

V. Valná hromada * Nejsme jenom pacienti - Lenka Šírová * DD Frýdek-Místek * Korálkování * Vánoční rozjímání

V. Valná hromada sdružení MYGRA-CZ

Na podzim letošního roku skonilo stávajícímu výboru sdružení jeho dvouleté funkční období. Dležítým bodem této Valné hromady tedy byla volba výboru.

Valná hromada byla svolána na 10.00 hod v sobotu 5. října do salonku restaurace „U Dobré myšlenky“ v Praze.

Po vzájemném pozdravení byla VH naší předsedkyní zahájena. Na začátku proběhla volba všech potřebných komisí a pak přišla na řadu Výroční zpráva a Zpráva o hospodaření sdružení za rok 2012.

Po té nás JUDr. Ivo Kadlec seznámil se změnami v Občanském zákoníku, který vstoupí v platnost 1. ledna 2014 – zejména pak o změně zákona o sdružování občanů.

Dalším z bodů programu byla volba předsedy a členů výboru sdružení. Jediná kandidátka na předsedkyni sdružení byla Helena Bráňová, která byla všemi hlasy přítomných do této funkce zvolena. Stejně tak na 4 členy výboru byly jen 4 kandidátky: Lenka Bucková, Miriam Kivková, Marta Kunzová a Martina Podlipská. Na další funkční období máme teď „staronový“ výbor.

Pak přišla na řadu změna stanov – jednalo se však pouze o změnu sídla sdružení, provedli jsme jej do Prahy (zejména kvůli změně v Občanském zákoníku – sdružení budou od 1. ledna 2014 vedena u příslušného Krajského soudu podle místa svého sídla).

Po závěrečné diskuzi, v níž zaznělo celé spektrum názorů a postojů již VH schválila Usnesení a na samotný závěr předsedkyně poděkovala všem přítomným za účast, kterou prokázali svým aktivním přispěním k chodu sdružení.

Konečně tečkou za V. Valnou hromadou můžeme být společní oběd a dort, ale ještě jsme toho měli dost na povídání, takže jsme se rozcházeli až v odpoledních hodinách.

Miriam Kivková

O valné hromadě

Tak jsem se po dlouhé době dostal na akci MYGRA-CZ, na VH. Moje předchozí neúspěchy nebyly dány pracovním vytížením, jak je dnes zvykem se omlouvat, ale prostě jsem nebyl myastenicky „ve formě“.

Dostal jsem dotaz z redakce Kurýra co mě na VH zaujalo? Nebylo to ani obrovské množství práce, které odvedlo a odvádí vedení sdružení – vždycky jsem totiž věřil, že zvolené vedení to jinak neumí.

A co mě tedy zaujalo? Byly to především zkušenosti a jejich využití s přispěním lékařů k myastenii. Jedná se o souhrnné zkušenosti. Také mě zaskočila aktivace příznaků myastenické u mnoha zúčastněných. U některých dokonce po více letech. Tetka „MYA“ je zkratka s námi stále a možná se nás jen snaží zabrzdit v tom šíleném kolebu souhrnného dění. Teď už jí jednou poděkujeme.

S mírným smutkem vzpomínám na řízkový kobourek, jejichž část musela zůstat na talíři. Jsem stále více přesvědčen, že přísluší – Oči by jedly, ale pusa nemůže, vymyslel myastenik.

Josef Kozák



V. Valná hromada sdružení MYGRA-CZ

Cením si jak výbor sdružení MYGRA informuje své členy hlavně na webových stránkách, také v zajišťování různých aktivit: divadel, koncertů, kursů a zájezdů. Oceňuji rovněž otázky pro lékaře. Je velice důležité, aby se do povědomí odborné i laické veřejnosti dostalo co nejvíce informací o této nemoci a o to se myslím snaží výbor sdružení MYGRA-CZ na výbornou.

S pozdravem Milena Hrdinová

Jsem ráda, že jsem se valné hromady zúčastnila, překvapilo mě, kolik členů přijelo i ze vzdálených míst. Bohužel jsem musela z rodinných důvodů odejít hned po oficiální části a provedl jsem podobně jako jsem přišla o příjemnou zábavu. Zaujal mě návrh, aby pacienti s MG měli nárok na lázeňskou péči i týkající se pohybového ústrojí. Mám problémy s páteří a před několika lety mi lázeň opravdu pomohly.

Využiji ještě tuhle příležitost k poděkování členům výboru MYGRA-CZ za jejich práci.

Těším se na případné další setkání Ivana Stará

„Nejsme jenom pacienti“

Milí přátelé!

Už jste se někdy dívali na obraz a mohli jste sto chutí vzít do ruky štětec a zkusit to taky? Možná se to stalo, když jsem viděla obrazy Lenky Širové. Její obrazy jsou tak přitažlivé, že u nich mám pocit, že kdybych opravdu našla odvahu to zkusit, že by se musely snad namalovat samy. Bohužel realita je jiná. V mém případě by vznikla jen patlanina. Paní Širová musela použít veškerý svůj talent a velkou hromadu píle, aby vznikly takové povedené obrázky ... Taky tak milujete zákoutí jižních měst stejně jako ona? Tak se pokochejte!

Katka Jarolímková

Jak jsem přišla k malování

Nejsme jenom pacienti, to skutečně ne. I přes to že nás postihla tato nemoc máme své touhy, přání a chuť žít dál, v rámci možností dlat radost druhým a sobě. Nikdy jsem u sebe extra nevnímala umělecké sklony i dnes maluji pro radost.

Moje malování začalo vlastně náhodou. V roce 1996 jsem trávila s dcerami letní dovolenou v Itálii na poloostrov Gargáno, poblíž městečka Vieste. Při svých toulkách a poznávání okolí jsme se zašli osvěžit zmrzlinou do místního baru. Na zdi zde visel obraz, který mi udivoval a když jsem si udivoval, tak až tak moc, že jsem s majitelem začala smlouvat o možnosti jeho koupě. Obraz pocházel od místního umělce, který byl jeho přítelem a obraz dostal darem, přes smlouvání a finanční nabídky jsem neuspěla. Udělala jsem si se svolením alespoň fotografii. Po návratu domů mě tato fotka tak provokovala, že jsem koupila karton, přiložila si od děravky a zkusila obrázek namalovat – od té doby visí u nás doma pro radost a že není přesný a dokonalý nikomu nevadí. Po dvou letech jsem podle fotografie malovala jiné italské zákoutí a tím moje pokusy ustaly.



Tento obraz jsem natolik udivoval, že jsem si jej namalovala podle poskytnuté fotky.

V roce 2007 se vrátil do vlastiny můj souasný manžel, když poznal úskalí mé nemoci a viděl mi smutek nad tím, že se některým sportovním aktivitám nemohu novovat tak jak dříve, pokusil se mi vrátit zálibu v malování. Koupil mi k vánocím snad tu nejvíce sadu pastelek

a když zjistil úspěch začal nakupovat barvy, štětec a malíkářská plátna. K 50 narozeninám jsem dostala nádherný vyřezávaný malíkářský stojan. A tak mám dnes přinejmenším koníka a malíkářských potřeb jak profesionál. A také jsem spojila dlouholetou zálibu focení s malováním, jak někdy vidím hned si fotím a pak doma maluji. Stále miluji Itálii a fotografie malebných domků z dovolené jsou nádhernou předlohou v zimech městských, v létě maluji kytky, co nám rostou na zahradě.

Manžel muž nepolevil, na předání mi suší hromady tenkých dřevěných desek na malbu a neustále kouká, co by mi ještě dokoupil. Když pak zasednu ke stojanu se štětcem pustí příjemnou hudbu a posadí se ke své sbírce známek. Takto strávené chvíle jsou úžasným odpočinkem.

Lenka Širová



Nadační fond
HANKY KYNÝCHOVÉ

uvádí

EXKLUZIVNÍ TANEČNÍ SHOW DĚTÍ Z DĚTSKÝCH DOMOVŮ

25.11.2013

9:30-18:30 / klub FUTURUM / Praha 5 - Smíchov

Přijďte se podívat, co všechno se dokázaly naučit děti z dětských domovů v rámci projektu Hejbejte se a zpívejte s Hankou Kynychovou!

Rok co rok se známá cvičitelka Hanka Kynychová snaží dlat n co prospšného. V rámci svého nadacního fondu pořádá charitativní projekt Hejbejte se a zpívejte, který se vnuje volnecasovým aktivitám d t z d tských domovů. Tento projekt již tradi n vrcholí na konci listopadu velkou tane ní show, kde se d ti utkají o medaile.

Tuto show natá el a TV Prima pro VIP zprávy - můžete shlédnout na www.iprima.cz/vip-zpravy-7122013 od 7. minuty.

„Naše d ti“ lze v této reportáži vid t v kategorii muzikál a holky MTV dance.

WWW.KYNÝCHOVA-NADACE.CZ

Exkluzivní tane ní show byl pro d ti obrovský zážitek, nejen samotnou soutěž, ale i díky úasti ady populárních mladých zpěváků, které mohly nejen vid t a slyšet, ale mohly si s nimi i zazpívat.

Byla to nepopsatelná atmosféra s velkým nadšením a chutí d tí p edvést své um ní ...

Marta Kuncová



„naše d ti“ – DD Frýdek-Místek

6. prosince byly d ti v Praze natá et váno ní vydání po adu „Kur a co to je?“ s Pavlem Zedníkem. Soutěžily 3 d tské domovy – Senožaty, Humpolec a Frýdek-Místek.

D ti m ly krásný zážitek z natá ení a také ze setkání s Petrem Vágnerem, Miluškou Bitmerovou a Hankou Kynychovou. Vysílá se na št drý den ve 21.00 hodin na TV Barandov.

D ti z Frýdku-Místku zase zabodovaly

V pražském klubu Futuru vyvrcholilo dne 25. listopadu finálovým Exkluzivním tane ní show celoro ní tréninkové úsilí d t z d tských domovů v rámci velké charitativní akce HEJBEJTE SE A ZPÍVEJTE, kterou každoro n po ádá Nada ní fond Hanky Kynychové.

Ani letos nechyb ly „naše d ti“ z d tského domova ve Frýdku-Místku a samoz ejm nechyb li ani naši zástupci sdružení MYGRA-CZ jako fandové.

Ve tvrdé konkurenci více než patnácti týmů se dostaly naše d ti t ikrát „na bednu“, v kategoriích aerobic mini a muzikál obsadily druhé místo a v kategorii aerobic junior byly t etí!

Celkov d ti obsadily tvrté místo – bramborovou medaili. Velké úsilí dospělých p ineslo titul Teta roku dobré duši celoro ní p ípravy našich d tí, paní Zuzana Vandasová.



„Teta roku“ – Zuzana Vandasová (zcela vpravo) si v jednom z vystoupení s d tmi zatančila.

Dejme ještě slovo Hance Kynychové: „Sedmý ro ník Hejbejte se a zpívejte skončil. Děkujeme vám, tedy své druhé rodině, že jste p edvedli kvalitní výkony, a že jste se s nimi neztratili ani mezi profesionály, kteří na naší akci vystupovali.“



... v televizním studiu během natá ení

Korálkování a výroba drát ného šperku

Tento výtvarný kurz pro leny našeho sdružení uspořádala Katka Jarolímková, konal se 15. listopadu.



Paní Zapletalová v „akci“.



Krásná, že?

Přiznám se bez mučení, že doba konání - půl dne odpoledne mi tak trochu nešla „pod nos“. Po pracovním týdnu už se vidím doma, v klidu a s předstávou, že teopravdu už „nic nemusím“. Na druhou stranu ráda zkouším dosud nepoznané, každý den, kdy nejsem „líná“ beru jako výhru, takže jsem neváhala. V neposlední řadě jsem se těšila, že osobně poznám další leny sdružení (příjemným „bonusem“ také byla dostupnost místa konání – budova ZŠ je pár kroků od stanice metra).

Lektorka Katka na nás byla dobře připravená, po příchodu nám nechala chvíli na aklimatizaci, uvařila čaj, nabídla jablko... Materiálu měla téměř „nepřeberné“ množství a jako inspiraci naší vlastní fantazie měla připraveny již hotové šperky a tak jsme mohli začít. Ze začátku spíš váhala, ale Katka nám byla stále k ruce a připravena pomoci nejen radou, ale i povzbuzením. Za chvíli jsme se již osmělení pustili každý do toho svého „výtvaru“. Ve velmi příjemné atmosféře a za silného hovoru jsme ani nevnímali, že čas doslova letí. Katka na nás nijak nespěchala a dopřála nám dost času na dokončení našich šperků.

Rozcházel jsem se až večer, vím, že každý spokojen – já s báječným pocitem, že jsem si vyzkoušela novou výtvarnou techniku a z dalšího milého setkání (škoda jen, že této nabídky nevyužilo více „rukou“ – místa, aje a korálků bylo dost).

Miriám Kivková

Další fotografie z tohoto tvořivého odpoledne budou ve fotogalerii na našich stránkách www.mygra.cz



naše lenka - nyní lektorka
Katka Jarolímková

Chcete podpořit činnost občanského sdružení MYGRA-CZ, i malá částka je velkou pomocí.



Finanční dar můžete zaslat na účet sdružení – 205189978/0600 GE Money Bank, a.s. – VS 999, pokud budete požadovat doklad, kontaktujte pokladníka MYGRA-CZ: buckova@mygra.cz



nemocnice Tomáše Bati - Zlín

Podkování za masáže

Ráda bych touto cestou podkovala paní Helen Brhové za její snahu vyjít i nám „mimopražským“ možnost poskytnutí rehabilitačních masážních služeb.

Této možnosti využívám v plné míře a jsem s nimi velmi spokojena. Návštěvu si vždy domluví u paní masérky Markéty Machalíkové ve zlínské Krajské nemocnici Tomáše Bati, která je opravdu zkušenou masárenkou a hlavně milým a příjemným člověkem.

Po masáži vždy odcházím jako znovuzrozená a už se těším na další. Zapomenu tam na všechny nemoci, problémy a opravdu si odpočinu.

Myslím si, že pro léčbu myasthenie je to velmi užitečné, protože to člověka zklidní a klid nemoc opravdu vyžaduje. Velmi si cením aktivity sdružení Mygra-CZ a jeho pomoci nám pacientům s touto nemocí.

Slávka Jírová
Zlín

Jsou dny v roce, které voní ...

... a doba adventu, s radostným -slavnostním vyvrcholením v podobě Vánoc, mi voní nejkrásněji z celého prožitého roku. Jistě to není neotevřením, ale tím, že vnímám i trochu kýčovité, ale pevně vím, že z té obrovské hromady v ní si můžu alespoň jednu, vybrat i ten nejvůnější odpánek Vánoc.

Když nad tím nyní přemýšlím, tak za sebe ani nevím, kterou z těchto kouzelných vůní mám vlastně nejraději? Je to vůně chvoje a svíček na připraveném adventním věnci nebo hejvík vůně svačeného vína na kterém adventním trhu? Nebo snad sladká vůně skořice, vanilky a všeho toho vynikajícího cukroví, po kterém tak rychle přibírám na váze? A možná ta jiskřivá vůně prvního napadlého sněhu, adících františků a lapených kaprů v kádích? Opravdu nevím. Nechám je každý rok, tak jak přicházejí, volně plynout a jsem vděčná za jejich velikolepý návrat i za radost, kterou ve mně probouzejí.



Nejsou to však jediné vůně, které rozeznávám. Mnohem dále ležící jsou ty vůně, které kolem sebe šíjí naše milí lidé. Bystrý a laskavý člověk jistě pochopí, že mi nejde o značkové parfémy všeho druhu ani o případný zápach... Mám na mysli vůňavou stopu moudrosti, životního nadhledu, pokory, ochoty nezištně pomoci druhému a mnoho dalších, které napadnou jistě i vás, při vzpomínce na někoho blízkého nebo na někoho, kdo svým životem tak silně a příjemně zavoněl, že je v naší vzpomínce stále s námi. Právě v tomto kontextu nemohu nevzpomenout docenta Václava Šmata, který nás opustil v letošním roce. S velikou radostí zjistím, že svou vůní okouzluje mnohé myasteniky a stále na ni v dobrém vzpomínáte.



obrázky převzaty od L. Zemkové

Jak je to, ale s mou a tvou vůní, milý člověče? Co kolem sebe šíjí naše a stále nás zajímá, co cítí naše okolí? Nezmění nám životní kvalitu, domnělé i skutečné, vlastní nádhernou vůní na poněkud zatuchlý a nepříjemný odér?

Hlídejme a pečujme o svou jedinečnou „vůni“. Možná o nás bude jednou vyprávět... Obnovit a zlepšit ji můžeme každý den a nemusí to být pouze v době adventu a vánočních svátků.

Přejí všem nádhernou vůní, radostné a požehnané Vánoce!

Vaše Helena Brhová
předsedkyně MYGRA-CZ