

A. GRAVENSTEEN

BOLAVÁ

BORKOVEC

FAULEROVÁ

Motýlí kniha



JOKLOVÁ

KÖNIG

ŠINDELKA

ZBOŘIL

Motýlí kniha

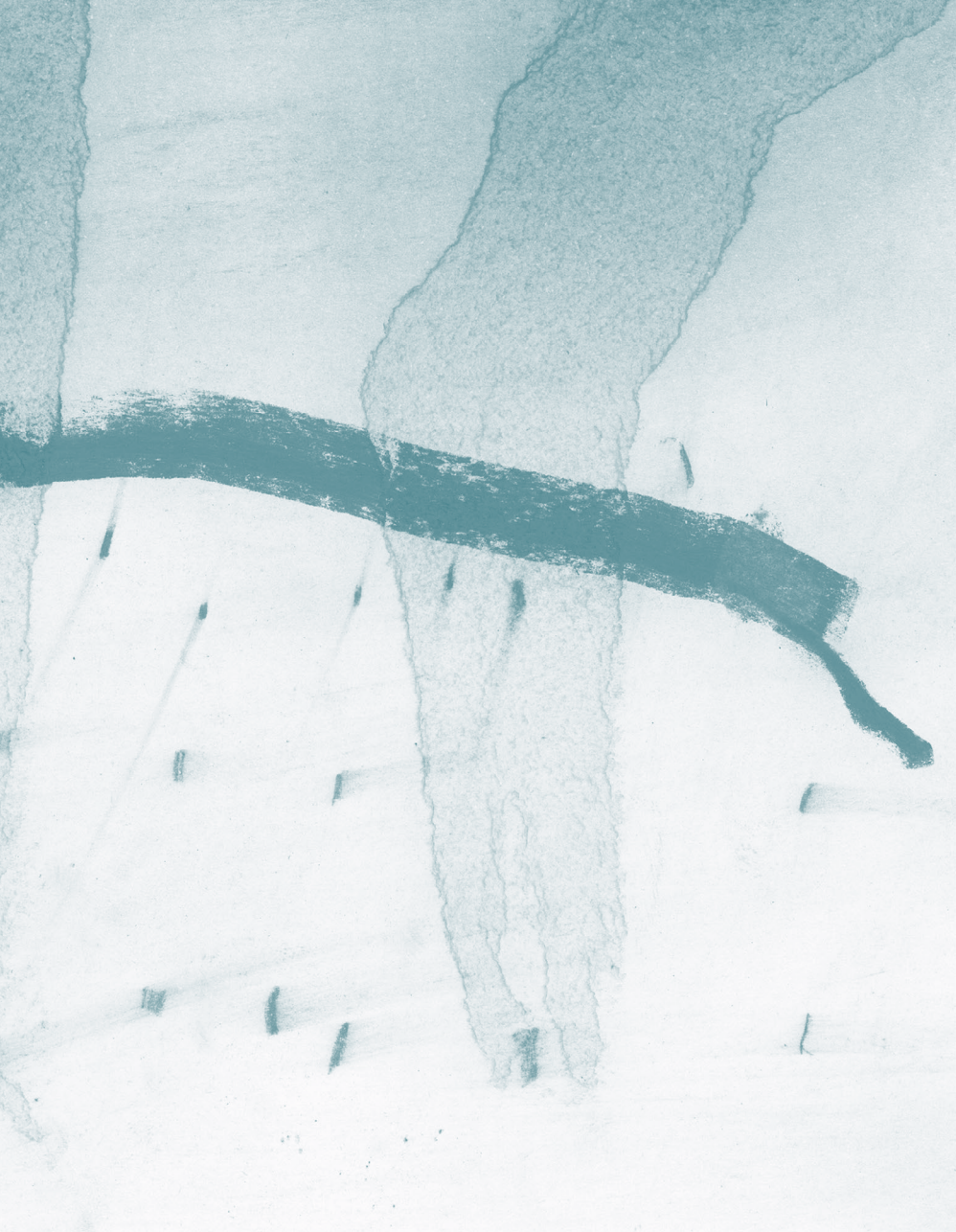
Vyšlo také v tištěné verzi

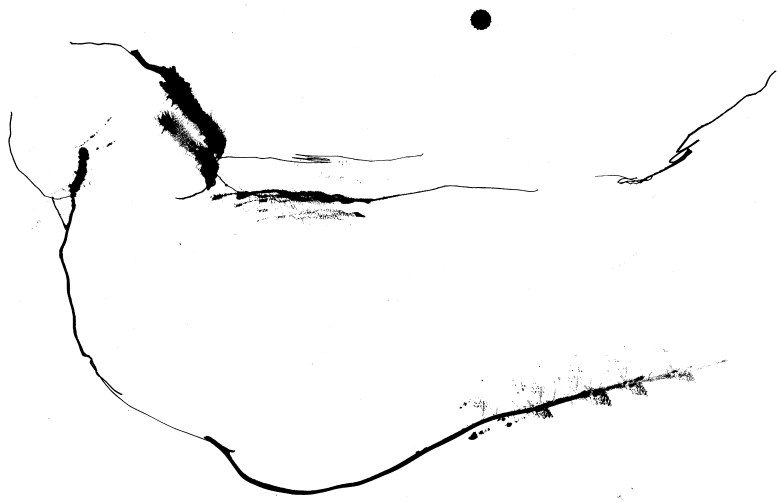
**Pa
se
ka**

**Olga Joklová, A. Gravensteen, Anna Bolavá,
Petr Borkovec, Lucie Faulerová, Jakub König,
Marek Šindelka, Jonáš Zbořil**

Motýlí kniha – e-kniha
Copyright © Paseka, 2020

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.









**Pa
se
ka**

Motýlí kniha

A. GRAVENSTEEN

BOLAVÁ

BORKOVEC

FAULEROVÁ

JOKLOVÁ

KÖNIG

ŠINDELKA

ZBOŘIL

Motýlí kniha

PASEKA

Koupí této knihy podpoříte organizaci



MOTÝLÍ KNIHA

Copyright © Olga Joklová, A. Gravensteen,
Anna Bolavá, Petr Borkovec, Lucie Faulerová,
Jakub König, Marek Šindelka, Jonáš Zbořil, 2020
Illustrations © Lukáš Musil, 2020

ISBN 978-80-763-7103-3 tištěná kniha

ISBN 978-80-763-7177-4 ePub

ISBN 978-80-763-7179-8 Mobi

ISBN 978-80-763-7178-1 Pdf

Výrobu této knihy podpořily



Už je to skoro patnáct let, co jsem v Třebíči v jedné ruce držela bramborák a druhou si potřásla s Olgou. Tehdy jsem o tom neměla ani tušení, ale dnes už vím, že to bylo jedno z významných potřesení rukou. Olga Joklová totiž patřila k těm vzácným lidem, co vás od první chvíle přivinou, přijmou takzvaně za své a zahrnou něžnou péčí, aniž by vás dusili. Pro pořádek dodám, že jsme nebyly nejlepší přítelkyně a mnoho lidí jí bylo blíž, ale tohle setkání mi do života hodně dalo. Pamatuju si naše holčíčí rozhovory, pamatuju si ty literární (nestalo se, že by mě zapomněla upozornit, když objevila v antikvariátech knihu, o kterou jsem stála). A pamatuju si i rozhovory vážnější, když se mi snažila přiblížit, jaké to je, žít s nemocí motýlích křídel. Poznala jsem jen málo statečnějších a milejších osob. Byla taková nejen soukromě, povědomí o nemoci motýlích křídel šířila neochvějně i veřejně. Vysloužila si za to dokonce Cenu Olgy Havlové. Před pěti lety Olga odešla a já se s ní nestihla rozloučit.

Motýlí kniha vyrůstá z těchto vzpomínek a sobeckých pohnutek. Myslívám na Olču často. Minulý rok ke mně nebyl nejpřívětivější, a o to víc jsem si připomínala statečnost

a laskavost, se kterou se se vším prala právě Olča. Když o téhle knize někomu vyprávím, říkám, že by Olgu měla především připomínat, že by v ní měla být Olga (ideálně ve všech slova smyslech) otištěná. A že by měla pokračovat v tom, co Olga celý svůj život dělala, tedy pomáhat, nevyhýbat se i těžším tématům a třeba i udělat někomu radost. Kéž by se to byť jen z části podařilo!

Loni na podzim jsem se vypravila za Olčinou maminkou. Už o celém plánu věděla a svolila, že si můžu vypůjčit úryvky z Olčiných zápisků. Skrz ně, jak doufám, čtenář pozná Olgu o trochu lépe. Ve stejné době jsem oslovila několik autorů a autorek s nelehkým úkolem: jestli by svou povídkou nenavázali na Olčiny zápisky. Každý z nich dostal kousek textu a mohl se inspirovat jen volně, mohl úryvek zakomponovat do své povídky, fantazii se meze nekladly. Motýlí kniha tedy ukrývá nejen úryvky z Olčina deníku, ale i povídky od A. Gravensteena, Anny Bolavé, Petra Borkovce, Lucie Faulerové, Jakuba Königa, Marka Šindelky a Jonáše Zbořila. Jsem jim za to moc vděčná.

Stejně srdečně děkuji Lukáši Musilovi, který tyto rozmanité texty citlivě propojil svými ilustracemi. Vojta Sedláček svou grafickou úpravou dotáhl propojení k dokonalosti a všichni společně vytvořili knihu plnou síly i křehké krásy.

Ovšem ten pravý život vdechnete knize až vy. Její koupí přispějete organizaci Debra. Tato kniha je ale jen mávnutím motýlími křídly. Organizace Debra pomáhá dennodenně a neúnavně už šestnáct let. Je to patientská organizace, která se snaží

usnadnit život lidem s nemocí motýlích křídel (Epidermolysis Bullosa, zkráceně EB). Nejenže šíří informace o nemoci a možnostech léčby, propojuje pacienty a jejich rodiny z celé České republiky, ale také úzce spolupracuje s týmem odborníků klinického EB CENTRA a zapojuje se do výzkumu léčby EB. Neustále veřejnosti připomíná, že ač lidé s touto nemocí mají kůži křehkou jako motýlí křídla, vlídný dotek jim neublíží. Ublížit však může opovržení nebo přehlížení nemocných okolním světem. Pokud byste se o činnosti Debry chtěli dozvědět víc, a případně ji podpořit i jinak, buďte NADOTEK (jak se jmenuje i její nejznámější osvětový projekt): www.debra.cz.

BARBORA KLIMTOVÁ