky. Velká pochvala za jejich otevřenost klást otázky a odpovídat na ně patří právě jim. Scházím dolů po schodech, abych ještě zachytil pár paprsků tohoto krásného dne. Děkuji organizátorům za tuto vydařenou akci!

Carsten Schöne

Z německého originálu přeložil:

Bc. Josef Čech

Zdroj: časopis DGM-Newsletter 02-2021

POMOCNÍK V OBTÍŽNÉ ORIENTACI SVĚTEM LÉKŮ

Organizace s názvem Průvodce pacienta zprostředkovává široké veřejnosti informace týkající se zajišťování dostupné, včasné a efektivní zdravotní péče v České republice. Projekt Léková poradna, jedna z jejích aktivit, se soustřeďuje na posílení lékové gramotnosti, která je podle studií obecně nízká.

Lidem pomáhá prostřednictvím dotazníků v mnoha oblastech, jako jsou například bezpečné dávkování užívaných léků, doprovodná dieta,

možnosti kombinace s jídlem / volně prodejnými léky nebo nežádoucí účinky lékových a potravinových interakcí. Služby poradny s klinickými farmaceuty, která ovšem nechce a ani nemůže suplovat konzultaci s lékařem, jsou zdarma a anonymní. Tazatelé obdrží odpověď do 20 pracovních dnů. Podrobnosti nejen k této, ale i k ostatním aktivitám přináší web www.pruvodcepacienta.cz.

(mk)

DOSTUPNÁ MÓDA VYRÁŽÍ NA PŘEHLÍDKOVÉ MOLO V RÁMCI MÓDNÍ SHOW DOUBLE TAKE

Módní přehlídka Double Take Fashion Show, která vznikla ve spolupráci mezi komunitou pacientů se spinální svalovou atrofií (spinal muscular atrophy – SMA), projektem SMA My Way společnosti Genentech a neziskovou organizací Open Style Lab (OSL), odstartovala 8. září 2022 známý New York Fashion Week. S nápadem přišla skupina osob žijících s SMA, jednalo se o první akci svého druhu. Přehlídku představující dostupnou módu naplánovali, realizovali a v roli modelek a modelů představili členové komunity SMA.



Ačkoli módní průmysl učinil určité kroky směrem k inkluzi, stále zůstává vysoká poptávka po dostupném, módním, pohodlném a upravitelném oblečení. Řada osob žijících se zdravotním postižením nejednou v životě narazila na problém při hledání ošacení, které by bylo funkční a zároveň stylové. Styl je přece tím nejběžnějším a prvotním ukazatelem, jak vyjádřit svou individualitu a osobnost. Nedostatečný výběr tak pro osoby s postižením představuje značné omezení. Motivací pro zorganizování přehlídky Double Take byla proto tou-

ha poukázat na toto omezení, vytvořit povědomí o problému u módních značek a návrhářů a vyprovokovat výraznou změnu směrem k větší inkluzi na poli módy.

Smysluplná spolupráce

Každý krok v rámci procesu plánování a realizace Double Take zahrnoval členy komunity SMA. Prostřednictvím zastřešujícího programu SMA My Way, jenž je součástí závazku společenské odpovědnosti společnosti Genentech, členové komunity oslovili



*Lexi a Joe Lakhman
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)*

Open Style Lab a společně vytvořili jedinečnou příležitost, jak upozornit na význam dostupnosti v módě.

Genentech je farmaceutickou firmou, která vyvinula lék na SMA zvaný Evrysdi, který již schválil Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA). Zá vazek společnosti Genentech vůči komunitám, s nimiž spolupracuje a kterým slouží, však přesahuje hranice medicíny. Jejich neznačkový program SMA My Way slouží ke sjednocení komunity SMA – a Double Take představuje jednu z větších iniciativ v rámci tohoto programu.

„Jde nám o to, abychom u lidí vyprovokovali chuť podívat se na členy naší komunity pořádně, ovšem z jiných důvodů: ne kvůli jejich postižení, ale kvůli sebe prezentaci,“ říká Michael Dunn, hlavní marketingový ředitel franšizy pro vzácná neurologická onemocnění společnosti Genentech. „Skruté poselství je mimořádně inspirativní. Móda je určitou formou vyjádření bez ohledu na to, zda je jedinec tělesně zdravý či nikoli. Každý čtvrtý obyvatel USA žije s nějakým zdravotním postižením, ale módní průmysl při navrhování oděvů dosud nebral tuto skutečnost v úvahu. Najít stylové nebo upravitelné oblečení, díky ně-

muž by člověk mohl vyjádřit svou individualitu a zároveň by jej bylo možné přizpůsobit tak, aby vyhovovalo jeho tělesným odlišnostem, vůbec není snadné. Já skryté poslání vnímám v tom, že komunita SMA jménem širší komunity osob se zdravotním postižením celou akcí poukázala na to, jak se posouvat kupředu a zajistit kvalitnější a lépe odpovídající zastoupení jednotlivců s postižením v různých odvětvích, včetně módního průmyslu.“

Důležitým aspektem inkluзивity ve světě módy je skutečnost, že návrháři potřebují s lidmi s postižením spolupracovat, aby lépe porozuměli jejich potřebám. Proces přípravy módní přehlídky Double Take je skvělým příkladem, jak takové partnerství může vypadat. Skupina jednotlivců žijících s SMA oslovila módní návrháře z organizace Open Style Lab (OSL), aby upravili a vytvořili oděvy, které by vyjadřovaly individuální potřeby a styl každé modelky či modelu, kteří je na přehlídce představí.

Open Style Lab je nezisková organizace, která se věnuje tvorbě funkčních a módních oděvů pro osoby zdravotně znevýhodněné. Primárním cílem OSL je realizovat ve světě módy pozitivní změnu a zpřístupnit módu každému, bez ohledu na jeho kognitivní nebo fy-



Scott Menzel (fotografie: IMAXTree pro Genentech)



Rachel a Otto Knutson
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)

zické schopnosti. Dvě členky organizace, Jenna Dewar a Andrea Saieh, se spojily s patnácti lidmi z komunity SMA, kteří módní přehlídku plánovali a realizovali. Úzce spolupracovaly s každým účastníkem, aby pro něj vytvořily jedinečnou kolekci reprezentující její či jeho individuální vkus, styl a potřeby.

Silný vzkaz

Kromě upozorňování na význam funkčního a přizpůsobivého módního oblečení si Double Take rovněž klade za cíl zvyšovat autentickou prezentaci jedinců žijících s postižením ve společnosti. I když jsme svědky určitého dynamického vývoje v tomto odvětví, jsou přehlídková mola během týdne módy stále velmi exkluzivní záležitostí.

„Z potenciálu, který se zde otevírá, jsem opravdu nadšená,“ říká Jenna. „A doufám, že více značek, stylistů a návrhářů začne přemýšlet o své odpovědnosti v oblasti inkluze, začne využívat její inovativní potenciál a skutečně zapojí do tvůrčího procesu více hlasů.“

Jedna z věcí, která činí Double Take tak výjimečnou, je duch spolupráce v celém procesu. Jak uvádí brožura vydaná k přehlídce: „Double Take je vůbec první módní přehlídka, do níž se od začátku až do konce zapojila komunita SMA – od vytvoření konceptu její hlavní myšlenky přes spolupráci na návrzích oblečení až po chůzi a jízdu po přehlídkovém mole jakožto předeheru newyorského Fashion Weeku – a je věnována každému, kdo žije s postižením. Významní influenceri na sociálních sítích a široké veřejnosti známí členové komunity SMA, Shane Burcaw a jeho manželka Hannah, patří mezi další, kdo se na show podíleli.

Shane je autorem několika knih, včetně publikace Laughing at My Nightmare (Vysmát se své noční můře), a vede národní neziskovou organizaci stejného jména. Shane se narodil



Členka Open Style Lab, Andrea Saieh, doprovázející modelku Allegru Keys.
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)

s SMA a za své životní poslání si zvolil boj za spravedlivé zdroje pro osoby s postižením. On i Hannah jsou aktivními členy iniciativy SMA My Way a ve snaze pomáhat ostatním otevřeně sdílejí zkušenosti a názory na svém kanálu YouTube. Andrea Saieh věří, že při vytváření prostoru pro zapojení více lidí do veřejného diskurzu o významu inkluze je prvořadá otevřenost. Zároveň je toho názoru, že uskutečnění nezbytné společenské změny je přímo podmíněno znormalizováním těchto diskusí.

Přehlídkové molo na míru

„V počátečních fázích jsme strávili spoustu času povídáním o tom, co chceme, aby o nás každý z našich outfitů vypovídal,“ říká Shane. „A tak



Amber-Joi Watkins and Céline Domalski
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)

každý kousek, který má každá modelka či model na sobě, představuje to, kým je – je prostředkem jejího či jeho sebevyjádření.“

Zatímco většina účastníků s kolegy z OSL vybírala oděvy, které měly být upraveny tak, aby vyhovovaly jejich individuálním potřebám, Andrea a Jenna spolupracovaly se Shanem na vytvoření jeho osobní kolekce od nuly. „Se Shanem to byl celkem nářez, protože jsme vlastně riskovaly d nuly,“ říká Andrea. „Což byla velká výzva pro Jennu a pro mě, jak naložit s mírami.“ A obdobně i pro Hannah, která samotné měření prováděla: „Všichni jsme mnohé z těchto činností dělali vůbec poprvé v životě. Z důvodu Shaneova pohodlí to však pro nás bylo velmi důležité.“

Kvůli své diagnóze tráví Shane většinu času vsedě, což je často nepohodlné v oblečení, které bylo navrženo pro ty, kdo převážně stojí. Shane uvádí, že tento problém obzvláště platí v případě profesionálních business obleků. I přes rozsáhlé úpravy svatebního smokingu Shane nikdy nemohl v pohodlí nosit to, co popisuje jako „kompletní elegantní oblek“. To už ovšem poté, co navázal spolupráci s OSL, neplatí. Díky promyšlenému a na míru šitému návrhu vytvořili členové OSL fantastický třídílný oblek, který Shane představil na přehlídkovém mole.

„Moje paže jsou strnulé v pravém úhlu kvůli svalovým stahům – což, jak si jistě dokážete představit, činí oblékání dlouhého či přílehavého rukávu takřka nemožným. Jedna ze změn, kterou jsme provedli, bylo přidání extra pružné látky na vnitřní stranu lokte, která usnadňuje posun paží v rukávech,“ říká Shane. „Je tam spousta takových důmyslných ma-



Hannah a Shane Burcawovi
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)

ličností, které při zapojení selského rozumu dávají naprostý smysl.“

Společně s účastnicí z celého světa se členové OSL silně opírali o technologii a kreativitu, aby zajistili, že budou úpravy každého oděvu dokonalé. Výsledek nevyvratitelně dokazuje, že lze technologii využít k tvorbě přizpůsobivější módy. Účastníci se s členy OSL setkávali prostřednictvím videochatu, byly jim zaslány oděvy s kompletními měřicími pomůckami a špendlíky, absolvovali několik virtuálních zkoušek zaslání oblečení a oděvy po každé zkoušce putovaly k úpravě a k dalšímu vyzkoušení tam a zpět. Při každé zkoušce dávali vědět o tom, co je podle nich správně, co špatně a jaké změny je třeba provést.

Produkce a režie pracující pro věc

Propojit poselství, účast modelek a modelů a představení oděvů vytvořených na míru v rámci profesionální módní přehlídky kalibru newyorského Fashion Weeku bylo možné pouze s využitím odborných znalostí a talentu Lynne O'Neill. Tato veteránka New York Fashion Weeku je světově známá producentka a režisérka módních přehlídek a akcí. V její více než čtyřicetileté kariéře nalezneme mimo jiné křty alb Rolling Stones či Ushera a poradenství týkající se módních přehlídek pro televizní pořady a filmy.

Lynne se do projektu zapojila jako režisérka přehlídky, účastnila se prvních plánovacích jednání a úzce spolupracovala s účastnicí přehlídky, aby při koncipování jejího výsledného tvaru



Sawsan Zakaria
(fotografie: IMAXTree pro Genentech)

mohla zohlednit jejich nápady. Jakožto odborník na slovo vzatý vedla koordinaci kreativních návrhářů a ještě před režirováním generální zkoušky a konečné akce pomáhala plánovat její details.

„Do projektu jsem se zapojila jako režisérka a producentka přehlídky, abych pomohla s poselstvím komunity SMA oslovit širokou veřejnost,“ říká Lynne. „Cílem přehlídky Double Take je zviditelnit komunitu lidí s postižením, bořit stereotypy a bojovat za přizpůsobivou módu, což jsou věci, které se netýkají pouze lidí s SMA, ale každého, kdo žije s postižením.“

Inkluze, dostupnost a individuální přístup

Módní přehlídka Double Take proběhla v New Yorku v předvečer největšího



James Ian (fotografie: IMAXTree pro Genentech)

světového týdne módy na předváděcích molech. „Pustili jsme se do fashion weeku,“ říká Shane. „To je ve světě módy velké – přímo největší – sousto. Spatřit na této scéně módní přehlídku, kterou vytvořila komunita SMA, je opravdu hluboký zážitek.“

Promenáda patnácti účastníků na mole psala historii – prošli se nebo projeli na vůbec první módní přehlídce, jejíž koncept vytvořila a kterou celou naplánovala a realizovala komunita SMA. Včetně Shanea a Hannah se do show zapojilo jedenáct účastníků žijících s SMA a čtyři účastníci, kteří jsou rodinnými příslušníky nebo partnery osob s SMA.

James Ian, zpěvák a skladatel známý svou písní „Spaces“ (jejíž produkce byla další iniciativou SMA My Way a nedávno byla uvedena v podcastu Quest), předvedl sako se skrytým zapínáním na magnetky navrženým tak, aby vypadalo jako knoflíky a zároveň eliminovalo potřebu náročného zapínání a rozepínání. Modelka a herečka Sawsan Zakaria představila přiléhavý dámský overal s vázáním za krkem upravený tak, aby přesně odpovídal jejím proporcím. Céline Domalski vyrazila na přehlídkové molo se svou matkou Amber-Joi Watkins v šatech s elastickými bočními díly a vrstvou látky navíc, kterou bude možné spustit a šaty tak prodloužit, až povyroste. Joe Lakhman představil červenou koženou bundu s rukávy připojenými pomocí nastavitelného vázání, které umožňuje optimální pohyb při ovládní invalidního vozíku. Na přehlídkovém mole jej doprovodila sestra Lexi, Miss státu New Jersey.

*Z anglického originálu přeložila:
Mgr. Dona Jandová
Zdroj: Quest, září 2022*

„MÁME JEN JEDEN ŽIVOT, TAK MUSÍ BÝT KRÁSNÝ,“ TVRDÍ MARIANA Z MOLDÁVIE



Mariana je naše nová členka. Je z Moldávie a poprvé jsem ji potkala cestou na letošní Setkání členů. Okamžitě mě okouzila svou přátelskou a milou povahou, energií a tím, jak všechno sama zvládá a přitom neustále září jako sluníčko. Spoustu mě toho zajímalo, a jelikož je Mariana velice inspirativní, přináším rozhovor i našim čtenářům.

Mariano, prosím, popovídej nám o svém dětství, zjištění diagnózy, o tom, co všechno zvládáš sama udělat a jestli potřebuješ asistenci. Moje diagnóza je spinální muskulární atrofie. Zjistili mi ji, když mi bylo asi 2,5 nebo tři roky, kdy se mi postupně začala zhoršovat chůze. Rodiče se snažili zjistit u lékaře diagnózu, ale v Moldávii v Kišinevě, kde jsme v té době žili, lékaři diagnózu určit nedokázali. V té době ještě existoval Sovětský



svaz, tak jsme odjeli do Moskvy, kde mi konečně diagnózu určili. Sdělili nám, že mám SMA typ 1 a rodiče připravili na to, že se nedožiji vysokého věku. Po návratu z Moskvy domů jsme se snažili s novým zjištěním něco dělat. Jezdila jsem do různých sanatorií a lázní, které byly na Ukrajině v okolí Oděsy. Doktory jsem navštěvovala často, ale léčili mě pouze tak, že mi dávali injekce s vitamíny nebo mag-



néziem. V devíti letech jsem již musela usednout na vozík.

Nyní je mi 36 let a používám elektrický vozík, který se mi podařilo získat až v České republice. Do té doby jsem byla na vozíku mechanickém, proto jsem potřebovala na transporty po Kišiněvě a do trolejbusu asistenci. V České republice díky elektrickému vozíku mohu cestovat sama. Také mi zde v motolské nemocnici stanovili novou diagnózu. Zjistili, že mám SMA typ 3.

Prozrad' nám, co jsi vystudovala a jakou děláš nebo jsi dělala práci?

V Moldávii jsem vystudovala školu textilu, šití a práce s kůží. Tento obor jsem si vybrala proto, že mě to v té době bavilo, ale postupem času mě to přestalo naplňovat a také jsem pochopila, že by v budoucnu práce v továrně byla pro mě fyzicky velmi náročná. Tatínek však chtěl, abych školu dokončila. Poté jsem na pedagogické škole vystudovala magisterský obor Konzultace v rodinách a rodinné vztahy. Bylo to sice úplně jiné téma, ale moc mě to zajímalo.

V České republice jsem dokončila bakalářský Double Degree program na Evangelické teologické fakultě Univerzity Karlovy a finské Diakonské univerzity aplikovaných věd (DIAK) a organizace Diakonie Interdiac.

Nyní pracuji opět v úplně jiném oboru. Jsem něco jako finanční poradkyně, pracuji s klienty jedné velké nadnárodní společnosti, pomáhám s fakturováním, follow up a zařizuji menší věci kolem smluv.



Kdy a proč jsi odešla do České republiky?

Do České republiky jsem odešla v září roku 2015. Rodiče jsem na to už delší dobu připravovala, ale nevěřili tomu a nesohlasili s tím. Sami nikdy nikam necestovali. Tatínek mi říkal: „Proč odjíždíš? Máš tu práci a máš kde žít, vše je v pořádku. Tak kam se ženeš?“ Mně však už bylo 28 let a cítila jsem, že přesto, že mám rodiče moc ráda, bych se chtěla osamostatnit. Věděla jsem, že pokud zůstanu v Moldávii, tak se tak nestane. Nebyla jsem tam úplně spokojená. Zahraničí jsem volila proto, že Kišiněv není moc bezbariérový. Určitě bych zde nenašla bezbariérový byt.

V České republice se mi navíc moc líbily místní školy a studijní programy. V té době jsem pracovala v Moldávii ve společnosti, která pracuje s lidmi s postižením, a moc mě to bavilo. Pra-

covala jsem tam několik let a dělala jsem vše, co bylo třeba, včetně komunikace s médií. Zaujala mě tedy sociální práce a diakonie. Nevěděla jsem však, jestli se do programu dostanu. Když se mi to podařilo, odletěla jsem sama a na mechanickém vozíku do České republiky, kde na mě na letišti čekala studentka Karlovy univerzity, aby mě doprovodila. V té době jsem neuměla česky. Měla jsem štěstí, že nás studentů ze zahraničí bylo víc a Karlova univerzita nás na začátku podpořila a program byl v angličtině. Nebyl však v Praze, ale v Českém Těšíně, což se ukázalo jako velký problém, protože, ač jsem nahlásila, že jsem na vozíku, téměř nic nebylo bezbariérové.

Naše bydlení bylo na vsi, která byla sice moc krásná, ale do kuchyně jsem se nedostala, protože do ní vedly tři schody, to samé do koupelny a na záchod, schody byly i ven. Do Českého Těšína jsme jezdili vlakem a já neměla žádného asistenta, tak jsem cestování na mechanickém vozíku těžko zvládala. Sice mi pomáhali spolužáci, ale neměli na mě tolik času, kolik jsem potřebovala. Hned první den mi navíc prasklo v terénu kolo, tak jsem nestihla první lekci. Takto jsem to zvládala týden, ale pak jsem musela přemýšlet, co dělat dál. Spolužačka mi poradila, že by pro mě bylo lepší bydlet v Praze, kde je lepší možnost

bezbariérového ubytování, a do Českého Těšína bych pouze dojížděla na jeden týden v měsíci.

V Praze jsem na začátku sehnala ubytování v Jedličkově ústavu ve cvičném bytě, ale tím, že jsem nebyla domluvená předem, nemohli mi půjčit byt dlouhodobě. Bylo to možné jen na několik dnů. Známi mi ještě sehnali pokoj na Karlínském náměstí. Tato dvě místa jsem tedy střídala dle kapacity. Naštěstí hned, jak jsem se dostala do Prahy, mi spolužačka doporučila, kde bych si mohla půjčit elektrický vozík, a díky tomu pro mě byly přesuny mnohem jednodušší. I když to nebylo úplně ideální, bylo to pro mě lepší, než zůstat na vsi, protože obě pražská ubytování byla již plně bezbariérová. Dostala jsem se do koupelny, mohla jsem si sama nakoupit a i něco méně náročného uvařit.

Potom mi pomohla Univerzita Karlova a od listopadu jsem bydlela na koleji, kde byl pokoj pro vozíčkáře. Tam jsem strávila tři roky.

Na týdenní pobyty mi na vsi udělali v domě rampy. Používala jsem je rok nebo dva. Nakonec jsem našla bezbariérový pokoj v hotelu v polském Cieszyně (pozn. aut.: jedná se vlastně o jedno město na řece Olše [Olza], které bylo několikrát rozdělené, naposledy v roce 1945 – historická část je v Polsku, nám patří průmyslová část s velkým železničním nádražím). Studovala jsem a zároveň i pracovala, protože jsem si musela na ubytování a dopravu vydělat. Tehdy jsem měla ještě více síly, tak jsem vše zvládala, ale během těch let se mi zdravotní stav trochu zhoršil.

Rodiče tu za mnou nikdy nebyli. Přijela sem za mnou jen sestra, která žije v Kanadě, a neteř. Druhá sestra žije v Kišíněvě.





V současnosti se domluví rumunsky, rusky, anglicky a česky.

Můžeš porovnat Moldávii a Českou republiku, co se týče života člověka s postižením?

V Kišiněvě jsme měli za dob Sovětského svazu školy s internátem pro lidi s postižením. Na rozdíl od České republiky byly tyto školy schované někde na okraji vesnice nebo za vesnicí hlavně proto, aby studenti s postižením nebyli vidět.

Později se začaly tyto školy zavírat a lidé s postižením museli studovat v klasických školách, které však nebyly a dosud nejsou bezbariérové. Já jsem studovala doma, kam za mnou učitelé docházeli. Teď je situace lepší. Při docházení do škol pomáhají asistenti, kteří jsou financováni státem, ale placení jsou málo, a klientům je za asistenci strhávána část důchodu. Kvůli tomu často zastává úlohu asistenta někdo z rodiny, aby plat asistenta zůstal v rodině.

Bezbariérovost Kišiněva se také zlepšila. Když jsem studovala na univerzitě, dostávaly jsme se k ní s maminkou často taxíkem. Až v roce 2010 se začaly objevovat bezbariérové trolejbusy, to jsem však již měla dostudováno. Nyní jich jezdí po Kišiněvě docela hodně, takže se dá cestovat pohodlně. Některé zastávky však ještě bezbariérové nejsou. Také chybí nájezdy na chodníky. Vozíčkář často musí jet po silnici.

Co se týče práce, je to různé. Záleží na tom, jestli se můžete do práce snadno dostat, jak moc je fyzicky náročná a tak dále. Já jsem pracovala ve společnosti pro lidi s postižením, kde byli flexibilní a vycházeli mi vstříc. Mám hodně známých, kteří pracují.

S pomůckami je to tak, že člověk dostane pouze mechanický vozík, a to jednou za tři roky. V České republice je to sice jednou za sedm let, ale je možnost elektrického vozíku. Moldávie nemá peníze na nákup vozíků a dostává je darem. Přiděluje je pak Úřad práce. Od zdravotní pojišťovny vozíky nedostáváme.

Když jsem byla malá, jezdívala jsem docela často na rehabilitační pobyty a na Ukrajinu do lázní, které patřily Moldávii. Naposledy jsem však byla v 16 letech. Následně se situace zhoršila a může se jezdit maximálně jednou za několik let nebo možná vůbec. Teď máme možnost rehabilitace jeden týden v nemocnici. Do lázní jezdí na hrazenou péči seniři, určitě to ale nejsou bezbariérové lázně.

Lidem s postižením pomáhají především různé organizace. Ty jsou financovány státy Evropské unie nebo i USA a fungují díky projektům, které jsou dlouhodobé, třeba i tříleté. Finančně se pak mohou použít například na zařízení kanceláře. Tyto organizace



rovněž spolupracují s lidmi, kteří bojují za práva lidí s postižením. Setkávají se s lidmi z parlamentu, s ministry nebo lidmi, kteří pracují na ministerstvech a snaží se prosadit nějaký zákon či bojují o to, aby nějaký zákon začal fungovat. Zákony v Moldávii, co se týká osob s postižením, jsou sice srovnatelné s těmi v EU, ale mnohdy nefungují. Některé organizace začaly spolupracovat se státem a jsou jím více podporované. Například organizace Keystone pracuje s lidmi s mentálním postižením. Pomáhají mladým lidem dostat se z internátu a začleňovat se do společnosti. Hledají třeba jejich rodiny a navrací je do nich nebo alespoň zpátky do regionu, odkud pochází. Keystone také začal stavět malé domy pro asi pět lidí s větším počtem asistentů, kteří pomáhají s vařením, hygienou a při každodenních činnostech místo velkého zařízení pro několik set lidí. Menší domy je totiž snadnější mít pod kontrolou, ve větších objektech

se často neděly hezké věci. Tyto malé domy, nacházející se v regionech, přešly na finanční podporu od státu. Na stejnou podporu se nyní snaží přejít i ostatní organizace, protože by to pro ně bylo dlouhodobější a jistější.

Moc hezky mluvíš o svém příteli, který ti i pomáhá. Jak jste se seznámili? Plánujete rodinu?

V Moldávii se mi vztah nepodařilo najít a mrzelo mě to. Důležitější však pro mě bylo být samostatná.

Když jsem odjížděla do České republiky, myslela jsem na to, abych byla se svým životem spokojená, protože žijeme jen jednou, a také jsem chtěla studovat.

Studia pro mě byla dost náročná, protože jsem zároveň pracovala i studovala, tak jsem na seznamování neměla pomyslení.

Po dokončení studií jsem potkala moc fajn kluka. Bylo to v době, kdy jsem vztah už nehledala a bránila se mu. Byla jsem šťastná sama se sebou. Říkala jsem si, že život je krásný, tak proč bych pořád něco hledala. Člověk





Jsmo spolu tři a půl roku. O miminko mluvíme a snažíme se získat veškeré informace, ale nejprve potřebujeme vyřešit bydlení a auto. Také musíme vědět, že se o miminko má kdo postarat, rozhodnout se, kdo bude pracovat a kdo bude na mateřské dovolené, a vědět, jaké máme možnosti asistence, protože moje rodina je daleko v Moldávii.

Bylo pro vás obtížné získat byt?

V únoru roku 2019 jsem dokončila studia a musela jsem opustit kolej. Mohla jsem sice zůstat ještě do září, ale po celou dobu jsem nemohla nic najít. Byty nebyly bezbariérové nebo jsem na ně neměla peníze. Na poslední chvíli mi makléř našel téměř bezbariérový apartmán, kde byly jediným problémem těžké dveře a schod do sprchy. Přítel za mnou dojížděl

není nikým omezován, nemusí se domlouvat na tom, co se bude vařit, vysvětlovat, kam jde a proč. Může si dělat, kdy chce a co chce. Chtěla jsem si život užívat a říkala si, že je to tak fajn. No, a právě v tu chvíli přišla láska. Byl tak milý, bylo mi s ním strašně hezky a brzy jsem se zamilovala. Z kamaráda se stal přítel. Je moc milý, šikovný a já z toho mám radost.



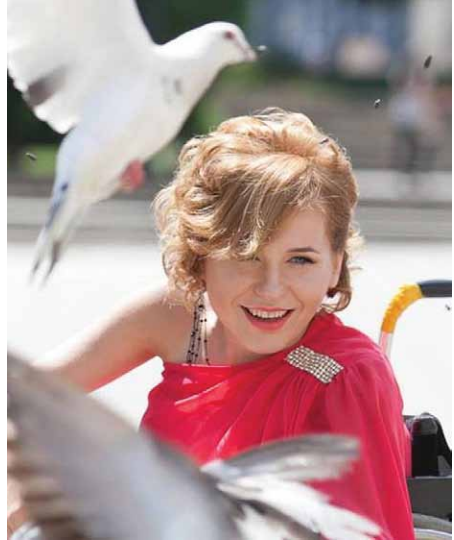
a pomáhal mi a nakonec se rozhodl ke mně přestěhovat, i když jsme se v té době znali ještě krátce. Když jsem získala trvalý pobyt, zažádala jsem o byt v Praze 5. Získali jsme docela prostorný byt s přístupnou koupelnou, ve kterém bydlíme dodnes. Jsou tu však problémy, kterých jsme si na začátku nevšimli. Je tu dost chladno a dělá se tu tím pádem plíseň, tak jsme požádali o výměnu, a nyní čekáme na nový byt, kam se moc těším.

Na tvoji diagnózu již existuje léčba, podstupuješ ji? Pokud ano, jak ti pomáhá a jak se ti podařilo k léčbě dostat?

O léčbě Spinrazou jsem věděla už dlouho a jsem i ve skupinách týkajících se Spinrazy na Facebooku. Při škole jsem informace o léčbě nestíhala pořádně prostudovat. Jakmile jsem začala pracovat, tak už bylo víc času a hned jsem začala hledat, jak se k léčbě v Praze dostat. Mezitím se objevil ještě lék Evrysdi, ale více studií bylo na Spinrazu, proto jsem chtěla začít právě s ní. Nejprve jsem zavolala své neuroložce, ale ta mi řekla, že musím oslovit neuromuskulární centrum. Pomocí vyhledávače a známých z ČR jsem našla nemocnici v Motole. Nemohla jsem se dovolat, ale na konci roku 2020 jsem zkusila napsat ještě e-mail, na který jsem odpověď dostala, a byla jsem objednána k MUDr. Baumgartnerovi. Potom už následovaly testy a v červnu 2021 jsem šla na aplikaci Spinrazy. Účinky zatím pociťuji v tom, že různé činnosti dokážu dělat delší dobu, snadněji zvládám přesuny, cestování a dokážu už i něco sama uvařit.

Jaké jsou tvé koníčky?

Ráda ležím a lenoším, mám ráda



dobré jídlo, procházím se po městě, cestuji, čtu nebo se kouknu na nějaký pěkný film. Také mě znovu začalo bavit šití a moc ráda vařím.

Máš nějaké sny?

Chtěla bych se naučit řídit auto. Už jsem to zkoušela, ale povedlo se mi to jen částečně. Na rovných cestách mi to šlo v pohodě, zatáčky jsem také zvládala, ale obtížně se mi manévrovalo v malých prostorách, protože se mi špatně točilo volantem. Nepomohl ani posilovač. V autošколе mi říkali, že to mám zkusit příští rok znovu, protože budou mít snadněji ovladatelný volant, tak uvidíme. Je to můj velký sen, tak bych si moc přála, aby mi to šlo.

Děkuji za rozhovor a přeji, aby se ti všechny tvé sny splnily!

*Otázky připravila:
Veronika Nesměřáková*

LÉČIVÉ ÚČINKY SKOŘICE ANEB NENÍ SKOŘICE JAKO SKOŘICE

Lahodně aromatická a lehce nasládlá skořice je oblíbené koření, bez kterého si jistě neumíme představit Vánoce. Neobejde se bez něj vánoční svažák, jablčný štrúdl i perníčky. Skvěle se uplatní i na vánočních dekoracích a jaký by byl Advent bez vůně skořice? Je také silným antioxidantem, posiluje imunitu a nabízí široké spektrum antibiotických účinků. Pomáhá při chřipce i angíně, zažívání nebo při hubnutí. Řečeno krátce: má překvapivě široké spektrum účinků na lidské zdraví. Se skořicí však zacházejme při pravidelném používání jako s lékem.



Druhy skořice

Skořice je aromatická kůra stromu skořicovníku (*Cinnamomum*), kterého existuje velké množství druhů. Na českém trhu nacházíme skořici ze dvou druhů tohoto stromu – skořicovníku cejlonského (*Cinnamomum zeylanicum*) a skořicovníku čínského (*Cinnamomum cassia*). Za nejkvalitnější se považuje pravá neboli cej-

lonská skořice. Její kůra po usušení tvoří charakteristické tenké svitky, kdy se okraje svinují dovnitř a vznikají tak známé ruličky na první pohled podobné doutníkům. Skořice čínská (kasiová) je podstatně levnější a dostupnější odrůda s výraznější vůní. Kůra čínského skořicovníku je oproti cejlonskému hrubší, má tmavší, červenější barvu a po usušení tvoří žlábkovité trubky.

Jak již bylo zmíněno, ve skořici je celá řada prospěšných přírodních látek. Nejvýznamnější z nich je silice, která obsahuje cinnamaldehyd, organickou, zdraví prospěšnou sloučeninu, která jí dodává její chuť a vůni. Dále jsou to bílkoviny, sacharidy, vláknina, vápník, železo, hořčík, fosfor, mangan, draslík, měď, zinek, sodík, selen, nenasycené mastné kyseliny, vitaminy C, E, K, lutein, betakaroten (provitamin A), kyselina listová a kyselina pantotenová (vitamin B5).

Proč používat skořici jako přírodní léčivo?

- Působí příznivě na zažívání, odstraňuje bolesti žaludku a předchází vzniku žaludečních vředů. Kromě toho pomáhá při nechutenství, nevolnosti, urychluje trávicí procesy, ulevuje při plynatosti, zácpě nebo průjmu. Přispívá k vyplavování nadbytečných tuků z těla, čímž snižuje hladinu cholesterolu.
- Má schopnost ředit krev, zabraňuje vzniku krevních sraženin, pomáhá i snížit vysoký krevní tlak, čímž chrání srdce, cévy a mozek a funguje jako prevence proti infarktu nebo mozkové příhodě. Celkově také napomáhá krevnímu oběhu.
- Přispívá k léčbě infekce močového měchýře a močových cest.
- Účinkuje proti širokému spektru virů, bakterií a plísní, má pověst přírodního antibiotika. Má antimykotické účinky, též obsahuje látky s protizánětlivým účinkem. Osvědčuje se pro zlepšení celkové obranyschopnosti organismu, při prevenci a léčení chřipky a na-

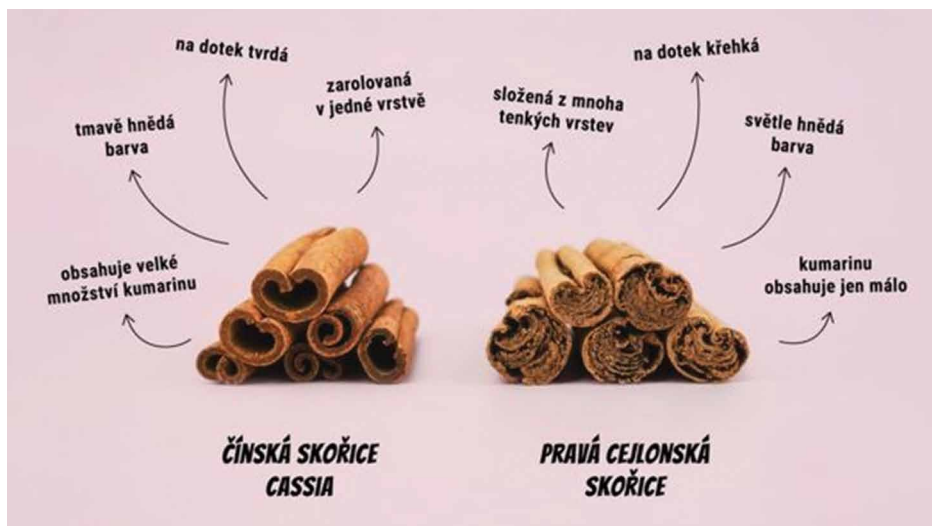
chlazení, kdy pomáhá s odkašláváním.

- Skořice má neuvěřitelnou schopnost zahřát celé tělo a rozproudit krev v žilách.
- Uplatňuje se jako dezinfekce ústní dutiny při angíně nebo zánětu zubů, odstraňuje zápach z úst.
- Doporučuje se i na zlepšení metabolismu tuků, napomáhá hubnutí a metabolismu cukrů, pomáhá zpomalit uvolňování glukózy do krve – je tedy vhodná pro diabetiky.
- Pozitivně ovlivňuje mozek, zvyšuje mozkovou aktivitu, podporuje tedy soustředění, učení či paměť. Také uklidňuje a dodává pozitivní energii. Prospívá při stresu a úzkosti, nervozitě či střídání nálad, přispívá k vyrovnanosti a citové harmonii.
- O skořici se též uvádí, že je výborná jako prevence proti rakovině.

K léčebným účelům se z ní vyrábějí i tinktury nebo oleje.

Jakou skořici si koupit?

Když kupujeme skořici, měli bychom se zajímat o zemi původu. Nejlepší je pravá skořice cejlonská, která je světle hnědá, na dotyk křehká, chuť a aroma jsou jemné, delikátní s nádechem tropických plodů. Vědci totiž zjistili, že zmíněný druh je mnohem čistší a účinnější. Je pro zdraví prospěšnější než levnější skořice kasióvá, která je tmavě hnědá, lehce zarolovaná v jedné vrstvě, na dotyk tvrdá, chuť má ostrou. A zde je vhodné při výběru skořice zpozornět – čínská



skořice totiž obsahuje na rozdíl od cejlonské podstatně vyšší množství kumarinu, sloučeniny, která může ve větším množství poškozovat játra. U této skořice je důležité nepřekračovat její doporučené množství denní dávky. U menších dětí je maximální denní dávka půl gramu a u dospělých dva gramy. Není tedy vhodné používat více než půl čajové lžičky denně. Přidáváte-li skořici do pokrmů zřídka, nemusíte se obávat žádných negativních účinků, protože její jednorázová dávka je zpravidla malá.

Pravidelná konzumace skořice

Pokud si však skořici dopřejeme pravidelně a ve zvýšeném množství, měli bychom volit výhradně skořici cejlonskou, ve které je pouze stopové množství kumarinu. Neplatí, že čím víc skořice sníme, tím budeme zdravější. I u ní platí – všeho s mírou. Uvádí se, že pozitivní účinky se ukázaly už při konzumaci 1 gramu skořice denně. Neměli bychom však jíst více

jak 4 gramy denně. Pro začátek je doporučována jedna kávová lžička.

Nejllepší je využívat mletou cejlonskou skořici s medem. Med podporuje účinky skořice. Obvyklý poměr je menší lžička skořice na lžici medu. Důležité je, abychom léčebnou kúru se skořicí aplikovali dlouhodobě. Podle některých výzkumů se zásadní vliv na naše zdraví projeví až po čtyřiceti dnech.

Skladování skořice

Správné skladování je velice důležité pro zachování typické vůně i chuti. Skořici je vhodné vložit do dobře uzavíratelné skleněné nádoby a tu posléze uchovávat při pokojové teplotě na tmavém místě.

Nežádoucí účinky

I přes prokazatelně blahodárné účinky skořice se to s její konzumací nesmí přehánět. Lidé, kteří užívají léky, jako je inzulín nebo přípravky na ředění krve, by měli napřed konzultovat se

svým lékařem pravidelné užívání většího množství skořice. Neměla by se užívat při žaludečních vředech. Důležité také je, aby se zvýšeného léčebného užití skořice vyvarovaly těhotné ženy. Při jakýchkoli pochybnostech se raději poraďte se svým lékařem.

Léčivé recepty se skořicí

Skořicový med proti nachlazení

Do lžice medu zamícháme 1/2 lžičky mleté skořice. Důkladně promícháme, aby se obě složky dobře spojily. Necháme 5 minut odstát. Přidáme pár kapek citronové šťávy. Užíváme ráno a večer.

Nápoj pro prevenci proti nachlazení, rýmě či kašli

Do šálku vroucí vody přidáme kávovou lžičku mleté skořice, přiklopíme a necháme 5 minut louhovat. Přidat můžeme trochu citronové šťávy, 1/2 lžičky mletého zázvoru a trochu medu. V tomto nápoji máme v zimě jednu z nejprospěšnějších kombinací pro naše zdraví.

Skořicový čaj proti nadýmání, který ulevuje i při kašli a rýmě

Lžičku mleté skořicové kůry zalijeme 250 ml vroucí vody a necháme přibližně 10 minut vyluhovat. Ale také se dá výluh připravit z jednoho celého svitku skořice, který můžeme zalít i několikrát. Čaj, který popijíme vlažný, pomáhá při plynatosti a průjmů.

Skořici můžeme také povařit samotnou ve vodě, tím získáme účinný prostředek k inhalaci. Dá se používat jako éterický olej v aromalampách či difuzérech. Skořici můžeme ochutit v podstatě jakýkoliv teplý nápoj, kromě kávy i mléko, kakao, čokoládu

nebo čaj. Smíchaný med s mletou skořicí mažeme na chléb místo marmelády. Pokud skořici nebo skořicový nápoj přidáme k jídlu, pomůže nám rychleji a lépe trávit a ovládnout náhlé chutě na sladké.

Další využití skořice

Léčivé účinky skořice jsou využívány také zevně při koupelích a na obklady. Napomáhá prokrvení, celkovému prohřátí a regeneraci tkání, proto je používána při bolesti svalů, kloubů, svalových křečích a při potížích spojených s revmatismem a artritidou. Také pomáhá zlepšovat stav pokožky a vlasů. Skořicové silice bývají obsaženy v zahřívacích mastích, v masážních emulzích i v přípravcích na tlumení revmatických bolestí. Přidává se např. do mastí obecně nazývaných jako „tygří“ k léčení rýmy či bolestí hlavy a „koňské“ pro svalové a kloubní bolesti.

A co napsat závěrem?

Hledání pravé skořice na pultech obchodů může být poměrně náročný úkol. Nenechme se zmást ani obrázky na obalech, které jsou často pouze ilustrační a neodpovídají realitě. Jistým vodítkem pro nás může být cena, ta je totiž u pravé skořice výrazně vyšší. Pokud potřebujeme koření v mleté podobě a nejsme-li si jisti původem, kupme si celé tyčinky a ty si potom doma rozemelme či nastrouhejme. Pro mnoho zdravotních benefitů by se skořice mohla stát součástí nejen našeho vánočního jídelníčku, ale i domácí lékárničky. Co myslíte?

*Z internetových zdrojů převzala
a upravila:
PaedDr. Jitka Molitorisová*

LOSINSKÉ REMINISCENCE, ... A ČÁPI UŽ ODLETĚLI



Když jsme loni hovořili na konci rehabilitačního pobytu ve Velkých Losinách s Jeníkem Mikulenčákem, který to vše obětavě pro skupinu AMD organizoval za podpory své oddané a spanilé ženy Janky (ona pochází z Bratislavy, on je Čech, tedy jim říkám, že mají federativní manželství), přál jsem si, aby platila slova dávného hitu Ó sole mio, v české verzi Milana Chladila Za rok se vrátím. A vyšlo to. I letos měl Jan mimořádné organizační schopnosti (vím, jak je to náročné, když jsem si donedávna organizoval své 3 až 4denní semináře) a byl na svém mrštném vozíku všude, kde bylo zapotřebí. A ještě ochotně. Jsou totiž tací, co mají další a další přání, jako takový Funk: chtěl být na pokoji sám, byl by chtěl jako loni pozorovat i čápy a jejich mladé na továrním komíně, ti už ale odletěli, nepočkali..., či měl jiná přání. A navíc: On to byl pobyt pro pořádání šachového turnaje členů AMD, přičemž tato hra vysoce převyšuje můj IQ, ba nerozeznám ani figurky. Tedy jsem tam byl trochu jako povídálek, trochu bavič (veselé i trapné příhody nejen z natáčení a nejen se

známými lidmi), trochu i na dvoustranné popovídání. Něco z toho pokračuje písemně dosud, ba je ohlášena i návštěva do Písku na kafe a soukromé poklábosení.

Milé bylo notování si například s podobným šedivým vlasáčem Josefem Fendrychem, jako to vyhovuje od patnácti let i mně. Už při prvním setkání jsem mu řekl, že tak, jako jsem byl donedávna já, je i on typický představitel, spíš relikv našeho protestního beat generation 60. let. Řekl: „Jo, přesně tak.“ Konstatovali jsme shodnou zkušenost odmítavých, ba opovržlivých náhledů v 60. a 70. letech od jinak nesourodných až antagonistických skupin národa vůči dlouhým vlasům. Naše vlasy provokovaly a přinášely i útlak ve vzácné shodě ode všech po třicítce: od rodičů, třeba i věřících, šéfů, domovníc-donašeček, učitelů, od členů církve až po soudruhy z ÚV KSČ i nižších stranických orgánů v podnicích a úřadech. Věřící byli vděční komoušům, že na nás došlápli. Škoda, že taková shoda byla jen vůči těm, kteří se trochu lišili. Po letech jsem se dozvěděl i o instrukcích špičkových orgánů KSČ, které novinářům a nižším složkám strany určovaly, že nás mají líčit jako líné, špinavé, smradlavé, zavišované živly se zločineckými spády. Ba několik let platil i zákaz pouštět nás na koncerty, do kin, divadel, na sport, do restaurací. Televize směly točit jen řádně ostříhané, ba i Gott či členové Olympiku museli na čas sundat háro. Prostě socialistický člověk nesměl vypadat západně. Ba pamatuju z Janských Lázní z roku 1967, jak



chodila po lázeňských ulicích zvláštní skupina: esenbák s obuškem, holič se skládací židličkou a vercajkem a funkcionář MNV, chytali nás, „máničky“ a nutili nechat se na ulici či na náměstí ostříhat, k nemalému obveselení přihlízejících kolemjdoucích „starců“ přes cca třicet let. Jedním z oněch členů střihacího komanda býval i soudruh Burda, předseda MNV. Údajně byl donašečem StB, zlí jazykové tvrdili, že podobně byl donašečem i nacistům za války. Bylo takových víc. Časem ale tento komunistický útisk ochabl, holt ve straně býval vždy šlendrián, nebo měli jiné „starosti“. A ani nemohli uhlídat tak velkou část národa. Ostatně, ony ty vlasy a džíny časem pronikly i do SSSR, tedy útisk opadl. Tam na tom ovšem byli hůř, pamatuju, jak jsem na inzerát vyšmelil s nějakým Lvem Štruncem manšestrové džíny za čtyřdeskový komplet kouzelné opery Rímského-Korsakova Pohádka o caru Saltánovi a čarokrásné carevně Labuti.

DALŠÍ REKONDIČNÍ POBYTY

V tomto roce jste s námi jeli také do Horního Bradla, do Chorvatska na Makarskou a zúčastnili jste se šachového turnaje O POHÁR

Ve třetáku na střední škole občas obcházeli všechny třídy soudruh ředitel Srbek a poznamenával si nás, kteří jsme měli džíny. I ty byly prvkem úpadkového Západu. Některé vlastate nepřipustili k maturitě. Naštěstí to dlouho nevydrželo, dnes je skoro opak – džínová uniformita je někdy až projevem oblékací bezradnosti a stádovosti.

Ale k pobytu v Losinách v hotelu Istria (dříve Praděd). Na rozdíl od smíšených zkušeností v restauracích, hotelech, školicích zařízeních apod., kde člověku ledacos neladí či přímo kazí náladu, zde byl jakýsi jiný svět: od vždy usměvavých přátel na vozíku či o holích, přes ochotnou obsluhu v salonku-jídelně a diskrétní pokojské, po vždy usměvavé recepční, obzvláště paní/slečnu Ditu.

Unaveni plaváním, zkoušeli jsme poslední večer u našeho stolu rehabilitaci Stellou Artois prokládanou fernetem. Napřed jsme si mysleli, že to je dobrý nápad, ale večer v posteli, když se všechno nějak houpalo, jsem konstatoval, že to nebyl dobrý nápad. A to jsem měl další den uřídit tři sta kilometrů domů (a navíc s propadlým lékařským potvrzením). Dám se na minerálku, to si říkám už několik desetiletí. A na sypaný zelený čaj v té pěkné plechové krabičce, po něm se mi obyčejně rozjede psací upovídání jako třeba teď.

(kf)

MDA RIDE. Podrobnosti a fotografie naleznete na našem Facebooku a webových stránkách.

(r)

PŘIHLÁŠKY NA REKONDIČNÍ POBYTY

VELKÉ LOSINY

Penzion Horinka a hotel Istria: 8. 7. – 15. 7. 2023

Část účastníků bude ubytována v hotelu Istria, kde jsou 4 bezbariérové pokoje. Další 4 pokoje budou k dispozici v penzionu Horinka. V ceně ubytování je zahrnuta snídaně. Ostatní stravování si zajistí každý sám. Cena pobytu na osobu zatím není stanovena. V ceně budou zahrnuty náklady na balneoterapii, tedy plavání a oblíbený pobyt v termálním koupališti. Lze si též objednat i jiné procedury. Parkování je zajištěno v místě pobytu. Máte-li o tento již tradiční pobyt zájem, přihlaste se předběžně do konce roku. Definitivní cena zatím nebyla stanovena, ale chtěli bychom ji zachovat ve stejné výši.

Petr Procházka
Hřebečská 2674
272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
mobil: 603 255 820

Jméno a příjmení: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

Datum narození: _____ Číslo OP: _____

Telefon: _____ Průkaz ZTP/P č.: _____

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

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

Budu mít průvodce: ano – ne
a) z Prahy
b) z blízkého okolí Prahy (odkud):

Jméno a příjmení průvodce: _____

Adresa bydliště: _____ PSČ: _____

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

Mám zájem o: termální bazén – masáže

Průvodce má zájem o: termální bazén – masáže

Dne: _____ Podpis: _____

Další plánované pobyty:**Česká republika****HODONÍN U KUNŠTÁTU: 22. 7. – 29. 7. 2023**

Riglová Pavlína
Velatická 9
628 00 Brno-Stará Lišeň

e-mail: pavlina.pr@seznam.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
tel.: 733 522 629, 606 241 018

HORNÍ BRADLO**Oáza Srdce: 25. 8. – 1. 9. 2023**

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

kopie na: info@amd-mds.cz
tel.: 604 350 249

Zahraničí**MAKARSKÁ RIVIÉRA****Hotel Biokovka: 16. 8. – 25. 8. 2022**

Petr Procházka
Hřebečská 2674
272 01 Kladno

e-mail: prochap@seznam.cz
kopie na: info@amd-mds.cz
mobil: 603 255 820

Termíny dalších pobytů a akcí upřesníme ve Zpravodaji nebo na našem Facebooku a webových stránkách v příštím roce.

Výzva našim členům a přátelům

Pomozte nám dělat věci lépe! A teď konkrétně: Rekondice. Co vás brzdí v tom účastnit se našich skvělých společných rekondičních pobytů? Cena? Doprava? Asistenti? Nebo snad nedostatek času či soukromí? Špatně zvolený termín? Nudný program? Stále jsme se netrefili...? Napište nám.

Snažíme se pro vás dělat možné i nemožné, ale teď je řada na vás. Bez vaší pomoci jsme totiž ztraceni...

(r)

DEN, KTERÝ V KALENDAŘI TĚŽKO NAJDETE

Každý občan České republiky by měl umět vyjmenovat třináct dnů, které mají povahu státního svátku a jsou proto uvedeny (a zvýrazněny odlišnou barvou oproti „normálním“ dnům) v kalendářích.

Kromě toho ovšem existují různé významné dny pro určitou skupinu / komunitu, nejsou ale takto „zviditelněny“, proto o nich ví málokdo.

Pokud se týká osob se zdravotním postižením, pro ně lze jako nejvýznamnější významný den považovat od roku 1981 3. prosinec, Mezinárodní den zdravotně postižených – v uvedeném roce ho vyhlásilo Valné shromáždění OSN. Široká veřejnost patrně nejvíce zná Mezinárodní den bílé hole 15. října, respektive charitativní sbírku Bílá pastelka na podporu nevidomých, která se pořádá při jeho příležitosti.

„Svůj“ den mají také osoby se svalovou dystrofií: na 7. září každoročně připadá Světový den ... **(1. tajenka)** o Duchennově svalové dystrofii, jedna z důležitých iniciativ Světové organizace Duchenne (World Duchenne Organization, WDO). Posláním tohoto významného dne je mimo jiné připomínat důležitá témata vztahující se k tomuto závažnému onemocnění. Pro letošek organizátoři vybrali téma Ženy a Duchenne, konkrétně problematiku pečujících žen a žen přenašeček.

Pacienti se svalovou dystrofií o sobě ve stejný den „dali vědět“ také tím, že jako připomínka „jejich“ dne osvětilo ... **(2. tajenka)** světlo některé stavby v našich městech. Takovou barvu viděli třeba diváci přicházející na představení do plzeňské Nové scény Divadla J. K. Tyla.

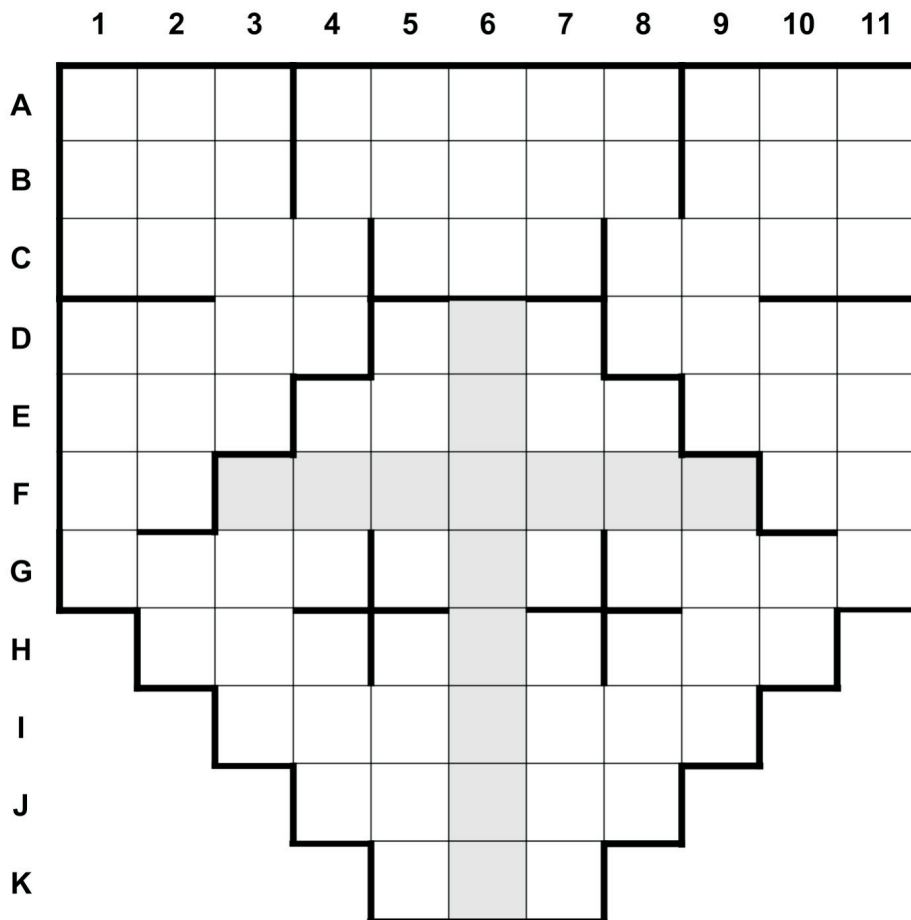


WORLD
DUCHENNE
ORGANIZATION

UPPMD

Vodorovně: **A.** Vada dřeva; opojení; Psohlavec. – **B.** Ozvěna; nehoda; osobní zájmeno. – **C.** Jméno Zátopkové; kulovitá bakterie; biblická postava. – **D.** Délková jednotka; německá politická strana; zvířecí doupe. – **E.** Mužské jméno; obyvatelé Nového Zélandu; šije. – **F.** Slovenské zvrtné zájmeno; **2. tajenka**; ukazovací zájmeno. – **G.** Trouchnivět; zděšení; alkan. – **H.** Staroslovan; portugalská tisková agentura; nepravda. – **I.** Vyhlídkový autobus. – **J.** Veseloherní herec. – **K.** Sladkovodní ryba.

Svisle: 1. Tělocvičný prvek; stavba přes řeku. – 2. Držadla hrnce; značka žehliček; popěvek. – 3. Účet; asijský stát. – 4. Arabské mužské jméno; hod; mastnota. – 5. Potom; druh polodrahokamu; korálový ostrov. – 6. Sídlo v Peru; 1. **tajenka**. – 7. Medikament; sportovní oděv; holohlavec. – 8. Persie; umíněný zápor; lesklý nátěr. – 9. Sloní prodloužený nos; tekutina používaná k narkóze. – 10. Anglicky „jedna“; pracovat s rýčem; spojka. – 11. Pravá strana účtu; Sarmat.



Pomůcka: ADS, Ilo, sard.

Řešení: 1. tajenka – povědomí, 2. tajenka – červeně (mk)

„ŽIVOTNÍ OSUDY“ JEDNOHO ZNÁMÉHO SYMBOLU



S piktogramem vozíčkáře se lidé setkávají na celém světě zdaleka nejen na parkovištích, v prostředcích osobní hromadné dopravy nebo v nákupních centrech už více než půlstoletí. Mnozí si určitě kladou otázku: „Jak, kde a proč vlastně tento symbol vznikl a kdo ho vymyslel?“ Dotaz v základních obrysech zodpoví následující řádky.

Mezinárodní symbol přístupnosti ISO (Mezinárodní organizace pro normalizaci) nakreslila v létě roku 1968 Susanne Koefoed, dánská studentka designu, při odborném semináři na škole umění a designu ve Stockholmu. Bylo to vlastně v soutěži, kterou sponzorovaly ISO a organizace pro práva osob se zdravotním postižením Rehabilitation International (RI), grafický znak měl označovat místa s bezbariérovým ubytováním. Její návrh byl ale „bezhlavý“: tuto část následně doplnil švédský předseda mezinárodní komise RI pro technickou pomoc Karl Montan.

Největší stát Skandinávie odstartoval propagaci nového symbolu hned další rok, za krátký čas postupně pronikl jak do zbytku Evropy, tak do dalších kontinentů. OSN ho schválilo jako klíčovou součást bezbariérového designu v roce 1974.

Nelze ovšem zakrývat skutečnost, že také z komunity osob s tělesným postižením se ozývají časté hlasy, kterým připadá podoba symbolické postavy „statická“ a chtějí místo ní „živější/pohybující se“ otištěný modrý symbol. Ten se v amerických státech New York a Connecticut dokonce používá jako oficiální, upřednostňují ho i některé organizace v Indii.

Piktogram se ale možná opravdu změní, ovšem zcela jinak oproti zmíněnému přání... Mezinárodní unie architektů (UIA) a RI totiž vyhlásily soutěž na vytvoření symbolu přístupnosti pro 21. století, do které mohli své návrhy posílat profesionální architekti, grafičtí designéři i studenti těchto oborů ze všech světadílů. Podle propozic měly především lépe reprezentovat rozmanitost lidí = uživatelů budov i jiných typů zástavby a současně vyjadřovat virtuální dostupnost pro všechny. Do uzávěrky letošního 25. března došlo od jednotlivců a týmů celkem 355 výtvorů. Vybraný symbol chtějí organizátoři soutěže navrhnout ISO k přijetí za nový mezinárodní symbol přístupnosti.

Maksym Holovko (Ukrajina, architekt), Lena Seifert (Německo, grafická designérka), Barbora Tučanová (Česká republika, studentka architektury), Robin Herman (Belgie, architekt), Katrin Beste (Německo, grafička) a Amy Court (Austrálie, grafická designérka) je šest účastníků, jejichž práce ocenila mezinárodní odborná porota – první tři jmenovaní obsadili „stupně vítězů“, další trojice dostala čestná uznání. U naší studentky se podle zdůvodnění líbila „jednoduchá konstrukce s určitým odrazem původního symbolu vozíku“.

Soutěžní podrobnosti jsou pro zájemce k dispozici v angličtině na webu www.uia-architectes.org/en/ v části Competitions & Prizes / Competitions, článek International Accessibility Symbol Design Competition. Všechny přihlášené návrhy se postupně zobrazí po kliknutí na poslední dvě slova citované

věty z úvodu článku International Accessibility ...: Submitted designs may can be seen in the Online Gallery.



Oceněné výtvary (odleva) – M. Holovko, L. Seifert, B. Tučanová, R. Herman, K. Beste, A. Court.

(mk)

DĚKUJEME

VÁNOČNÍ JARMARK

Chtěli bychom poděkovat všem, kteří se zapojili do naší výzvy a zaslali nám své krásné výrobky k prodeji na Vánočním jarmarku na Praze 13 v obřadní síni místní radnice. Velké díky patří **Jitce Kratinové**, **Martině Stejskalové** a **Věře Furišové**.

(r)

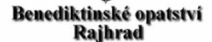


**Veselé Vánoce
a v novém roce 2023 hodně
šťěstí a zdraví přeje**

AMD v ČR



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 Mariany Morari

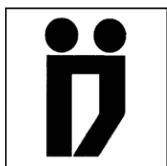
Vychází 3x ročně a je neprodejný

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

Tisk – PRINT PRODUKCE PRAHA s.r.o.

Uzávěrka příštího čísla: 10. 3. 2023

**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 RUCI
NAD HLAVU

POTÍŽE PŘI
VSTÁVÁNÍ ZE
ŽIDLE

POTÍŽE S CHŮZÍ
DO SCHODŮ

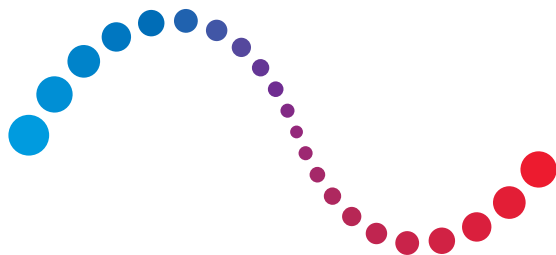
Mluvili jste o svých
problémech s lékařem?

Je čas na správnou odpověď.

Navštivte stránku

www.svalova-onemocneni.cz

a zjistěte víc o Vašich příznacích.



ResMed

*Changing lives
with every breath*



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



Jsmo 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