



Bulletin

Společnosti C-M-T

58 *zima 2016*

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR

Jak podpořit Společnost C-M-T, aniž by Vás to stálo jedinou korunu?



Podpořte nás na www.givt.cz!

Jedinou podmínkou je, že nakupujete přes internet. Jestliže ano, stačí udělat 4 jednoduché kroky.

1. Podívejte se na portál www.givt.cz, zda se mezi zde zaregistrovanými obchody nachází e-shop, na kterém se chystáte nakoupit.
2. Pokud ano, klikněte na něj a tím se jeho název objeví v políčku „Nákupem na“.
3. Nyní klikněte na políčko „přispívám na“ a z nabídnutých organizací vyberte Společnost C-M-T.
4. Zbývá už jen odkliknout „Zahájit nákup“.

Tím se dostanete do vámi zvoleného e-shopu a zde již pokračujete v nákupu, jak jste zvyklí.

Po jeho skončení provozovatel e-shopu pošle předem dané procento ze zaplacené částky provozovateli portálu GIVT.cz, který jej pak po odečtení provize převede na účet Společnosti C-M-T.

Mezi zúčastněnými e-shopy je již řada známých internetových obchodů a slevových portálů. Byla by proto škoda, kdybyste nevyužili možnosti nechat je věnovat určitou část peněz z vaší útraty Společnosti C-M-T.

Proč nakupovat přes **GIVT.cz**?



Předem vám za to děkujeme.

Výbor Společnosti C-M-T

Češi v roce 2014 utratili na internetu více než 70 miliard korun.
Jeden klik navíc dává smysl.

Slovo předsedy

Milí přátelé,

letos naposledy dostáváte do ruky Bulletin a v něm znovu mnoho zajímavých informací. Upozornit Vás chci především na pozvánku na jarní setkání v Třeboni a na první patientský příběh, shodou okolností můj. Chtěl bych naše webové stránky příští rok obohatit o příběhy Vás, pacientů s CMT. Není potřeba, abychom těch příběhů měli 200, ale budu rád, když se mi ozvete a třeba společně dáme text dohromady. Jako cíl bych viděl cca 10 hezkých příběhů do konce příštího roku.

Naše setkání byla bohatě komentována v minulých měsících, chci jen zopakovat, že organizovat cokoli pro větší skupinu lidí je vždy složité a člověk se nikdy nezavděčí všem. Každý máme své oblíbené místo, kam se rádi vracíme, ale to neznamená, že ostatní to mají stejně. Pro naše setkání potřebujeme bezbariérový hotel, vyhovující pokoje, musím domluvit přijatelnou cenu a vymyslet nějaký program. Někdy se to podaří, někdy méně. To ale neznamená, že budeme jezdit stále na stejné místo, kde to už známe, a nepoznáme nic nového. Kromě toho, že měníme místa setkání, ctím i pravidlo, že jedno setkání v roce je v Čechách a jedno na Moravě, aby šanci přijet měli všichni.

Rád bych Vás dále upozornil na fakt, že pokud jste řidiči a máte nějakou úpravu Vašeho auta (ruční řízení) či máte jiné zdravotní omezení (nosíte brýle) a bez těchto úprav nejste schopni sami auto řídit, musíte mít tento fakt zaznamenaný v řidičském průkazu příslušným kódem. Kódy se zapisují na zadní straně ŘP. Např. brýle mají kód 01.01, celý seznam najdete na našem webu.

A nakonec ještě něco pro vozíčkáře. Úřady chtějí více kontrolovat výrobce a prodejce elektrických vozíků, aby dodržovali nastavenou maximální rychlost těchto vozíků na 6 km/hod. Považuji takový postup za nepromyšlený a ve svém dopadu i nezákonný. Česká republika přijala Úmluvu o právech lidí s postižením, kde se v článku 9 uvádí: „S cílem umožnit osobám se zdravotním postižením žít nezávisle a plně se zapojit do všech oblastí života společnosti, přijmou státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, příslušná opatření k zajištění přístupu osob se zdravotním postižením, na rovnoprávném základě s ostatními, k hmotným životním pod-

mínkám, dopravě, informacím a komunikaci, včetně informačních a komunikačních technologií a systémů, a k dalším zařízením a službám dostupným nebo poskytovaným veřejnosti, a to v městských i venkovských oblastech...“ V této věci se budu dále angažovat.



Milí přátelé,

Vánoce jsou svátky klidu a pohody, proto si je užijte podle svých představ a nenechte si je ničím zkazit. Do nového roku 2017 Vám přeji hlavně zdraví, spokojenost a optimismus.

Váš předseda Michal

Ze života Společnosti

Pozvánka na setkání členů a přátel Společnosti C-M-T

Místo pobytu: Hotel Zlatá hvězda Třeboň****, Masarykovo náměstí 107, Třeboň (www.zlatahvězda.cz). Přístup do hotelu i restaurace je bezbariérový. Pokoje jsou standardně dvoulůžkové, některé s možností přistýlky. Hotel je situován do renesančního stylu a některé pokoje nabízí hostům výhled na historické náměstí. Všechny pokoje mají internetové Wi-Fi připojení a jsou vybaveny TV, minibarem a trezorem. Parkování zdarma u hotelu. Součástí hotelu je moderní wellness centrum s širokou nabídkou masáží a koupelí.

Termín: 28. - 30. 4. 2017 (pobyt začíná v pátek večerí a končí v neděli snídaní)

Cena:

jednolůžkový pokoj - 950,- Kč/osoba/noc

dvoulůžkový pokoj - 600,- Kč/osoba/noc

přistýlka - 600,- Kč/noc

Snídaně jsou zahrnuty v ceně ubytování. K ceně za ubytování připočtete cenu za dvě dvouchodové večeře (2x 170,- Kč).

Storno podmínky hotelu:

Zrušení pobytu 30 - 14 dnů předem: 15% z celkové ceny

Zrušení pobytu 13 - 7 dnů předem: 75% z celkové ceny

Zrušení pobytu 6 - 0 dny předem: 100% z celkové ceny

Závazné přihlášky zasílejte do **28. 02. 2017** na e-mail: simunekm@seznam.cz nebo si pobyt rezervujte telefonicky na čísle 605 258 522. **Do přihlášky prosím uveďte, zda máte zájem o návštěvu pivovaru a o společný sobotní oběd s rybím menu!!!**

Platbu za pobyt zašlete nejpozději do **28. 02. 2017** na účet: 1323000093/0800, jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo, do zprávy pro příjemce své příjmení bez diakritiky. **Bez zaplacení pobytu nebude Vaše rezervace akceptována.**

Program:

Pátek: příjezd, ubytování od 14:00, vycházka do centra města, návštěva zámku a komplexu lázní, večere, volný program

Sobota: snídaně, společná vycházka ke Schwarzenberské hrobce, společný oběd - Restaurace Šupina, proslavená svými kapřími hranolky (www.supina.cz), prohlídka pivovaru Regent, večere, volný program

Neděle: snídaně, vyklízení pokojů do 10:00 hod.

Třeboň, to je úžasný renesanční zámek, překrásná novogotická Schwarzenberská hrobka, bývalý augustiniánský klášter s křížovou chodbou a kostel Panny Marie Královny a sv. Jiljí s gotickou opukovou sochou Panny Marie s Ježíškem, pivovar Regent, jehož historie sahá do roku 1379 a historické jádro města s barokními a renesančními štíty domů.

Zámek Třeboň patří k největším v České republice. Jeho dnešní podoba je dílem renesančních stavitelů, kteří na místě gotického hradu vystavěli honosné sídlo šlechtického rodu Rožmberků. Další významný šlechtický rod Schwarzenbergů obohatil zámek barokními dostavbami na vnějším nádvoří. Na zámku jsou dvě samostatné historické expozice dokumentující držení zámku oběma výše zmínovanými šlechtickými rody. Zámek obklopuje nádherný park anglického krajinářského typu. Nachází se v místech, kde nechal v počátku 17. století vybudovat renesanční zahradu Petr Vok z Rožmberka. K obohacení parku o exotické rostliny, květinový parter a bazének s vodotryskem, došlo za držení zámku knížetem Janem Adolfem II. Schwarzenbergem a kněžnou Eleonorou.

Přirozeným centrem města je **Masarykovo náměstí**. Je obklopeno měšťanskými domy s renesančními a barokními štíty. Dva domy na náměstí mají ještě gotic-

ký základ. Nejvýznamnějším objektem na náměstí je stará radnice s věží. Roku 1562 koupila obec dva shořelé sousední domy a dala je následujícího roku přestavět na radnici. Podloubí nové radnice se otvíralo do náměstí třemi polokruhovými arkádami o mohutných pilířích, kterým nad jediným patrem budovy odpovídaly tři štíty. S přispěním císaře Ferdinanda III. byla k radnici roku 1638 přistavěna masivní čtyřboká, 31 metrů vysoká čtyřetážová věž s ochozem, hodinami a cibulovitou střechou s lucernou. Roku 1742 bylo průčelí budovy ozdobeno freskami s rožmberským, schwarzenberským a městským znakem. Při přestavbě roku 1819 byl radniční dům zvýšen o druhé patro. Na horní straně náměstí, vlevo od brány do zámku, je tzv. Ruthardovský dům, původní městská radnice. V jeho přízemí býval městský pivovar. Po vybudování nové radnice byl Ruthardovský dům připojen k zámku. Blízké domy čp. 106 a 107 fungují jako hotel Zlatá hvězda. Z domů na opačné straně náměstí vyniká hotel Bílý koníček, který je současně jedním z prvních dokladů renesančního slohu ve městě. Velmi zajímavý je dům čp. 89 se zachovanými gotickými prvky a renesančními klenbami v přízemí. Žil zde Štěpánek Netolický. V současnosti je zde Centrum treboňského rybníkářského dědictví. Východní stranu náměstí uzavírá Hradecská brána, jejíž jádro pochází z let 1525 - 1527, kdy se brána stala součástí zdokonaleného městského opevnění. Uprostřed náměstí stojí renesanční desetiboká kamenná kašna, vedle ní pak barokní Mariánský sloup z r. 1780.

Schwarzenberská hrobka je jednou z architektonicky nejpozoruhodnějších památkových staveb v jižních Čechách. Nachází se v parku na jihovýchodní straně rybníka Svět. Hrobku nechal postavit roku 1877 Jan Adolf II. Schwarzenberg s manželkou kněžnou Eleonorou podle projektu stavitele Deworetzkého, který byl mj. spolutvůrcem přestavby zámku Hluboká. Hrobka je postavena v novogotickém slohu s monumentální schodišťovou rampou. V kapli dominuje oltář z bílého pískovce, sádry a istrijského mramoru. V hrobce samotné je cenný mramorový sarkofág z r. 1789, který byl na místo dovezen z Vídně.

Pivovar Bohemia Regent byl založen v roce 1379. Většina dnešních budov pivovaru však pochází z druhé poloviny 19. století. Stojí v místech, kde nechal Petr Vok z Rožmberka vystavět na začátku 17. století zbrojnici. Ta byla zhruba o sto let později přebudována na panský schwarzenberský pivovar, který byl postupem doby přestavován a rozšiřován až do nynější podoby. Pivovar pořádá celoročně pravidelné prohlídky, při nichž projdete nejdůležitějšími provozy pivovaru a vyslechnete zajímavý výklad o historii pivovaru a vaření piva. Seznámíte se i s jedinečnou schwarzenberskou architekturou, do které je pivovar zasazen. A podíváte se i do starobyklých sklepů, kde treboňské pivo zhruba deset metrů pod zemí dozrává v ležáckých tancích při teplotě 5 až 6 °C.

Lázeňství - Třeboňská pánev je jedním z nejbohatších nalezišť rašeliny a slatiny u nás. Slatina patří mezi tzv. peloidy, což jsou přírodní látky vzniklé geologickými pochody. Slatina má blahodárné účinky na lidské tělo a jejích vlastností se využívá v lázeňství již celou řadu let. Právě na tomto přírodním zdroji je založena zdejší lázeňská tradice. Slatina vede díky své hustotě teplo až sedmkrát pomaleji než voda. Organismus se pak prohřívá šetrně a intenzivně. Tradice lázeňství sahá původně až do středověku. Novodobá tradice využívající vlastností slatiny je spojena především s měšťanem Václavem Huckem. Ten v květnu 1883 otevřel u Zlaté stoky nové lázně. Na myšlenku ho údajně přivedla jeho dcera Berta, kterou inspiroval pobyt v západočeských lázeňských městech. Její jméno nese starší ze dvou třeboňských lázeňských domů dodnes – Bertiny lázně. Významným okamžikem rozvoje byla výstavba lázeňského sanatoria Aurora, které bylo uvedeno do provozu v roce 1975. Novou architektonickou dominantou lázní je monolitické železobetonové požární schodiště s prosklenou šachtou vyhlídkového výtahu, který jede až do výšky 24,85 m. Z vyhlídkového výtahu, stejně jako ze tří nejvyšších teras je nádherný výhled na okolní parky a rybník Svět.

Michal Šimůnek





Výbor spolku

Společnost C-M-T

se sídlem 2. lékařská fakulta UK Praha - Motol, V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5

svolává

řádnou valnou hromadu,

která se uskuteční v pátek dne 31. 3. 2017 od 16.30 hodin v areálu Fakultní nemocnice Motol, Neurologická klinika (dospělých) 2. LF UK a FN Motol, uzel D, 2. patro, knihovna

Program jednání:

1. Zahájení.
2. Schválení jednacího a hlasovacího řádu, volba předsedy valné hromady, zapisovatele a ověřovatele zápisu.
3. Informace o činnosti v roce 2016.
4. Schválení výroční zprávy a účetní závěrky hospodaření za rok 2016, schválení zprávy revizní komise.
5. Plány na rok 2017.
6. Diskuse.
7. Závěr.

Registrace členů Společnosti C-M-T začíná v 16.00 hodin. Právo na účast mají členové Společnosti C-M-T, kteří se stali členy Společnosti C-M-T nejpozději ke dni konání této Valné hromady. Členové se prokáží platným občanským průkazem, v případě zastupování též plnou mocí. Členům nepřísluší náhrada nákladů, které jim vzniknou v souvislosti s jejich účastí na valné hromadě.

Za Společnost C-M-T předseda Mgr. Michal Šimůnek

Čapí hnízdo

V pondělí 5. 9. 2016 se 40 členů Společnosti C-M-T a jejich rodinných příslušníků sešlo v Olbramovicích ve známém resortu Čapí hnízdo. Přijeli jsme tam na pozvání podnikatele a ministra financí Andreje Babiše.

9. května letošního roku jsem panu ministrovi mj. napsal: „Vážený pane ministře, obracím se na Vás jménem zdravotně postižených osob s hereditární neuropatií Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, s velkou osobní prosbou. Poslední dobou sledujeme mediální kampaň kolem hotelu Čapí hnízdo i Vaší osoby. V této souvislosti nás zaujal Váš nedávný projev v Poslanecké sněmovně, kde jste mj. zval veřejnost k návštěvě hotelu... Proto bychom Vás chtěli požádat, zda byste pro skupinku našich členů nemohl připravit prohlídku farmy s případným obědem formou sponzorského daru.“ Vůbec jsem nečekal nějakou reakci, natož pozvání. Realita ale byla zcela jiná, a tak jsme 5. září v 9:30 stáli před branami resortu.

Čapí hnízdo se nachází na území přírodního parku Džbány – Žebrák. Okolní krajina má takřka podhorský charakter. Jsou tu rozsáhlé lesní plochy a louky s remízky a rybníky. Nedaleko leží přírodní rezervace Podhrázský rybník. Dominantu resortu tvoří moderní jízdárna, která svým vzhledem evokuje čapí hnízdo.

Hned od začátku našeho pobytu nás příjemně potěšil personál resortu svoji profesionalitou, pozorností a přívětivým přístupem. Naše průvodkyně nás nejprve zavedly do bistra U Čápa, kde jsme si dali kávu a počkali na pár opozdilců. Poté jsme se rozdělili na dvě skupinky a vydali se na prohlídku Ekocentra a přilehlých ohrad se zvířátky.

Součástí areálu farmy Čapí hnízdo je Ekocentrum, kde našli útočiště nejen poranění ptáci ze širokého okolí, ale i další zvířátka. Přítomné děti, ale i dospěláky kromě různých sov, výrů a dravých ptáků včetně orla mořského zaujali především vydra, liška, daňci či divoák, ale i nosál, klokani, surikaty či lemuři. Po prohlídce Ekocentra jsme pokračovali na naučnou stezku, procházející různými biotopy a expozicemi hospodářských zvířat i dalších živočichů. Viděli jsme několik druhů ušlechtilých plemen koní, skotu, ovcí a koz, ale třeba i lamy či nejruznější králičí plemena. Všechny asi nejvíc zaujali krásní tyrolští koně haflingové.

Prohlídku jsme zakončila nákupem upomínkových předmětů a společným fo-

tem. Pak už jsme všichni vyrazili na oběd. V budově bývalého lihovaru se nachází gurmánské restaurace Lihovar, kde nás čekal bohatý raut. Každý si mohl vzít, na co měl chuť, a jídlo bylo skutečně vynikající. Mozzarella s rajčaty, řecký salát, vynikající bramboračka, vepřová panenka na houbách, pečený losos se zeleninou a 2 dezerty – tvaroh s malinami a kávový pudink zalitý kávovým likérem. Prostě mňamka!

Po obědě jsme se prošli po pláži u místního rybníčku a děti i přes plná bříska zdolali různé prolézačky a skluzavky. Pak už přijel kočár tažený dvěma starokladrubskými bělouši, na kterém se ti zdatnější z nás svezli. Nakonec jsme si prohlédli rozsáhlé konferenční prostory s bowlingem a wellness a dva pokoje místního hotelu.

Tím byla naše návštěva u konce, a protože začalo dost pršet, ani nám to příliš nevadilo. Všichni jsme odjížděli velmi spokojení s mnoha novými zážitky. Velký dík patří našemu hostiteli, který nám připravil nezapomenutelný den. Tak zas někdy na viděnou...



Michal Šimůnek

Janské Lázně obrátily kormidlo

Dne 14. 10. 2017 jsem se zúčastnil znovuotevření lázeňského hotelu TERRA v Janských Lázních. Opravené prostory jsou moc hezké, více fotografií najdete na našem webu.

Michal Šimůnek

Janské Lázně poprvé od krize investují, oprava Terry stála 30 milionů

První velký projekt od lázeňské krize v roce 2013 dokončily Státní léčebné lázně Janské Lázně. Po několikaměsíční rekonstrukci otevřely ubytovací komplex Terra. Do modernizace 57 lůžek investovaly téměř 30 milionů korun. „Od roku 1995 se do Terry kromě přístavby vůbec neinvestovalo, interiér už neodpovídal požadavkům lázeňského hotelu,“ řekl ředitel krkonošských lázní Rudolf Bubla. Objekt pochází z přelomu 19. století a je zapsán na seznamu kulturních památek. Původně sloužil jako lázeňský hotel, po druhé světové válce budova v centru horského střediska přešla do majetku města a byly zde byty. Po listopadové revoluci Terru získal soukromník a nějaký čas zde nepříliš úspěšně provozoval hotel. Od roku 1995 objekt naproti kolonádě opět vlastní státní lázně.

Kapacita hotelu se po rekonstrukci snížila ze 70 na 57 lůžek. Jsou tu jedno a dvoulůžkové pokoje s koupelnami. V některých pokojích jsou variabilní posuvná lůžka, nové jsou dva pokoje pro vozíčkáře s upravenými koupelnami. Ve čtvrtém podlaží se nacházejí dvě apartmá, jejichž pokoje lze propojit.

Ve všech ubytovacích jednotkách stavaři vyměnili dveře, nově jsou s bezkontaktními zámky, a zřídili sprchové kouty. „Nové rozvody vody jsou nyní vybaveny nejmodernějším zařízením proti vzniku patogenních mikroorganismů legionelly, instalovali jsme zařízení výměňkové stanice, jehož systém měření a regulace má nově v pravidelných intervalech regulovat rozvody teplé vody,“ vysvětlil manažer technického úseku lázní Petr Janovec.

Kromě lázeňských hostů, kteří chodí na léčebné procedury, bude Terra především v zimě sloužit také návštěvníkům horského střediska. O rekonstrukci interiérů vedení lázní rozhodlo v loňském roce. Původně vybraná dodavatelská firma však skončila v insolvenci a rozdělanou stavbu musela dokončit jiná. „Projekt díky tomu nabral několikaměsíční zpoždění,“ upozornil Bubla. Klienti, kteří do Terry v minulosti jezdili, pokoje po zásadní přestavbě ani nepoznají.

„Jsem překvapený, jak se to změnilo. Je to jako den a noc. Vozíčkářské pokoje jsou dělané s rozmyslem,“ zhodnotil Michal Šimůnek, předseda Společnosti C-M-T, která hájí zájmy pacientů trpících dědičnou chorobou Charcot-Marie-Tooth. Do krkonošských lázní pravidelně jezdí už 30 let.

V blízké době by se stavaři měli do Terry vrátit. Lázně plánují další úpravy, modernizaci vyžaduje první podlaží, v němž je restaurační blok. Podnik také výhledově uvažuje o vybudování parkovacích míst před hotelem. Rekonstrukce stála 29 milionů korun, celou částku lázně zaplatily z vlastních zdrojů. Není to přitom tak dlouho, kdy bojovaly o holé přežití a měly peníze sotva na provoz.

Krize českého lázeňství způsobená změnou indikačního seznamu a úbytkem

klientů skončila teprve v roce 2013. Oprava Terry je od té doby největším investičním projektem. Do černých čísel se hospodaření lázní dostalo až v loňském roce. „Je to znamení toho, že si lázně začínají vytvářet zdroje, aby mohly investovat do projektů, jako je modernizace Terry. Změnilo se klima a vnímání lázeňské péče jako takové. Do lázní znovu přijíždějí klienti a zdravotní pojišťovny do této péče investují,“ komentoval změnu ředitel Rudolf Bubla.

V příštím roce chce podle něj státní podnik investovat 35 milionů korun. Dílčí rekonstrukce čeká také lůžkovou část dětské léčebny Vesna. Janské Lázně disponují ubytovací kapacitou okolo 800 lůžek, právě do zázemí pro klienty se v předchozích letech investovalo minimálně. „Lázně se proslavily velmi kvalitní léčbou, v oblasti ubytovacích kapacit však máme určité dluhy z minulosti. Rekonstrukce Terry je naším prvním splněným úkolem, abychom našim klientům mohli poskytovat také velmi kvalitní ubytování,“ dodal Bubla.

Zásadní rekonstrukci potřebuje i Janský Dvůr nacházející se nedaleko Terry. Drobnější úpravy v jednotkách milionů korun, které mají přispět ke zkultivování ubytovacího komplexu, chtějí lázně začít realizovat už letos v zimě.

Tomáš Plecháč (MF Dnes)



Hotel Terra



Ředitel SLL Janské Lázně
Ing. Rudolf Bubla a náměstek ministra
zdravotnictví Ing. Petr Landa



Michal Šimůnek a PhDr. Marcela Stránská,
předsedkyně Asociace POLIO



Nově opravený pokoj



Koupelna pro vozíčkáře



30. český a slovenský neurologický sjezd

Ve dnech 23. – 26. listopadu 2016 se v Praze uskutečnil každoroční 30. český a slovenský neurologický sjezd. Odborný program probíhal v prostorách hotelu Clarion Congress Hotel. Za Společnost C-M-T se sjezdu zúčastnil předseda Mgr. Michal Šimůnek, místopředsedkyně Ivana Jandová a členka výboru Mgr. Daniela Nosková. Jako přednášející se zúčastnili As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D. a prof. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D. Všechny přednášky, kterých jsme se měli možnost zúčastnit, byly velmi zajímavé a přínosné k získání nových informací z oboru medicíny. Důležité bylo i setkání s desítkami lékařů, kteří projevíli uznání k činnosti naší Společnosti. Společnost C-M-T byla jedinou pacientskou organizací, která byla na sjezdu zastoupena, což ocenil i předseda České neurologické společnosti prof. MUDr. Karel Šonka, DrSc., FCMA a předseda Neuro-muskulární sekce České neurologické společnosti prim. MUDr. Stanislav Voňáčka, CSc., MBA. Děkujeme organizátorům za možnost účastnit se této akce.

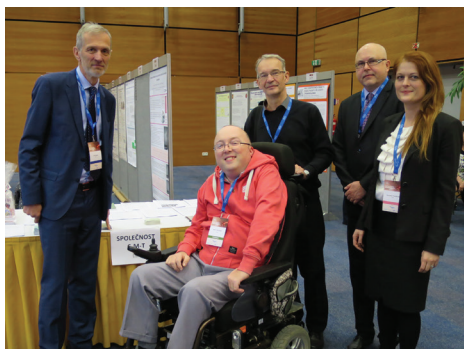
Mgr. Michal Šimůnek



Předseda M. Šimůnek
u stánku Společnosti



prof. MUDr. P. Seeman,
I. Jandová, P. Šimůnková,
Mgr. D. Nosková,
Mgr. M. Šimůnek,



prof. MUDr. K. Šonka, M. Šimůnek,
MUDr. R. Mazanec, MUDr. S. Vohánka,
MUDr. V. Potočková



prof. MUDr. Pavel Seeman, Mgr.
Michal Šimůnek,
MUDr. Radim Mazanec

Jednu nohu mám na brzdě a druhou na plynu

Od malička jsem vyrůstal jenom s bratrem, maminkou a jejími rodiči v Turnově. Má nemoc se začala projevovat už v dětském věku, zejména menší odolností vůči svalové zátěži a častým zakopáváním. Všechny problémy byly lékaři charakterizovány pouze jako ortopedická záležitost, nejčastěji se závěrem, že mám ploché nohy. Pro maminku to bylo hodně těžké, nevěděla, co mi je, ale bylo jí jasné, že něco není v pořádku. Tenkrát se toho o mé nemoci v Československu moc nevědělo, takže na ni nikdo ani nepomyslel. Maminka se ale nevzdávala a všude možné se snažila zjistit alespoň nějaké informace. Naštěstí měla kamarádku v Kanadě, která jí na základě popsaných příznaků posílala výpisky z odborných článků, které našla. Nebyly skenery, nebyl dostupný internet, vše se opisovalo ručně či na stroji. O dnešních možnostech se nám tehdy ani nesnilo, všechno bylo komplikované a pomalé.

Svou odlišnost od mých vrstevníků jsem si poprvé více uvědomil někdy kolem desátého roku života, když jsem dostal potvrzení, že nemusím chodit na tělocvik. Tehdy jsem z toho měl radost, protože jsem nemusel cvičit se svými spolužáky. Necítil jsem se totiž při tělocviku úplně nejlépe, byl jsem často unavený a trápily mě různé nečekané pády, takže jsem byl stále otlučený. Přes tyto jasné známky nemoci jsem se jimi do té doby moc nezabýval, bral jsem to jako fakt a snažil jsem se vyrovnat svým zdravým kamarádům, jak jen to šlo.

Mou diagnózu se maminka marně snažila zjistit dlouhých deset let, až pak ji správně nasměroval ortoped docent Karpaš z Fakultní nemocnice v Hradci Králové, který jako první řekl, že můj problém není ortopedický, ale neurologický. Byl jsem tedy vyšetřen na neurologii v Semilech a bylo mi diagnostikováno onemocnění Charcot-Marie-Tooth (C-M-T). Na začátku devadesátých let mi byla tato diagnóza potvrzena ve Fakultní nemocnici v Praze-Motole.

Dozvěděli jsme se, že tato nemoc není přímo léčitelná. Jedinou možností je zpomalit její progresi, a to formou aktivní rehabilitace. V jedenácti letech jsem tak začal jezdit do léčebny Vesna v Janských Lázních, kde jsem absolvoval deset pobytů. Od osmnácti let jsem pak přešel do lázeňského zařízení pro dospělé. Jezdím tam dodnes, žádné jiné lázně jsem nevyzkoušel. Tamější pobyty mi vždycky pomohly, takže jsem nikdy neměl důvod jezdit jinam. Janské Lázně se pro mě staly tak trochu druhým domovem, každý rok jsem tam trávil několik měsíců.

Našel jsem si tam řadu přátel, se kterými se dodnes vídám, a nakonec i svoji manželku.

Na základní škole jsem měl dobré výsledky, a protože mi nevadilo učit se, šel jsem na gymnázium. Tehdy mě nejvíc zajímala politika a historie. Věděl jsem, že si potřebuji najít práci, která mě nebude fyzicky příliš zatěžovat. Rozhodl jsem se studovat práva a přes zhoršující se projevy nemoci se mi v roce 2001 podařilo dokončit právnickou fakultu v Brně. Od té doby mě práva živí a jsem rád, že tak mohu finančně zajistit sebe i svou rodinu, které patří v mém životě první místo. Před pěti lety jsem se oženil, s manželkou Pavlou máme čtyřletého synka Matěje.



Hodně volného času mi zabírá práce pro Společnost C-M-T, spolek pacientů s nemocí, kterou mám i já. Spolek ještě jako občanské sdružení založili v roce 1999 lékaři z FN Motol a jejich pacienti. Během studií jsem se o vnitřní dění ve spolku příliš nezajímal, ale pak jsem byl osloven, abych se aktivně zapojil do spolkové činnosti. Takovou výzvu jsem nemohl odmítnout, šel jsem do toho po hlavě a moje práce ve spolku narůstala, až jsem se ocitl v jeho čele. Jako předseda mám na sobě největší podíl zodpovědnosti a práce, ale baví mě to a věřím, že to má smysl. Díky tomu, že já rozumím právu a máme ve spolku řadu šikovných lidí, lékařů a sociálních pracovníků, jsme schopni lidem poskytovat servis, který není vždy snadno dostupný, pomoci jim v jednání s úřady a podobně. Pořádáme pravidelná setkání a vydáváme také časopis.

I přes svůj hendikep stále pracuji na plný úvazek. Loni mi zaměstnavatel umožnil částečnou práci z domova, takže tři dny v týdnu nemusím nikam jezdit. Paradoxně toho udělám často i víc, protože se nemusím nikam přesouvat a stresovat se tím, jak to zvládnou. Rodina, práce a spolek mi zabere naprostou většinu času, ale občas si najdu chvíli i na svůj koníček, kterým je sbírání podpisů

slavných osobností. Dostal jsem se k tomu právě přes náš spolkový časopis. Když mi ho dali na starost, rozhodl jsem se, že oslovím několik známých lidí, aby tam napsali svůj vzkaz pro naše členy. A když už jsem s nimi jednal, požádal jsem je o podpis. Brzy se mi to tak zalíbilo, že jsem začal sbírat podpisy českých a slovenských osobností napříč všemi oblastmi, ať už to byl film, hudba, politika nebo sport. V současné době se už moje sbírka blíží číslu šest tisíc. Protože naprostou většinu podpisů žijících osobností již mám, snažím se rozšiřovat svou sbírku směrem do historie. Je to zvláštní, když v ruce držíte podpis někoho z dávno minulých let, a přemýšlíte, jak asi žil, čím se každý den zabýval...

V České republice je nás pacientů s nemocí Charcot-Marie-Tooth dle odhadu odborníků několik tisíc, patříme tedy mezi vzácná onemocnění. Jelikož jde o dědičnou chorobu, existují celé rodiny lidí s C-M-T. Ale někdy se tato nemoc objeví nečekaně, bez předpokladů v rodinné anamnéze, jako je tomu třeba v mém případě. O nás pacienty je dobře postaráno, léčba v ČR je na světové úrovni. Máme zde skupinu lékařů, která se zkoumání této nemoci plně věnuje a má vždy čerstvé informace z oboru. Víme, že sice probíhají různé výzkumy a hledání léku, především v USA, ale v současné době nám stále zbývá jen cvičení a naděje.

Když jsem začal jako kluk jezdit do lázní, byly moje pokroky díky rehabilitaci hodně vidět. Postupně však její vliv slábl a dnes, krátce po čtyřicítce, i když cvičím skoro každý den, se mi daří vývoj nemoci zpomalovat jen trochu. Už se neobejdu bez celodenní pomoci. Ráno mi manželka pomůže posadit se na posteli, pak se s její pomocí zvednu a udělám s berlí několik kroků po pokoji. Absolvuji jako každý člověk klasické ranní aktivity a pak se věnuji své práci. Příjemné je, že najíst se ještě můžu sám. Pomoc však potřebuji nejen přes den, ale i v noci. Když se potřebuju na posteli otočit, musím manželku probudit, aby mi pomohla. Dvakrát týdně za mnou domů jezdí fyzioterapeutka a jednou měsíčně masér. Kromě toho cvičím sám a aspoň půl hodiny denně šlapu na motomeđu. Jednou za rok pak jedu do lázní nebo na pobyt na rehabilitační klinice.

Rehabilitace mi sice pomáhá už jen trochu, ale pořád je pro mě strašně důležitá. Kdybych necvičil, asi bych už jen ležel na posteli bez jakéhokoli pohybu. Proto neustále bojuji za přístup k rehabilitaci pro všechny podobně postižené pacienty. Když před třemi lety hrozilo uzavření dětské léčebny v Janských Lázních, kam jsem sám od jedenácti let jezdil, a kde byla péče o pacienty vždycky vynikající, aktivně jsem proti takovému omezení péče vystoupil. Uspořádal jsem tam dokonce demonstraci a bombardoval jsem svými dopisy tehdejšího ministra zdravotnictví Leoše Hegera. Spolu s několika dalšími lidmi se nám podařilo dosáh-

nout změny vyhlášky o lázeňské péči, takže k uzavření léčebny nedošlo. Takové malé, ale pro řadu lidí velké vítězství.

Jsem vděčný za to, že v rámci mantinelů, daných nemocí, mohu žít v podstatě šťastný život. Obrazně řečeno mám pořád jednu nohu na brzdě a druhou na plynu: snažím se zpomalit progresi svého onemocnění a zároveň naplno využít každý den, který mám k dispozici, abych udělal co nejvíc pro svou rodinu, ale i pro lidi s podobným osudem.

Michal Šimůnek

Zdravotnictví

Moderní technologie i bylinky. Brněnská Repromeda otevřela největší české centrum léčby neplodnosti

(Dne 19. 10. 2017 jsem navštívil nový pavilon Kliniky asistované reprodukce REPRODAMEDA v Brně, kde jsem měl možnost prohlédnout si i veřejnosti nepřístupné prostory. Michal Šimůnek)

Na brněnské klinice Repromeda dosud neplodné páry absolvovaly do tisíce pokusů o umělé oplodnění ročně. V novém moderním areálu v brněnských Bohunicích by vedení Repromedy chtělo počet pokusů zdvojnásobit.

Jen do nových přístrojů klinika investovala 15 milionů korun. Díky novým technologiím budou lékaři moci detailněji sledovat, jak se embrya vyvíjejí. Zárodky také bude možné ještě před jejich zavedením do dělohy geneticky vyšetřit, zda u nich nehrozí rozvinutí závažných onemocnění. „Obě metody zvyšují úspěšnost léčby neplodnosti,“ řekla ředitelka a lékařka Kateřina Veselá, která Repromedu založila před sedmnácti lety se svým manželem a současným primářem kliniky Janem Veselým.

Nový Biology Park v univerzitním kampusu nedaleko brněnské fakultní nemocnice, kam Repromeda sestěhovala svá tři dosavadní pracoviště, je nyní rozlohou největším centrem léčby neplodnosti v Česku. „Navážeme také užší spolupráci s univerzitou. Zároveň se zlepší podmínky pro vědeckou práci, protože neděláme jen asistovanou reprodukci, ale spolupracujeme s 25 klinikami, pro které vyšetřujeme vzorky jejich pacientů,“ řekla Veselá.

Klinika měla v loňském roce obrat kolem 200 milionů korun. „V posledních letech jsme meziročně rostli o 25 procent, což bychom rádi udrželi i do budoucna. Byl to také jeden z důvodů stěhování. Ve starých prostorách by takový růst byl neudržitelný,“ řekl provozní ředitel Jonáš Vokřál, který je shodou okolností synem brněnského primátora – Petr Vokřál je členem hnutí ANO, jehož šéf Andrej Babiš je pro Repromedu největším konkurentem.

V deseti klinikách spadajících pod řetězec FutureLife, které Babiš vlastní prostřednictvím svého investičního fondu Hartenberg, proběhne zhruba třetina všech cyklů mimotělního oplodnění. Ministr financí vlastní také kliniky na Slovensku, v Anglii a v Irsku. FutureLife je momentálně evropskou dvojkou v oboru reprodukční medicíny.

„Dali jsme si cíl, že do roku 2019 nebo 2020 navýšíme tržby ze současných dvou miliard korun na 3,5 miliardy a staneme se jedničkou v Evropě,“ popsal letos v létě Jozef Janov, který se o Babišův fond stará. Kromě Babiše české kliniky skupují také provozovatelé zahraničních center asistované reprodukce.

Manželé Veselí naopak vidí svou jedinečnost v tom, že zůstávají ryze českou firmou a byznys drží v rodině – jejich dcera Tereza Agáta Veselá pracuje pro Repromedu jako PR manažerka.

Ředitelka Veselá přirovnala nástup řetězců na český trh k boomu hypermarketů, které sázejí na akční ceny. Vedle nich si ale podle ní své zákazníky najdou i farmářské trhy s biopotravinami. „Je to paralela s tím, co děláme my. Každý si může vybrat, kam půjde. Je jasné, že v řetězci mohou lidé najít nižší ceny, ale vždy tu bude místo i pro kliniky, které pracují jinak,“ podotkla lékařka.

Nové sídlo Repromedy je zařízené v duchu čínské filozofie Feng shui. Ředitelka Veselá věří, že to přispívá k psychické pohodě pacientů, kteří v čekárně najdou třeba stěnu z živých rostlin a lékaři je vyslechnou v ordinacích s názvy jako voda nebo dřevo. Veselá si oblíbila také tradiční čínskou medicínu, akupunkturu nebo bylinky. Tyto metody podle ní využívá až třetina patientek kliniky.

Spojení západní medicíny se stále populárnějšími alternativními metodami by mohlo do Repromedy přilákat také více zahraničních klientů. V Repromedě nyní cizinci tvoří zhruba třetinu všech pacientů. Česko je pro zahraniční neplodné páry kvůli poměrně liberálním pravidlům a nižším cenám oblíbenou destinací. Repromeda by ale uvítala, kdyby se české regule rozvolnily ještě více. Veselá například podporuje návrh ministryně práce a sociálních věcí Michaely Marksové, aby umělé oplodnění mohly podstoupit i nezadané ženy nebo lesbické páry. Dnes je i k oplození spermatem anonymního dárce nutný souhlas ženi na partnera. V praxi to ale ženy často obcházejí tím, že se domluví s kamarádem, který souhlas na klinice podepíše.

Veselá současný stav označila za diskriminaci singles nebo lesbických párů. „Do připravované novely zákona jsme dali připomínku, aby si svobodné ženy nebo

ženy v registrovaném partnerství mohly požádat o oplození spermatem anonymního dárce. Žijeme ve společnosti, která k tomu spěje,“ myslí si ředitelka Repromedy a odmítá, že by za voláním po uvolnění pravidel byl cíl rozšířit počet klientek. „Nemyslím si, že by počet narostl výrazně. Možná o trochu ano. Ale zejména by díky tomu některé klientky už nemusely lhát, že ten pán, co vedle nich sedí, je jejich přítel,“ podotkla.

Veselá by podpořila i další návrh Marksové – zvýšit věkovou hranici, do níž umělé oplodnění částečně proplácí zdravotní pojišťovny, ze současných 39 na 43 let. Ministr zdravotnictví Svatopluk Němeček je jako lékař zatím spíš proti tomu, aby byla asistovaná reprodukce hrazena starším ženám. „Budeme rádi, když se doba úhrady prodlouží. Na druhou stranu máme trochu obavu, aby se tímto pacientům nedostalo falešného signálu, že mají spoustu času. Už dnes velmi často chodí těsně před vypršením úhrady,“ řekla Veselá s tím, že individuální léčba jednoho páru může trvat týdny až měsíce. Právě odkládání mateřství je jedním z důvodů, proč se neplodnost týká až každého pátého českého páru.

Pojišťovny ženám hradí tři až čtyři cykly, na jeden cyklus přispívá kolem 50 tisíc korun. Pacientky ale musí dopláct za léky nebo některé metody dalších 30 až 50 tisíc v závislosti na konkrétních potížích, které pár s početím má.

Ředitelka brněnské Repromedy by přivítala, kdyby ženy mohly jednu ze tří až čtyř úhrad využít nikoli na pokus o umělé oplodnění, ale na včasné zamražení vajíček, jejichž kvalita s věkem klesá. Této praxi se říká social freezing, tedy zamražení vajíček ze sociálních důvodů. Přistupují k němu ženy, které například kvůli kariéře chtějí s těhotenstvím počkat, ale obávají se, že v pozdějším věku už to nepůjde. „Tyto ženy by si třeba mohly k promoci jako dárek od tatínka nechat vajíčka zamrazit. Pak by mohly mít tu kariéru klidnější, protože my jim tímto způsobem pomáháme uchovat plodnost,“ vysvětluje Veselá. Dodává ale, že ani pak nelze mateřství odkládat donekonečna. Zákonná hranice je 49 let.

Markéta Šrajbrová (Hospodářské noviny)



Michal Šimůnek a
Tomáš Kocur, REPROMEDA

Pacienti jako stříhoruký Edward. Děti v Janských Lázních léčí roboti

Krkonošské lázně vybavily léčebnu Vesna supermoderními přístroji za téměř osm milionů korun. S rehabilitací horních končetin a prstů dětem v Janských Lázních pomáhá robotická ruka. Novinkou je také vakuový přístroj nebo polohovací stůl s robotickým systémem.

Vybavení lázně pořídily v letošním roce díky grantu z Norských fondů. Nové přístroje a metody umožní ve Vesně provádět ucelenou terapii dětí s perinatálním postižením, tedy takovým, ke kterému došlo v období před porodem či těsně po něm. Nejtypičtějším příkladem je dětská mozková obrna, jejíž léčbou je Vesna proslulá. Robotické přístroje posunou rehabilitaci na vyšší úroveň. „Měli jsme představu, čím bychom naši přístrojovou škálu dovybavili. Robotická rehabilitace je stále rozšířenější metoda, která zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu samotné terapie,“ říká ředitel krkonošských lázní Rudolf Bubla.

Hlavní novinkou je robotická ruka. Běžně se používá u dospělých pacientů, Janské Lázně jsou jedním z mála zařízení, které tuto technologii aplikují také u dětí. Je to v podstatě rukavice, na kterou se nasadí kolíky napojené na ovládací panel. Pacienti při rehabilitaci rukou a prstů připomínají stříhorukého Edwarda ze známého filmu. „Rukavice je lehká a umožňuje plynulý pohyb pro různá cvičení,“ poznamenává ergoterapeutka Kateřina Kořínková. Odborníci mohou naprogramovat základní pohyby prstů, jako je sevření a rozevření, ale také složitější úkoly, třeba uchopení dřevěného kolíku. Pacient sleduje na monitoru simulované pohyby vlastní ruky jako ve videohře. „Ruka pomáhá pohyb udělat, pacient má zároveň zpětnou vazbu, protože pohyb vidí na obrazovce a může si ho tak fixovat,“ popisuje primář Vesny Vasil Janko. Technologii zdravotníci používají například při léčbě komplikovaných zlomenin nebo následků dětské mozkové obrny.

Nejnovějších poznatků z robotiky využívá také supermoderní polohovací stůl. Pacienty, kteří nejsou schopni stát sami nebo jsou trvale upoutáni na lůžko, uvede do svislé polohy a simuluje pohyby dolních končetin při chůzi. Pomoc „roboty“ může být stoprocentní nebo jen částečná. „S pacienty trénujeme i aktivní hybnost, pokud možno v co největší vertikální poloze, kterou jsou schopni snést. Snažíme se tak přiblížit reálnému působení zátěže, ke které při chůzi dochází,“ podotýká Jan Kadlec, jenž terapeutky ve Vesně učí s přístrojem pracovat.

Výraznou posilu získalo oddělení elektroléčby, s léčbou otoků končetin tam pomáhá vakuový přístroj Extremiter. Pacienti vkládají ruce či nohy do válcovitého tubusu, v němž po neprodyšném uzavření okruží vzniká střídavě podtlak a přetlak. „Působením přístroje se mění a zlepšuje prokrvení končetiny, proto jej

můžeme využívat u různých diagnóz, například u dětské mozkové obrny či při léčbě otoků u onkologických onemocnění,“ vysvětluje primář Janko.

Dalším pomocníkem při rehabilitaci je mechanický závěsný systém vybavený sadou různých lan a popruhů. Denně na něm cvičí až 16 dětí. Pravidelný trénink pod vedením terapeuta zlepšuje jejich motorické schopnosti. „Když jim závěsem tělo odlehčíme, mohou se hýbat v rozsahu, jaký jim jejich nemoc běžně nedovolí. Pokud mají třeba z dlouhodobého sezení na vozíku zkrácené svaly, mohou po sérii cvičení natáhnout nohy, aniž bychom jim protahovali nohy násilím,“ vykládá fyzioterapeut Jan Vízek.

Pořízení nových přístrojů lázně vyšlo na 7,5 milionu korun, čtyři pětiny částky pokryla dotace z Norských fondů. Kromě nových technologií lázně pro oddělení ve Vesně zakoupily polohovací postele, krmicí židle a matrace. Dětská léčebna Vesna má v rámci krkonošských lázní specifické postavení. Léčí se zde pacienti do 18 let s nervovými a onkologickými onemocněními, dětskou obezitou a nemocemi dýchacího či pohybového ústrojí. Od krizového roku 2013, kdy Vesně kvůli poklesu pacientů hrozilo zavření, zájem rodičů s dětmi neustále stoupá. V posledních dvou letech byla léčebna zcela obsazena, ročně pomůže více než dvěma tisícům dětí.

Tomáš Plecháč (iDnes)

Společenská rubrika

*Od 1. října do 31. prosince 2016
oslavili životní jubileum tito naši
členové:*

<i>Miloslava Nováková</i>	<i>80 let</i>
<i>Miluše Csanková</i>	<i>65 let</i>
<i>Jana Hejlová</i>	<i>65 let</i>
<i>Mgr. Hana Škopcová</i>	<i>65 let</i>
<i>Jiří Jurán</i>	<i>60 let</i>
<i>Gabriela Obrusníková</i>	<i>45 let</i>

Blahopřejeme!

Minimální mzda se sjednotí a zvýší na 11 tisíc korun

Minimální měsíční mzda se se od 1. ledna 2017 zvýší ze současných 9 900 na 11 000 korun, minimální hodinová mzda pak z 58,70 korun na rovných 66 korun. Návrh ministryně práce a sociálních věcí Michaely Marksové zároveň ruší zvláštní sazbu minimální mzdy pro zaměstnance s invalidním důchodem. Bude tak platit jedna sazba minimální mzdy pro všechny zaměstnance.

„Nižší minimální mzdu než u nás mají pouze v několika málo evropských státech, například v Maďarsku, Rumunsku a Bulharsku. Pracovat se musí vyplatit, a proto jsme zvýšili minimální mzdu, aby pracující lidé mohli ze svých příjmů hradit svoje základní životní potřeby a nebyli závislí na sociálních dávkách,“ uvedla ministryně Michaela Marksová.

Vláda tak pokračuje v realizaci svého záměru postupně zvyšovat minimální mzdu tak, aby se její úroveň přiblížila 40 % průměrné mzdy, který byl deklarován v Programovém prohlášení vlády. Při schválené valorizaci minimální mzdy lze v roce 2017 předpokládat zvýšení jejího podílu k průměrné mzdě na 38,2 %.

Návrhem se rovněž ruší zvláštní nižší sazba minimální mzdy a sazby nejnižších úrovní zaručené mzdy pro ty zaměstnance, kteří pobírají invalidní důchod. Od ledna 2017 vzroste ze současných 9 300 korun také na 11 000 korun. Na této změně se dohodli zástupci osob se zdravotním postižením, zaměstnavatelů zaměstnávajících osoby se zdravotním postižením a státu.

„To, že jsme také zrušili nižší sazbu minimální mzdy pro příjemce invalidního důchodu, považuji za mnohem spravedlivější stav, než tomu bylo doposud. Pro všechny tak bude platit stejná výše, a jsem ráda, že se na tom podařilo najít shodu,“ doplnila Michaela Marksová.

Petr Habáň, tiskový mluvčí MPSV



Deset důvodů, proč chodit s vozičkářem

Jaké jsou nesnáze partnerského vztahu s vozičkářem asi všichni tušíme. Všudypřítomné bariéry, horší práce, nepochopení ze strany rodičů a blízkých kamarádů. Má však takový vztah i nějaké zjevné výhody? Udělal jsem si takový malý průzkum mezi lidmi, kteří mají osobní zkušenosti s podobným vztahem, a zpracoval jej do následujícího článku. Díky výzkumnému vzorku (muž vozičkář x zdravá žena) jsou tyto výhody cílené spíše pro ženy. Mnoho z nich je ale platných i obráceně.

1. Jistota finančního příjmu

Popravdě řečeno, pokud chcete rychle zbohatnout, nejsou vozičkáři příliš vhodný cíl. Mezi vozičkáři není mnoho opravdu movitých lidí, pokud nepočítáme pornomagnáta s pozlaceným vozíkem Larryho Flynta. Finanční jistota stálého důchodu a příspěvku na péči ovšem rozhodně není k zahození. Navíc pokud svého postiženého miláčka vhodně namotivujete k tvrdé práci, může to být dohromady slušný příjem do společného rozpočtu. Výrazně ovšem můžete ušetřit za výdaje na vstupném na rozličné akce, kam půjdete zdarma nebo se slevou. Dvoustopý přítel vám může také posloužit jako živá šalinkarta (pro Pražáky Lítačka), neboť průvodce v MHD jízdné neplatí. Cenově velice výhodné je také společné cestování vlakem a rozhodně není k zahození i částečný příspěvek na auto, ve kterém samozřejmě můžete jezdit i vy.

2. Neúnavný pomocník pro vaše nakupování

Shopping je s vozmenem učiněná lahoda. Vsadíte se, že dokonce i před Vánoce-mi snadno zaparkujete kousek od vchodu na vyhrazeném místě se známým logem. Vozičkář s vámi může jezdit celé dny po obchodech a těžko se může trapně vymlouvat, že ho už bolí nohy. Vaše igelitky s nákupem za něho můžete zavěsit a on je ochotně odveze až k autu. V supermarketu nepotřebujete brát vozík, jeden už máte. Stačí svému káraři jen položit na kolena košík a ten pak pohodlně plnit. Kdykoliv si na něj také můžete odložit kabelku, peněženku nebo kus svršku, který si nutně musíte vyzkoušet v kabině.

3. Bezpečí magického symbolu

Člověk na vozíku funguje jako mocný symbol šířící zvláštní aureolu, která může ochránit i vás. Je to samozřejmě krajně nezasloužené, ale k vozičkářům se většinou lidé chovají jinak, a to tak, že líp. Někdy je to magičtější než mávnutí kou-

zelného proutku. Co přes telefon nebylo možné, při osobním setkání rázem jde. Termíny jdou posunout, slovo “neexistuje” se promění na “zkusím to”, “pokuta” se stane “domluvou”. Mezi kamarádkami se určitě stanete populární a diskutovanou osobou. Vyslechnete si směsici údivu a obdivu, protože “ony by to prostě nedaly” a velice pravděpodobně vám nebudou vašeho chlapa závidět. Pro neznalé skutečného stavu je tento vztah ještě podivnější než chodit s černochem. Velice pravděpodobně také budete mít po určitou dobu jasné téma živého hovoru s vaší matkou.

4. Poznáte tajemná místa

S vozíčkářem se dostanete do míst, o nichž jste vůbec netušila, a která jsou běžným smrtelníkům zcela nepřístupná. Mnoho institucí má speciální bezbariérové vjezdy přes různé sklepy, rampy, služební výtahy, kuchyně, zákulisí či šatny. Můžete si být jistá, že kamkoliv s ním půjdete, skoro jistě se nezpotíte klopýtáním po schodech, ale pohodlně se svezete výtahem. Co je ovšem často nedocenitelné, že získáte přístup do další nepřístupné místnosti. Na vozíčkářský záchod. Jedná se prakticky o třetí pohlaví. Ženy, muži a vozíčkáři. Stačí se přesvědčivě tvářit, že mu jdete asistovat a záchod bez fronty je váš.

5. Výhody společné domácnosti

Faktem je, že vozíčkáři nejsou zrovna přeborníci v péči o domácnost. Mohou ale většinou vynášet koš, vyndávat talíře z myčky nebo luxovat. Slyšel jsem o jednom, který dokonce i vařil. Velkou úsporu pro společný rozpočet je skutečnost, že vozmenům vydrží jedny boty na dlouhá léta. Dokonce jim díky menšímu pocení ani tolik nesmrdí nohy. Nezanedbatelnou výhodou je, že pro pohyb v bytě potřebují řádově větší prostor, tím pádem i bezbariérové byty jsou většinou velké. V koupelně můžete klidně tancovat. Také už nikdy nemusíte přemýšlet, kam schovat vánoční dárky, sladkosti nebo alkohol. Stačí je dát dostatečně vysoko, kam nedosáhne.

6. Nekonečné možnosti seberealizace

Je to tak. Díky tomuto neobvyklému vztahu budete daleko soběstačnější. Naučíte se vyměnit duši na vozíku, navrtat hmoždinky na poličku, provést drobné instalatérské práce, pochopit význam kabelů u PC nebo si sama složit nábytek z IKEA. Navíc se zcela automaticky stanete odborníkem na bariéry. Kamkoliv se dostanete, uvidíte okolní prostor optikou “sem bychom spolu mohli” nebo “sem rozhodně ne.” Budete citlivěji vnímat každý schod či úzké dveře, všimnete si bezbariérových autobusů a naučíte se nadávat na bariérové novostavby.

7. Sex, o jakém se vám ani nesnilo

Obecně jsou lidi na káře ve společnosti vnímání jako asexuální, ale nic není vzdálenější pravdě. To, co jsem všechno vyslechl od svých postižených přátel, by vydalo na velice peprný román. Možná nezvládnou všechny polohy Kámasútry, ale o to více energie a fantazie jsou ochotni v sexu použít. Díky tomu, že vás okolí nebude podezřívát z touhy po vozičkáři, můžete sexovat na neobvyklých místech. Rozhodně se zbavíte svých komplexů. Vaše malá výška vám může být ukradená, protože si při líbaní nikdy nemusíte stoupat na špičky. Partner se vám po první noci rozhodně jen tak po anglicku nevytratí a v případě vašich záletů stačí vybrat k tajným schůzkám vhodné místo. Doporučuji vysokohorský hotel s kamenitou přístupovou cestou. Vyhněte se tak možnosti přistižení in flagranti.

8. Život plný dobrodružství

Možná vás to překvapí, ale vozičkáři žijí mnohdy velice pestré a zajímavé životy. Často se nebojí jít do výzev, o kterých někteří “zdraví” nechtějí ani přemýšlet. Hodně z nich sportuje, navštěvuje exotické země, splouvá řeky i moře, skáče padákem, zkouší bungee-jumping. Nemálo lidí s tělesným postižením má také umělecké ambice. Malují, fotí, tancují, píšou, hrají divadlo nebo v kapele. Ostudu vám neudělají ani na párty. Alkoholu se rozhodně nevyhýbají. Mají tu výhodu, že nemusí vstávat, takže jsou relativně stabilní a při pohybu vpřed se nemožní. Společné dobrodružství na vás čeká také v překonávání nečekaných bariér.

9. Kultura za pusu

Pro milovníci umění je takovýto netypický svazek doslova požehnáním. Na mnoho kulturních akcí jde většinou doprovod zdarma, někdy to mají gratis oba dva. Můžete si být jisti, že vždy dostanete dobrá místa. Nekrčíte se někde vzadu, ale sedíte většinou v prvních řadách nebo lóžích. Jako vyložení prozíravý nápad považuju zamilovat se do vozičkáře těsně před začátkem festivalové sezóny. Určitě se to vyplatí u filmového festivalu v Karlových Varech, kde se bez front dostanete k drahocenným lístkům. Na Colours of Ostrava obdržíte výraznou slevu a místo na vyvýšených plošinách. Společně s přítelem můžete využívat skvělý servis jako dopravu autem a již zmíněný přístup na bezbariérový záchod.

10. Opravdová opora

Vozík je velice praktická pomůcka i pro přítelkyně. Je to takové vaše pojízdné sedátko. Kdykoliv musíte dlouho stát, můžete si sednout na vašeho partnera. Rozhodně nebude proti. Otcové vozičkáři, vybavení nosítkem, mohou dobře posloužit místo kočárku. Elektrický vozík zase pro jeho váhu můžete v autobuse použít jako pevný bod k podepření nebo může sloužit jako skvělá pomůcka při výuce in-line bruslení. Vzhledem k tomu, že jízda na električáku je zcela plynulá, najde vozmen uplatnění jako pojízdný držák kamery pro vaše videa.

Toto jsou ovšem jen některé výhody vztahu s vozičkářem. Nakonec je to vztah jako každý druhý, kde nezáleží, na čem člověk jezdí, ale jak si ti dva spolu „sednou“.

Michael Vidura (www.chodicilide.cz)

Zajímavosti

Včelu si nemůžete vzít do náruče. Ale člověk je může mít rád

Kunvald – V jeho království to voní po dřevě a medu. Všechno tam má svůj řád, každé náčiní svůj hřebíček. A hučí to tam „jak v úle“. Královstvím Jirky Prachaře je totiž včelín, kde má šest včelstev. Letos v létě na mezinárodním setkání včelařské mládeže v Praze vybojoval titul nejlepší mladý včelař do 15 let.

Sotva nastoupil na střední, ale o včelařství mluví jako zkušený chlap. Oproti mnohým má ale něco navíc, ke včelám přistupuje s nebývalou pokorou a zodpovědností. Učí ho tomu příroda i jeho „včelařský guru“ Bíba, která vede kroužek Včelaříků při Šťastném domově v Líšnici. Inspirativní bylo nejen setkání s těmi-to dvěma, ale i samotná návštěva včelína. Ač máte na sobě ochranný klobouk, to prostředí vás donutí zklidnit dech a vážít každý pohyb. Jen přes sklo úlu fascinovaně hledíte na to neustálé, organizované hemžení včel.

Nedaleko včelína, pod pergolou u domu Prachařových, v srdečné atmosféře, vznikl následující rozhovor s mladým včelařem.

Jirko, kdy a proč jste začal včelařit?

V rodině nikdo nikdy nevčelařil. Ale včelařil soused. Vladislav Bílek se včelám věnoval přes padesát let. Neměl svoje potomky, tak mě bral ke včelám snad od pěti let. Nejdřív mi ukazoval náčiní, pak mě vzal ke včelám. A já hned dostal pigáro. Řval jsem a utíkal. Chudák soused, bylo mu už osmdesát let, letěl za mnou s octem. Jen jsem splasknul, zase jsem tam lezl. Pak přišla další žihadla. Včelaře to ani nebolí, jen trošičku. Třeba když si nezapnu klobouk, stačí, že jedna včela zjistí, že tam mám díru. Píchne mě a vydá signál „zničit, tady je to místo“. A hned jedou další. Mají totiž pachové feromony, každý má jiný účel. Jak vydá takhle bojovný, ostatní hned letí.

To je zajímavé. Ale zajímavostí je na nich určitě víc...

Když stavějí plástev, nestaví šestiúhelník, ale staví vedle sebe kolečka, která se teplem do toho tvaru zdrcnou. Ta velikost je akorát na tělo včely. Včely také vidí barevně, ale jejich barevná škála je jiná než u člověka. Třeba nevidí červenou barvu. Někteří včelaři si barvili úly, ale včele je to jedno, pro ni je lepší, když je tam nějaký keř, aby si zapamatovala okolí úlu.

Poznááte včely z knih, nebo spíš vlastním pozorováním?

Já moc nečtu, ale nejzajímavější knížka je Fenomenální včely. Většinu jsem upozoroval, něco vím od Bíby, něco od pana Divíška, který mi pomáhá se včelařením.

Lze říct, že včelám rozumíte?

Nemůžu říct, že jim rozumím, i pan Divíšek, který včelaří přes čtyřicet let, pořád něco nového zjišťuje. Chovat včely je těžší než chovat třeba slepice. U včel nikdy nevíte, jestli bude med, nebude, budou dobrý, nebudou, přežijou, nepřežijou...

Někdo má doma kočku, někdo psa. Může mít člověk podobný vztah ke včelám?

Včelu si nemůžete vzít do náruče. Ale člověk je může mít rád. A když se k nim bude dobře chovat, tak i ty včely se k němu budou dobře chovat. Ten vztah je jiný než k jiným domácím zvířatům, ale je to vztah.

Jak náročná je péče o včely, co obnáší? Musíte se o ně starat denně?

Nějaké kontroly se dělají, ale není dobré do úlů lézt pořád. Včelař musí vědět, kdy tam jít a co tam chce dělat. Není dobré je rušit, pak jsou vystresované. Včelař toho musí umět zvládnout co nejvíc sám.

Odpověď je asi jasná, ale zeptám se: máte rád med? A využíváte i další včelí produkty?

Mám rád med, ale nejsem tak velký konzument, abych ho jedl každý den. Sním tak tři kila ročně. Dá se využít vosk, ale nemám prostředky na to, abych si z něj udělal vlastní mezistěny nebo abych z něj vyráběl svíčky. Nejcennější produkt je včelí jed, ale ten nespotřebovávám. Když se sbírá, zabije se celé včelstvo. Časem bych rád začal využívat propolis. U mě je to hlavně o medu.

Vraťme se ještě k soutěži mladých včelařů. Co jste tam, Jirko, musel prokázat?

Soutěž je rok od roku těžší, tentokrát nás dali do mezinárodních týmů. V tom mém byl zastoupen Libanon, Rusko, Irsko, Rumunsko a Rakousko. Komunikace vážla, neumím pořádně anglicky, oni taky ne. Společně jsme museli třeba zvládnout označit trubce, stloukali jsme rámky, poznávali pomůcky. Test dělal každý sám za sebe, a stejně tak poznávání mikroskopických preparátů. To děti nevěděly, ale já z toho měl plný počet. Na soutěžích jsou i děti z gymnázií, ale to je jedno, já jsem třeba ze speciální. Je jedno, z jaké školy dítě je. Hlavní je chtít, důležitý je zájem o tento koníček.

Začínáte studovat střední školu, budete mít na svůj koníček a kroužek Včelaříků čas?

Když mi to okolnosti dovolí, budu v kroužku jako druhý asistent. Budu na střed-

ní škole, kde mívali spousty včelstev... Teď ale mají víc oborů, tak na včely nemají tolik času. Chtěl bych to tam zase pozvednout, aby se to rozjelo.

Včelařský kroužek Včelařici při Šťastném domově Lišnice zahájil svoji činnost v roce 2010. Včelařici se scházejí v klubovně statku U dubu. Lektorkou včelařství je Jana Bíba, která říká: „Letos budeme nabírat maximálně dvě, tři děti. Skupina by měla být do šesti dětí. Je to náročný a výběrový kroužek. Učiva je velké množství, děti musí mít opravdu velký zájem o přírodovědu. Tyhle děti to hltají, nepříjde jim, že se učí něco nového. Nejde o prospěch, je to o zájmu a přístupu.“

Šárka Mikulecká (Deník)

Poznámka: Jirka Prachař je synem našich členů Dany a Pavla Prachařových z Kunvaldu. Jeho koníček je moc zajímavý a přeji mu, ať mu přináší radost i nadále.



Michal Šimůnek

České dráhy nasadily do provozu dva nové typy vozů

České dráhy postupně uvádějí do mezinárodního provozu dva nové typy komfortních velkoprostorových vozů, které vznikly přestavbou oddílových vozů. Vagóny nabízejí komfortní cestování také vozíčkářům v klimatizovaném prostředí, zvláštní oddíl pro cestující s dětmi včetně místa pro umístění kočárku a místa pro jízdní kola. V pravidelném provozu budou tyto vozy sloužit na spojích Praha – Ústí nad Labem – Děčín – Berlín – Hamburk – Kiel a ve vlaku „Slovenská strela“ mezi Prahou, Brnem a Bratislavou.

Devět modernizovaných vozů typu Bhmpz228 nabízí šedesáti cestujícím jeden velkoprostorový oddíl se sedadly za sebou v leteckém uspořádání a se sklopnými

stolky, nebo se sedačkami proti sobě vis-a-vis, kde jsou větší stoly s rozkládacími křídly. Sedačky jsou s textilním potahem a polohovatelné. U míst jsou k dispozici elektrické zásuvky 230 V pro napájení drobné elektroniky cestujících a integrované jsou do nich také USB porty. Cestující mají k dispozici také Wi-Fi připojení k internetu. O průběhu jízdy informuje audiovizuální informační systém s několika LCD obrazovkami v oddíle a v nástupním prostoru. Vůz nabízí bohatě dimenzované odkládací prostory pro uložení objemných zavazadel.

Ve velkoprostorovém oddíle je také rozšířený volný prostor se dvěma pouze sklopnými sedačkami pro cestování dvou osob na invalidních vozících. Větší prostor bez sedaček umožňuje jejich snadný pohyb, pro který je upravena také širší chodby k nástupnímu prostoru a toaleta. Ta je bezbariérová s dostatečně velkým prostorem pro pohyb na vozíku. V jejím prostoru se nachází také sklopný pult pro přebalování kojenců.

Hned vedle nástupního prostoru a toalety s přebalovacím pultem je uzavřený čtyřmístný oddíl pro cestující s dětmi. Ten je vybaven velkým stolem s rozkládacími křídly, který lze využít pro malování nebo stolní hry. V oddíle je také vyhrazený volný prostor pro kočárek. Vůz je dále vybaven malým uzavřeným oddílem pro vlakový doprovod.

Dalších devět vozů řady Bdmpz227 nabízí cestujícím 72 polstrovaných polohovatelných sedaček s podobným uspořádáním jako předchozí typ. U jednoho nástupního prostoru se pak nachází prostor pro uložení osmi jízdních kol. Další vybavení, např. elektrické zásuvky, stoly, police pro objemná zavazadla nebo Wi-Fi připojení k internetu jsou podobné, jako u předchozího typu.



Mgr. Petr Štáhlavský, tiskový mluvčí ČD



Vzkaz Stephena Hawkinga pro všechny, trpící depresemi

Stephen Hawking je jedním z největších myslitelů současnosti. Je dobře znám pro své dílo v oblasti teoretické fyziky. Narodil se 8. ledna 1942 v Oxfordu. Jako dítě se chtěl věnovat matematice, ale jakmile začal studovat, zaujaly ho přírodní vědy. Během prvního roku na vysoké škole v Cambridge, ve věku 21 let, začal mít příznaky ALS – Amyotrofni laterální sklerózy. Doktoři mu dávali dva a půl roku života.

Nyní, ve věku 74 let, stále pokračuje ve výuce, výzkumu a vysílá do světa krásné a hluboké vzkazy. Říká, že jeho očekávání se blížila nule, když se dozvěděl svoji diagnózu. Od té doby považuje každý aspekt svého života za bonus.

Jeden z nejbrilantnějších mozků nedovolil, aby ho tyto životní výzvy zastavily, pokračoval ve studiu a stal se držitelem dvanácti čestných doktorátů. Věnoval svůj život hledání odpovědí o vesmíru a jeho vzniku – velkém třesku, zkoumá a vytváří vědecké teorie. Nemůže mluvit nebo se hýbat, je připoután na vozík, ale přesto našel způsob, jak inspirovat svět. **Pobízí nás hledat mystérium ve hvězdách. Dívejte se nahoru do hvězd, ne dolů na vaše chodidla. Nikdy nevzdávejte svoji práci. Práce vám dává smysl života a důvod pro něj. Život je bez ní prázdný. Pokud máte štěstí a najdete lásku, pamatujte, že je tady a nezaťete ji.**

Nedávno při své přednášce v Royal Institute v Londýně přirovnal Hawking černou díru k depresi, aby ujasnil, že jak černé díře, tak i depresi se nedá uniknout. Pointou této přednášky je, že ani černá díra není natolik černá, aby z ní nic neuniklo. Černé díry nejsou věčnými věznicemi, jak se dříve myslelo. Objekty mohou černé díře „utéct“, možná dokonce do jiného vesmíru, takže pokud se nacházíte v černé díře, nevzdávejte se! **Existuje cesta ven.**

Když byl dotázán na své postižení, řekl: „**Oběť by měla mít právo ukončit svůj život, pokud chce, ale myslím si, že by to byla obrovská chyba. Jakkoliv špatný se nám náš život zdá, vždy se dá něco udělat a uspět. Dokud život trvá, trvá i naděje.**“

A navázal inspirativním vzkazem na téma postižení:

„Pokud jste postižení, zřejmě to není vaše chyba, ale není dobré obviňovat z toho svět nebo očekávat, že vás budou lidi litovat. Musíte mít pozitivní přístup a musíte ze své situace vytěžit maximum. Pokud je někdo tělesně postižený, nemůže si dovolit být i mentálně postižený. Podle mě by se měl každý zaměřit na aktivity, ve kterých fyzické postižení neznámá výraznou nevýhodu. Obávám se, že start na Olympijských hrách zřejmě není pro fyzicky postižené lidi. Ale mně se to lehce říká, když jsem nikdy osobně neměl atletiku stejně rád. Na druhou stranu věda je velmi dobrá oblast pro postižené, protože se děje hlavně v mysli. Samozřejmě většina experimentální práce bude pro postižené neproveditelná, ale teoretická práce je téměř ideální.“

Mé postižení pro mě nebylo významnou překážkou. Mým oborem je teoretická

fyzika. Samozřejmě mi bylo pomoheno v tom, že jsem nemusel tolik přednášet nebo provádět administrativní práci, která by mě jinak neminula. Zvládl jsem to, každopádně, pouze s obrovskou pomocí mé ženy, dětí, kolegů a studentů. **Zjistil jsem, že lidé jsou často připraveni pomoci, ale musíte je pobídnout k tomu, aby cítili, že jejich úsilí pomoci vám mělo cenu tím, že si budete počínat, jak nejlépe dovedete.**“

Stephen Hawking zaujal svými úvahami ostatní vědecké myslitele, ale rovněž inspiroval i ostatní, abychom si uvědomili, že **je tady spojení mezi hvězdami a každým z nás.** Jeho postižení nezastavilo jeho zvědavou mysl a smysl pro úžas. Jeho dcera Lucy sdílela s posluchači přednášky následující slova: „Má nezastavitelné přání pokračovat, schopnost využít všech svých rezerv, celou svoji energii, veškeré své mentální soustředění a dotlačit je do svého cíle – pokračovat. Ale nejen pokračovat ve smyslu přežít, ale překročit to vytvořením neobyčejného díla psaním knih, přednášením, inspirováním jiných lidí s neuro-degenerativními a jinými postiženími.“

Michal Šimůnek

Cestování bez bariér

Unikátní krkonošská stezka povede do korun stromů i pod zem ke kořenům

Na okraji Janských Lázní začala vznikat stezka v korunách stromů za 170 milionů korun. Návštěvníkům nabídne nejen panoramatické výhledy, ale také adrenalin a poučí je o lesním ekosystému. První turisté si stezku na úpatí Černé hory projdou příští rok v létě.

Krkonošská stezka v korunách stromů bude už druhá v České republice, první je na jihočeském Lipně. Ta v Janských Lázních bude s délkou 1300 metrů a pětacířicetimetrovou vyhlídkovou věží patřit k největším v Evropě. Do východních Krkonoš by podle odhadů investora měla ročně přivést 200 tisíc lidí. Na rozdíl od již realizovaných stezek bude mít krkonošská podzemní „kořenovou“ část. Vodorovná část stezky povede až 23 metrů nad terénem. Po 410 metrech se zanoří do podzemní jeskyně s průměrem třináct metrů, kde bude expozice podzemí s 3D modely. Na expozici úzce spolupracuje Správa Krkonošského národ-

ního parku. Návštěvníci zde budou moci studovat mikrosvět půdy, od kořenů po nejmenší živočichy. Z betonové jeskyně povede stezka na 45 metrů vysokou věž. „Projekt je unikátní v několika bodech. Bude to jedna z nejdelších a nejvyšších stezek, které jsme realizovali. Unikátní bude její podzemní část,“ sdělil Filip Pekárek, jednatel společnosti Stezka korunami stromů Krkonoše, která stavbu realizuje. Autorem návrhu je německý architekt Josef Stöger.

Investor lokalitu pečlivě vybíral spolu s ochranáři. Nakonec se rozhodli pro smíšený les mezi Hofmanovými boudami a Zlatou vyhlídkou. „Les se nachází v ochranném pásmu národního parku, které k takovýmto aktivitám přímo vybízí. Je to velice atraktivní lokalita, protože zdejší les je smíšený. Kromě přirozeně rostoucích borovic, smrků a jedlí se tu nacházejí jeřáby a další druhy listnatých stromů,“ uvedl Radek Drahný ze Správy Krkonošského národního parku. Nejstarší stromy jsou až sto let staré a tyčí se do třicetimetrové výšky. Vyhlídková plošina bude 15 metrů nad korunami stromů a nabídne nové výhledy na východ, jih a západ.

Celá stezka bude bezbariérová, handicapovaní tak vyjedou až na úplný vrchol. Na trase vznikne sto zastávek s informacemi o krkonošském lese a tři adrenalinová stanoviště se sérií různých překážek. Stejně jako na Lipně bude součástí stezky 45 metrů dlouhý suchý tobogán.

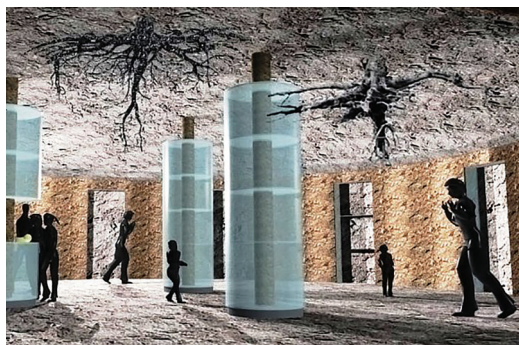
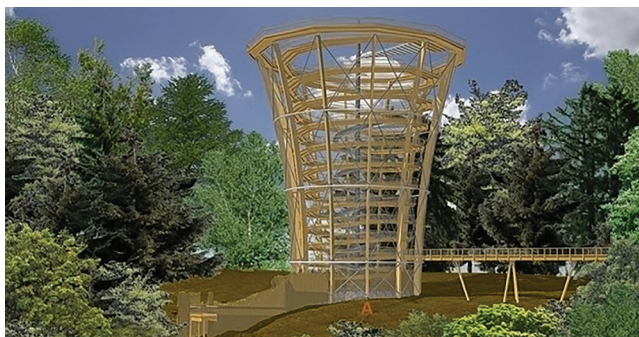
Stezka na úpatí Černé hory začala vznikat před několika dny. Stavbaři na podzim dělají zemní práce a základy, dřevěnou konstrukci začnou budovat na jaře. V červnu by měli mít hotovo. Trasa vznikne z douglasky, některé dřevěné části z modřínu.

Investorem projektu je společnost Stezka korunami stromů Krkonoše, za kterou stojí kromě Filipa Pekárka německý podnikatel a stavitel zážitkových center Bernd Bayerköhler. Před čtyřmi lety už vybudovali 675 metrů dlouhou stezku v korunách stromů u lipenské přehrady za 62 milionů korun. Několik obdobných stezek postavili také v Německu, nejvýraznějším počinem je projekt u města Binz na ostrově Rujána. Kromě výškové stezky zde vzniklo návštěvnické a vzdělávací centrum. Krkonošská trasa je jejich šestým společným projektem, patří mezi nejdelší a také nejdražší.

Jaký dopad může stezka v korunách stromů mít na cestovní ruch, ukazuje úspěch projektu v Lipně nad Vltavou. Trasa vedoucí až ve čtyřicetimetrové výšce se stala jedním z nejnavštěvovanějších turistických cílů v jižních Čechách. Za čtyři roky existenci ji navštívilo více než 1,3 milionu výletníků. V nejexponovanějších dnech až sedm tisíc lidí. V podobný efekt doufají také v Krkonoších. Investor odhaduje roční návštěvnost okolo 200 tisíc turistů. „Krkonoše jsou přeci jen rozlehlejší a je zde vyšší koncentrace turistických cílů. Budeme ale připraveni i na obdobnou návštěvnost, jakou má Lipno,“ poznamenal Pekárek. Výše vstupného pro dospělého návštěvníka se bude pohybovat okolo 200 korun, celoročně

otevřená stezka vytvoří 30 až 40 nových pracovních míst. Podle ochranářů ze Správy KRNAP projekt přispěje k většímu rozmělnění turistů po Krkonoších. „Chceme návštěvníkům ukázat, že zajímavé aktivity lze zažít nejen na hřebenech, ale také níže. Zároveň díky tomuto projektu získáme skvělou možnost předat pro nás důležité informace velkému množství návštěvníků,“ sdělil Radek Drahňý.

Tomáš Plecháč (iDnes)



Vizualizace stezky v korunách stromů, která má v Krkonoších začínat už v podzemí.



Společnost C-M-T je spolek, založený v červnu 1999.

Cílem činnosti Společnosti je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním Charcot - Marie - Tooth v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Společnost zejména:

- zlepšuje informovanost rodin, odborné i laické veřejnosti o problematice CMT,
- pořádá konference, semináře a edukačně – rekondiční pobyty osob s onemocněním CMT, jejich rodin a přátel,
- vydává periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT nebo činnosti Společnosti,
- shromažďuje finanční prostředky nutné k činnosti a rozvoji Společnosti,
- spolupracuje s lékaři a dalšími odbornými pracovníky ve zdravotnictví a sociální oblasti,
- zajišťuje osvětovou a poradenskou činnost a související služby při vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti,
- navrhuje orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná opatření ve prospěch osob se zdravotním postižením a posuzuje návrhy opatření, zpracované a předložené jinými orgány či institucemi, které se týkají životních podmínek osob se zdravotním postižením.

Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je dědičná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. CMT je rozšířena celosvětově, vyskytuje se ve všech rasách a etnických skupinách. Přestože byla objevena již roku 1886 třemi lékaři (Jean-Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth), zůstávají příčiny některých forem choroby dosud neobjasněné. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i horních končetin, jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na periférii končetin slábnou, protože je postižené nervy dostatečně nestimulují. Dále dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, které zprostředkovávají vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, choroba CMT postihuje nervy, které svaly inervují. CMT není smrtelné onemocnění a nijak nezkracuje očekávanou délku života, vede však nezřídka k invaliditě pacientů.



Bulletín Společnosti C-M-T
číslo 58/zima 2016

Bulletín neprochází odbornou jazykovou korekturou.

Náměty, příspěvky a připomínky zasílejte
na e-mailovou adresu c-m-t@post.cz.

Sídlo Společnosti:
Společnost C-M-T
2. LF UK
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5 – Motol
Tel.: 724 330 798, 605 258 522

Bankovní spojení:
ČSOB, Poštovní spořitelna, a.s.
č. ú. 156897053/0300

Tisk: Tiskárna V&H Print Hlávko s.r.o.