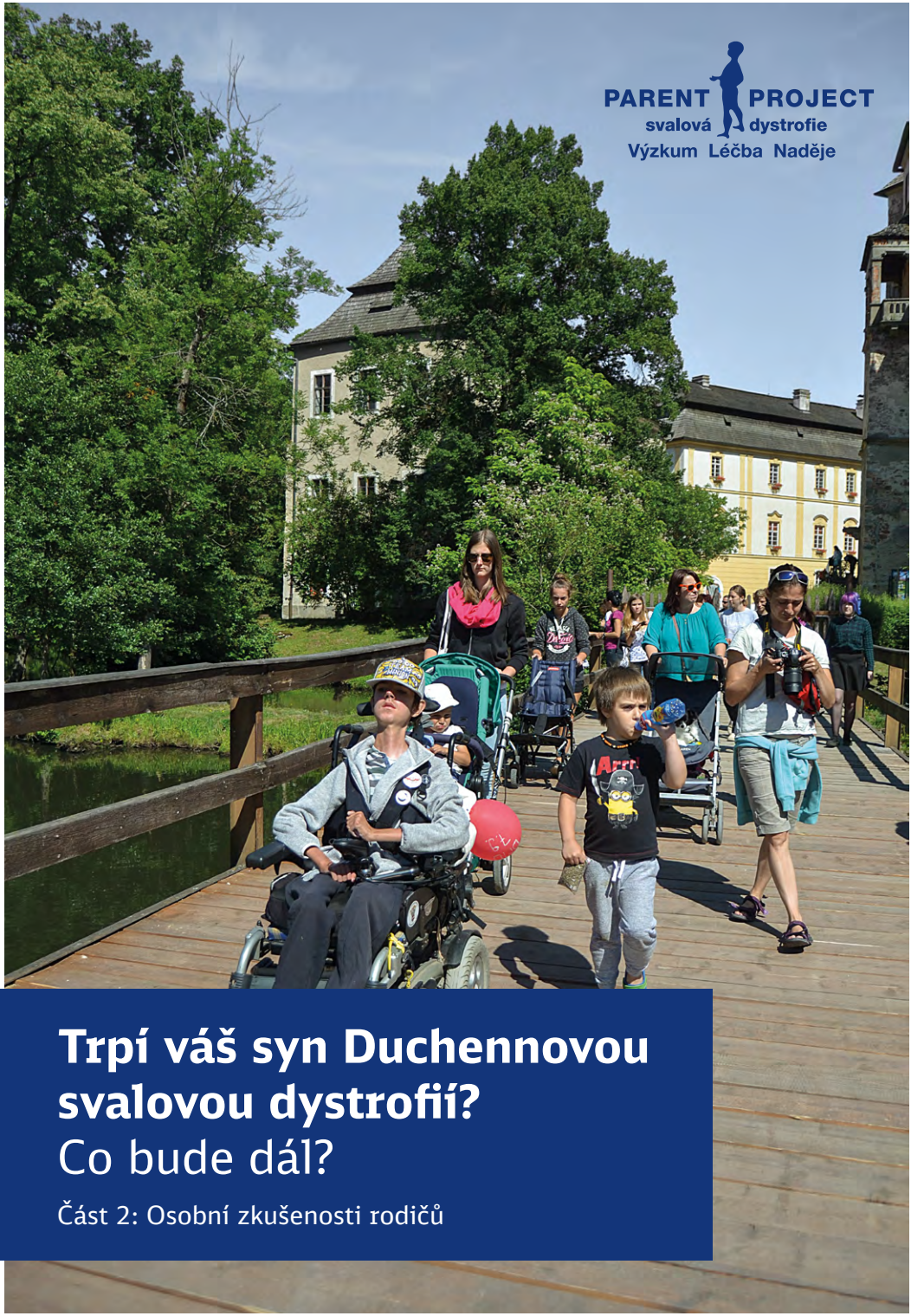

PARENT PROJECT
svalová dystrofie
Výzkum Léčba Naděje

Trpí váš syn Duchennovou svalovou dystrofií?
Co bude dál?

Část 2: Osobní zkušenosti rodičů

Duchennova muskulární (svalová) dystrofie je onemocnění způsobující postupnou destrukci svalových vláken

O tzv. presymptomatické fázi nemoci (první dva roky života) pojednává první díl brožurky s názvem „Trpí váš syn Duchennovou svalovou dystrofií?“ Byla sepsána na základě osobní zkušenosti matky. V tomto doporučení se problematika zaměřuje na další fáze onemocnění chodících dětí. Vychází ze zkušeností také vás – rodičů, kteří jste poskytli cenné informace prostřednictvím dvaceti vyplněných dotazníků v období 8–12/2016.

Časná (chodící) fáze 3. až 6. rok života

Typický je abnormální stereotyp běhu a chůze, zejména chůze do schodů, časté pády a fakt, že dítě motoricky nestačí svým vrstevníkům. Obtíže mezi 4. a 6. rokem věku většinou neprogredují. V tomto období pozorujeme vadné držení těla s hyperlordózou bederní páteře (bříško vystupuje významně vpřed při výrazném prohnutí bederní páteře), mírné kontraktury Achillových šlach s lehkými pseudohypertrofiemi lýtek („zvětšená“ lýtka – nahrazení svalů tukovým vazivem), lehká pletencová svalová slabost s příznakem šplhu. U některých chlapců dominují poruchy chování.

Pozdní chodící fáze 7. až 12. rok života

Chůze se stává stále obtížnější, zejména do schodů, a vstávání ze země již činí větší problémy. Od 7. roku věku dochází k progresi svalové slabosti. Při kortikoidní terapii dochází ke ztrátě schopnosti chůze mezi 11. a 14. rokem, bez kortikoidů již mezi 9. a 12. rokem.

V roce 2017 vydal PARENT PROJECT, z.s. (www.parentproject.cz). Sepsala Hana Némethová. Odborný garant MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.
Vytištěno za podpory a přispění:

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY
MDA RIDE CZECH REPUBLIC
Podpoří Ústecký kraj

1.

Nejste v tom sami – formy pomoci

Využijte finanční pomoc, kterou nabízí nadace **Dobrý anděl**. Podmínku příjemce pomoci splňujete již tím, že je vašemu dítěti stanovena tato diagnóza, kterou doložíte lékařskou zprávou. Další pomoc můžete využít prostřednictvím organizace **Život dětem, o. p. s.**, a to na různé zdravotní pomůcky, léčbu, na rehabilitační a ozdravné pobyty.

Nezapomeňte na podání žádosti o **rodičovský příspěvek, příspěvek na mobilitu a průkaz ZTP**. Žádost se vyřizuje na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce České republiky. Zde také osobně využijte možnosti vyjádření se k podkladům rozhodnutí v této věci po doručení vyrozumění. Proti rozhodnutí můžete podat odvolání do 15 dnů od jeho obdržení. V případě zamítnutí a po vyčerpání opravných prostředků můžete podat novou žádost. Není dána lhůta, po jejímž uplynutí lze podat novou žádost, ale doporučená doba podání nové žádosti je 6 až 12 měsíců po skončení předchozího řízení. Záleží na změně zdravotního stavu. Důležité je nezaměňovat „Návrh na změnu výše příspěvku na péči“, který podáváte v případě, že žádáte o změnu již přiznaného stupně závislosti, s podáním nové žádosti, pokud dítěti nebyl dosud přiznán žádný stupeň závislosti.

Další užitečné rady ohledně sociálních dávek, služeb, příspěvků, pomůcek, vzdělávání apod. můžete čerpat v publikaci **„Nápadník, sborník informací a rad pro život s postižením“**, kterou vydává a aktualizuje Liga vozíčkářů každé dva roky.

2.

Rehabilitace, další způsoby efektivního pohybu a terapie

Rodiče v dotaznících uváděli různé techniky rehabilitačního cvičení, nejčastěji Vojtovu metodu (www.vojtovaspolecnost.cz/cs), Bobath koncept (https://www.cadbt.cz), měkké a mobilizační techniky, protahování Achillových šlach, míčkování, senzomotorickou stimulaci, nácvik chůze, posilování břišních svalů. Uváděná frekvence domácího cvičení byla cca 5–6krát týdně 20 minut.

V případě bojkotu cvičení dítětem rodiče více upřednostňovali **alternativní formy rehabilitace** (více na www.parentproject.cz), **masáže**, kdy se jedná spíše o pasivní cvičení, **plavání**, které je velmi doporučováno, nejlépe v podobě různých kurzů. V rámci hydroterapie rodiče zmiňovali také používání vířivé podložky ve vaně či lépe přímo hydromasážní vanu.

Dechová rehabilitace: zpočátku je důležité pojmout toto cvičení formou hry, využívat např. bublifuk, balónky, větrník, píšťalku, ale také již popsané plavání. S postupujícím věkem a lepší spoluprací se doporučuje cornet, flutter, Acapela, míčkování.

Termoterapie: prohřátí, pokud možno dlouhodobé, je vynikajícím prostředkem pro snížení tuhosti svalstva. Je vhodné použít před protažením šlach a svalů. Jako celotělovou proceduru je potom možné využít již výše zmíněnou perličkovou koupel (v hydromasážní vaně) o teplotě 38 °C na 20–30 minut (více na našem webu). Již méně doporučováno je saunování, které vede k únavě, také termální lázně s horkými prameny dítě často vyčerpají. Je třeba zvolit rozumnou dobu pobytu.

Hipoterapie: jízdou na koni dítě procvičí a posílí především posturální svalstvo díky trojrozměrnému pohybu, nezanedbatelnou úlohu zde sehrává také taktilní kožní stimulace (= kožní stimulace dotykem, např. tření srsti koně). Rodiče často popisovali nezkušenost personálu, závislost na počasí (v zimě někde disponují i krytou halou), zlepšení psychiky i lepší držení těla. Ideálně by se měla tato terapie podstupovat 1–2krát týdně po dobu 20 minut. K usnadnění přístupu na koně se používá rampa či příkop. Zvolte si místo, kde jsou k dispozici školení fyzioterapeuti, kteří se na hipoterapii specializují. Seznam doporučených center naleznete na http://hiporehabilitace-cr.com/

Balneoterapie zahrnuje přírodní léčivé zdroje, jako jsou minerální vody s obsahem soli síry, radonu či jódu. Kvalitní a odborně erudovaný personál znalý specifické problematiky muskulárních dystrofiků nalezneme v Janských Lázních (nejčastěji navštěvované), Velkých Losinách, Vráži a Klimkovicích (velmi doporučované). Uváděny byly také Teplice. Prevence sekundárních změn spolu s udržením maximální možné zdatnosti by měla být intenzivní hned od stanovení diagnózy.

Místo lázní může dítě absolvovat také pobyt v dětských léčebnách zaměřujících se na tuto diagnózu, jako jsou např. Odborný léčebný ústav Metylovice, Dětská léčebna pohybových poruch Boskovice, Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé, případně Olivova dětská léčebna, o. p. s. Dále lze s dítětem podstoupit rehabilitační pobyt na tzv. FTV poukazy, např. v Arpidě v Českých Budějovicích.

Canisterapie: léčebný kontakt psa a člověka. Většinou tuto službu nabízejí organizace cvičící asistenční psy. Terapie často vede ke zlepšení psychiky.

Ergoterapie: obor vedoucí především k rozvoji soběstačnosti. Ergoterapeut doporučuje kompenzační a technické pomůcky, zabývá se poradenstvím v oblasti adaptace a kompenzace poruch a onemocnění i v otázkách adaptace a úprav domácího prostředí (v rámci individuálních domácích návštěv indikovaných lékařem). Využívá trénink jemné motoriky, rozvíjí kognitivní funkce ve spolupráci s psychologem a logopedem.

Bližší informace naleznete na www.parentproject.cz – Péče o pacienty – rehabilitační péče.

Základem je vždy protahování svalů a šlach jako prevence kontraktur!

Souhrnem je důležité zmínit, že by dítě mělo využívat široké spektrum pohybových aktivit, ovšem nikdy do nich nesmí být nuceno! Dítě se musí naučit znát své limity. Důležité je vést dítě ke sportu a zdravému životnímu stylu obecně.

3.

Kompenzační a další pomůcky

Nedílnou součástí správné rehabilitace jsou i pomůcky, které slouží pro lepší efekt cvičení, a dále pomůcky kompenzační k podpoře funkčních schopností.

Zpočátku jsou velmi doporučované balanční plochy – např. bosu, rehabilitační čočka. Dále lze cvičit na gymballu nebo rehabilitačním válci. Navíc díky cvikům s vlastní vahou těla se zlepší stabilita a rovnováha.

Pro delší vycházky při únavě je dobré mít k dispozici zdravotní kočárek, doma pak polohovací zařízení – speciálně upravenou židličku (hradí zdravotní pojišťovna).

Důležité je také ortézování (AFO, KAFO, dynamické AFO s kloubem) a vertikalizační stojan pro předcházení zkracování Achillových šlach a podkolenních vazů.

Vhodné je využití léčebného pohybového přístroje, který umožní aktivní i pasivní cvičení: Motren či Motomed – není hrazen z veřejného zdravotního pojištění.

Vše, co se týká pomůcek, řešte s dostatečným časovým předstihem, spolupracujte s fyzioterapeutem, neurologem a dětským lékařem! Dbejte jejich doporučení.

V dotaznících rodiče doporučovali také vířivou podložku, dále hydromasážní vanu, masážní skládací stolek, elektrickou tříkolku nebo čtyřkolku. Více o pomůckách naleznete opět na našem webu.

4.

Kortikosteroidy a nadějný Vamorolone

Glukokortikoidy jsou v současné době jediným dostupným lékem, který zpomaluje pokles svalové síly a funkčnosti u DMD. Před užíváním je nutné dokončené očkování včetně očkování proti planým neštovicím, dále návštěva nutričního terapeuta a zhodnocení stravy s event. úpravou jídelníčku. Tato léčba je dětem indikována v tzv. plateau fázi, tzn. období, kdy se motorický vývoj nezhoršuje, ale ani dále nezlepšuje. Obvykle nastává mezi 4. a 6. rokem věku. Pozdější nasazení již nemá požadovaný benefit. Z kortikoidů se využívá **Prednison** v dávce 0,75 mg/kg/den nebo **Deflazacort** 0,9 mg/kg/den, který má mírně odlišný chronický rizikový profil (uvádí se riziko asymptomatického šedého zákalu).

K nejčastějším **nežádoucím účinkům** uváděli rodiče zvýšení tělesné hmotnosti, měsíčkovitý obličej, zpomalený růst, podrážděnost, hyperaktivitu, neklid, nepozornost, lehkou agresi či žaludeční potíže. Vzhledem k výše uvedenému je důležitá spolupráce i lékařů jiných odborností, např. endokrinologa, dále také psychologa.

Při operačním zákroku je nutné navýšit dávku kortikoidů, po ukončení této terapie se mohou objevit příznaky z vysazení až rok (např. hypotenze, zvracení…).

Vamorolone (VPB15) – jedná se o steroid, který na rozdíl od tradičních steroidů (Prednison či Deflazacort) vykazuje méně nežádoucích účinků při zachování své efektivní složky – především protizánětlivého účinku. Nyní tento lék podléhá druhé fázi klinické studie. Jedná se o otevřenou studii s postupně navyšovanou dávkou VPB15, na kterou bude navazovat 2a prodloužená studie. Zahájení 2b fáze je plánováno na druhou polovinu roku 2017 také v ČR.

5.

Na co dbát u terapie kortikosteroidy

Terapie kortikoidy zahrnuje sledování lékařem: pravidelné vážení, kontroly krevního tlaku, 1krát za 6 měsíců kontroly moči, roční kontroly denzitometrie (DEXA scan), roční oční kontroly (katarakta – šedý zákal).

Obecně není standardem přidat k terapii také suplementaci draslíku či inhibitory protonové pumpy k ochraně žaludeční sliznice, postup se řídí dle kliniky a výsledků.

6.

Kardiologická, pneumologická a logopedická péče

Kardiologické vyšetření je důležité ihned po stanovení diagnózy, EKG alespoň 1krát ročně, další návštěvy u kardiologa 1–2krát ročně, od 10. roku věku minimálně 1krát ročně. K ochraně myokardu se standardně předepisují ACE inhibitory, které jsou zároveň vhodnou terapií pro hypertenzi, zde konkrétně steroidovou. Věková hranice stanovena není, ale doporučuje se nejlépe při nálezu počínající fibrózy srdečního svalu, což je prokazatelné magnetickou rezonancí vyžadující spolupráci dítěte. V současné době probíhají studie s dalšími preparáty do kombinace k ACEI, např. s eplerenonem.

Pneumologická péče: velmi důležité je předcházet infekcím dýchacích cest, zde je nutné bezodkladně řešit antibiotiky k prevenci zhoršení stavu, a rovněž je nutné aplikovat pravidelnou fyzioterapii (např. míčkování) k usnadnění vylučování sekretů. Naprosto zásadní se jeví pravidelné sledování u pneumologa, který zhodnotí stav mj. také spirometrickým vyšetřením. V žádném případě se nesmí podávat kyslík bez rozmyslu, zde se nejlépe hodnotí z výsledků hladin CO_2 změřených kapnometrem. Vhodné je i zvážit očkování proti chřipce (při opakujících se respiračních infektech), černému kašli a pneumokoku. Při symptomatické noční hypoventilaci, zástavách dechu ve spánku, noční hypoxémii a hyperkapnii se indikuje neinvazivní plicní ventilace. Ta se hodnotí ve spánkové laboratoři tzv. polysomnografií.

Pomůcka usnadňující odkašlávání (cough assist) zabraňuje hromadění sekretu v dýchacích cestách a je prevencí pro vznik respiračních infekcí. Obecně je doporučována při poklesu vrcholové hodnoty proudu vzduchu při kašli (peak cough flow – PCF) pod 270L/min, doporučuje se použití 2krát denně. Od 1. 5. 2016 je zařazena do číselníku zdravotnických pomůcek částečně hrazených z veřejného zdravotního pojištění.

Doporučení na základě platné metodiky vydávají pověřená pneumologická centra.

Logopedie: velmi často se u dětí vyskytuje opožděný vývoj řeči. Zde je nezbytné, aby se jim dostalo správné logopedické péče včas – co nejdříve. Lze využít některé logopedické programy i v lázních, např. v Klimkovicích. U dětí nad 3 roky již logopedii hradí pojišťovna.

7.

Operace Achillových šlach

Achillova šlacha se téměř vždy zkracuje, čímž dochází k chůzi po špičkách. Protahování této oblasti může tomuto stavu předejít (viz výše). Vždy je lepší operačnímu zákroku **předcházet**, a to z několika důvodů: Dítě s chůzí po špičkách má již posunuté těžiště těla, tedy pooperační změna by byla jistě velmi obtížná, dalším problémem je doba sádry na dolních končetinách, která znemožňuje pohyb a rehabilitaci. Celková anestezie je samostatnou problematikou u DMD/BMD, proto od počátku stanovení diagnózy začínáme protahovat Achillovy šlachy, později s využitím dlah – AFO nebo dynamické ortézy a vertikalizačního stojanu.

8.

Mateřská škola a základní škola

Před nástupem do mateřské školy je nutné vyšetření psychologem. Pokud je vaše dítě psychomotoricky pomalejší, určitě je vhodné kontaktovat speciální pedagogické centrum ve vašem okolí. Na základě jejich posudku rozhodnou, zda vaše dítě potřebuje asistenta pedagoga a pomůže v zařazení dítěte do vámi vybraného pedagogického zařízení. Taktéž byste měli postupovat i v rozhodování o základní škole. Nikdy nevíte, kdy se váš syn motoricky zhorší, proto je vždy lepší zajistit si posouzení pro asistenci ještě před zápisem. Asistent pedagoga by měl mít v náplni práce taktéž pomoc se základními hygienickými úkony.

U pacientů s DMD/BMD mohou dominovat poruchy chování – specifické poruchy učení, syndrom ADHD (11,7 %), obsedantně-kompulzivní poruchy (4,8 %), méně často i snížený intelekt, zejména ve verbální složce, a poruchy autistického spektra (3,1 %). Poruchy učení nejsou u DMD progresivní a většina chlapců učení zvládá, pokud se jim dostane odpovídající pomoci. Mohou nastat problémy s emočním přizpůsobením se a depresí, problémem může být také úzkost, někdy ještě zhoršovaná nedostatkem mentální flexibility a adaptability (tzn. přílišná strnulost myšlenkových pochodů).

V případě DMD mozek někdy slovně získanou informaci uloženou v paměti nesprávně zpracuje. To způsobuje chlapcům s DMD problémy se čtením, porozuměním mluvenému jazyku a zapamatováním si čteného nebo mluveného slova. Je dobré říci učitelům, aby dítěti dávali instrukce současně s mluveným slovem i vizuálně. Stálé opakování je důležité.

Dle tíže problémů s chůzí, nejčastěji počátkem základní školní docházky, je vhodné mít asistenčního psa. MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) vyhlásilo dotační řízení na poskytnutí dotace organizacím cvičícím asistenční psy pro rok 2017, a to osobám se zdravotním postižením (www.mpsv.cz/cs/28534). Osvědčenými organizacemi jsou např. Pes pomůže, Pomocné tlapky, o. p. s., Help pes aj.

Užitečná publikace pro rodiče ke stažení zde: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/rodina_s_ditetem_se_zdravotnim_postizenim_verze_diskuse_web.pdf

9.

Parent Project – aktivity a výsledky

Parent Project (PP) je pacientská organizace sdružující děti s DMD/BMD a jejich rodiny. Hájí jejich zájmy, zajišťuje kvalitu života, navštěvuje mezinárodní konference se zaměřením na design klinických studií, předává si zkušenosti se zahraničními pacientskými organizacemi, sleduje výzkum a mnoho dalšího – viz www.parentproject.cz

PP se také zasloužil i v rámci menší studie o zavedení kašlacího asistenta do číselníku úhrad zdravotnických prostředků pod kódem 0171665 – Asistent kašle. Také ve schvalovacím procesu léku Translarna se PP význačně angažoval formou poskytnutí aktuálních informací o stavu péče a léčby pacientů s DMD českým zástupcům v komisi CHMP (Výbor pro humánní léčivé přípravky). PP též vyjednává na úrovni Ministerstva zdravotnictví a MPSV (výsledkem je právě dotace organizacím cvičícím asistenční psy – viz výše). Hlavním cílem je vybudování neuromuskulárního centra v ČR a profesionalizace organizace s týmem fyzioterapeuta, psychologa, pedagoga, lékaře…

Naprosto neocenitelnou složkou jsou pobyty rodin s dětmi, dámská či pánská jízda a nedávno zavedené psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi do 8 let. Zde se dětí ujmou asistenti a speciální pedagog. Pro rodiče jsou k dispozici odborníci: lékař, fyzioterapeut, pedagog, psycholog. Ti vzdělávají rodiny formou přednášek a praktických rad.

10.

Úprava bydlení na bezbariérové

Příspěvek na úpravu bydlení můžete získat prostřednictvím Konta bariéry, dále od městského úřadu pro dítě starší 3 let. Je dobré využít i služeb a rad ergoterapeutů a také připomínek z již výše zmíněného „Nápadníku“.

11.

První schválené léky a další výzkum

V posledních letech se do povědomí dostávají velmi nadějné preparáty, některé z nich schválila také Evropská léková agentura či jejich registrace teprve probíhá. Také klinické studie v ČR získávají své místo, především díky grantům a filantropům z řad pacientských organizací. Nicméně zde považuji za velmi vhodné citovat slova MUDr. Jany Haberlové, Ph.D.: „Studie jsou nadějí, ale nejsou zárukou."

Translarna (ataluren) je první schválený kauzální lék pro DMD, i když zatím jen podmínečně. Tato léčba je určena pro pacienty s bodovou mutací typu nonsense (nmDMD), a to zatím od 5 let věku u chodících. Jedná se o perorálně podávaný lék, který předepisuje lékař z neuromuskulárního centra. Ačkoliv se jedná o léčbu, která pacienta sice úplně nevyléčí, ale zmírní progresi onemocnění, dle výsledků klinických studií a následné extrapolace těchto výsledků by mělo u chlapců léčených Translarnou dojít k prodloužení schopnosti chůze i o několik let. Navíc tato terapie nemá téměř žádné nežádoucí účinky. Jedná se tedy o obrovskou příležitost těmto pacientům prodloužit možnost chůze a dát jim tak naději pro schválení další kauzální terapie…

Exondys 51 (eteplirsen) je lék vhodný pro pacienty, kteří mají potvrzenou mutaci přístupnou skippingu exonu 51. Americká FDA (Food and Drug Administration) schválila tento lék 19. 9. 2016 procesem zrychleného schvalování. Klinický přínos Exondys 51, který zahrnuje také zlepšení motorické funkce, nebyl prozatím stanoven. Začátkem roku 2017 začal přezkum u Evropské lékové agentury (EMA) o podmínečném schválení eteplirsenu. Lék je určen k nitrožilní aplikaci – v infuzi.

Vamorolone (VPB15) – viz výše, o dalších novinkách a preparátech ve studii (**Modulace utrofinu, Exon skipping 53, 45** apod.) se dočtete na našem webu.

Odborné rady a informace poskytli:

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D., Mgr. Anna Jánská, Mgr. Markéta Vlčková, Bc. Michaela Svobodová, Dis., Bc. Patricie Rusková, Ing. René Břečťan, Ing. Jitka Reineltová

Použitá literatura

- *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie: 1. část: Diagnostika, farmakologická a psychosociální péče 2. část: Realizace víceoborové péče.* Vydalo občanské sdružení rodičů dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD) Parent Project, o. s., Větrná 262, 550 01 Broumov, Česká republika, 2010.
- Akutní a urgentní péče o pacienty s Duchenneovou svalovou dystrofií. Parent Project, o. s., 2011. z anglického originálu A&E / Emergency Care for Patients with Duchenne.
- Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Parent Project, z. s., Ministerstvo zdravotnictví České republiky: Svalová dystrofie typu Duchenne (DMD) DIAGNOSTIKA.
- Zlatý standard péče o pacienty s DMD/BMD. Vrchlabí: Parent Project, c2007. ISBN 978-80-254-0433-1.
- *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne: příručka pro rodiny.* Broumov: Parent Project, 2011. ISBN 978-80-254-9416-5.
- HABERLOVÁ, Jana. Studie jsou nadějí, ale nejsou zárukou. Zpravodaj ČAVO. Vydává Česká asociace pro vzácná onemocnění s podporou Ministerstva zdravotnictví ČR, 2017, (1/17), 8–9.
- VLČKOVÁ, Markéta. *Aby děti i rodiče chodili do školy rádi.* In: Psychorehabilitační pobyt. Kolpingova rodina Smečno, 2017.
- *Život dětem* [online]. Praha, c2001–2016 [cit. 2017-04-25]. Dostupné z: http://www.zivotdetem.cz/
- *ParentProject.cz* [online]. Droužkovice Česká republika, c2016 [cit. 2017-04-25]. Dostupné z: http://www.parentproject.cz/
- HABERLOVÁ, Jana. Standardy péče o pacienty se svalovou dystrofinopatií. In: *Konference: Péče o pacienty s DMD/BMD.* Mikulov Hotel Galant: Parent Project, o. s., 2011.
- Příspěvek na péči. *Šance dětem* [online]. Praha, c2011–2017 [cit. 2017-04-25]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/davky-pro-rodiny-deti-se-zdravotnim-postizenim/prispevek-na-peci.shtml
- Firma ReveraGen BioPharma Inc zahajuje 2. fázi klinické studie v rámci projektu VISION – DMD – vývoj nové léčby pro svalovou dystrofii typ Duchenne. *Parent Project* [online]. Droužkovice, c2001–2017 [cit. 2017-04-25]. Dostupné z: http://old.parentproject.cz/
- JÁNSKÁ, Anna. Rehabilitace u Duchennovy dystrofie. In: *Psychorehabilitační pobyt.* Kolpingova rodina Smečno, 2017.