

OBSAH

Úvodní slova Jana Michalíka	4
Co je to mukopolysacharidóza.....	5
ROK 1994	
Příběh rodiny Michalíkových.....	13
Rozhovor s profesorem Jiřím Zemanem	19
ROK 1995	
Příběh rodiny Kohoutových.....	27
Rozhovor s Marion Kraft	33
I. národní setkání s Milovicích.....	38
ROK 1996	
Příběh rodiny Karáskových.....	47
Příběh rodiny Pánkových.....	57
II. národní setkání na Jelenovské.....	61
ROK 1997	
Příběh rodiny Paňhových	73
Téma – Slunovrat.....	77
Setkání s Jaromírem Jágrem	81
Adventní koncert České televize	82
Příběh rodiny Janečkových.....	85
ROK 1998	
Příběh rodiny Šikulových.....	93
Téma – Asistenti.....	97
Příběh rodiny Kyzlinkových	105
IV. národní setkání v Luhačovicích	108
ROK 1999	
Příběh rodiny Benešových.....	113
Rozhovor s Janem Michalíkem o sponzorství	117
Příběh rodiny Říhových	123
V. národní setkání ve Špindlerově Mlýně.....	128

ROK 2000	
Příběh rodiny Šerých	133
Rozhovor s kazatelem Markem Titěrou	141
Příběh rodiny Stehlíkových	145
VI. národní setkání v Zadově	146
ROK 2001	
Příběh rodiny Sedničkových	155
Téma – Sourozenci	159
Příběh rodiny Matějkových	165
ROK 2002	
Příběh rodiny Vejrových	169
Rozhovor s primářem Pavlem Ješinou	172
Autohavárie	175
Příběh rodiny Stonawských	177
ROK 2003	
Příběh rodiny Mlynářových	185
Srovnání péče o dítě s MPS dnes a před 20 lety	188
Příběh rodiny Kohoutkových	193
IX. národní setkání v Rožnově pod Radhoštěm	196
ROK 2004	
Příběh rodiny Moravcových	201
Rozhovor s Alenou Michalíkovou	205
Příběh rodiny Švábových	211
X. národní setkání v Poděbradech	214
ROK 2005	
Příběh rodiny Phamových	221
Rozhovor s psychologem Lubomírem Smékalem	225
Diplomová práce Moniky Hoškové	228
XI. národní setkání v Pelhřimově	233
ROK 2006	
Příběh rodiny Niesytových	237
Příběh rodiny Kloudovy	243
XII. národní setkání v Mělníku	246
ROK 2007	
Příběh rodiny Kluckých	253
Téma – Krize rodiny	256
Příběh rodiny Šulcových	259

ROK 2008	
Příběh rodiny Šťavových	269
Společnost pro MPS a Petra Tomalová	275
Příběh rodiny Fabičovicových	281
ROK 2009	
Příběh rodiny Zavadilových	293
Rozhovor s plicním lékařem Jaromírem Zatloukalem	299
Příběh rodiny Štolových	305
XV. národní setkání ve Vrchlabí	308
ROK 2010	
Příběh rodiny Umláškových	313
Dvanáctero přikázání	316
Příběh rodiny Ježkových	319
XVI. národní setkání v hotelu Všemina u Slušovic	322
ROK 2011	
Příběh rodiny Juchelkových	330
Vzpomínka Tani Fischerové	337
Příběh rodiny Michutových	338
XVII. národní setkání v Hrotovicích	342
ROK 2012	
Příběh rodiny Duchovných	350
Rozhovor s Annou Strnadovou z o. p. s. Život dětem	354
Příběh rodiny Noskových	358
XVIII. národní setkání v Praze a neformální setkání v Hrotovicích	362
ROK 2013	
Příběh rodiny Priehodových	366
Rozhovor v fyzioterapeutkou Kateřinou Neumannovou	372
Příběh rodiny Králových	376
XIX. národní setkání ve Žďáru nad Sázavou	380
ROK 2014	
Dvacet let na cestě	384
Benefice – příběh sommeliéra Jaroslava Brousila	388
XX. národní setkání v Olomouci	392
Poděkování asistentům	400
Závěr	402