

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 Pathových	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 Řihových	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 Fabiřovicových	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 Umláskových	313
Dvanáctero přikázání	316
Příběh rodiny Ježkových	319
XVI. národní setkání v hotelu Všemina u Slušovic	322
ROK 2011	
Příběh rodiny Juchelkových	330
Vzpomínka Táni 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