

iroska

Ročník V
4
2019

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou



● Informace a odkazy

● Vaše tvorba

● Akce Unie ROSKA

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Obsah | |
| Přání | 2 |
| Plán akcí Unie ROSKA na rok 2020 | 3 |
| Moje vanilkové dny | 4 |
| Chystáte si do nového roku nějaké předsevzetí? | 5 |
| Možnosti korektivní a estetické dermatologie u pacientů s roztroušenou sklerózou | 6 |
| Slovo lékaře | 9 |
| Dotazník | 11 |
| Zdravotní pobyty v Domově sv. Josefa | 11 |
| Ochranný limit u invalidů | 13 |
| Informace c.: 87 - 2019 (Nové úhrady zdravotnických prostředků) | 16 |
| Do kdy a jakým způsobem nahlásit na VZP změna příjmení po svatbě? | 17 |
| Jak do Lázní Vráž | 18 |
| Poradna ESF Roska | 18 |
| Tisková zpráva AIFP | 20 |
| Podvodník | 26 |
| Adira Jikabo | 27 |
| Básně Květy Štrbové | 28 |
| Róza | 29 |
| Buď silný | 30 |
| Rekondice Roska Kyjov | 33 |
| Rekondice Roska Ústí nad Labem | 34 |
| Rekondice Roska Brno-město | 35 |
| Rekondice Roska Kroměříž | 36 |
| Rekondice Roska Ústí nad Orlicí | 38 |
| Akce Roska Ústí nad Labem | 39 |
| Akce Rosky Brno-město | 40 |
| Akce Rosky Česká Lípa | 41 |
| Akce Rosky Plzeň | 43 |
| Akce Rosky České Budějovice | 43 |
| Konference Cerebrocon v Janských Lázních | 44 |
| Konference MSIF 2019 | 45 |
| Cesta za duhou 2019 | 46 |
| Webinář pro nově diagnostikované roztroušenou sklerózou | 46 |
| Ohlédnutí redakční rady | 47 |
| Skládání ubrousků | 48 |
| Vánoční přání | 49 |

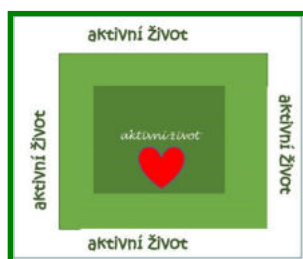
**Na obálce:**

Foto: Bohuslav Večeřa „Starost o ptáčky v zimě“

Přání

Nepřeji Ti, abys zůstal ušetřen nějakého utrpení, protože vím, že stejně nezůstaneš.

Nepřeji Ti, aby Ti po tváři netekly slzy, protože je stejně nezadržíš a pláčem se Ti uleví.

Nepřeji Ti, abys nezakusil žádnou bolest, protože už ji stejně dávno znáš.

Víš také, že utrpení zušlechťuje, že slzy očišťují srdce a bolest že zároveň zraňuje i posiluje.

Něco bych Ti ale přeci jen rád popřál:

Abys byl za všechno vděčný,
i když se Ti to třeba nelíbí.

Abys opatroval vzpomínky na dobré věci,
které jsi zažil,
i když jich možná není až zas tolik.

Abys byl statečný,
i když si myslíš, že už to nejde.

Abys svůj kříž zbytečně neodhazoval,
protože kolikrát ho odhodíš, tolikrát se budeš
vracet a sbírat ho.

Abys ho mohl donést až na vrchol,
na nějž je nutné vystoupit,
i když se zdá nedosažitelný.

Aby dary, které v sobě máš, rostly pomalu,
ale po celý rok aby Ti pomáhaly.

Abys nikdy nevyměnil přítele,
který je opravdový,
a když udělá chybu,
abys mu odpustil a ne opustil.

Abys mohl dávat radost, sílu a naději těm,
s nimiž Tě pojí láska.

Nezapomeň, že každá růže má trny,
ale přesto je krásná.



Plán akcí Unie ROSKA na rok 2020

PLAN

| AKCE | TERMÍN | MÍSTO | POŘÁDÁ |
|---------------------------------------------------|-------------------|----------------------------|------------------------|
| MaRS – maraton s roztroušenou sklerózou | 6. – 7. 3. 2020 | po celé ČR | NF Impuls |
| Školení pro předsedy | 3. – 5. 4. 2020 | Pastviny | Unie ROSKA |
| Mezinárodní setkání | Duben 2020 | Slovensko | SZSM |
| 18. národní konference + přímý webový přenos | 20. 5. 2020 | Hradec Králové krajský úř. | Unie ROSKA |
| Jedličkovy dny – mezinárodní neurologický kongres | | Není stanoveno | NF Impuls |
| Světový den RS | 20. 5. 2020 | Sanatoria Klimkovice | Roska Ostrava |
| Světový den RS – osvětová a kulturní akce | 30. 5. 2020 | Praha | Unie ROSKA |
| Světový den RS – koncert | červen 2020 | České Budějovice | Roska České Budějovice |
| Víkendový pobyt pro nově diagnostikované | 12. – 14. 6. 2020 | Chocerady | Unie ROSKA |
| 16. SM Abilympiáda /9. mezinárodní | 4. – 7. 9. 2020 | Zemplínska Šírava (SR) | SZSM |
| Sportovní hry – 4. Roskiáda | 18. – 20. 9. 2020 | Nymburk | Unie ROSKA |
| Webinář | | | Unie ROSKA |

2020

Gladiátor

Blíží se vánoce. Už dávno se nenechávám převálcovávat konzumním shonem, nákupním světélkujícím střediskům a neutuchajícím koledám linoucím se z nich. U nás doma na sladké moc nejsme, a tak jsem ušetřena obtížné piplačky s cukrovím. Hospodyňky mi prominou, chápu, že to někoho baví. Ne, že bych vyloženě neuměla vařit, ale mám v tom určité rezervy. Ty se vynořily před 30 lety krátce po mé svatbě. To jsem svému novomanželovi ke štědrovečerní večeři předložila smaženého kapra i se šupinami. Tenkrát uměl uvařit sotva čaj, dnes je výborným kuchařem. Nouze naučila Dalibora housti. Děti už vyrostly, tak si dáváme jenom takové sranda dárky nebo tzv. zážitkové. Takový dostal manžel loni od naší dcery. Zakoupila mu poukaz na závod jménem GLADIATOR RACE. Možná jste si všimli tohoto nového fenoménu. Vedle zdravé výživy lidé běhají, skáčou, jezdí na kole i na čemkoli, plavou, létají i lezou, šplhají. No a snůškou toho všeho jsou záťažové závody pro veřejnost. Pořadatelé pod širým nebem vytvoří několikakilometrovou opičí dráhu. Záleží už jen na jejich fantazii, jaké připraví překážky. Závodníci zdolávají různé strmé či více strmé bariéry, skáčou v pytlích či se svázanýma nohama, plazí se v bahně, podlézají ostnaté dráty, běhají do vršku s desetakilovými pytli písku na zádech apod. A právě poukaz na takovou trachtaci byl dárkem pro mého pětapadesátiletého manžela.

Ses zbláznila, ne? Tohle nemůžu přežít!
Neboj, tati, poběžím s tebou.

Tak se začalo se čtyřměsíčním tréninkem... Zakoupily se všechny ty moderní barevné reflexní oblečky a boty, vytyčil se tréninkový plán. Největší profit jsem z toho asi měla já. Je totiž pravdou, že někteří muži po padesátce začnou mít takové ty frustrační pocity, že jim jako utíká život mezi prsty, takhle si to úplně nepředstavovali a honem se snaží něco dohnat, měnit. Třeba manželku. Můj muž se stal gladiátorem. Závod přežil, ve zmíněné činnosti pokračuje, připravuje se na další akce. Mezitím si uvaří, taky někdy dostanu najíst. Co víc si mohu přát?

Nedávno jsem se byla podívat na podobný závod. Jmenovalo se to SPARTAN RACE. Děti, muži i ženy všech věkových kategorií překonávali rozto-

divné překážky. Zakoupila jsem si párek v rohlíku a se zájmem sledovala jejich úsilí. Ručkovali po zavěšených kruzích, kdo to nedal, absolvoval trestné kolečko poskoky snožmo. Slézali umělou stěnu, trestné kolečko se běželo po všech čtyřech. Někteří při pohledu na danou disciplínu pouze mávli rukou a na trestné kolečko šli rovnou. Nejzajímavější bylo zdolávání vysoké šikmé hladké stěny. Zdatný soutěžící se rozběhl, zachytil se rukama za horní okraj a přehoupl se na druhou stranu. Ti méně zdatní mohli využít pomoci svých soupeřů. Ruce, záda, hlavu apod. Například parta svalnatých pokérováných chlapíků si počkala na partu dam v růžových upnutých tričkách. Holky vypadaly na potencionální oběti výživových poradců, takže se pánové docela nadřeli. Jedni je vzpírali zespoda, druhí je vytahovali ze shora. Ale zjevně si to všichni užívali, protože pak volným krokem a v družném hovoru zmizeli za obzorem. V cíli jsem je nezahledla. Moc se mi tam líbilo, všem jsem upřímně fandila.

Maně jsem si vzpomněla na svou účast na ROSKIÁDĚ. To byl zase můj GLADIATOR RACE. Například kouli jsem hodila celé 2 metry! Nemyslím, že by někdo hodil míň.



Ivana Rosová

Chystáte si do nového roku nějaké předsevzetí?

Chystáte si do nového roku nějaké předsevzetí? Pak doporučuji zamyslet se nad svou motivací, jinak by realizace nemusela přežít měsíc leden. Motivace je stejně důležitá jako palivo v nádrži auta.

Slovo motivace je odvozeno z latinského *movere*, což znamená **hybat se** ●, což ale nutně neznamená, že dnes budeme uvažovat jen o rozhodnutí začít pravidelně a poctivě cvičit. Vzhledem k tomu, že motivace je vnitřní proces, který vyjadřuje touhu, vůli a ochotu člověka vyvinout určité úsilí k dosažení pro něj významného cíle či výsledku, zaměříme se nejprve na zdroje motivace. V každém okamžiku je motivace kombinací našeho vnitřního založení, vnějších podmínek a okamžitého vnitřního naladění.

Základním zdrojem motivace jsou naše potřeby, návyky, zájmy, hodnoty a ideály. Zdrojem naší motivace mohou být jak **vnitřní síly** (hlad, únava, sociální potřeby), tak i **vnější síly** (motivující podněty a situace). Z pohledu psychologie osobnosti je nejlepším motivem vnitřní pohnutka, která nás vede kupředu a pomáhá nám dosáhnout vytyčeného cíle. Nejeefektivnější přeci je, když nějakou činnost děláme rádi a s nadšením. S tím úzce souvisí pocit spokojenosti a štěstí, který můžeme vyjádřit pojmem FLOW – totální zaujetí danou činností. Jde o stav, kdy se člověk zcela ponoří do činnosti nikoliv pro peníze, slávu či pochvalu, ale spíše ze svého vnitřního osobního zanícení, které má blízko k tomu, co vyjadřujeme slovem „láska“.

Jde o stav, ve kterém skladatelé skládají hudbu, spisovatelé píšou knihy, ale také lékaři operují. Mnoho lidí tyto stavy zažívá ve své práci či ve volném čase při cvičení, v komunikaci s lidmi, při modelování, kreslení, zahradničení a jiných činnostech. Tyto stavy zvyšují celkovou spokojenost s vlastním životem.

Co je ale největším protivníkem motivace? Říká se, že jsme více líní na duchu než na těle. Proto je velice důležité udržovat zejména vnitřní motivaci v aktivitě. Je potřeba neustále hledat další osobní stimuly, které udrží motivaci v pohotovosti. Ne, že by vnější motivace nebyla potřebná. Mohou nás pohánět i vnější stimuly, jako jsou úspěch, sláva, peníze atd., ale z dlouhodobého hlediska je nutná síla, byť někdy jen jiskřička, která nás pohání dál, dává nám novou naději na úspěch a udržuje naši psychickou rovnováhu.

Všichni se občas dostáváme do situací, kdy nám chybí motivace. Máme pocit, že nás nic nebaví, že vše je zbytečné. Ovšem nezapomínejme, že i

za mraky svítí slunce!

Co můžeme udělat pro to, abychom byli silně motivovaní a udrželi si chtění?

Inspirace

Nestačí pouze mít svůj dobře promyšlený hlavní cíl. Velmi pomáhá i pohled na někoho, kdo jej již úspěšně dosáhl. Můžeme se seznámit se zkušenostmi tohoto člověka, číst jeho názory a sledovat jeho videa. Mozek musí být trénován, aby neupadal do bažin nicnedělání a stěžování si. Samotný cíl se může ztrácet v dálce, ale pohled na někoho úspěšného v oblasti našeho cíle, nám dodává hodně sil a inspirace vstát ráno z postele.

Probudit v sobě touhu a vášeň

Pokud chceme uspět, ale necítíme vášeň, naše motivace bude mít kolísavou hodnotu a dokonce může časem zaniknout. Radujme se z toho, co děláme. Mozek potřebuje potravu, a horlivost je pro něj přímo jadernou energií. Snažte se přivést své horlení na maximum a po dobu jedné minuty jej udržet a pak tuto energii vpustěte do svého prostředí. Promítejte si v hlavě, jaké to bude, když se vám podaří dosáhnout svého cíle.

Pracovat aktivně s cíli

Plánujme cíle roční a dílčí krátkodobější. Je dobré vědět, kam směřujeme. Naplánujme si jeden cíl. Může se vztahovat k celému životu, k jednomu tématu. Nikdo se ovšem nedostane na vrchol Everestu bez přípravy. Do základního tábora je třeba si přinést mnoho věcí. To jsou krátkodobé cíle, ty se vztahují k jednomu roku, měsíci, týdnu, dni, hodině a budou nás udržovat na správné cestě, protože si je stanovujeme postupně a můžeme je měnit a upravovat podle svých aktuálních potřeb.

Velmi aktivní lidé se leckdy bojí nudy a mají rádi nabitý program, více cílů z různých oblastí. Můžete být tímto způsobem velmi efektivní, ale jsou zde nebezpečná úskalí. Krom únavy a vyčerpání nás mohou myšlenky na cíle tak zahltnit, že nevíme, kam dřív skočit. Mozek nabízí v tu chvíli tolik různých variant, až se v tom motivace utopí a nejsme schopni udělat cokoli. Proto je moudré mít laťku nastavenou k sobě laskavě a zdravě.

Učinit změny, je-li to nutné

Řiďte si svůj život sami a teď. Pokud nás cokoli negativně ovlivňuje a již delší dobu toužíme po změně a uvážíme-li, že půjde o prospěšnou změnu, učiňme ji. Nečekejme na někdy příště. Pokaždé, když není v souladu naše myšlení a city, přicházíme o sílu a snižuje se i naše motivace.

Dopřát si pochvalu a odměnu

Zdravě sebevědomí lidé se umí ocenit a pochválit i za drobnosti. Ničeho není tak málo, aby to nestálo za povšimnutí. Každý, sebemenší kamínek mozaiky je pro celkový obraz důležitý. Pochvala stimuluje motivaci pozitivním způsobem. Dává nám možnost zamyslet se nad tím, co se nám již podařilo a co ještě můžeme zlepšit. Je potřeba se občas zastavit, uvědomit a vychutnat si pokroky, úspěchy a příjemné emoce, které jsou s nimi spojené. Odměna je třešnička na dortu, radost, kterou si určitě zasloužíme. Pochvaly a odměny mají blahodárný vliv na psychické rozpoložení a silně ovlivňují naši motivaci.

Trénovat laskavě a odhodlaně

Snad každý má tendenci svůj cíl začít plnit velkoryse. Nedělejme to, abychom si hned na začátku neukousli sousto, které nezvládneme strávit. Chceme začít chodit do posilovny? Začněme opravdu malými krůčky, kupříkladu doma deseti minutami cvičení denně. A pak si přidejme třeba minutu a pak další. Nepřetěžujme se. Nedávejme si obrovské úkoly a netrestejme se za jejich neplnění. Tímto způsobem by nám motivace rychle pohasla. Je mnohem lepší začínat pomaleji a vytrvat, než po měsíci intenzivní dřiny odpadnout.

Stimulujme svoji motivaci poctivým a systematickým tréninkem. Nepovolujme, pokud to není nezbytné. Postupujme k cíli s radostí, nikoliv s pocitem oběti a ani v případě neúspěchu o sobě nepochybujeme.

Pracovat s odborníky na psychickou stabilitě

Sebedůvěra, víra ve své schopnosti, dovednost neztrácet hlavu v těžkých situacích, schopnost koncentrace – to vše přispívá ke zdaru. Psychickou stabilitu je třeba posilovat a rozvíjet. Zůstávat se svým cílem sám nepřináší ty nejlepší výsledky. Bývá dobré o svém cíli někomu a říci, případně se před ním zavázat k jeho splnění. O podporu požádejme přátele či psychoterapeuta.

Myslet pozitivně

Pokud se nám v nějakém období nedaří, hledáme příčiny a poučení. Nekritizujeme se za to, že nejsme dobří, ale berme to jako možnost dalšího růstu a učení. To, jak budeme přemýšlet v náročných situacích, zásadně ovlivní naši motivaci a schopnost pokračovat dál. Uvědomte si, že mozek je jako stroj a generuje různé myšlenky. Máme-li jít cvičit, přijdou myšlenky na kávičko, televizi a další nicotnosti, které se v daný moment zdají extrémně důležité. Hodte nechtěné myšlenky do pomyslné žumpy.

Naučit se odpočívat

Odpočinek je stejně důležitý jako trénink. Je ale

potřeba vědět, kdy lze „makat“ naplno a kdy si musíme odpočinout. Když se naučíme naslouchat svému nitru a začneme více vnímat své tělo, poznáme, kdy je čas vypnout a kdy ještě pokračovat.

BÝT ŠTASTNÝ NEZNAMENÁ, ŽE JE VŠECHNO PERFEKTNÍ. ZNAMENÁ TO ROZHODNUTÍ UŽÍVAT SI ŽIVOTA I PŘES VŠECHNY JEHO NEDOKONALOSTI.



Renáta Malinová

Možnosti korektivní a estetické dermatologie u pacientů s roztroušenou sklerózou

Vzhledem k tomu, že roztroušená skleróza často napadá mladé lidi, převážně ženy a může se objevit poměrně rychle, je důležité si uvědomit, že u této diagnózy máme omezené možnosti estetických zákroků. Přestože mladé i starší ženy o sebe chtějí pečovat a není nejmenší důvod, proč by tomu tak nemělo být, měli bychom být obezřetní ve výběru procedur.

Je všeobecně známo, že roztroušená skleróza je považována za autoimunitní onemocnění, kde hraje klíčovou roli autoimunitní zánět. Buňky imunitního systému rozpoznávají molekuly na vlastních tkáních jako cizí a zahajují proti nim útok. Pokud toto máme na paměti, je třeba vybrat ze široké škály možností laserové a estetické dermatologie jen ty, které jsou naprosto bezpečné.

VSTUPNÍ VYŠETŘENÍ

Cílem vstupního vyšetření je zjištění požadavků klienta, posouzení jeho zdravotního stavu (osob-

ní a rodinná anamnéza) se zaměřením nejen k uvedené oblasti kůže, ale i s ohledem na celkový stav pokožky v kontextu s kožním fototypem, genetickou dispozicí a eventuálními dalšími celkovými onemocněními.

Po zvážení všech těchto okolností následuje navržení terapeutického postupu, a to jednorázového nebo rozloženého do několika opakovaných ošetření. Lékař před ošetřením podá následující informace:

- vlastní podstata zákroku
- technické provedení zákroku
- možná rizika a vedlejší efekty v ošetřované oblasti nebo vliv na celkový zdravotní stav
- způsob a rizika případné anestézie
- doba trvání zákroku
- možné subjektivní vjemy během zákroku
- ošetření bezprostředně po zákroku
- následná domácí péče o ošetřenou oblast

Další součástí vstupní konzultace je vyjmenování a navržení eventuálních jiných způsobů ošetření vedoucích k uspokojení přání klienta. Součástí informace o navržených postupech je také cenová kalkulace zákroku, a to dílčí i celková. Lékař zároveň doporučí, v jakém období je zákrok nejvhodnější provádět, kdy se objednat a jakým způsobem.

Rejuvenace - omlazení a zpevnění pleti vysokovýkonným laserem V-Beam

Nejviditelnější známky stárnutí se projevují hlavně na kůži obličeje, krku, dekoltu a rukou. Strategii, jak stárnutí omezit a přibrzdit, nazýváme anti-aging. Jejím hlavním cílem je dosáhnout větší elasticity, hladkosti, pružnosti, pevnosti a hydratace pleti. Tím dochází také k vyhlazení vrásek. Současně je naší snahou omezit druhotné projevy stárnutí jako je suchost, šupinatění, jemné cévní ectasie a rozšířené póry.

Pevnost a elasticitu kůže ovlivňuje stav vazivové tkáně, hlavně kolagenních a elastických vláken v obličeji. Ty tvoří nosný systém, který však věkem postupně začíná ochabovat. Dochází ke snížení kožního napětí a tvorbě vrásek. Impulsem, kterým lze docílit nové tvorby kolagenu je ošetření intenzivním světelným zářením, jaké produkují vysokovýkonné lasery.

Princip této moderní omlazovací metody spočívá v prohřátí kolagenních a elastických vláken v podkoží pomocí laserového paprsku. Plet obličeje se následně vypne a zlepší se také její textura. Rejuvenace pomocí laseru V-Beam je metoda vhodná především pro drobné vrásky. Samotné ošetření trvá přibližně půl hodiny. Laser je vybaven dynamickým chlazením, takže po

ošetření nedochází k viditelné reakci na pleti obličeje. U některých pacientů může dojít k mírnému zarudnutí nebo lehkému otoku obličeje, který během několika hodin vymizí. Zákrok nevyžaduje žádnou anestezii. Je třeba několikrát opakovat. Opakování zákroku se provádí jednou za měsíc nebo po 6 týdnech. Počet opakování je 3-4krát. Po této kůře nastává výrazné oživení a vypnutí pleti, která působí svěžím dojmem.

Odstranění kožních výrůstků Er-Yag laserem

Kožní výrůstky se mohou vyskytovat u každého z nás. Najdeme je v podstatě všude na našem těle, v závislosti na typu kůže. S věkem mají tendence přibývat. Existuje několik základních druhů:

Fibromy - kožní vazivové výrůstky podobné pihám, vyskytují se hlavně v podpaží, tříslech a na krku. Jsou neškodné, vadí pouze esteticky nebo mohou mechanicky dřít.

Keratózy-ohraničené zbytnění povrchové vrstvy kůže. Mají šedavě hnědou barvu, na povrchu se štěpí a svědí, ale jsou neškodné.

Bradavice (veruky)-infekční virové nádorky, nejčastěji na ruce a ploskách nohou, kde mohou i bolet. Hrbolky jsou většinou šedavé nebo mají barvu kůže.

Mili-drobné cystičky v obličeji, hladké a bělavé o velikosti 1-2 mm. Jde o drobné dutiny v kůži vyplněné kožním mazem. Častěji se vyskytují u mastné pleti, jsou neškodné, vadí pou-pouze esteticky.

Kožní výrůstky, které nám vadí ať už mechanicky nebo esteticky, se dají bezbolestně odstranit erbiovým laserem.

Laserovým paprskem se postupně po desetinách milimetru odpařují jednotlivé vrstvy kůže. Výsledkem je pouze plošná ranka, která se postupně zakryje stroupkem, který do týdne zmizí. Velkou výhodou tedy je, že nezůstává klasická jizva

Průběh zákroku: Zákrok je bezbolestný, pro větší komfort nanese se anestetický gel nebo aplikujeme injekční lokální anestezii. Laser poté svým dobře cíleným paprskem výrůstek postupně po vrstvičkách odstraní a vyhladí, zbude jen plošná ranka, na které se přirozeně vytvoří strup. Stroupek asi do týdne zmizí. Po zákroku je ošetřované místo potřeba chránit před slunečními paprsky ještě měsíc až dva po zákroku. Nejvhodnější dobou pro zákrok jsou tedy zimní měsíce.

Výsledkem je pouze plošná ranka, která se postupně zakryje stroupkem, který do týdne zmizí. Velkou výhodou tedy je, že nezůstává klasická jizva.

Vlasová ordinace

Osmdesát procent žen a mužů udává problémy s vypadáváním vlasů nebo vlasovou pokožkou. Většinou lze pomocí lékařských metod určit vhodnou terapii. Léčba je však dlouhodobá a komplexní.

Vlasy rostou v cyklech, střídají se aktivní a klidové fáze růstu. Za normu denní ztráty vlasů považujeme výpad 80-120 vlasů. Je to množství vlasů, které se přirozeně daří obnovit. Pokud je denní ztráta vyšší, vlasy začínají řídnout. S věkem dochází ke zkracování aktivní fáze růstu vlasů (anagenu), to je důvodem řídnutí kštice ve stáří. Vlasy mohou řídnout ale i v časnějším věku. Příčina může být v hormonální nerovnováze, může provázet i některá interní onemocnění, velkou roli hraje i stres. Kvalita a počet vlasů jsou dané geneticky.

Zdaleka nejčastější příčinou zvýšené ztráty vlasů u žen je tzv. androgenetická alopecie. Hladina hormonů bývá často v mezích normy, ale vlasové folikuly jsou o něco citlivější k androgenům a dochází pak k ztrátě vlasů podobné, jako bývá u mužů. U žen však málokdy dochází k vzniku hladkých lysin, jako u mužů a obvykle bývá zachována linie vlasů nad čelem. Vlasy mohou řídnout i v důsledku celé řady jiných příčin.

V zásadě můžeme ztrátu vlasů rozdělit do dvou skupin. Tzv. areální alopecii, kdy vlasy vypadávají v menších okrscích a vytvářejí se obvykle kruhovitě lysinky. Anebo je ztráta vlasů difusní, tj. plošná. Ke stanovení diagnózy stačí ve většině případů klinické vyšetření dermatologem. Někdy je potřeba k zpřesnění diagnózy doplnit laboratorní vyšetření, další klinická vyšetření, případně provedení biopsie (tj. odběr vzorku na vyšetření pod mikroskopem). Po odborném lékařském vyšetření následuje návrh terapie, která ve většině případů vede k zástavě vypadávání vlasů, znovuoobnovení růstového cyklu a ke zlepšení kvality poškozených vlasů. Léčba je dlouhodobá a komplexní.

Na našem pracovišti máme k dispozici nejnovější metody, jako je místní léčba, hloubkové laserové ošetření biostimulačním laserem, ošetření vlastní plasmou a v neposlední řadě tzv. vlasovou mezoterapii - tj. aplikaci výživných látek do vlasové pokožky na podporu růstu vlasů. Pro pacienty s roztroušenou sklerózou však můžeme doporučit pouze místní léčbu a ošetření biostimulačním laserem.

Biostimulační laser

Biostimulační laser je nejuniverzálnějším typem terapeutického laseru. Tento šetrný laser vyzařuje specifické světlo, které má příznivý vliv na fungování buněk. Světelná energie zvyšuje propustnost buněčných membrán, čímž se buňky lépe vyživují

a tím také regenerují. Léčivé světlo biostimulačního laseru se používá zejména:

- k potlačení zánětlivých projevů pleti (například akné nebo oparů, hojení pooperačních ran
- k úpravě čerstvých i starších jizev
- při léčbě onemocnění vlasové pokožky, jelikož stimuluje růst vlasů

Dále přispívá k celkovému zlepšení stavu pleti, její regeneraci a hydrataci, vyhlazení a větší pružnosti. Lze ho použít i k tišení a zmírnění bolesti kloubů, zad, otoků apod.

VYŠETŘENÍ ZNAMÉNEK, PIH A KOŽNÍCH VÝRŮSTKŮ

Znaménka a kožní výrůstky vyšetřujeme digitálním dermatoskopem, který kůži a útvary na ní zobrazí až 50krát zvětšené, díky tomu můžeme všechny projevy expertně posoudit a identifikovat ty potenciálně nebezpečné. Vyšetření znamének jsou účinnou prevencí vzniku melanomu. Pravidelná vyšetření potenciálních ložisek rakoviny kůže je nesmírně důležité.

Naprostá většina znamének je neškodná. Některá se ale mohou začít nebezpečně měnit. Čím dříve tyto změny odhalíme a znaménko odstraníme, tím větší je šance na vyléčení. Pokud vás některá znaménka svědí, mění tvar, barvu nebo velikost, je třeba vyhledat odborníka co nejdříve. Na základě výsledku vyšetření digitálním dermatoskopem rozhodneme, co s pigmentovým znaménkem dále. Odstranění znamének provádíme laserem nebo chirurgicky.

Alexandritový laser

K odstranění běžných pih používáme alexandritový laser s vlnovou délkou 755 nm. Pigmentové skvrny se nejčastěji vyskytují v obličeji, dekoltu

a na hřbetech rukou. Způsobuje je pigment melanin, který se nahromadí pod kůží v jednom konkrétním místě. Nejčastější příčinou jsou hormonální změny, ale také časté návštěvy solárií nebo užívání některých léků.

Alexandritový laser svými paprsky zacílí pigmentovou skvrnu, aniž by poškodil kůži okolo. Pigment se tím rozstřelí na malinkaté částičky. Ty se buď vstřebají do krve a bílé krvinky je odplaví z těla ven, nebo se vyplaví na povrch kůže, kde vytvoří stroupek.

Alexandritový laser také odstraní stařecké pigmentové skvrny, sluneční pigmentace, hyperpigmentace, pihy a některá vrozená znaménka, hnědě zbarvené jizvy, tetování a permanentní make-up. Při větším zákroku vám místo nej-

prve znečitlivíme anestetickým krémem, bolesti se tedy bát nemusíte. Místo zákroku dočasně ztmavne a vytvoří se na něm stroupek. Stroupek asi do týdne zmizí a nezanechá po sobě jizvy. Důležité je nechat stroupky zahojit bez škrábání nebo odlupování. Stroupek je také nutné promazávat mastí s antibiotiky, kterou vám předepíšeme. Po zákroku je potřeba se vyvarovat přímému slunečnímu záření a používat krémy s vysokým ochranným faktorem.

Depilační laser

Epilaci provádíme vysokovýkonným laserem CANDELA GentleLase který má schválení FDA (americký federální úřad pro kontrolu léčiv). Osvědčení FDA pro trvalou laserovou epilaci mají jen 3 lasery na světě. Laser má navíc dynamické chlazení, i proto je ošetření minimálně bolestivé.

Laserová epilace je vhodná k odstranění chloupků kdekoli na těle. Nejčastěji žádanou lokalitou je horní ret, podpaží, bikiny line a nohy. Epilace laserem je vhodná i pro muže, kteří se chtějí zbavit ochlupení například na zádech nebo na hrudníku.

Laserový paprsek cílí na pigment melanin, který je uložený ve váčku chloupku. Teplo se přes pigment dostane až k vlasové cibulce (kořínku) a zničí ji. Vlasový váček je s cibulkou spojen pigmentem pouze, když chloupek roste a všechny chloupky nerostou najednou, proto zákrok musíme opakovat. Nejlepších výsledků dosahujeme

u tmavých chloupků. Trvalé odstranění šedých nebo světlých chloupků je problematictější, protože neobsahují pigment, na který laser cílí. Bolesti se bát nemusíte, díky anestetickému krému je zákrok bezbolestný. Před zákrokem se neopalujte, v ošetřené oblasti byste mohli mít světlé fleky. Chloupky by měly být aspoň 2-3 mm dlouhé a minimálně 6 týdnů před epilací je nevytrhávejte. Délka zákroku závisí na velikosti ošetřované lokality a na intenzitě ochlupení. Pro představy - epilace horního rtu trvá 5 minut, epilace obou předloktí zhruba 60 minut, epilace třísel 50 minut.

Toto je jen nepatrná část možností estetické dermatologie, ostatní informace leze nalézt na našich webových stránkách <https://www.esthelaser.cz>. Domníváme se, že výše zmíněné terapeutické možnosti jsou pro pacienty s roztroušenou sklerózou zcela bezpečné.



Otázka:

Dobrý den, paní doktorko, je mi 39 let začátkem června mě začalo bolet za levým okem. Byla jsem vyšetřena na očním, kde zjistili zvýšený nitrooční tlak v obou očích a nasadili kapky. Bolest oka s tlakem prý nesouvisela, tak mě odeslali k neurologovi. Zánět na oku jsem také neměla. Po užití jednorázové tablety dokořán na snížení nitroočního tlaku a kapek azopt jsem druhý den měla brnění v obou rukách, které trvalo jeden den. Druhý den v pořádku a další den opět lehčí mravenčení. Na očním mi změnili kapky za nové Monopost. Mravenčení ale trvá dodnes. Na neurologii jsem byla koncem června, EEG, krevní testy v pořádku. 2x mi dělali testy na borelie, jelikož jsem před devíti lety prodělala boreliózu. Protilátky mám vysoké, testy se budou opět opakovat na podzim. Neustále jsem unavená, občas mě bolí kosti, klouby na nohou. Připadám si jak nemohoucí, bez energie. Občas se stav zlepší třeba na tři dny, ale pak se vše zase vrátí. Nejvíce mě trápí mravenčení v konečcích prstů a pocit mravenčení v nohách od kolen ke kotníkům. Je to spíše pocit jako kdybych měla punčochy nebo podkolenky na nohou. Dále se mi stává, že mi naskočí husí kůže po těle, ale jen na částech těla, ohraničená. Na neurologii mi řekli, že rezonance je v pořádku, vyšetření ssep také. Dali mi magnosolv a v případě trvání potíží zvážit konzultaci u psychologa či psychiatra. Já mám ale obavy z rs a neustále čtu příznaky na internetu. Prosím o váš názor. Předem velice děkuji.

Odpověď:

Ve chvíli, kdy jste v podstatě neprodělala žádné příznaky oční typické pro RS a navíc máte normální nález na magnetické rezonanci i SSEP (tedy vedení citlivostními drahami v mozku a míše), není skutečně na místě RS zvažovat. MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.

Otázka:

Mám dotaz na paní doktorku Krasulovou. Mám eresku 20 let. V současné době mně byl odebrán Copaxon a já jsem skončila na vozíku. Je to asi přes 3mi měsíci, co jsem na něm začala. Nemůžu si na to zvyknout. Konkrétně mě trápí, že se mně noha, dole od kotníku na konec, nezvladatelně klepe. Ne stále, ale třeba při oblékání, výměna ponožek apod. Čím to ovlivnit? Nějakým vitamínem? Antidepresivem? Neurolem? Za radu moc děkuji.

Odpověď:


Popsané „klepání“ nohy označujeme jako klonus a je typické pro pacienty s tzv. spasticitou, tedy zvýšeným svalovým napětím daným postižením mozku u RS.

Podobné příznaky se tedy léčí léky na uvolnění svalového napětí, které Vám může předepsat cíleně neurolog - např. Baclofen, Sirdalud, Myolastan. Pokud již tyto léky užíváte, pak je na místě konzultovat se svým neurologem zvýšení dávky. Lze kombinovat i s volně dostupným hořčíkem, ale nemusí stačit. MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.

Otázka:

Dobrý den, asi 4 měsíce pozoruji občasné brnění tváře, cca 1x/14 dní. Poslední 2 dny je brnění každodenní trvajícím skoro celý den, v noci mě to nebudí, takže nevím. Všeobecně je to lepší, když si lehnu. Občas při nějakém pohybu cítím jakoby zamrzení pod lopatkou. Bolesti krční a bederní páteře. Pocit slabosti v kolenou, cca 1x /týden. Mohlo by se jednat o RS? Před rokem jsem byla na MR kvůli bolesti hlavy a za okem, výsledek negativní. Oční vyšetření je též negativní. Léčím se se sníženou fci štítné žlázy, která by měla být kompenzována. Je mi 35 let, jsem dva roky po druhém porodu. Kojím v kuse 3 roky. Děkuji za odpověď.


Odpověď:

 Bohužel žádnou diagnózu nelze stanovit e-mailem. Obecně lze říci, že konstantní citlivostní obtíže zvláště u rizikových skupin (žena, kojení, onemocnění štítné žlázy) vede k širší diagnostické rozvaze včetně RS. Na druhou stranu zvláště nespecifické brnění tváře bývá častěji u stejné kategorie pacientů dáno nedostatkem hořčíku a zvýšenou dráždivostí periferních nervů. Nelze než doporučit konzultovat svůj problém v první linii s praktickým lékařem, který rozhodne o případné nutnosti odeslání k neurologovi. MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych Vás požádat o radu. RS mi byla diagnostikována likvoricky v roce 1995. Před 10 lety se přidala neuralgie trojklaného nervu vlevo. Asi dvakrát ročně slabší ataka. Od 11/2018 až 2/2019 nejsilnější ataka. Na MR zhodnoceno jako kombinace neuralgie n. V a n. IX a může být způsobena RS, nebo neurovaskulárním konfliktem. Moje lékařka vyslovila názor, že se takto projevuje u mne RS. Jak poznám čím to je a jak se to dá léčit? V listopadu 2018 jsem byla na operaci křečových žil. Narkóza byla vedena Propofolem. Je možné, že narkóza podráždila RS? Ještě jsem chtěla jít na operaci s druhou nohou, ale bojím se. Chtěla bych se přihlásit do některé RS poradny v Praze. Můžete mi poradit? Děkuji.

Odpověď:

 Neuralgie trojklaného nervu patří mezi méně časté leč typické příznaky RS. Rezonance by měla odlišit u pacienta s RS méně pravděpodobný neurovaskulární konflikt.


Z uvedeného důvodu se neuralgie v první řadě u RS léčí pulzem kortikoidů + standardními postupy léčby neuropatické bolesti (léky jako je karbamazepin, gabapentin, necíleně i tramadol apod.). Teprve při velmi úporné a neovladnutelné neuralgii volíme méně časté postupy (např. ozáření gama nožem). Nemyslím si, že by analgosedace propofolem způsobila zásadní zhoršení RS.

Vzhledem k udanému bydlišti mohu s důvěrou doporučit teplické RS centrum. Objednání do Prahy je možné pouze jednorázově na tzv. „druhý názor lékaře“, nicméně termíny jsou o to delší a kapacity center velmi omezené. Kontakty na jednotlivá pražská RS centra jsou na stránkách Rosky. MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.

Otázka:

Dobrý den, mám dotaz ohledně kortikoidu. Před více jak třemi měsíci se mi udělala mlha před okem. Oční vyšetření v pořádku, odeslána na neurologii, nález na MRI neprokázal RS, avšak v likvoru nález hraniční, VEP patologických nález. Přesto jsem byla propuštěna domů bez léčby. V říjnu jsem byla na kontrole, nová doktorka, která mě viděla poprvé, řekla, že nález v likvoru je jednoznačná RS a poslala na MRI s kontrastní látkou. Podle všeho by se o RS mohlo jednat. A posílá mě teď na solumedrol. Oko se již stabilizovalo, nemůžu říct, že na 100 procent, ale mlha již zmizela. Žádné jiné potíže nemám. Moje otázka zní, jak moc nezbytné je teď u mě podání solumedrolu více jak tři měsíce po atace, když se již cítím dobře? Nemůže mi spíše uškodit? Můj oční lékař (neurooftalmolog) mi kortikoidy nedoporučuje s ohledem na to, že už je to více jak tři měsíce a můj stav je stabilizovaný. Ambulantní lékařka mi ale sdělila, že v RS centru Motol po mě přelečení kortikoidy požadují. Objednala mě tam na leden a prý by mě nemuseli přijmout. Prosím poradte. DĚKUJI

Odpověď:

 Naprosto souhlasím s přelečením pulzem SoluMedrolu. Předpokládám, že v likvoru byl zánětlivý nález. Navíc bez tohoto přelečení v očích pojišťovny automaticky nebudete mít za sebou prodělanou ataku, a tedy byste přišla o případnou možnost účinné biologické léčby. Z obou těchto důvodů - zdravotních i organizačních - byste u nás také dostala SoluMedrol v dávce 3g. MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.

OTÁZKY a ODPOVĚDI

Dotazník



- 1) Co vám v časopise chybí?
- 2) Co se vám v roce 2019 v časopise líbilo?
- 3) Co vás v Unii ROSKA v roce 2019 potěšilo?
- 4) Co se vám v Unii ROSKA v roce 2019 nelíbilo?
- 5) Jakékoliv jiné sdělení.
- 6) Pokud máte možnost zprostředkovat kontakt na odborníka, který by napsal článek, napište nám.

Napište nám svoje odpovědi na email:
roska@roska.eu

Budeme z vašich odpovědí čerpat inspiraci a poučení.

Děkujeme. Tým redakční rady časopisu iRoska a VR Unie ROSKA.



Zdravotní pobyty v Domově sv. Josefa

Modelové zařízení v České republice poskytující komplexní péči lidem s roztroušenou sklerózou.

Odlehčovací pobyty v Domově sv. Josefa

Modelové zařízení v České republice poskytující komplexní péči lidem s roztroušenou sklerózou.

Odlehčovací služba je poskytována osobám se sníženou soběstačností, především lidem s roztroušenou sklerózou, obdobným neurologickým onemocněním, nebo jiným tělesným či zdravotním postižením bez výrazné poruchy intelektu, kteří sem přijíždějí zpravidla z rodin, kde je o ně pečováno po převážnou část roku. Umožňuje pečujícím osobám odpočinek od náročné péče, poskytuje jim čas k oddechu (např. dovolená) nebo vyřízení osobních záležitostí. Odlehčovací služba je poskytována lidem bez ohledu na trvalý pobyt či věk (pouze spodní hranice 18 let). Služba není určena lidem, kteří trpí demencí.

Jedná se o **sociální službu** blíže určenou zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, §44 odlehčovací služby.

Jak vypadá zázemí odlehčovací služby v Domově sv. Josefa?

Klienti jsou ubytováni ve dvou až čtyřlůžkových pokojích v **Domě sv. Kláry** (bývalá fara), který byl v letech 2015 - 2016 zrekonstruován pro potřeby této služby. Pokoje jsou vybaveny polohovacími postelemi, nočními stolky, skříněmi, televizory, signalizačním zařízením a internetovým wifí signálem. Klienti mají možnost využít lednici, mikrovlnnou troubu a rychlovarnou konvici ve společenské místnosti.

Jak probíhá jednání s případným zájemcem o službu?

Prvotní jednání probíhá e-mailem, telefonicky nebo osobně v prostorách odlehčovací služby. Zájemce dostává informaci o zásadách poskytování služby, jejích úhradách apod. Následně je vysvětlen postup při podání žádosti, jejíž součástí je i vyjádření praktického lékaře, a na základě které probíhá přijetí na odlehčovací službu. Žádost lze získat v Domově u sociálního pracovníka, staniční sestry nebo na internetu (www.domovsvatehojosefa.cz). Žádost vyplní žadatel nebo zájemce o sociální službu a zašle ji

spolu s vyjádřením praktického lékaře na adresu odlehčovací služby. Zde proběhne svolání schvalovacího týmu, kdy dojde k posouzení sociální situace a zdravotního stavu klienta. Přijetí je vyřízeno v závislosti na volné kapacitě. O výsledku je klient vždy informován ze strany sociálního pracovníka.

Jak dlouhý pobyt je možný na odlehčovací službě?

Délka pobytu v zařízení závisí na aktuální kapacitě: od jednoho týdne, maximálně do 3 měsíců.

Je služba placená? Případně jaká je výše úhrady?

Ano, služba je placená. Klient hradí ubytování a celodenní stravu (aktuální ceny na webu). Úhrada za péči, která je vypočítávána z výše příspěvku na péči. V případě, že klient nemá přiznaný příspěvek na péči, je mu zaznamenávána realizace péče a jednotlivé úkony, které jsou poté účtované (rok 2019: 130 Kč za hodinu).

Jak je to s lékařskou péčí?

Na odlehčovacím pobytu není zajištěna péče lékaře. Při akutním zhoršení zdravotního stavu je klientovi přivolána RZS. Rehabilitační, sesterská a ošetrovatelská péče je poskytována v plném rozsahu.

Co budu dělat ve volném čase?

Klienti se mohou zapojit do široké škály volnočasových aktivit. Aktivizační pracovníci se jim věnují ve tvořivé a keramické dílně, mohou hrát společenské hry a účastnit se kulturních akcí, které často probíhají přímo v areálu. Za kulturou mohou vyjet i mimo areál (kino, koncerty, divadla atd.) nebo se zúčastnit výletů do okolí s doprovodem dobrovolníků a pracovníků zařízení. Areál Domova sv. Josefa je plně bezbariérový. Klienti mohou využít služeb kavárny, která je otevřena šest dní v týdnu. Jako odpočinkové místo funguje bylinková zahrada a zámecký park, obě místa jsou přístupná po celý den. Klient může svobodně pobývat v areálu Domova nebo také mimo areál po domluvě s ošetřujícím personálem. Každé úterý a sobotu se pořádají bohoslužby v místní kapli.

Jak je to v Domově sv. Josefa s návštěvami?

Cílem naší péče je maximálně možné zlepšení kvality života klientů, proto jsou u nás návštěvy neomezené (24 hodin denně). Nesmějí však omezovat další klienty spolubydlící na pokojích, či jiných pokojích. Blízká osoba klienta se může ubytovat v samostatné budově Zahradní domek (vzdálené 200m). Ubytování a jídlo pro návštěvy je nutné domluvit předem u provozní zařízení.

Všechny potřebné informace jsou dostupné na webových stránkách www.domovsvatehojosefa.cz

a najdete zde také žádost o přijetí. V případě dotazů můžete kontaktovat přímo pracovníky odlehčovací služby:

Sociální pracovnice – 491 610 681
socialniOS@dsj-zirec.cz



Domov sv. Josefa

Ochranný limit u invalidů

Ochranné limity na započitatelné doplatky za předepsané částečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely, vydané na území České republiky, stanoví zákon o veřejném zdravotním pojištění.

Výše limitu

- **S účinností od 1. 1. 2020** je limit snížen na **500 Kč** u pojištěnců, kteří jsou **poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně** a doložili tuto skutečnost kopií rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, a u pojištěnců, kteří byli **uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni**, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění, a doložili tuto skutečnost kopií posudku o posouzení zdravotního stavu (*dále jen „invalidní pojištěnci“*).

Pokud pojištěnec své zdravotní pojišťovně **nedoloží**, že je poživatelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně nebo že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, vztahuje se na něj **automaticky limit dle věku**. Tyto limity zůstávají i po 1. 1. 2020 beze změn:

- **1 000 Kč** u dětí mladších 18 let a u pojištěnců starších 65 let (vždy včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili daný rok věku)
- **500 Kč** u pojištěnců starších 70 let (včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili 70. rok věku)
- **5 000 Kč** u ostatních pojištěnců.

Invalidní pojištěnci ve věku od 70 let tedy nic oznamovat a dokládat nemusejí, podle zákona mají ochranný limit 500 Kč na základě věku.

Do limitu se započítávají pouze započitatelné doplatky zaplacené pojištěncem za předepsané čas-
tečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely. Nezapočítávají se částky za zdravotnické prostředky.

Nárok na snížený limit vzniká až od 1. 1. 2020, tj. od účinnosti novely zákona o veřejném zdravotním pojištění, která tuto možnost zavedla. Přeplatků nad limit za rok 2019 se změna netýká (vypočítávají se podle věkových limitů).

Doložení nároku na snížený limit

Zákon o veřejném zdravotním pojištění stanoví s účinností od 1. 1. 2020, že **pojištěnci musí své zdravotní pojišťovně DOLOŽIT, že jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, resp. že byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni**, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění. Teprve od data, kdy tuto zákonnou podmínku splní, mají pojištěnci nárok na snížení limitu, tzn. až od tohoto data (nejdříve však od 1. 1. 2020) bude VZP snížený limit uplatňovat pro výpočet částky uhrazených doplatků nad tento snížený limit.

Použijte formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity a pro účely vrácení přepлатků v něm nezapomeňte vyplnit číslo bankovního účtu.

Oznámení a doložení nároku na snížený limit přijímá VZP od svých pojištěnců od pondělí 4. 11. 2019.

Pokud invalidní pojištěnec mění zdravotní pojišťovnu k 1. 1. 2020, doloží svůj existující nárok na snížený limit až své **nové** pojišťovně, a to co nejdříve po 1. 1. 2020. Do té doby je veden v informačním systému jiné pojišťovny a VZP do přeregistrace nemá možnost potřebné údaje zaznamenat (zároveň však pojišťovna, od níž pojištěnec 31. 12. 2019 odchází, by neměla zaznamenávat údaje související s novelou zákona účinnou až od 1. 1. 2020).

K vyplněnému a podepsanému **formuláři** Oznámení o přiznaném stupni invalidity je třeba předložit zákonem určené **doklady**:

- **kopii rozhodnutí o invalidním důchodu** pro invaliditu třetího stupně, resp.
- **kopii posudku o posouzení zdravotního stavu**, na jehož základě byl pojištěnec uznán invalidním ve druhém nebo třetí stupni.

Vše je možno vyřídit:

- na kterémkoli klientském pracovišti (není nezbytné se dostavit osobně-invalidní pojištěnec může vyplněný a podepsaný formulář spolu s kopií dokladu o invalidním důchodu nebo přiznané invaliditě doručit na pobočku prostřednictvím kohokoli)
- zasláním vyplněného a podepsaného formuláře a dokladů **poštou** na adresu VZP ČR, Orlická 2020/4, 130 00 Praha 3 (vhodné je zaslat dopis doporučeně), **mailem**, ve kterém budou přiloženy elektronické kopie zákonem určených dokladů a vyplněný a zaručeným elektronickým podpisem podepsaný elektronický formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity, zasláním na e-mailovou adresu podatelna@vzp.cz, případně **datovou schránkou** na i48ae3q.

Snížený limit lze přiznat až ode dne, kdy klient rozhodné skutečnosti zdravotní pojišťovně doloží, tj. ode dne doručení formuláře Oznámení o přiznaném stupni invalidity a požadovaných dokladů (datum převzetí na pobočce VZP ČR, datum poštovního razítka, datum odeslání e-mailu atd.).

Za invalidní osobu **s omezenou svéprávností** (včetně dětí do 18 let) formulář podepisuje a záležitost vyřizuje její **zástupce**. V tom případě je nutné předložit pojišťovně doklad o jejich zákonném vztahu (rodič předkládá rodný list dítěte; osvojitel, opatrovník, poručník soudní rozhodnutí o svěření do péče apod.). Také **instituce**, které byl invalidní pojištěnec svěřen do péče (dětský domov, sociální ústav apod.),

musí doložit svěřením daného pojištěnce do péče. Tyto doklady je možné přiložit do jedné obálky spolu s formulářem a zákonem určenými doklady, pokud se pojištěnec rozhodne pro zaslání poštou. V případě kanálů elektronické komunikace je pak vhodné veškeré dokumenty zaslat v příloze společně.

Oznámení ztráty nároku na snížený limit

Upozorňujeme, že zároveň byla s účinností od 1. 1. 2020 do zákona včleněna **povinnost pojištěnce oznámit a doložit pojišťovně ztrátu nároku na snížený limit**. Pojištěnec je povinen

- oznámit příslušné zdravotní pojišťovně, pokud jí dříve doložil, že je poživitelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, skutečnost, že přestal být jeho poživitelem, a to **do 8 dnů** ode dne nabytí právní moci příslušného rozhodnutí, a doložit tuto skutečnost kopií příslušného rozhodnutí,
- oznámit příslušné zdravotní pojišťovně, pokud jí dříve doložil, že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod mu nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění, změnu této skutečnosti, a to **do 8 dnů** ode dne, kdy se o této změně dozvěděl, a doložit ji kopií příslušného posudku o posouzení zdravotního stavu.

Jestliže by zdravotní pojišťovna vyplatila pojištěnci v důsledku nesplnění této povinnosti vyšší částku, než na jakou má nárok, šlo by o bezdůvodné obohacení pojištěnce a vznikla by povinnost takové finanční prostředky vrátit.

Otázka: Co se do limitu započítává?

Odpověď: Do limitu se započítávají **pouze částky** započitatelných doplatků **za léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely**.

Nezapočítávají se doplatky na částečně hrazené léčivé přípravky obsahující léčivé látky určené k **podpůrné nebo doplňkové léčbě**; to neplatí, pokud byly předepsané na recept pojištěncům starším 65 let (včetně dne, ve kterém dovršili 65. rok věku). Seznam léčivých látek určených k podpůrné nebo doplňkové léčbě stanoví MZ vyhláškou.

Regulační poplatky ve výši 90 Kč za využití pohotovosti se do limitu nezapočítávají.

Otázka: Co je započitatelný doplatek na léky, který se počítá do ochranného limitu pacienta? Proč se prostě nezapočítávají všechny doplatky?

Odpověď: Pacient doplácí rozdíl mezi cenou přípravku v lékárně a stanovenou úhradou z veřejného zdravotního pojištění. Do ochranného limitu pacienta se podle zákona započítávají do-

doplatky na pojišťovnou částečně hrazené léčivé přípravky s obsahem stejného množství dané léčivé látky a stejné cesty podání **pouze ve výši vypočtené podle doplatku na léčivý přípravek, jehož doplatek na určitý počet tablet o určité síle této léčivé látky je nejnižší**. Podmínkou je, že daný přípravek je na trhu dostupný (nebylo zjištěno přerušení nebo ukončení dodávání).

Započitatelný doplatek, tedy hodnotu, která je započtena do ochranného limitu pacienta, nemá každý částečně hrazený přípravek. Je běžné, že zejména inovativní (nové) léčivo má v lékárně i vysoký doplatek, ovšem pacientovi se tyto částky do ochranného limitu nezapočítají vůbec, nebo se započítají jen zčásti. **Je-li ve skupině terapeuticky zaměnitelných léků přípravek pojišťovnou plně hrazený, bude započitatelný doplatek nulový. Není-li, bude započitatelný doplatek „nastaven“ na hodnotu nejnižšího doplatku, který se v dané skupině vyskytuje.** To pak bude maximální hodnota, která se do ochranného limitu pacienta započte.

V lékárně mohou pacientovi, samozřejmě s jeho souhlasem, zaměnit předepsaný léčivý přípravek za jiný, který bude mít doplatek nižší. Musí ale obsahovat stejnou léčivou látku ve stejné síle a počtu tablet a mít stejnou lékovou formu a cestu podání. V některých (medicínsky zdůvodněných) případech může předepisující lékař na receptu vyznačit, že předepsaný léčivý přípravek nelze nahradit, a pak se do limitu pacientovi započítává doplatek v plné výši.

Výsledkem zmíněných mechanismů by mělo být na jedné straně, že pacient nebude platit zbytečně vysoké doplatky na předepsané léky, a na druhé straně se nebude plýtvat prostředky veřejného zdravotního pojištění.

Do ochranného limitu pacienta se **nezapočítávají** doplatky na předepsané částečně hrazené léčivé přípravky nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely, které obsahují **léčivé látky určené k podpůrné nebo doplňkové léčbě**. Výjimku mají senioři; jim se ode dne, ve kterém dovršili 65. rok věku, tyto doplatky do limitu započítávají.

Seznam léčivých látek určených k podpůrné nebo doplňkové léčbě stanoví Ministerstvo zdravotnictví vyhláškou (č. 385/2007 Sb.).

Otázka: Co jsou započitatelné doplatky za léčivé přípravky?

Odpověď: Pojištěnec doplácí u částečně hrazených léčivých přípravků rozdíl mezi cenou přípravku v lékárně a stanovenou úhradou

z veřejného zdravotního pojištění.

Do ochranného limitu se započítávají zaplacené doplátky na částečně hrazené léčivé přípravky s obsahem stejné léčivé látky a stejné cesty podání **pouze ve výši vypočtené podle doplatku na léčivý přípravek, jehož doplatek**

na množstevní jednotku této léčivé látky je nejnižší (a u kterého nebylo zjištěno přerušení nebo ukončení dodávání). Výjimkou je situace, kdy předepisující lékař na receptu vyznačil, že předepsaný léčivý přípravek nelze nahradit - pak se doplatek do pacientova limitu započítává v plné výši.

Otázka: Co se stane při překročení ochranného limitu?

Odpověď: Zdravotní pojišťovny pojištěncům **vyplácejí částky započitatelných doplatků, které přesáhnou daný limit**, a to na základě žádosti převodem na účet, nebo složenkou.

Pokud nestihnete uplatnit poštovní poukázku na České poště v termínu její platnosti, o přeplatek nepřijdete. Nevyplacené přeplatky za 1-3. čtvrtletí příslušného kalendářního roku jsou vyplaceny souhrnně ve 4. čtvrtletí (vypláceno v únoru následujícího roku). Pokud si však nestihnete vyzvednout poštovní poukázku s přeplatkem za 4. čtvrtletí, musíte se dostavit na nejbližší klientské pracoviště a zažádat o opakované vyplacení přeplatku. Ideálním řešením tedy je sdělit nám své bankovní spojení pro zaslání přeplatků na doplatcích.

Částka překračující limit bude vyplacena vždy **do 60 kalendářních dnů** po uplynutí kalendářního čtvrtletí, ve kterém byl limit překročen. Pokud částka nepřesáhla 50 Kč, uhradí ji zdravotní pojišťovna do 60 kalendářních dnů po uplynutí posledního čtvrtletí v kalendářním roce.

Otázka: Jak se pojišťovna o překročení limitu dozví?

Odpověď: Poskytovatelé lékařské péče **sdělují zdravotním pojišťovnám informace o doplatcích, které se započítávají do limitu**, s uvedením čísla pojištěnce, ke kterému se doplatek váže, výše zaplaceného doplatku a dne vydání léčivého přípravku nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely. Pojištěnec tedy nemusí částky sám sledovat. Na vyžádání však v lékárně dostane **doklad o zaplacení** započitatelného doplatku (s uvedením názvu přípravku nebo potraviny, k němuž se doplatek váže, výše doplatku, čísla pojištěnce, razítkem poskytovatele a podpisem osoby, která doplatek přijala).



Shrnutí

1. Co pojištěnec musí

Pojištěnci musí své zdravotní pojišťovně DOLOŽIT, že jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, resp. že byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění.

2. Jak pojištěnec doloží nárok na snížený limit

Vyplněním formuláře Oznámení a doložení nároku na snížený limit.

K vyplněnému a podepsanému **formuláři Oznámení o přiznaném stupni invalidity** je třeba předložit zákonem určené **doklady:**

kopii rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, resp. **kopii posudku o posouzení zdravotního stavu**, na jehož základě byl pojištěnec uznán invalidním ve druhém nebo třetí stupni.

3. Kde je možné vyřídít nárok na snížený limit

- Na kterémkoli klientském pracovišti (není nezbytné se dostavit osobně - invalidní pojištěnec může vyplněný a podepsaný formulář spolu s kopií dokladu o invalidním důchodu nebo přiznané invaliditě doručit na pobočku prostřednictvím kohokoli)

- zasláním vyplněného a podepsaného formuláře a dokladů **poštou** na adresu VZP ČR, Orlická 2020/4, 130 00 Praha 3 (vhodné je zaslat dopis doporučeně), **mailem**, ve kterém budou přiloženy elektronické kopie zákonem určených dokladů a vyplněný a zaručeným elektronickým podpisem podepsaný elektronický formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity, zaslaným na e-mailovou adresu podatelna@vzp.cz, případně **datovou schránkou** na i48ae3q.

4. Od kdy je možné vyřídít nárok na snížený limit

Oznámení a doložení nároku na snížený limit přijímá VZP od svých pojištěnců od 4. 11. 2019.

Pozor!

Invalidní pojištěnci ve věku od 70 let nic oznamovat a dokládat nemusejí, podle zákona mají ochranný limit 500 Kč na základě věku.

Pokud invalidní pojištěnec mění zdravotní pojišťovnu k 1. 1. 2020, doloží svůj existující nárok na snížený limit až své **nové** pojišťovně, a to co nejdříve po 1. 1. 2020.

Milena Sedláčková

Zdroj: VZP

Informace č.: 87-2019 (Nové úhrady zdravotnických prostředků)

Vážení přátelé,
dne 1. 12. 2019 vstoupila v účinnost nová příloha zákona o veřejném zdravotním pojištění (tzv. kategorizační strom), která zcela novým způsobem upravuje úhrady zdravotnických prostředků předepisovaných na poukaz z veřejného zdravotního pojištění.

Zdravotnické prostředky jsou nyní mnohem jemněji rozčleněny do jednotlivých úhradových skupin, sdružujících zdravotnické prostředky s podobnými vlastnostmi. Nová výše jejich úhrady je v každé z úhradových skupin většinou mnohem reálněji nastavena, než tomu bylo v minulé zákonné úpravě. Ve většině případů je úhrada ze zdravotního pojištění, nově od zmíněného data vyšší, ale jsou i takové prostředky, kde byla v některých úhradových skupinách úhrada mírně snížena. Představujeme vám ty závažné změny, které se týkají většího počtu lidí se zdravotním postižením. Nemůžeme však informovat o všech změnách, protože je jich tolik, že by se informace stala nepřehlednou.

Nová úprava s platností od 1. prosince obsahuje mnoho změn v kategorii krytí ran. Tato skupina zdravotnických prostředků byla velmi výrazně rozšířena a aktualizována. Nyní obsahuje úhrady množství moderních krycích prostředků, včetně vlhkého krytí ran a nejsofistikovanějších prostředků určených pro špatně se hojící rány.

Jednou z nejsledovanějších a nejfrekventovanějších kategorií zdravotnických prostředků jsou inkontinenční prostředky. Novinkou v této úhradové skupině je, že pojištěnec se podílí na úhradě většiny těchto prostředků 5% jejich ceny již od prvního kusu. Někdy je v zákoně podíl na celkové ceně stanoven i vyšší. Výše úhrad a množství prostředků je pak stanovena často dle stupně inkontinence osoby. V této skupině se podařilo NRZP ČR, po dlouhých jednáních, navýšit počet či jiné množství těchto prostředků. Typickým příkladem jsou zde intermitentní katetry, u kterých byl jejich hrazený počet navýšen na 210 ks/měsíc a současně zvýšena úhrada za 1 kus.

Podobně vylepšit se podařilo i situaci ve třetí skupině kategorizačního stromu, u zdravotnických prostředků pro pacienty se stomií. Zde bylo zařazeno do úhrady několik nových úhradových skupin těchto prostředků a jejich úhrada nyní více odpovídá realitě na trhu.

Mnoho změn doznala i kategorie zdravotnických prostředků pro odběr kapilární krve. Tyto prostředky jsou velmi důležitým pomocníkem pro

diabetiky. V této skupině byly v několika případech navýšeny počty hrazených prostředků a spotřebního materiálu k nim. Jde například o diagnostické proužky pro stanovení glukózy z krve a další. V této kategorii se podařilo zohlednit skoro všechny oprávněné návrhy na aktualizaci úhrad. Velmi mnoho radikálních změn zaznamenala kategorie 7-zdravotnické prostředky pro pacienty s poruchou mobility. Zejména u vozíků a příslušenství. Tato kategorie byla mnohem jemněji rozčleněna tak, aby do stejné úhradové skupiny mohly být zařazeny pouze vozíky srovnatelné kategorie a parametrů. Proto úhradových skupin přibýlo a u mechanických vozíků je jich nyní šest pro dospělé pojištěnce, dvě úhradové skupiny pro děti, čtyři úhradové skupiny pro speciální vozíky dospělých, jedna úhradová skupina pro speciální dětské multifunkční vozíky, u kterých byla úhrada z veřejného zdravotního pojištění stanovena mnohem vyšší a reálnější než v minulosti a pět úhradových skupin pro elektrické vozíky (včetně speciálních vertikalizačních). Ceny vozíků byly vesměs stanoveny mnohem reálněji, než v minulosti a zvláště u vozíků mechanických aktivních a speciálních se úhrada více přibližuje cenám přijatelného standardu v těchto kategoriích. Tato kategorie konečně rovněž zakotvuje možnost souběhu elektrického a mechanického vozíku u jednoho pojištěnce ve zdravotně indikovaných případech. To v praxi znamená, že nárok na souběh nevzniká pojištěnci automaticky, ale musí být předepisujícím lékařem dobře medicínsky a v kombinaci obou vozíků dobře zdůvodněn.

Novinkou v kategorii 7 je i úhrada přídavného elektropohonu k mechanickému vozíku. Jde o levnější alternativu elektrického vozíku, na kterou mnohem snadněji dosáhne větší množství pojištěnců. Současně byla napravena i výše úhrady u dětských zdravotních kočárků. Ta byla v minulosti často předmětem velmi ostré kritiky ze strany rodičů handicapovaných dětí, pro které se často takový kočárek s ohledem na výši jeho ceny, stával naprosto nedostupným, a proto museli žádat nadace o finanční podporu. Ve stejné kategorizační skupině bylo uzákoněno i větší rozčlenění chodítek a dalších podpůrných prostředků. Dále zde byly lépe nastaveny úhrady i u polohovacích lůžek a polohovacích zařízení.

Vylepšení se dočkala i kategorie sluchadel a zdravotnických prostředků pro neslyšící. Zde jsou hrazena v některých případech sluchadla jako celý pár a rovněž u řečových procesorů byly podmínky pro jejich úhradu výrazně vylepšeny v souladu s aktuálními požadavky odbor-

né foniatické společnosti.

Nově vylepšeny byly i některé úhrady zdravotnických prostředků pro nevidomé, kde přibyly nové úhradové skupiny a výše úhrad se přiblížila cenám na trhu. Velmi rozšířena byla kategorie zdravotnických prostředků respiračních, inhalačních a pro aplikaci enterální výživy. Zde přibylo do úhrady množství úhradových skupin, které pokrývají potřebné prostředky pro pojištěnce s tímto často velmi závažným onemocněním.

Výraznou změnou u úhrady většiny zdravotnických prostředků, kterou je možné považovat za výrazný úspěch vyjednávání NRZP ČR, je i to, že zákon přesně stanoví, které prostředky jsou pojištěnci po úhradě zdravotní pojišťovnou pouze zapůjčovány a které přecházejí po úhradě přímo do jeho vlastnictví. Do vlastnictví přecházejí většinou takové zdravotnické prostředky, které se používáním spotřebovávají, nebo takové, u kterých je vysoký podíl pojištěnce na úhradě jejich ceny. Změn v úhradách, které nastanou počínaje 1. prosincem 2019 je opravdu hodně a nelze je všechny do detailů v tomto textu postihnout. Příslušná příloha zákona je mnohem rozsáhlejší a přesnější, než jaké bylo původní znění zákona. Proto v případě zájmu o některou z konkrétních úhrad doporučujeme nahlédnout přímo do přílohy č. 3, oddíl C, zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

Náběh nových úprav úhrad je však třeba očekávat i s jistým napětím. Již dnes je totiž známo, že některé zdravotnické prostředky dříve hrazené, nestačili jejich distributoři včas znovu registrovat, a proto se mohlo stát, že dočasně z úhrad zcela vypadly. Celý systém bude ještě tedy potřeba v průběhu jeho fungování odlaďovat a případné jeho nedostatky průběžně ještě odstraňovat. Je nutné zdůraznit, že všechny v příloze uvedené úhrady zdravotnických prostředků jsou uzákoněny bez DPH, což v praxi znamená, že pro úplnou výši úhrady od zdravotní pojišťovny je nutné vždy dopočítat aktuálně platnou daň. Již nyní je známo, že z úhrady např. zcela vypadly všechny prvky tzv. bílého programu, tedy zdravotnických prostředků určených k realizaci toalety a osobní hygieny velmi těžce zdravotně postižených pojištěnců. V této věci však již v uplynulém období, asi od podzimu minulého roku, NRZP ČR vede intenzivně jednání se zainteresovanými stranami a je více než pravděpodobné, že v průběhu příštího roku budou tyto zdravotnické prostředky do úhrady vráceny, byť zatím jen v úhradové skupině nekategorizovaných zdravotnických prostředků.

Celkově je však třeba změny v úhradách, které se projeví počínaje 1. prosincem 2019, hodnotit vysoce kladně, neboť mnohem více odpovídají reali-

tě na trhu zdravotnických prostředků a jejich skutečným cenám, než předchozí zákonná úprava. Proto by měly být pro pacienty velmi vítanou změnou.

Přeji Vám všechno dobré.

Mgr. Václav Krása, předseda NRZP ČR

Do kdy a jakým způsobem nahlásit na VZP změnu příjmení po svatbě?

Podle zákona o veřejném zdravotním pojištění má **každý pojištěnec** povinnost oznámit své zdravotní pojišťovně **změnu jména, příjmení, trvalého pobytu nebo rodného čísla**, a to **do 30 dnů** ode dne, kdy ke změně došlo. Tímto dnem je v tomto případě den uzavření sňatku.

Zaměstnavatel za vás tuto povinnost plnit nebude, a ani plnit nemůže. Oznamuje pojišťovně za zaměstnance nástup do zaměstnání a ukončení zaměstnání, skutečnosti rozhodné pro vznik nebo zánik povinnosti státu platit pojistné za dotyčného zaměstnance a také případnou změnu zdravotní pojišťovny.

Nejjednodušší je navštívit jakékoli z více než stovky klientských pracovišť VZP a změnu svého příjmení nahlásit. K tomu použijete tiskopis označený jako „Příhláška a evidenční list pojištěnce“, který je k dispozici také na webových stránkách VZP ČR (www.vzp.cz/pojistenci/formulare). Nahoře zaškrtnete variantu ZMĚNA.

Pokud navštívíte zdravotní pojišťovnu osobně, doložíte změnu **občanským průkazem**, ve kterém již nové příjmení budete mít uvedené. V případě, že do 30 dnů občanský průkaz s novým jménem ještě mít nebudete (což je možné, protože lhůta pro vyhotovení občanského průkazu se strojově čitelnými údaji je do 30 dnů od podání žádosti), je možné předložit **jiný doklad, ze kterého je změna patrná**, zde tedy oddací list. Rozhodnete-li se věc vyřídit poštou, je třeba doklad o změně příjmení okopírovat a kopii k formuláři „Příhláška a evidenční list pojištěnce“ přiložit.

Na základě oznámení změny příjmení vám bude během 2-3 týdnů zaslán poštou nový průkaz pojištěnce VZP ČR. Na klientském pracovišti VZP vám ale **na počkání vystaví prozatímní doklad** „Potvrzení dočasně nahrazující Evropský průkaz zdravotního pojištění“, který zakládá při čerpání zdravotní péče stejná práva, jako samotný průkaz pojištěnce, a to i v rámci zemí EU. Hodí se tedy i při případné svatební cestě do zahraničí.

Jak do Lázní Vráž



Dle memoranda o spolupráci mezi Uníí ROSKA a Lázněmi Vráž, nabízí Lázně Vráž pro pacienty léčící se s roztroušenou sklerózou, kteří mají problém s umístěním do lázní z důvodu snížené hybnosti či jiných zdravotních komplikací možnost lázeňských pobytů v zimních měsících, a to od měsíce prosince do konce měsíce února.

Jak na to?

Pacient navštíví praktického lékaře, který na základě zdravotního stavu může navrhnout léčbu na náklady zdravotního pojištění - vystaví tzv. návrh.

Návrh na lázeňskou péči hrazenou z prostředků veřejného zdravotního pojištění vypíše praktický lékař na návrh odborného lékaře nebo ošetřující lékař při hospitalizaci, ev. doporučující lékař. Tento lékař vybírá typ léčby: komplexní/prispěvková; doporučuje místo léčby; vyznačuje pořadí naléhavosti.

Typ léčby

Komplexní péče: Pojišťovna proplácí ubytování, stravu i léčbu, v případě potřeby i doprovod ve sjednaném smluvním zařízení a standardu. Tento typ péče je poskytován v rámci pracovní neschopnosti.

Příspěvková péče: Zdravotní pojišťovna proplácí pouze léčbu ve sjednaném smluvním zařízení. Ubytování a stravu si pacient hradí sám, případně dojíždí z domova.

Návrh je odeslán lékařem ke schválení pojišťovně.

Pojišťovna posuzuje návrh - revizní lékař pojišťovny může:

- měnit typ péče z komplexní na příspěvkovou;
- změnit místo lázeňské léčby;
- schválit/zamítnout průvodce;

Návrh na lázeňskou péči pojišťovna schválila.

Je třeba kontaktovat ubytovací kancelář (PUS) Lázní na tel. **382737112**.

Ve spolupráci s pracovníkem PUS si klient vybírá termín, typ ubytování a stravování:

- standard zdravotní pojišťovny (bez doplatku)
- nadstandard = nad rámec zdravotního pojištění (za doplatek)

PUS odesílá klientovi pozvání k nástupu do lázní s uvedením termínu nástupu a další informace spojené s lázeňskou léčbou.

Petr Strnad, ředitel

LÁZEŇSKÉ ZAŘÍZENÍ (adresa):
Termín nástupu: VZP-452004

místo, kam se na dílu 3-5 napiše:

Lékařská zpráva:
(Ize nahradit propouštěcí zprávou lůžk. zařízení, obsahuje-li požadované údaje)
A: Důležitá anamnestická data.
B: No.
C: Obj. nález a funkční stav.
D: Labor. a další potř. vyšetření (min.dle IS).
E: Diagnostický závěr vč. vedlejších dg.
F: Lékařem doporučené zvl. požadavky na lázeňskou léčbu.
G: Zdůvodnění průvodce pro pobyt.

IČP a odbornost doporučujícího lékaře + jeho razítko a podpis

Poradna ESF Roska

Podpora pro osoby s roztroušenou sklerózou, jejich pečující a rodinné příslušní



- Uvítali byste podporu, pomoc či odpověď na některé otázky z oblasti zdravotní péče, dostupné terapie, sociální podpory a nevíte si rady?

- Zajímá vás problematika domácí péče a s ní spojená úskalí či možnosti jak náročnou práci v domácnosti zvládnout?
- Chcete se potkat s lidmi, kteří jsou v podobné situaci a mohou vám předat svou zkušenost?
- Nebo jen chcete strávit odpoledne v příjemné společnosti a zkusit, jak si efektivně odpočinout či se zúčastnit programu tvořivé dílny?
- Cítíte se osamělí a rádi byste se potkali s někým, s kým si můžete pohovořit?

Na tyto potřeby máme řešení:

Poskytujeme odbornou psychoterapii, konzultace následné a domácí péče, zajišťujeme poradenství v sociální oblasti. Pořádáme zájmová odpoledne, společná vaření, nutriční poradenství a tvořivé dílny.

Pořádáme tréninky paměti a kognitivních funkcí, logopedii a psychoterapii.



Pořádáme pravidelné akce v našich prostorách v Křížíkové ulici a můžeme přijet i do vašeho klubu nebo do místa, kde se setkáváte vy. Naši poradci vám nejen poskytnou radu ale i zajistí případnou domácí rehabilitaci pro osoby po poškození mozku.

Pro koho je pomoc určena: Pro osoby s roztroušenou sklerózou, jejich blízké a rodinné příslušníky

Termíny nejbližších akcí

5.12. Relaxační techniky - jak si odpočinout jinak než spánkem, samorelaxace, navození pocitu celkového klidu a mysli

Čas 16:00 - 17:30 v Cerebru, Křížíkova 75, Praha - Karlín (200 m od Metra B - Křížíkova). Vstup zdarma, občerstvení zajištěno

12.12. Ušetřete na Vánoce - výroba drobných dárků

Čas 16:00 - 17:30 v Cerebru, Křížíkova 75, Praha - Karlín (200 m od Metra B - Křížíkova). Vstup zdarma, občerstvení zajištěno, odnesete si své výrobky domů

16.1. Nutriční poradenství a jednoduché recepty pro každého, společné vaření

Čas 15:00 - 17:30 v Cerebru, Křížíkova 75, Praha - Karlín (200 m od Metra B - Křížíkova). Vstup 50 Kč, občerstvení zajištěno, odnesete si své výrobky domů

23.1. Psychoterapie v rodinných vztazích

Čas 16:00 - 17:30 v Cerebru, Křížíkova 75, Praha - Karlín (200 m od Metra B - Křížíkova). Vstup zdarma, občerstvení zajištěno

Jak na to:

Zavolejte na číslo **774 423 998**, na kterém s vámi naše koordinátorka projedná, co by pro vás bylo z naší nabídky vhodné a dojedná nejbližší termín setkání.

Více informací se také dozvíte na našich webových stránkách www.cerebrum2007.cz

- Adresa: Křížíkova 75, u metra Křížíkova, trasa B. Bezbariérový vstup v přízemí
- email info@cerebrum2007.cz, telefon 774423998
- Veškeré aktivity poradny jsou zdarma, domácí terapie a tréninky jsou částečně hrazeny klientem
- Nabídka je určena pro osoby s trvalým bydlištěm v Praze či blízkém okolí

Akci provozuje Cerebrum - sdružení osob po získaném poškození mozku v rámci projektu **Svépomocné skupiny pro podporu pečujících a osoby po ZPM**. Projekt je podporován Evropským Sociálním Fondem a Ministerstvem práce a sociálních věcí.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



CEREBRUM
Sdružení osob se získaným
poškozením mozku a jejich rodin, z.s.



Cerebrum je nezisková organizace, založená v roce 2007. Hlavním posláním je podporovat osoby po poškození mozku a jejich blízké. Cílem je zlepšit situaci v následné a domácí péči rodinným příslušníkům a pečujícím o osoby se sníženou samostatností a poskytnout podporu v jejich mnohdy obtížné situaci.



TISKOVÁ ZPRÁVA



V Praze 5. prosince 2019

Pokroky v léčbě roztroušené sklerózy: pacienti dnes pracují, sportují, mají děti a žijí běžný život, jako zdravá populace

Roztroušenou sklerózou trpí celosvětově asi 2,5 milionu nemocných, především žen. V České republice je přibližně 18 tisíc pacientů a jejich počet konstantně narůstá. Často se jedná o lidi v produktivním věku, kteří začínají profesní kariéru, zakládají rodinu a měli by být na vrcholu sil. V minulosti však byla úspěšnost léčby přibližně jen 30 %, u většiny pacientů tak onemocnění vedlo různým tempem k invaliditě a předčasnému úmrtí. Dnes už je situace zcela jiná. Zásadní posun přinesly především moderní, vysoce účinné léky a léčebné strategie. Včasné nasazená tzv. biologická léčba pomáhá výrazně zpomalit vývoj onemocnění a pacienti tak mohou pracovat, sportovat a žít normální život. Ze studie [Inovace pro život](#) navíc vyplývá, že efektivnější léčba přináší úspory veřejných rozpočtů v minimální výši 560 milionů korun.

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu (míchu a mozek).

Nejčastěji se projevuje střídáním období s příznaky (tzv. atakami) a bez příznaků. Potíž je především v tom, že **projevy RS jsou u každého pacienta individuální a průběh onemocnění tak nelze předpovědět.** U někoho dochází k rychlému postupu onemocnění, jiný je po celý život, až na několik atak, zcela zdravý. V průběhu let však dochází u většiny pacientů k postupnému úbytku mozkové tkáně a jejich stav se trvale zhoršuje (dochází k tzv. sekundární progresi). Nejzávažnější formou RS je takzvaná primárně progresivní, u níž se i bez zjevných atak stav nemocného horší.

Hospitalizace se zkracují, očekávaná doba dožití pacientů se prodlužuje

Roztroušená skleróza se v ČR léčí ve vysoce specializovaných centrech. V rámci léčby se lékaři pomocí moderních biologických léčiv a dalších opatření snaží co nejdéle **prodloužit dobu bez příznaků a zhoršení (tzv. No Evidence of Disease Activity),** minimalizovat délku hospitalizace a umožnit pacientovi brzký návrat do života i pracovního procesu.

RS v kostce

Příčina: není zcela objasněna, pravděpodobně genetické odlišnosti, infekce virem Epstein Barrové, nedostatek vitamínu D, složení mikrobiomu atp. Negativní vliv má kouření, stres a nesprávná životospráva.

Popis: principem onemocnění je chybná reakce imunitního systému, který napadá myelinové obaly nervů a později i nervová vlákna a nervové buňky pacienta.

Následky: zcela individuální, často únava, poruchy citlivosti, poruchy zraku a soustředění, zhoršení paměti, obrna končetin, závratě, chronické bolesti, inkontinence, invalidita atd.

POSOUVÁME HRANICE LÉČBY

TISKOVÁ ZPRÁVA



První moderní léčiva přišla na trh v polovině devadesátých let minulého století. V posledních deseti letech mají lékaři k dispozici širší škálu moderních léčiv. Mohou tedy volit nejen nejvhodnější aplikaci léčby, ale především mohou měnit léčbu ve chvíli, kdy léčba první linie přestane účinkovat.

Díky včasnému nasazení vhodných biologických léčiv lze navodit dlouhodobý klidový stav, tzv. remisi. „Přestože počet pacientů s roztroušenou sklerózou narůstá, počet akutních hospitalizací průběžně klesá. Jen v období let 2012 až 2018 došlo k více než 40procentnímu poklesu hospitalizačních dní,“ vysvětluje prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D., ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR a dodává:

„I samotný nárůst počtu pacientů je vlastně pozitivní jev, neboť se bavíme o tzv. prevalenci léčených, tedy o počtu úspěšně léčených osob, které s danou diagnózou žijí kvalitní život. Pokud jejich počet roste, odráží to klesající mortalitu a rostoucí úspěšnost léčby.“

Počty nemocných RS narůstají

2012: 12 541 pacientů

2018: 17 730 pacientů

Predikce 2030: 27 000 pacientů

Zdroj: Národní zdravotnický informační systém

Zároveň se daří vracet pacienty dříve do práce. „Zatímco v roce 2013 pouze polovina pacientů s roztroušenou sklerózou pod 65 let pracovala na plný nebo částečný úvazek, v roce 2018 pracovalo již 75 procenta pacientů ve věku pod 65 let užívajících biologickou léčbu. Práceschopnost je nyní srovnatelná s běžnou populací,“ doplňuje Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

Včasné nasazená léčiva také pomáhají prodloužit dobu dožití pacientů, která se dnes blíží očekávané době dožití běžné české populace. „Na pacientech, kteří mají přístup k inovativní léčbě, vesměs na první pohled nepoznáte, že jsou nemocní. Pracují, sportují, mají děti. Mají to štěstí, že mohou žít „obyčejný“ život jako zdraví lidé. Nelze ale říci, že by neměli žádné zdravotní obtíže, jen nemusí být viditelné,“ uvedla Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA.

Úspory veřejného rozpočtu: 560 milionů korun

Přestože léčba vysoce inovativními léčivými přípravky je finančně nákladná, její přínosy nepocítují jen pacienti a jejich ošetřující lékaři, ale také státní rozpočet. Práceschopní pacienti odvádějí do systému zdravotní pojištění (daně), místo toho, aby čerpali invalidní důchod a sociální dávky. „S

Biologická léčba do 4 týdnů

„Inovativní léčba má na pacienty s RS zcela zásadní dopad, a to zejména na nově diagnostikované pacienty. U těch musí být díky nařízení vlády 307/2012 Sb. o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb zahájena biologická léčba do 4 týdnů. Nečeká se tedy na počet a četnost atak nemoci, jak je tomu pacientů diagnostikovaných před účinností tohoto nařízení,“ vysvětluje Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

I POSOUVÁME HRANICE LÉČBY

TISKOVÁ ZPRÁVA



rostoucím počtem úspěšně léčených pacientů dochází k šetření ve zdravotním i sociálním rozpočtu. Úspory za zkrácené pobyty v nemocnici a ušetřené invalidní důchody se jen v období 2010 až 2017 vyšplhaly na minimálně 560 milionů korun. Pro lepší ilustraci uvedme, že přímé příjmy státu z pracujícího pacienta s roztroušenou sklerózou, dle studie *Inovace pro život*, pokrývají značnou část léčebných nákladů,“ dodává Jakub Dvořáček.

Ve vývoji jsou další léky

Přestože je situace dnešních pacientů nesrovnatelně lepší než před lety, **stále nejsme na konci cesty**. Roztroušená skleróza dosud není vyléčitelnou nemocí a pro mnohé pacienty, především v pozdějších stádiích nemoci, neexistují vhodné medikamenty. „Do budoucna však hledíme s nadějí – první lék na sekundárně progresivní formu nemoci byl již schválen v USA. Ve vývoji je dalších 40 léků, jejichž cílem je pomoci pacientům s progresivnějšími stadii nemoci, a léčiva, jež by měla dokázat ‚spravit‘ poškozená nervová vlákna a jejich obaly. Tato léčiva by měla napravit zcestnou reakci imunitního systému a natrvalo jej přeprogramovat,“ říká závěrem Jakub Dvořáček.

O studii *Inovace pro život*

Cílem studie *Inovace pro život* (www.inovaceprozivot.cz) je **efektivizace dopadů inovací ve zdravotní péči** v České republice a poskytnutí verifikovaných dat o inovativní léčbě všem zainteresovaným stranám. Autorem studie je Asociace inovativního farmaceutického průmyslu, spoluautorem poradenská společnost EY. Na vývoji studie v expertních rolích dále spolupracovali: prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D., ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (výpočet a validace demografického dopadu), Ing. Miroslav Zámečník, ekonom a publicista (podpora a validace výpočtu ekonomických dopadů), Rut Bízková, bývalá předsedkyně Technologické agentury ČR (podpora a validace inovativních výzev a příležitostí) a členské společnosti AIFP (poskytování údajů a statistik).

Studie *Inovace pro život* se zaměřila na **9 terapeutických oblastí**, jež zachycující výzvy a ilustrují vývoj a pokrok inovativní léčby s kvantifikovatelnými dopady. Jedná se například o roztroušenou sklerózu, karcinom prsu, kolorektální karcinom, diabetes 2. typu, revmatoidní artritidu a řadu dalších.

Studie se také zaměřila na **hospodářské přínosy inovativního průmyslu**. Farmaceutický průmysl totiž generuje významné finanční prostředky a svými aktivitami a investicemi vytváří obrat s relativně vysokým multiplikačním efektem. Hospodářský dopad vzrostl z 25 miliard korun v roce 2009 na 42 miliard korun v roce 2018. S výsledky studie budeme veřejnost průběžně seznamovat v roce 2020. Více o studii se dozvíte na www.inovaceprozivot.cz.

O AIFP

Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) sdružuje 35 společností, které dokáží vyvinout a uvést na trh nové, účinnější a bezpečnější léky. AIFP je členem Evropské federace farmaceutických společností a asociací (EFPIA) a intenzivně spolupracuje s Mezinárodní

POSOUVÁME HRANICE LÉČBY

TISKOVÁ ZPRÁVA

federací farmaceutického průmyslu a asociací (IFPMA) a Americkou asociací inovativních farmaceutických firem (PhRMA). Více informací na www.aifp.cz.

Pro další informace, prosím, kontaktujte:

Markéta Kolanová

PR manager

e-mail: marketa.kolanova@aifp.cz

tel.: +420 734 623 626

POSOUVÁME HRANICE LÉČBY



POSOUVÁME HRANICE LÉČBY

TK ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA: 5. 12. 2019**OTÁZKY PRO DOC. MUDR. DANU HORÁKOVOU, PH.D.**

RS Centrum, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN

Před příchodem prvních biologických léků na konci minulého století vedla RS u většiny nemocných různým tempem k hospitalizaci, invaliditě a předčasnému úmrtí. Zlepšila biologická léčba jejich prognózu?

Odpověď zní jasně ANO. Máme dostatek dat o přirozeném průběhu nemoci a je stále hodně lékařů a bohužel i pacientů, kteří si přirozený průběh nemoci (z doby, kdy nebyla žádná léčba) pamatují. Bez léčby je vysoká pravděpodobnost, že se podstatná část pacientů po 10-20 letech trvání nemoci (obvykle kolem 45. roku života) stane významně invalidními.

V průběhu let dochází u nemocného k úbytku mozkové tkáně a od určitého stadia (za různé dlouhou dobu) se stav nemocného trvale zhoršuje. Jak může moderní medicína a dnešní lékařské postupy pacientům pomoci?

Nemoc zatím neumíme vyléčit, umíme ji ale léčit. Zásadní je nasadit léky včas a zabránit zánětlivému procesu v ničení dalších nervových buněk. Bohužel nemoc je velmi variabilní a odpovědavost pacientů různá, proto po nasazení léčby musí následovat pečlivý, celoživotní monitoring, kde při každé návštěvě vyhodnocujeme efekt a bezpečnost léčby. Moderní léky jsou totiž velmi efektivní, mohou mít ale i závažné nežádoucí účinky, které musíme pečlivě sledovat a léčit.

Současně chci zdůraznit, že to není jen o lécích. Od počátku sledování je třeba klást důraz na zdravý životní styl, není možné, aby společnost platila velmi drahou léčbu osobě, která si jinak systematicky ničí svoje zdraví.

V posledních letech mají pacienti také společně s lékařem možnost aktivně rozhodovat o způsobu léčby. Jak to v praxi probíhá?

Léky nebudou nikdy fungovat, pokud je pacient nebude brát! Pacient musí pochopit podstatu léčby, což je prevence. Naším cílem je udělat maximum pro to, abychom ochránili mozek a míchu, v momentě, kdy jsou již nervové buňky zničeny, tak tam zatím léčbu nemáme. Výběr preparátu je vždy individuální, je potřeba tzv. ušít léčbu na míru. Zohledňujeme plánované těhotenství, současně probíhající jiné nemoci, životní styl pacienta, dalším faktorem je i cena. Zde jsme bohužel zatím stále omezovali úhradovými kritérii, které často neodpovídají aktuálním medicínským potřebám.



POSOUVÁME HRANICE LÉČBY

TK ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA: 5. 12. 2019**OTÁZKY PRO ING. MARIÍ ZAHRADNÍKOVOU**

pacientka s roztroušenou sklerózou

Roztroušená skleróza bývá nemocí mladých lidí. Nemoc totiž nejčastěji propuká mezi 20–40. rokem věku. Kdy se projevila u Vás a jaký měla průběh?

První ataku jsem měla ve 24 letech. Po přechozené viróze jsem začala mít pocit umrtvené kůže od pasu dolů, a když jsem si pustila studenou sprchu, měla jsem pocit, že voda je vařící. Sama jsem si to odůvodnila skřipnutím něčeho v páteři, ale protože jsem mohla chodit a nic mě vyložené nebolelo, tak jsem k lékaři nešla. Bylo to brzy po nástupu do mého prvního zaměstnání. Postupně obtíže vymizely.

O Vánocích jsem ale měla druhou ataku. Byl to zánět očního nervu, se kterým už jsem lékaře vyhledala. Bolelo mě silně za okem, měla jsem výpadky vidění. Na očním oddělení mi hned řekli, že by se mohlo jednat o roztroušenou sklerózu. Podstoupila jsem proto vyšetření magnetickou rezonancí a začala navštěvovat RS centrum na Karlově náměstí.

Nemoc se občas projevila nějakou atakou, ale vždy se vše vrátilo do původního stavu. Můj stav se výrazně a zatím nevratně zhoršil po dvou těhotenstvích. V současné době mám oslabenou levou horní i dolní končetinu, asi největším problémem je omezená hybnost nohy.

Jak vás onemocnění omezuje ve vašem běžném životě?

Stále pracuji na plný úvazek, pracovní náplň se mi ale trochu změnila. Pracovala jsem i v terénu při sběru dat v lesních porostech, což už fyzicky nezvládnu. Větší část mé činnosti teď spočívá ve zpracování dat na počítači, někdy jezdím přednášet na školení nebo konference.

V domácnosti už nezvládám plný úklid, vaření nebo hry s dětmi. Jednak jsem rychleji unavená, a proto potřebuju často delší odpočinek, ale některé činnosti, jako je například zametání hromádky smetí, ani nejsem schopná provést, protože si nedřepnu.

Roztroušená skleróza se v ČR léčí ve vysoce specializovaných centrech. Kdy jste se začala léčit biologickou léčbou? Naplňuje průběh léčby vaše očekávání a přání?

Biologickou léčbu mám vlastně od začátku, tedy roku 2008. Protože nemoc má velmi individuální průběh, jsem ráda za léčbu, kterou mám, a mé očekávání alespoň většího zpomalení splňuje.

POHÁDKA IV PODVODNÍK

Byl jednou jeden otec a ten měl tři syny. Všichni tři se vyučili potápěči, a přesto ten nejmladší byl stále odstrkovaný. Musel nosit jen staré neopreny po bratrech a staré lahve s prošlými zkouškami kvality. Byl proto velice smutný a připadal si strašně nedocenený.

V jednom krásném a bohatém aquaparku se měla konat parádní diskotéka na počest dcerky krále všech aquaparků. Rozeslaly se pozvánky pro všechny známé i neznámé potápěče, žabí muže a mariňáky. Samozřejmě, že se ty pozvánky dostaly i do rodiny s nedoceneným nejmladším bratrem. Starší bratři se začali chystat na diskotéku a brali si jen to nejlepší a nejznačkovější zboží. Nejmladší je prosil, aby směl také na diskotéku. „Bratříčci, vezmu si jen ten starý zpuchřelý neopren a schovám se někde v koutku nějakého bazénu, třeba se žraloky. Prosím, vezměte mne s sebou.“ Bratři se mu však vysmáli a poručili mu, aby naplnil vzduchem asi deset lahví dvojčat a vycídlil olověná závaží na opascích. Zdálo se jim to však ještě málo a proto mu navíc poručili napastovat všechny ploutve a vyleštit několik starých batyskařů. Prostě mu naložili tolik práce, aby se to nedalo stihnout do rána. Odjeli i s otcem ve svém novém motorovém člunu a zanechali nedoceneného mladšího bratra doma.

Ten nešťastně popadl první pár ploutví, sedl si na molo a máchaje nohy ve vodě leštil a krémoval. Tu se pod ním ve vodě cosi zalesklo a zabublalo. Pro jistotu vytáhl nohy z vody. Takový žralok vás kousne ani nevíte jak. Díval se do vody, až zahlédl zvláštní pohyb a pak už se nad hladinou vynořila hlava murény. Kupodivu promluvila lidským hlasem. „Nedocenený nejmladší synku, vím, co tě trápí a mohu ti pomoci. Bude to však něco za něco. Já ti pomohu dostat se na diskotéku v aquaparku a ty mi potom splníš mé přání. Bereš?“ Nadšeně kývl a zapomněl se v té euforii radosti zeptat, jaké bude mít přání muréna. Muréna zakroužila na hladině a šplíchla po něm vodu. Trošku se mu zatmělo před očima a když je protřel od slané mořské vody zjistil, že má na sobě nový prototyp potápěčského neoprenu a strašně mu to slušelo. Na vodě již čekala super rychlá trysková loď a tak mohl vyrazit. Již svým příjezdem vzbudil pozornost a všichni se točili jen kolem něj. To se samozřejmě nelíbilo dcerce krále všech aquaparků. Byla strašně pyšná a rozmazlená. Nedocenený nejmladší bratr sklízel úspěch nejen u přítomných žen, ale i u mužů. Hlavně svou super výbavou. Bavit se dlouho do noci a jeho bratři jej nepoznali. -

Měli beztak práci v koketování s dcerkou krále aquaparků. Ihned se s nimi zasnoubila. Vždycky si prosadila svou, takže si je nechala oba. Nad ránem se vracel nedocenený nejmladší bratr domů a tam zjistil, že nic není hotovo. Vyděsil se a běžel na molo. Volal murénu a ta připlavala. „Proč jsi to za mne neudělala?“ Až ohromeně se ozvala. „A jak bych to asi udělala? Vidíš, že bych měla ruce? Stejně je to zbytečná práce a ty už si z toho nemusíš dělat hlavu.“ „Jak to, že nemusím?“ Muréna se usmála, jak to umí jen murény. „Protože až se vrátí tvoji bratři, už tu nebudeš.“ „A kde budu?“ Muréna sebou až netrpělivě mrskla. Trošku ostrá slova, která se jí drala na rty, polkla a trpělivě. „Zapomněl jsi, že máme dohodu? Já ti pomohla a teď je řada na tobě?“ Nedocenený nejmladší bratr se nechápavě zeptal. „Mám tě někam odnést?“ Muréna zavrtěla ocasem. „Ne. Chci polibek.“ To už se zděsil. „Polibek? U Neptuna, proč?“ Nesmlouvavě mu řekla. „Protože chci.“ Klekl si na molo a s povzdechem se sklonil trošku níž k hladině. Zaváhal. „Ty mě kousneš, že jo?“ Znovu zavrtěla ocasem a on naléhavě: „Přísahaj, že mě nerafneš do obličej. To by bolelo.“ Muréna mu to odpřísáhla. Nedocenený nejmladší bratr se sklonil k muréně a políbil ji. Až když byl pod vodou si uvědomil, že jej objímají dvě paže a dusily jej rty krásné dívky. Ona to tak docela dívka nebyla. Byla to mořská panna, dcera samotného Neptuna. Kdysi ji zaklela jedna zlá medúza a ona musela čekat na polibek od smrtelníka. Ihned se do sebe zamilovali a ani Neptun nebyl proti jejich vztahu. Po nějakém čase se vzali a brzy se jim narodili první obojživelní synové. Žili spolu dlouho a šťastně, a jestli jim oceán nezamořila nějaká ekologická katastrofa, žijí jistě dodnes.



Ahojky, čtvrt roku utekl jako voda a tak je na čase Vám napsat, co je u mě nového. Nechci se vyťahovat, ale myslím, že jsem dost šikovná. Protože když jdou trenéři na nějakou ukázkou pro veřejnost, často mě berou s sebou, abych předvedla, co už všechno umím. A že to jsou samá super místa – někdy se ukazují v našem areálu v Motole, ale byla jsem i ve školce a ve škole, vzali mě na veletrh Rehaprotex v Brně a taky na pražskou Náplavku. Vždycky je na ukázkce spousta různých lidí, kteří se na mě dívají, to mě hrozně baví a tak u toho ukazování dělám občas i nějaké psí kousky a všichni se pak smějí, to je hrozná psina.

Nejvíc nejlepší ukázkou ale byla ta na Superdnu, který jsme v našem areálu pořádali 21.9. To jsme měly nacvičené představení s naší paní ředitelkou, které jsem podávala různé věci z pódia, které bylo mimochodem obrovské, otevírala jsem ledničku i pračku a podávala věci i z nich a navíc jsme to měly sladěné s písničkami, které nám do toho hrály. A to všechno jsem dělala před tolika lidmi, až se mi z toho ocásek kroutil. Ale i to jsem prý zvládla na jedničku.

Věřte, nevěřte, ale zítra mi už bude rok. A tak si říkám, co nového mě asi ještě čeká? Když se podívám, na své psí kámoše, jaké mají vestičky, tak si trochu myslím, že bych mohla konečně dostat takový postroj, jako mají oni. Budu už velká holka a tak určitě nezůstanu „asistenční pes ve školce“, ale dostanu šatičky s nápisem „asistenční pes ve výcviku“ a to bude něco.

Nejvíc se ale těším, že mě přijde navštívit moje budoucí panička Daniela, ta na moje narozeniny určitě nezapomene a jak ji znám, přineseme mi zaručeně nějakou mlsku. Vždycky když přijde, tak letím přes celý areál jak blázen a vítám a vítám, kroutím se a radostí na ni skáču, div se do ocasu nezamotám. Už mě ale prokoukla, a tak má s sebou připravenou pláštěnku, aby ode mě nebyla celá otlapkaná. Vždycky jdeme na procházku

a má pro mě schovanou hračku, kterou mi hází a já jí můžu pořad do kola nosit, to je super. Už se moc těším, až budeme spolu doma. Na to si ale budu muset ještě chvíli počkat. Ještě se přece jen musím pilně učit a také si vše pořad opakovat, abych nic nezapomněla.

Radši se letím zase šprtát a příště se Vám určitě budu chlubit, jak jsem oslavila narozeniny a co už všechno umím ☺ Pac a blíz Vaše Áďa

Adira Jikabo

Tak už zase píšou o té naší Ádě, je to již velká slečna, která se všemu pilně učí. V září proběhl v Helppesu Super den, kde se předávali asistenční pejsci klientům a Áďa zde na podiu předvedla vše, čemu se již naučila. Můj manžel



měl největší radost z toho, že umí podat láhev. Už si naplánoval, jak mu Áďa bude nosit lahvičky. Už mě také s trenérkou Markétou navštívila v Rosce, aby obhlídla, kde její panička pracuje. Zrovna jsme měli ergoterapii a pletli jsme košíky. Áďa musela pomoci alespoň tím, že okoušávala každému konce pedigu, které se

pohybovaly po zemi, a pak jí to nedalo a naší sociální pracovníci Martině ochutnala svačinu, která ležela jen tak bez dohledu na jejím pracovním stole. To ale nesmí, a tak dostala hned vynadáno.

Při každé návštěvě je vždy velké vítání. Ráda mě vždy vyskočí na klín, aby mě řádně přivítala, a tak jsem poslední dvě návštěvy musela kvůli nepřízní počasí přibalit do batohu pláštěnku, abych nebyla celá od bahna. Kromě ostatních věcí se na procházkách také učí chodit pomalu podél vozíku, jezdit tramvají, metrem, výtahem a na plošině.



Dne 27. 11. oslavila jeden rok svého života. Udělala jsem jí na oslavu dort (samozřejmě z toho, co pejsci můžou) a vyrazili jsme Ádě popřát. Dort si nejdřív nejistě prohlížela, protože nevěděla, co to je, a zda se může do dortu zakousnout. Po svolení se zakousla a moc jí chutnal. Teď ještě půl roku než bude moc Áďa složit asistenční zkoušky a pak už bude s námi. Už se na ní moc těším.

Daniela

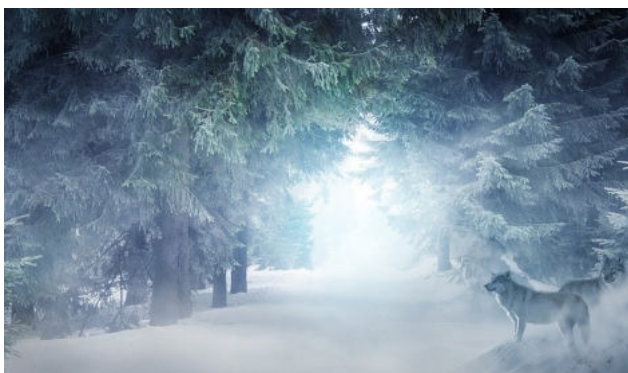


Prosí prosinec?

Prosí snad nebe prosinec
ať postříbí šišky na věnec?
Nebo ať nadělá klouzačky
pro kocoury a pro kočky?
Mohl by fouknout do mraků
ať padá pár bílých zázraků
na střechy domů, věže kostelů
sněhulák povídá: já si ustelu.

Ne, nikdo mě zatím neprosí
teď se sníh v zimě moc nenesí
prosinec i když má bílý být
asi se urazil a začíná zase lít.
Stromky ozdobí umělý sníh
jezdíme na kole ne na saních
až v únoru pravá zima dorazí
a každou louži prý zamrazí.

A proto prosinec prosíme my
ať nám dá něco z pravé zimy
děti chtějí prohánět sáně, boby
půl metru sněhu to by braly.
To by byl námět pro písničku
půl metru sněhu, ach božíčku
silnice by byly jen pro koně
kteří by táhli samé sáně...

**Elegantní pán**

Měsíc prosinec
je moc elegantní pán
kterého už léta, léta znám
bez řeči odložil svůj podzimní šat
prý do bílého obleče se strašně rád
tancovat chodí s krásnými vločkami
do klopý dá si ledový květ
potom povídá „šťastné a veselé“
a ať vás těší svět.

A co já?

Upletu sametové rukavice
hlavu si schovám do čepice
pár dnů je i v prosinci krásných
...někdy jako zjara...
pak si prosinec ochladí dech
ono už všechno listů dávno opadlo
teď ale bíle nasněžilo
a sníh leží všude i na schodech.

Zima zavolá vítr o rozprášení prosí
že i jinde sáňkovat se musí
a brzy bude všude pocukrováno
jako vánočka a moje vanilkové rohlíčky.
Mám pravdu mámo?

Co ale vidíme my?
Co asi...Vánoce za vraty
na náměstích ozdobený strom
v obchodech já vím, shon a bláznec
nedivte se
vždyť je tu prosinec.
A na nebi si cukrují koláček...

**Jasně, byl by rád**

Sněhulák ten byl by rád
kdyby se mohl sáňkovat
zatím z toho není nic
zima je snad z Nemanic...
že by zjel na Aljašku?
Na sníh si vzal asi tašku
domů prý ho přiveze
pak vysype ho na meze...

Z meze dolů sáně jedou
sněhuláka z kopce svezou
sáně vrazí do stromu
júú, vidíte tu pohromu?
V hrnci hlava ujížděla
trochu nosem přibrzdila
pak u lavičky zastaví
tam vidí koule sněhové
ta větší dole menší je výš
na tu se hlavičko položíš,
hele, ta horní má dvě ruky
ta spodní ledové dřeváky
na hrudi knoflíky z uhlíků
a oči má snad z rumáků
nos jako mrkev zčervenal
páni...a sněhulák tu stál
co od ucha k uchu se smál
...je zima, zima, zima
ta pravá co je tak prima.
A mráz sněhulákům přál.

Květa Štrbová

Róza

Své nemoci říká Róza. I přes nepřízeň osudu si paní Šárka užívá života a snaží se bojovat!

Chomutov - Na tento rozhovor jsem se moc těšila, mám totiž ráda lidi, kteří i přes nepřízeň osudu si život užívají a snaží se bojovat. Za to mají můj velký obdiv. Paní Šárka Hnilíčková z Chomutova je usměvavá žena a navíc se svou diagnózou se snaží pomáhat ostatním nemocným.

ŠÁRKO, JAKOU NEMOCÍ TRPÍTE?

Mám roztroušenou sklerózu, říkám jí důvěrně Róza.

Roztroušená skleróza (RS) je složitě autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému. Poškozuje pochvy nervových vláken i vlákna samotná. Podle toho, kde jsou ložiska uložena, mohou negativně ovlivňovat tělesné, mentální i psychické funkce. Onemocnění postihuje častěji ženy. Nejčastěji se projevuje mezi 20.- 40. rokem života. Bohužel jsou mezi pacienty i děti.



Choroba většinou začíná velkou únavou, poruchou ostrosti zraku, výpadky zorného pole, poruchami citlivosti kůže, mravenčením, pálením, brněním, mrazením, dalšími příznaky mohou být poruchy rovnováhy, hybnosti, inkontinence. Důležité je navštívit včas neurologa, který pacienta odešle na dvě zásadní vyšetření, která potvrdí nebo vyvrátí RS. Těmi jsou magnetická rezonance a lumbální punkce. U někoho se nemoc projeví za celý život jednou, dvěma atakami, u jiných se může život díky častým atakám měnit velmi zásadně.

JAKÉ BYLY PRVNÍ PŘÍZNAKY? KDY JSTE SI ŘEKLA, ŽE NENÍ NĚCO V POŘÁDKU?

Mám pocit, že nemám jen tu roztroušenou, snad si vzpomenu (smích). První příznaky, jako občasná brnění, mrazení a pálení jsem připisovala bloklé páteři, skříplému nervu apod. Že není něco v pořádku, to jsem si uvědomila v prosinci roku 2008, kdy jsem měla poruchu citění na téměř celé pravé polovině těla - od prsou až k prstům u nohou. Prošla jsem celou řadou vyšetření, včetně magnetické rezonance. Plaky byly zřetelné na mozku i míše. Ataka jak přišla, tak odešla. Můj zdravotní stav se vrátil k normálu.

Druhá ataka přišla opět v prosinci, psal se rok 2013, tentokrát jsem měla výpadek zorného pole na jednom oku. Měla jsem neustále pocit, že kou-

kám přes silný igelit. Nejdříve jsem šla na oční, kde mi paní doktorka udělala všechna možná vyšetření. Když nic nezjistila, odeslala mě na neurologii. Už jsem tušila, že to není jen tak a že se Róza opravdu potvrdí. Tentokrát se k magnetické rezonanci přidala i lumbální punkce a můj předpoklad a noční můra byly potvrzeny.

JAKÉ TO PRO VÁS BYLO, KDYŽ VÁM LÉKAŘI OZNÁMILI, ŽE VAŠE DIAGNÓZA JE RS?

Po oznámení, že se skutečně jedná o roztroušenou sklerózu, se mi na pár dní zhroutil svět. Měla jsem před očima mou babičku, která Rózu měla také. Nejdřív začala zakopávat, pak chodila s hůlkou, tu vystřídaly francouzské hole, následoval vozík a nakonec už jen postel. Naštěstí mám jinou, méně agresivní, formu této nemoci a to mě uklidnilo.

ZMĚNILO VÁS TO NĚJAK ŽIVOT?

Změnilo mi to život hlavně v tom, že se mi změnil žebříček priorit. Nejdůležitější ze všeho je pro mě rodina a přátelé. Musím být opatrnější, protože hůře cítím chodidla, zhoršila se mi rovnováha a jsem náchylnější k infekcím. Ale k nějaké velmi zásadní změně nedošlo.

JAKÉ VĚCI JSTE MUSELA OMEZIT, NA CO SI DÁT POZOR?

Přestala jsem úplně řídit auto. Ztratil se mi pocit zbystření smyslů, který člověk má, když sedne za volant. Takže v rámci ochrany sebe, svých blízkých i všech ostatních, jsem raději řídit přestala. Naštěstí nekouřím, tak jsem nemusela podstupovat proces odvykání. Co se alkoholu týče, dám si sklenku vína třeba jednou za týden.

HORŠÍ SE TA NEMOC?

U mě se naštěstí nijak zásadně nehorší. Věřím, že kromě biologické léčby, kterou již pátým rokem užívám, mi pomáhá i moje pozitivní mysl.

CO VÁS ČEKÁ DÁL?

To je záludná otázka. Budu moc ráda, když se můj zdravotní stav nebude zhoršovat.

JSTE NA TO PŘIPRAVENÁ? MŮŽE SE ČLOVĚK VŮBEC PŘIPRAVIT NA TO, ŽE MŮŽE SKONČIT NA VOZÍKU, ODKÁZANÝ NA POMOC DRUHÝCH?

Myslím, že se na to člověk nikdy úplně připravit nemůže. Samozřejmě si každý z nás tuto alternativu uvědomuje, ale připustit si ji nechceme. Nicméně jsem přesvědčena, že s vozíkem život nekončí. Znáám lidi, kteří si svůj život báječně užívají i s touto kompenzační pomůckou. Člověk má v sobě obrovskou sílu, která se projeví, právě když nás životní situace donutí postarat se o sebe nebo své blízké.

VY JSTE ZALOŽILA SDRUŽENÍ PRO LIDI Z OKOLÍ, KTERÍ TRPÍ STEJNOU NEMOCÍ, PROČ? CO VÁS K TOMU VEDLO?

Založila jsem se dvěma kamarádkami pobočný spolek Unie ROSKA, ROSKA Chomutov. Jde o společnost, která pomáhá právě pacientům s RS. Vedla mě k tomu skutečnost, že chci znát lidi, kteří mají stejnou chorobu. Já sama jsem mezi stejně nemocnými našla několik báječných kamarádek.

CO MŮŽE SDRUŽENÍ NEMOCNÝM NABÍDNOUT?

Předáme si vzájemně své zkušenosti, navážeme nová přátelství a známosti. Budeme podnikat společná cvičení, plavání, rekondiční pobyty, workshopy, přednášky atd. Jednou ročně se koná v Nymburce Roskiáda, což je naše olympiáda. Jde o setkání s báječnými lidmi, kde se seznamujeme, bavíme a trochu sportujeme. Jde spíš o to pobavit se, než podávat špičkové výkony. Atmosféra je tam skvěle uvolněná a přátelská. Kontaktní mail, kam se případní zájemci o členství můžou hlásit je:

roska.chomutov@seznam.cz.

CO MÁTE V PLÁNU DÁL?

Naším plánem je pomoci co nejvíce lidem, pomoci rodičům, jejichž dítěti bude potvrzena RS, pomoci nově diagnostikovaným, aby netápali a dostalo se jim co nejvíce informací. MS centra pracují na plné obrátky, takže chceme spolupracovat i s nimi a možná jim malinko ulevit v tom, že budeme např. dělat přednášky pro nové pacienty. Nejbližší je nám MS centrum v Teplicích, již jsem hovořila s paní primářkou *Vachovou*, že jsme spolek založily, měla z toho radost.



Děkuji za rozhovor a přeji hlavně zdraví a hodně úspěchů v životě!

Bud' silný

05/2017 – Příchod do práce v ranních hodinách jako obvykle. Posadím se v kanceláři a přichází silné pocity závratí. Návaly se opakují průběžně v 5 - minutových periodách. Při chůzi však zjišťuji, že tyto pocity závratí jsou „jen v hlavě“, fyzicky jsem stabilní, není zde žádný náznak, že bych se skutečně vyvrátil (vybulil). Po pár hodinách se s tím naučím fungovat. Odpoledne je klidnější.

Po pár krušných dnech plných závratí však pocity průběžně slábnou, po 2 týdnech odezní úplně. Přichází však pocit, jako bych pravou nohu tahal za sebou, je to opět pouze pocit, fyzicky však nic netahám a chodím normálně.

Po 2-3 týdnech od prvních pocitů závratí navštěvuji praktického lékaře. Praktický lékař vystavuje doporučení k návštěvě neurologa. Telefonicky se objedná k místnímu neurologovi. Termín návštěvy je polovina července 2017.

06/2017 – Úspěšně zakončuji bakalářské studium na VŠB. Neděje se nic mimořádného.

07/2017 – Termín návštěvy neurologa se blíží. Pravou nohu již „netahám za sebou“. Objevuje se však zvláštní příznak, kdy pouze při požití většího množství alkoholu skutečně fyzicky kulhám na pravou nohu.

V neurologické ambulanci projdu standardním vstupním pohovorem a poklepáním kladívkem. Jsem objednan k řadě vyšetření jako MEP, SEP, CT atd. a jsem taktéž objednan na magnetickou rezonanci (MR) krční páteře. V té době přichází zánět očních spojivek, který se příští měsíce nedaří vyléčit. Opět je s tím spojena návštěva řady ordinací a vyšetření.

08/2017 – MEP, SEP, CT atd. vyšetření nevykazují žádné odchylky. Čeká se na MR.

10/2017 – Opětovné vyšetření MEP, SEP, které opět nic neprokáže. Nohu již netahám ani při požití alkoholu a zánět spojivek odezněl.

11/2017 – X-tá návštěva neurologa, výsledky MR krční páteře jsou negativní. Podáme si ruce, jako by se nic nestalo a já si můžu odškrtnout mnoho hodin strávených v čekárnách a ordinacích.

01/2019 – Zkouškové období závěrečného ročníku magisterského studia na VŠB => hromada času potřebného ke zvládnutí všech zkoušek. Do toho se vloží projekt v práci, který mne nadměrně vytíží na další měsíce. Neberu si to nijak do hlavy, beru to pouze jako více

povinností. Množství služebních cest, zkoušky, učení na hotelech či v autě si vybírají svou daň.

Na konci ledna se u oběda zaseknu v řeči a nemohu nic vyslovit. Po chvíli však mohu komunikovat normálně. Nepříjemné překvapení se druhý den opakuje. Do toho začínám pociťovat pocity tepla a brnění v levé tváři a levé ruce. Po několika dnech zjistím, že při brnění, což vždy trvá asi 10 vteřin, nejsem schopen nic vyslovit (dysartrie). Svěřím se s tím doma své ženě, která se v příštích dnech nepatrně zmíní o tom, že by to možná mohla být roztroušená skleróza. Ataky (brnění + dysartrie) přicházejí každým dnem častěji a častěji. Je to obzvláště nepříjemné, když přijdou ataky při telefonátech či osobních schůzích. U telefonátů je to při atakách jednodušší. Naučím se triky typu „Haló jste tam ještě? Asi vypadnul signál.“ Přitom jsem jen čekal na to, až přestanu brnět a s tím odezní i dysartrie a já budu moci dále komunikovat. Párkrát se objeví i výpadek jemných motorických funkcí v pravé ruce. Projevují se to například, když se nejsem schopen u lékaře podepsat.

V té době to dávám za vinu psychickému vyčerpání a plánuji si vzít volno a vydechnout, ovšem až poté, co dokončím řadu „důležitých“ úkolů. V odpoledních hodinách vždy když odpočívám u TV, knihy atd. se ataky objevují minimálně. To mne jen utvrzuje v tom, že je to pravděpodobně způsobeno psychickým vypětím.

02/2019 – Začátkem února ataky přetrvávají. Na internetovém lékařském serveru řeším své obtíže s lékařem. Ten se zmiňuje o tom, že může jít o podráždění lícního nervu s doporučením na neurologické vyšetření. Vzhledem ke změně trvalého bydliště přecházím k místnímu praktickému lékaři. Při vstupní prohlídce se mu zmíním o mých nezvyklých obtížích. Doktor navrhuje týden nemocenské, ať „vypnu“ a psychicky si odpočinu. Po chvíli však rozhodne, že to nelze podceňovat a vystaví mi žádanku na urgentní vyšetření do nemocnice.

Následující den se brzo ráno dostavím na příjem do nemocnice. Po vyzvednutí lístečku s číslem se posadím do čekárny ve vstupní hale. Dostavuje se pocit klidu. Jen tiše sedět, vypnutý telefon, nemuset nic řešit. Kupodivu mi nevadí, že čekám skoro 4 hodiny, než se na mne dostane řada. Jen v klidu sedím a pozoruji dění okolo.

Přicházím na řadu. Po pohovoru s lékařkou dostanu infúzi s výživou. Následuje vyšetření CT. Výsledek CT je negativní. Jsem objednan k vyšetření MR. Na MR vyšetření se běžně čeká několik měsíců. Na mne se však usmálo štěstí a bylo mi sděleno, že se zrovna někdo odhlásil a já půjdu na vyšetření již zítra.

03/2019 – Polovina března. Ataky stále přetrvávají. 17. března se blíží návštěva u nemocničního neurologa, který mi oznámí výsledky MR. „Posadte se, prosím“ říká sestřička. Doktor vytahuje papír s výsledky MR. Po chvílce tichého čtení si sundá brýle a oznamuje mi, že je výsledek vyšetření MR pozitivní. Napjatě čekám, co přijde dál. „Máte zánět centrální nervové soustavy tzn. mozku a míchy“ řekne doktor. Nezní to nijak pozitivně a nevím, co si mám pod tím představit.

„Vypadá to, z mého pohledu, tak na 75 % na roztroušenou sklerózu. Je to nevyléčitelná nemoc, ale v posledních letech medicína velmi pokročila a nyní lze s pomocí léků, v mnoha případech pohodlně žít bez větších potíží.“ „Sestřičko zavolejte prosím do RS centra a objednejte ho na vyšetření“ dá rozkaz doktor. Sedím tam mezi doktorem a sestřičkou a v hlavě se mi honí tisíc myšlenek. Co to pro mne znamená? Co mne čeká? Nechci mít žádnou zk***** nevyléčitelnou nemoc!!!

Po odchodu z ordinace a krátkém telefonátu se ženou jedu rovnou k praktickému lékaři. Jsem rozhodnut nastoupit okamžitě na nemocenskou a vše si v hlavě přerovnat. Praktický lékař není přítomen. Zastupuje ho mladá doktorka, která shodou okolností měla při studiích praxi v RS centru a dokážete si tak představit, s jakou diagnózou přicházím. Bez problému vypisuje potřebný papír s platností minimálně do doby, než dojde k prvotnímu přeléčení atak.

04/2019 - začátkem dubna přicházím do specializovaného centra pro léčbu demyelinizačních nemocí, tzn. RS centra. V mezidobí jsem se snažil neseznamovat s nemocí pomocí internetu, vzhledem k mnoha negativním článkům.

Po příchodu do RS centra mne v čekárně překvapí množství pacientů o holích či na vozíku. Neuroložka mne poté začne blíže seznamovat s nemocí. Dle výsledků z MR upřesňuje pravděpodobnost roztroušené sklerózy na 99 %. Navrhuje mi množství dostupných léků (tablety, injekce). Každý lék má různé vedlejší příznaky jako deprese, nespavost, chřipkové příznaky a mnoho dalších. Těžká volba. Nakonec se dohodneme na injekcích Rebif 44 3x týdně s možností chřipkových příznaků a lehkých depresí. Léčbu ještě musí schválit pojišťovna, jelikož se jedná o nákladné léky.

Ještě je důležité podotknout, že mám zřejmě „štěstí“ a mám předběžně stanovenou relaps-reminiscentní formu RS, nikoliv progresivní.

Jsem taktéž objednan na lůžkovou část neurologie, kde dojde k přeléčení atak pomocí korti-

kosteroidů formou infúzí. Nástup za 3 dny. Po odchodu z ordinace jsem rád, že se věci hýbou správným směrem a že se snad po infúzích zbavím současných atak. Po 4 - denní návštěvě nemocnice a aplikování infúzí odcházím spokojen s tím, že jsem celý den nepocítoval žádnou ataku. Ty se však v mírné formě ještě objevili, nicméně po 14 dnech zcela vymizely. Byla mi taktéž provedena lumbální punkce, která 100% potvrdila RS.

04-05/2019 – Během dubna a května bylo zapotřebí dokončit předměty z letního semestru a diplomovou práci, což po „kortikosteroidové kúře“ nebylo jednoduché. Vše se mi nakonec podařilo a na konci května jsem úspěšně zakončil magisterské studium. Jeden VELKÝ stresující faktor odpadnul. Léčba byla pojišťovnou schválena. Nyní čekám na dodání prvního balení injekcí. Na přelomu dubna a května jsem ještě stihl znovu podstoupit vyšetření MEP, SEP a VEP. U VEP vyšetření byla zjištěna optická neuritida na pravém oku. Projevuje se to jako bolest za pravým okem. Někdy víc, někdy méně.

06/2019 – V polovině června mne i mou ženu zaučuje sestra v RS centru, jak správně aplikovat injekce. Má žena je zaškolená pro případ, že bych sám v budoucnu nebyl schopen aplikace. Údajně dostanu automatický aplikátor, se kterým jde vše snadněji, nicméně nyní po půl roku od první aplikace ho stále nemám a s vpichováním injekcí do různých částí těla nemám problém.

07/2019 – První týdny se poměrně drsně sžívám s novým lékem. V noci mám zimnice, horečky, bolesti celého těla. Někdy je noc klidná a jsem unaven až druhý den, někdy obojí. Po pár týdnech vedlejší účinky postupně odcházejí a já pomalu plánuji návrat do práce.

08/2019 – Je půlka srpna a já se po pěti měsících vracím do práce. Postupně se dostávám do zaběhlých kolejí. Náplň práce mám stejnou, jen k ní přistupuji s větším nadhledem. Snažím se brát věci tak, jak jsou a přicházejí a neřešit za každou cenu všechno. Hlavně neřešit věci, které nemohu ovlivnit.

10/2017 – Sedm měsíců po diagnostikování nemoci a 6 měsíců po úplném vyléčení atak se cítím výborně. Úvodní šok a zmatek v hlavě po oznámení diagnózy je tatam. Do oznámení diagnózy jsem myslel, že mám věci v hlavě srovnané, poté jsem je však musel trochu přerovnat. Naučil jsem se přistupovat k nemoci s respektem s tím, že vyhrát zcela nelze, ale lze hrát minimálně vyrovnanou partii. Nyní jsou pro mne důležité tyto pilíře:

1. Strava – úprava stravy tzn. menší střídmejší

porce, pestrost, méně bílého pečiva, více zeleniny.

2. Pohyb

a) chůze po horách – nemusím vylézt Everest, stačí menší kopec. Hlavní je pobyt v přírodě, pryč od rušivých vlivů civilizace.

b) plavání – nemusím přeplavat kanál La Manche, stačí pár bazénů

c) jóga – výborná věc pro celkovou agilitu, očistění těla i psychiku zároveň

3. Práce se stresem – stres nejde úplně vyloučit ze svého života. Číhá všude ať už v práci, doma či ve frontě v obchodě. Důležité je se naučit s ním pracovat. V tomhle hodně pomáhá technika mindfulness. Jde o to být více v přítomnosti a být větším pozorovatelem a menším řešitelem. Nechat věci plynout a pozitivně myslet.

V neposlední řadě je důležité, pokud možno se obklopit pozitivními lidmi a mít oporu v rodině, což mám. Mám skvělou ženu a dvouletou dcerku. Jak známo ve dvou a více lidech se to lépe táhne a snáze se překonávají překážky. Zásadní je také naučit se pozorovat vlastní tělo, které vysílá signály a reaguje na všechny pozitivní i negativní signály. Je nutné je číst a přizpůsobovat se tomu.

Lékaři často pozorují pacienta s RS jako moře, které vypadá z dálky klidně. Řeší jen příchod velkých vln, které mohou kdykoliv přijít, což jsou v případě téhle nemoci ataky. Ty následně tvrdě potlačují za pomoci kortikosteroidů. Je však nutné každý den SÁM sledovat i malé vlnky (slabé brnění, nevolnosti, menší závratě atd.) a učit se s nimi pracovat.

Psychologové říkají, že skutečnou připravenost pacienta prověří až příchod druhé ataky. Nemoc tak dává vědět, že tady skutečně je. Nikdo nedokáže říct, zdali se ataka dostaví zítra, za týden či za rok. Může se projevit výpadkem zraku, ochrnutí části těla, únavou, změnou psychického stavu, pomočováním atd. Věřím, že až přijde, jsem připraven.

Věřím, že jsem si vybral správnou cestu a za 10, 20 či více let budu ostatním s úsměvem vyprávět, jak lze pohodově žít i s touto diagnózou.

„Život je jako bonboniéra. Nikdy nevíš, co ochutnáš.“
Forrestova máma



U téhle diagnózy to platí dvojnásob.

Tomáš Zajíc

Roska KYJOV

**Rekondice DUO Horní Bečva
9. - 15. 9. 2019**

Ať je horké léto, nebo temná noc,
na rekondici chceme, a to moc a moc.

Neřešíme tedy špatné počasí
vezmeme si bundy i letní kraťasy

Zase na Moravu, tam je všeho dost
místní mají radost, přijede jim host.
Jídlo, nebe, vzdoušek, krása nebeská
a srdíčka naše zas to polaská.

Kamarádi z Rosky hned se veselí,
že jsme tady spolu, šťastní, ne kyselí!
Rychle ubytovat, najít mobil, brýle,
a už vychutnávat společné to chvíle.

Procvičíme těla naše znavená
nemocí i věkem těžce zkoušená.
Natáhneme svaly, jsou už zkrácené
věkem, a politikou také zdrcené.

Potěšíme duše i naše srdíčka
o Valašsku krásně mluví naše Květuška.
Dovíme se mnohé z jejich moudrých slov
o žití v chalupách, i jaký měly krov.

Zábavu i mozky, ó ty herní směsko...
procvičí nás soutěž: Máme rádi Česko!
Náklady jsou skromné, nízké výdaje,
o to větší zápal. A každý vyhraje.

Nahodíme rozum, potíme se fest,
když dostaneme na stůl pátý, šestý test.
Kouří se nám z uší, na čele je pot.
Uf, je dokonáno! Nápoj přijde vhod.

A to zdejší jídlo, to je dobrota!
Chutná jako mana, píseň od Gotta!
Obslouží nás krásní mladí lidé,
ochotně, slušně a velmi mile.

Těla potom při masáži
uzdravit na chvíli dokáží.
Aspoň krátká úleva to je,
na chvíli dosáhneme pokoje

Teď zas chvilku ergo, cvičit prstíky,
seskládáme kousky a je úspěch veliký.

Zašmátráme trochu v pytli
no, a hnedka jsme se chytli.

Poznáváme různé kousky,
„Co že to je? Kousek housky?“
Tak to bude asi chyba,
ta (houska) zůstala od oběda!

Proberme politiku, hloupost, ta je veliká!
Desatero lidem stačí, toto moudro vyniká.
Když přidáme špetku rozumu
nebude náš stát pořád v útlumu.

Stačí se zeptat nemocných lidí
jak oni do budoucnosti vidí.
„Když bude láska, úsměv, klid,
bude šťastný veškerý lid!

Nebudou vymýšlet GD PRD agendu,
odloží ji co nepovedenou legendu.
Přejme si radost, štěstí, mír.
To není chyba, natož vir

Hotel Duo na výsluní
v středu lesních krás a vůní ...
Jen se porozhlédneš kolem,
hned se loučíš se svým bolem!



Hodnocení

Záříjová rekondice Rosky Kyjov, z.p.s. v hotelu DUO v Horní Bečvě proběhla v duchu radosti všech účastníků, s procvičením těl i duší. Hned v pondělí jsme v tichu (špendlík by slyšet nebyl) poslouchali poutavé vyprávění o životě na Valašsku, jejich zvycích, nářečí, stavebních prvcích...). V úterý jsme si dali do těla-rozcvička, cvičení, plavání, ergo, vědomostní hra (MÁME RÁDI ČESKO). No byl to plně využitý čas.

A i v následujících dnech jsme se nešetřili. Jak cvičením těl, tak i mozků. Také nás navštívila někdejší členka Zdenka Šveidlerová-to bylo radosti a vítání. A v pátek při dopoledním cvičení

přijela i Mgr. Věrka Moravcová z Rosky Frýdek-Místek. Po obědě nás naučila „aktivní sed“. Zase jsme moudřejší. Stihli jsme si i zazpívat ze zpěvníku, který pro nás vytvořil bývalý člen RK Petr Vaculík (ten je sice zdravotně mimo naši komunitu, takto je s námi pořád). Zavzpomínali jsme i na další členy, kamarády, dobré lidičky.

Rekondici jsme si jako vždy užili. Velký dík patří všem organizátorům jak samotné akce, tak i vědomostních soutěží i cvičitelkám. Budeme z toho žít do dalších akcí.

Taky bychom chtěli poděkovat Unii ROSKA, ministerstvu zdravotnictví ČR a dalším sponzorům. Zdraví nám sice nevrátí, ale těžký osud vylepší.

Vědomí, že nejsme všem lhostejní, pomáhá. **Děkujeme!**



Sepsala J. Motyčková, Roska Kyjov

Roska ÚSTÍ NAD LABEM

Podzimní rekondice ve Sloupu v Čechách

Po delší době jsem opět jel na týdenní rekondici do Sloupu v Čechách. Určitě se ptáte, proč píšu po delší době, když se rekondice konají po roce. Odpověď je snadná, minulou rekondici jsem chyběl, protože jsem místo ní jel do lázní.

Na tuto akci jsem se docela těšil z několika důvodů. První důvod je ten, že se poslední dobou cítím unavenější a potřeboval jsem vypnout a týden odpočívat. Za mou únavou se skrývá letošní počasí, ač bylo léto, přece jen nebylo stálé a dost často se měnilo počasí. Druhý důvod byl o něco přízemnější, vím, že ve Sloupu se dobře vaří a já se těšil na pořádnou stravu.

Každá rekondice začíná v sobotu a končí v neděli. Ani letos tomu nebylo jinak. Sraz byl po obědě

u Kociánů a během cesty jsme se dvakrát stavovali pro další členy organizace. Jmenovitě pro Standu ve Svádově a pro Andreu ve Velkém Březně. Do Sloupu jsme dorazili bez potíží díky našemu řidiči Mírovi. Po ubytování jsme jako vždy šli na večeři a po večeři začal týden cvičení a odpočinku, na který jsem se opravdu těšil.

Druhý den po příjezdu byla neděle a to jak známo, se ještě necvičí. Alespoň jsme měli čas se seznámit s programem. Po snídani jsme se domluvili na tom, kdo a jak bude chodit na jídlo. Já, protože jsem bydlel se Standou a ten má potíže s chůzí po schodech (cesta do jídelny je asi 100 metrů dlouhá, s několika schody), jsem ho začal doprovázet na jídlo a chodili jsme dřív než ostatní.

Navíc nám Iva, naše předsedkyně, řekla, že na tuto rekondici vymyslela dvě věci. Budeme vyrábět adventní věnce a čeká nás turnaj v Boccie. Do toho jsem se chystal odpočívat, jak já to vše zvládnou? Naštěstí pro mne, počasí bylo stále proměnlivé, tak jsem v průběhu času zjistil, že to nebude taková zátěž, jak jsem se obával.

Už od neděle holky začaly s výrobou věnců, já se na ně nejdřív koukal, jakože se mne to netýká, nakonec jsem si taky jeden věneček udělal, ale

o tom budu ještě vyprávět. V pondělí začal plnohodnotný program. Ráno rozvíčka, po rozvíčce snídaně, po snídani společné setkání v klubovně, kde se nejdříve cvičilo pod záštitou Simony, naší cvičitelky a potom se konala přednáška, kterou vždy vedla Andrea. Pak se vyráběly věnce nebo

hrála boccia, do turnaje se přihlásil i Míra, který přijel ve čtvrtek a byl s námi až do konce rekondice.

Každé dopoledne bylo tak nabitě, že jsem si po obědě chodil zdímnout, abych splnil svou touhu si odpočinout. Další co jsem ještě nezmiňoval, na této rekondici nebyl náš fotograf Petr, a tak jsme museli zapojit své mobily k focení. I přesto, že tu nebyl Petr, přijeli nás navštívit jeho rodiče. Bylo to milé překvapení. Celý týden probíhal v přátelském duchu a ani nám nepřišlo, že se blíží konec týdne a s ním i návrat domů.

Abych nezapomněl na dvě podstatné věci. S adventním věncem, o kterém jsem sliboval, že budu psát, mi nakonec musela pomoci Simona, když viděla, jak smutně koukám na věnec a přemýšlím, co si mám počít. Navíc má naše organizace ve svém středu tři excelentní

hráčky v boccie. V loni vyhrály turnaj v Nymburku. Jmenovitě Iva, Andrea a Simona. Nemohl turnaj skončit jinak. Vyhrála naše předsedkyně Iva, druhá byla Andrea a třetí skončila Simona. V neděli po obědě jsme se vrátili domů. Každý si určitě odnesl z rekondice něco pěkného, ať už krásné vzpomínky nebo dobrý pocit z pěkně stráveného týdne.



Václav Bulánek, Roska Ústí nad Labem

v lese spojené se sběrem hub přinášely klid i užitek.

V sousedním penzionu U Loubů je k dispozici krytý bazén, kam si někteří odpoledne zašli zaplavat. Větší skupina vyrazila i do Městských lázní v Novém Městě, kde je kromě krytého bazénu také vířivka a mokřý bar. Ve městě jsme také obstarali rekvizity na maškarní bál, ceny do tomboly a něco sladkého na zub.

Po večerech pokračoval nácvik divadelního představení O Slunečnících a slunečnicích, do kterého jsme zapojili pro velký úspěch i další alternující herce.

V maškarním bále na téma Život v lese se předvedla celá řada lesních víl, hub nebo lesních zvířátek. Také jsme si zazpívali za doprovodu dvou kytar a početné perkusní sekce. Aby nezůstalo jen u zábavy, věnovali jsme jedno dopoledne také tréninku jazykových hlavolamů.

Poslední prázdninový týden jsme si tak užili na čerstvém vzduchu, s aktivním pohybem, veselou náladou i dobrým jídlem. Ať nám ta letní ohnivá energie pomůže překlenout chladnou zimu, abychom příští prázdniny mohli opět společně vyrazit na Vysočinu.

Na pobyt roskařů přispěli: Ministerstvo zdravotnictví ČR, městské části Brno-střed a Brno-Královo Pole a Nadace Zdraví pro Moravu. Děkujeme!

Olga Rubinová, Roska Brno-město

Roska BRNO-MĚSTO

Roska Brno-město na prázdninové rekondici

Prázdninová rekondice na Vysočině patří mezi nejoblíbenější pobyty Rosky Brno-město z celého roku. Letos jsme zakotvili v penzionu Sykovec u stejnojmenného rybníku severně od Nového Města na Moravě. Rybník Sykovec byl založen na přelomu 16. a 17. století a svou nadmořskou výškou 750 m n. m. je nejvýše položeným rybníkem na Vysočině. Vstup do rybníka je tu pozvolný, břeh písčitý, tráva měkká, je to místo přímo vybízející k procházkám.

Poslední týden v srpnu bylo krásné počasí, se slunečnými dny a teplými nocemi, a to i na Vysočině. Rozcvičku jsme si tak mohli v paprscích ranního Slunce užít na venkovní terase. Cvičení probíhala také dopoledne; na karimatkách, na židlích, ve stoje, posilovací, koordinační... Po obědě krátký oddech a ven do lesa. Procházky





Roska KROMĚŘÍŽ

Setkání pod Hostýnkem podzimní rekondiční a aktivační pobyt Rosky Kroměříž

Ve dnech 22. až 26. září se již tradičně uskutečnila společná rekondice, kterou zorganizovala Roska Kroměříž ve spolupráci s MSA Uherské Hradiště pobočka Kunovice.

Pobytu se tentokrát zúčastnilo rekordně hojný počet pacientů. I když bylo mezi námi i hodně vozíčkářů, nic nebránilo v tom, abychom si užili nádherného počasí a bohatého programu, který jsme doplnili ještě ukázkami cvičení a nácvikem chůze.

Někteří se naší rekondice zúčastnili poprvé a tak vznikly nová přátelství a pouta. To, že jsme chtěli aktivovat osamocené nemocné, bylo plně naplněno. V každém případě mají tyto rekondiční pobyty obrovský smysl a význam pro lidičky, kteří bojují s jakoukoliv nemocí, nejen s RS. Kromě vylepšení své fyzické kondice se totiž vylepší ta psychická, která je pro naše dobré fungování v životě klíčová a zcela zásadní.

Kromě ereskářů se mezi námi stále častěji objevují lidé, kteří mají onemocnění pohybového aparátu a přibývají stále mladší ročníky. Pro ně je velmi důležité vidět, že mohou i s nemocí či pohybovým omezením žít plnohodnotným životem. I k tomuto účelu byla do programu zařazena přednáška o projektu, který rozběhla firma TEVA a to je „Peer to Peer“. Je to vlastně psychoterapeutický projekt a má pomoci právě nově diagnostikovaným nebo zcela osamocným lidem, kteří obdrží od lékařů závažnou diagnózu.

Další zajímavou celodenní akci pro nás připravili manželé Cetlovi a nabídli nám techniky pro zlepšení motorických a kognitivních funkcí, které mají ereskáři, někteří více, jiní méně, narušeny. Byla to ergoterapie, kdy jsme si techniky mohli vyzkoušet i v praxi a na závěr jsme měli i možnost si ergoterapeutické pomůcky i zakoupit. Hry, kvízy, hlavolamy, které každá svým způsobem našli cestu ke každému, zaujaly, upoutaly mysl, mozek i ruce.

Rekondice se účastnili dva cvičitelé Jaroslav Wojnar a Alena Filová Zedníčková, kteří se snažili o maximální využití každé volné chvíle ke cvičení, které je důležitou součástí léčby a vlastně základem každého rekondičního pobytu.

Kromě přednášek jsme měli také odlehčení, kdy nám p. Majkusová představila zdravotní kosmetiku a doplňky stravy. Kromě přípravků prospěšných zdraví jsme si mohli koupit i voňavou kosmetiku pro radost. A večery? Nádherné lidové písničky, povídaní, pohoda...

Tato podzimní rekondice byla naší poslední v tomto roce a všichni se moc těší na další. Velmi nejen tímto děkujeme za finanční podporu sponzorům – spol. TESCO, ČEZ, NF Impuls i partnerskému Městu Kroměříž. Díky jejich pomoci jsme mohli velmi bohatý program, cílený na zlepšení fyzické, psychické i sociální kondice nemocných osob a jejich blízkých poskytnout těm, kdo jej potřebují! A věřte – má to smysl!!





Alena Filová Zedníčková
MSA Uherské Hradiště – Kunovice

Rekondice Rosky Kroměříž v roce 2019

Rekondiční pobyt v Rajské boudě Malenovice, Frýdlant nad Ostravicí byl pro naši Rosku Kroměříž v tomto ubytovací zařízení první. Spokojenost všech s bezbariérovým ubytováním a maximální vstřícností veškerého personálu, včetně speciálních diet, úprav zařízení apod. byla maximální. V kouzelném prostředí Beskyd, ve stínu Lysé hory krásu přírody, zurčení potůčku, všezeleňající příroda, ...balzám na nervy, duši i oči...

Součástí pobytu byla možnost masáží naší nové, externí masérky Šárky Kobzové, která se mimo své pilné a pro nás přínosné práce aktivně zapojila do programu a stala se nedílnou členkou týmu. Zájem o její masáže byl od všech účastníků a většinou i s opakováním. A když po sesednutí z koně prohlásila, že jí nikdo doma nebude věřit, že seděla taky na koni.... Jo, byla naše a už patří k nám!

Další součástí programu byla ergoterapie, kdy se také všichni zapojili do tvorby, zejména prostírání, korálků aj. Procvičila se kreativita, estetika, spolupráce, trpělivost, radost, ...ruce, mozek, zkrátka vše, co bylo třeba. Mnozí se trápili s inspirací, jiní sršeli nápady. Super.

Naše spolupráce s místní jízdárnou byla v ohrožení, kdy velké horko a slunce bylo výstrahou pro nemocné i koně. Také právě probíhající účast jízdárny na závodech velmi ohrozila hipoterapii. Nakonec za velké ochoty a vstřícnosti majitelky jízdárny, jejího syna, 21leté trpělivé klidné klisny Dariny, ranního sluníčka se stal pro mnohé zázrak! Prakticky všichni (a v to ani nedoufali) je na koni svezli! Ano, včetně vozíčkářů!!! Obrovská radost v očích byla odměnou všem. A to, že nám pak celodopolední práci majitelé věnovali jako dar...wauu!!

Nemůžu nezapomenout muzikoterapii s Lenkou!! Jen co jsme se „chytli“ nástrojů, byli jsme unešení do jiných sfér. Od pátku do neděle se „jelo bez přestávek“ Účastníci odmítali odpolední klid, mnozí se lehli v sále a jen pasivně vnímali vznikající čarounou a jedinečnou sílu hudby. Dokázali jste se unést někdy šamanským bubnem, gongy, dešťovou holí...do hlubin duše, pralesa?

Páteční ukázkou a zapojení se do základů stepu, procházky a pro víc jak polovinu 2x návštěvu kryoterapie v Čeladné....program tak nabitý energií, souzněním, přátelstvím, pohodou snad ani nešlo opustit. Přednášky o kompenzačních pomůckách, lázeňské péči, muzice, stepu doplněné vlastními postřehy k RS všech nám všem přinesly nejen poznání a informace.

A co jsme si odnesli? Fantastické vzpomínky, překonání vlastních hranic tam, kde jsme ani nedoufali....A zapomenout na cvičitelky, aktivitu úplně všech od ranní rozcvičky až po večerní povídání i s kytarou....Nezapomenutelné





Bc. Pavlína Kovalová

Roska ÚSTÍ NAD ORLICÍ

Máme září, léto uteklo jako voda v řece a my Roskaři z Rosky Ústí nad Orlicí přijíždíme na podzimní rekondici na Pastviny. Ubytování jsme opět v penzionu Pastviny. Je to pro nás příjemné, útulné prostředí. Jsme rádi, že se opět setkáváme a rekondici si chceme užít. Zacvičit si, relaxovat, povídat si, zasmát se, poslouchat přednášky a také si zazpívat, pobavit se, nabrat energii na zimu, kdy nám bude chybět sluníčko.

Hned v sobotu jsme si odpoledne zacvičili a relaxovali. Každý den nám začínal rozcvičkou a dopoledne proběhla přednáška a poté cvičení. V neděli jsme si povídali o účasti některých našich členů na Roskiádě v Nymburce. Získali 13. medailí, za což jsme na ně pyšní. Ve cvičení jsme procvičili hrudní páteř a trénovali mobilitu. Odpoledne jsme si udělali výlet na zdejší bobovou dráhu. Byl to pro nás prima zážitek. Užili jsme si to, probudili jsme v sobě trocha adrenalinu.

Pondělní dopoledne jsme trénovali rovnováhu, správnou chůzi a odpoledne jsme posilovali střed těla. Večer nám naše členka, paní *Daniela Kopecká*, promítla fotografie z cesty po Rakouských Alpách a Slovinsku a povyprávěla různé zážitky. Příroda v těchto zemích je opravdu krásná.

Máme září, léto uteklo jako voda v řece a my Roskaři z Rosky Ústí nad Orlicí přijíždíme na podzimní rekondici na Pastviny. Ubytování jsme opět v penzionu Pastviny. Je to pro nás příjemné, útulné prostředí. Jsme rádi, že se opět setkáváme a rekondici si chceme užít. Zacvičit si, relaxovat, povídat si, zasmát se, poslouchat přednášky a také si zazpívat, pobavit se, nabrat energii na zimu, kdy nám bude chybět sluníčko. Hned v sobotu jsme si odpoledne zacvičili a relaxovali.

Každý den nám začínal rozcvičkou a dopoledne proběhla přednáška a poté cvičení. V neděli jsme si povídali o účasti některých našich členů na Roskiádě v Nymburce. Získali 13. medailí, za což jsme na ně pyšní. Ve cvičení jsme procvičili hrudní páteř a trénovali mobilitu. Odpoledne jsme si udělali výlet na zdejší bobovou dráhu. Byl to pro nás prima zážitek. Užili jsme si to, probudili jsme v sobě trocha adrenalinu.

Pondělní dopoledne jsme trénovali rovnováhu, správnou chůzi a odpoledne jsme posilovali střed těla. Večer nám naše členka, paní *Daniela Kopecká*, promítla fotografie z cesty po Rakouských Alpách a Slovinsku a povyprávěla různé zážitky. Příroda v těchto zemích je opravdu krásná.

Nastalo úterý, dopoledne proběhla prožitková terapie a dechová cvičení. Dechová cvičení jsou velmi důležitá, správně prodýchávat cviky, pořád je co zlepšovat. Odpoledne jsme pracovali s emocemi a cvičili s overbaly. Večer nás čekala velmi zajímavá přednáška o síle, energii a roli kamenů v přírodě, a proč je lidé od pradávna sbírají. Velmi působivě nám o tom vyprávěl pan *Pavel Kynčl*, samozřejmě nám je i předvedl. Obdivovali jsme jejich krásu a také jsme si je mohli i zakoupit.

Ve středu jsme se více hýbali. Masírovali jsme se různými pomůckami, prováděli vzájemnou masáž hlavy. Odpoledne za námi přijela fyzioterapeutka paní *Libuše Částková*. Je našim vzácným hostem. Každou rekondici za námi přijede a má pro nás připraveny cviky jakoby ušité přímo pro nás na míru.

Čas nám utíká a je už čtvrtek, který je akcemi přímo nabitý. Celé dopoledne se nám věnovala psychoterapeutka *Mgr. Tereza Žaloudková*. Vyprávěla nám o sugesci, hypnóze i autohypnóze.

Také jsme si autohypnózu vyzkoušeli. Odpoledne proběhla ergoterapie. Vyráběli jsme andílky, technikou odlévání sádry do forem. Opravdu jsme ze svých výrobků měli radost a odvážíme si je domů. Večer přijel náš věrný host, pan *Miloslav Biňa*. Opět nezklamal a hudební večer se zdařil, nechyběl zpěv ani tanec.

Je pátek, rekondice končí. Poslední cvičení, zhodnocení rekondice, poslední večere... Rozjíždíme se do svých domovů. Čeká nás dlouhá zima a budeme vzpomínat na zdejší bezva chvíle a doufejme, že se opět setkáme na jarní rekondici.

Na shledanou v dubnu 2020.

Ester Dorušáková



Na 2. místě skončil tým Rosky Ústí 3, jehož členy byli *Jan Kratochvíl, Jarda Řáda a Míra Vágnér*. Na 3. místě se umístil tým Roska Ústí 1 ve složení *Andrea Zumrová, Iva Farkašová a Simona Kociánová*.

Kategorie jednotlivců se zúčastnili také naši rodinní příslušníci a přátelé. Vítězkou se stala paní *Jaroslava Hospodková*, která mimo jiné ceny obdržela také hlavní cenu – zvlhčovač vzduchu i se sadou přírodních vůní. Na 2. místě skončil *Míra Farkaš* a na třetí příčce se umístil *Filip Farkaš*.

Turnaj proběhl bez jakýchkoliv komplikací a to díky vydatné pomoci *Míry Vágnera* i dalších zaměstnanců TJ Spartak a také rodinných příslušníků a přátel. Poděkovat bychom také chtěli skvělým rozhodčím *Anně Zumrové a Adrianě Truxové*, které svým bystrým okem spravedlivě rozsoudily i velice zapeklité situace.

Závěrem bych chtěla poděkovat všem účastníkům za krásně strávený den.



Naše ručně vyrobené medaile

Souboj Rosky Ústí 1 a Rosky Ústí 2



Vyhlašování

Roska ÚSTÍ NAD LABEM

Ros-boccia

V sobotu 22. června 2019 se uskutečnil ve Sportovní hale TJ Spartak v Ústí nad Labem již 2. ročník turnaje v boccie, který zorganizovala Roska Ústí nad Labem v čele s *Ivou Farkašovou*.

Letos jsme turnaj rozšířili na 2 kategorie. První proběhl turnaj družstev a poté turnaj jednotlivců. Soutěže družstev se zúčastnily 4 týmy. Vítězství i hodnotné ceny od našich sponzorů si odnesl tým Rosky Teplice ve složení *Vladimír Frühauf, Miluška Malcová a Petra Novotná*.



Andrea Zumrová
Foto: Petr Hospodka

Roska BRNO-MĚSTO

Křest kalendáře

V sobotu 12. října 2019 se sešli roskaři ve SCHROTT GALLERY na Křenové 10, aby se zúčastnili spolu s dalšími hosty křtu kalendáře *Andyho Hermana*. Je to již jeho třetí kalendář s názvem **Pocta filmovým velikánům**. Akci moderovala *Aneta Horská* a hudební vystoupení obstaral *Pietro Falcone*. Po křtu proběhla i autogramiáda.



Svým programem přispěla i Roska Brno-město s divadelním představením *O slunečniku a slunečnicích*. Autorská hra našich členů se velice líbila. Roskaři pomohli zajistit i drobné občerst-

vení (jeho částí byla i stylová topinamburová polévka od *Olg*y, která hraje *Topku – topinambur*) a strávili ve SCHROTT GALLERY příjemný večer.
Vlasta Blatná

Roska Brno v divadle

Přicházející podzim už začíná více lákat k návštěvám kulturních programů. Blíží se nám oslavy 25. výročí založení naší organizace, tak se začínáme přeladovat do slavnostní nálady. V pátek 8. listopadu 2019 jsme se zúčastnili krásného představení v Mahenově divadle.

Hra Neila Simona, jednoho z nejúspěšnějších dramatiků světa, *Apartmá v hotelu Plaza*, nás zavádí do apartmánu číslo 719 dvacetiposchodového hotelu Plaza, který se tyčí na západní straně Grand Army Plaza na Manhattanu, v sousedství Central parku a Páté Avenue v New Yorku. Herci rozehráli koncert ve třech aktech. Host z lepších kruhů, Host z Hollywoodu i v závěrečné části Svatební hosté. Vynikající výkony Dity Kaplanové, Jana Grygara a dalších herců nás nadchly...

Již se těšíme na další divadelní představení do Janáčkova divadla či na vánoční koncert do KD Rubín 14. 12. 2019.

Barevný svět očima roskařů

Barevný svět očima roskařů je název výstavy fotografií pacientů s roztroušenou sklerózou, kterou připravila naše kurátorka Olga k blížícímu se jubileu. Příští rok oslavíme 25 let našeho spolku.

A dá se říci, že ten svět okolo nás je opravdu krásný a barevný. Neopakovatelné zážitky a okamžiky jsou zachyceny pohotově objektivou fotoaparátů či mobilů. Domácí zvířátka, papoušci, příroda kolem nás, Pálava, Brno, cizina, cesty na koloběžce i kytičky. A náš básník Ivan ke kytičkám i veršíky napsal. To si nenechte ujít a pročtěte si *Básníkův herbář*.

V pátek 4. 10. 2019 jsme se společně šli na výstavku podívat. A ten den jsme zakončili na koncertě v KD Rubín, kde všem zahrála country kapela Kalíšek. Díky nadaci Zdraví pro Moravu jsme získali vstupenky. Sešlo se nás téměř 20 a zažili jsme příjemný den. Výstavka s obrázky bude putovní. V Knihovně J. Mahena v Králově Poli bude celý říjen. Určitě se stane inspirací i pro další členy, aby se příště zapojili také.

Jak zní slogan na jednom z plakátů – Krása živá i neživá kolem nás se ukrývá. Jen mít oči otevřené.
Vlasta Blatná



Rehaprotex

Veletrh rehabilitačních, kompenzačních, protektických a ortopedických pomůcek se konal v Brně na výstavišti ve dnech 29.10. – 1.11.2019. Letošní ročník se nesl ve znamení nové produktové řady elektrických vozíků Q-line. Účastníci (a potenciální zákazníci) měli možnost se seznámit s kompletní řadou těchto vozíků a vyzkoušet si vlastnosti jednotlivých typů. Vyzkoušet si je přijeli mimo jiné i roskaři z Ústí nad Labem, Uherského Hradiště i dalších míst.

Roska Brno–město se také této akci zúčastnila díky NRZP. Měli jsme společný stánek, jako už několik let. A tentokrát v blízkosti našeho

stánku se uskutečnila malá tisková konference s předsedou vlády ČR *Andrejem Babišem*, předsedou NRZP ČR *Václavem Krásou* a ministrem dopravy *Vladimírem Kremlíkem*. Ti přijeli speciálním veletržním vlakem Českých drah REHAEXPRES, který jel na trase Praha – Kolín – Pardubice – Česká Třebová – Výstaviště Brno a zpět. Vlak zastavil přímo před veletržním pavilonem

Naše členka *Edita* panu Babišovi po skončení předala kytičku a náš kalendář.

Poté již proběhla konference ve velkém sále, která se věnovala změnám podmínek cestování lidí se zdravotním postižením. Upozorňovalo se na nedostatky na nádražích i ve vlacích. Mluvílo se o novém systému dálničních poplatků a o změnách po liberalizaci železniční dopravy a dalších problémech.

Každý den probíhal nejen program odborný, ale i doprovodný a kulturní. Lidé měli možnost si zakoupit výrobky různých organizací.

Naši členové se během čtyř dnů vystřídali nejen u stánku, ale zúčastnili se i dalších programů.



Vlasta Blatná

Roska Česká Lípa

Výlet do Karpacz

Ve dnech 14. a 15. září uspořádala Roska Česká Lípa výlet pro členy a příznivce do Karpacz, což je známé polské lázeňské a lyžařské středisko na severním úbočí Krkonoš.

Z Nového Boru jsme vyjeli v půl osmé. Cestou se k nám přidali další kamarádi a po více než 2 hodinách jízdy jsme dorazili do cíle k penzionu Patryn, kde jsme se ubytovali.

Naši „delegaci“ (bylo nás 10) poté uvítala předsedkyně spřátelené organizace. „**Towarzystwa**

chorych na stwardnienie rozsiane v Jeleniej Górze“ paní *Ligia Jamer*. Při posezení u kávy a malém občerstvení jsme se pozdravili i s ostatními přítomnými členy polské organizace (nechyběly zde již známé tváře z předchozích setkání). Za naši organizaci pozdravila přítomné paní *Zofia Doškářová*, místopředsdkyně.



Po vydatném obědě a odpočinku jsme se vydali na první výlet k dřevěnému kostelíku Vang, který je považován za perlu Krkonoš. Zvláštností je, že byl postaven ve XII. století v norské obci Vang, poté byl rozebrán a převezen do Krkonoš v r. 1842 pruským králem Fridrichem Vilémem IV.

Stavba byla provedena bez použití hřebíků. Při návštěvě interiéru jsme mohli obdivovat mj. i původní řezbářské práce umístěné na vstupních portálech a sloupových hlavicích stejně jako sochy severských lvů. Místo je též výchozím bodem na Sněžku a hlavní krkonošské stezky vedoucí do Národního parku Krkonoše.



Po návratu a nezbytném odpočinku nás čekala slavnostní večeře spojená se zábavou, jejíž jádro tvořilo vystoupení umělkyně paní *Honoraty Magdeczko-Capote*, která nám zazpívala řadu písní, přičemž se doprovázela na kytaru. K našemu překvapení byly mezi nimi i dvě písně v češtině. Dodala i několik krátkých povídek a nechyběly ani podařené vtipy. Po 22. hodině, plni dobré nálady, jsme se rozešli na kutě.

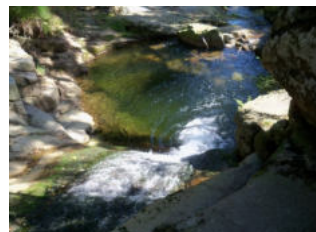


V neděli, po vydatné snídani, jsme absolvovali krátké cvičení na židlích a po nezbytné pauze se vydali společně na náročný výlet do hor. Cestou jsme míjeli místo vyznačující se magnetickou anomálií. Někteří z nás se prakticky přesvědčili o důsledku tohoto jevu (samovolný pohyb lahví s limo do kopce).

Následně jsme navštívili vodopády na říčce Łomnica, kde jsme mohli vidět rovněž velký erozní bazén nebo vířivý hrnc (obdobné lze vidět u nás na Mumlavských vodopádech v Harrachově). Někteří z nás se odtud vydali na okružní jízdu po Karpaczu (trvala více než 1 hodinu) a menší skupinka se svezla lanovkou k úpatí Sněžky.

Ostatní pokračovali cestou ke skokanskému můstku Orlinek (délka nájezdu 85 m) nacházejícího se poblíž ulice Olimpijskiej w Karpaczu. U dolního konce můstku je vyhlídka skýtající nádhernou podívanou na vzdálené pohoří. Vystoupat na vrchol můstku jsme si, vzhledem k projevující se únavě, netroufli. To byl poslední cíl naší „výpravy“. Nazpět jsme se vraceli lesní kamenitou cestou. K našemu penzionu jsme se vrátili dostatečně unaveni a tak následný, téměř 2 hodinový, odpočinek před obědem přišel k duhu.

Po obědě jsme se s našimi hostiteli rozloučili.



Paní *Zofia Doškářová* poděkovala za péči a příjemné prostředí, což v nás beze sporu zanechá dobré vzpomínky na krásné chvíle, které jsme spolu prožili. Přitom vyzdvihla pomoc zejména paní *Ligie Jamer* a její podíl na hladkém průběhu našeho setkání. *Zofia* pak na oplátku pozvala naše hostitele na návštěvu k nám. Na památku se účastníci naší „delegace“ zapsali do kroniky a vyjádřili též vděk polským přátelům za dobré přijetí.

Na zpáteční cestě k domovu se naše „delegace“ zastavila v Parku miniatur v Kowarech, kde lze zhlédnout řadu významných paláců, hradů a zámků Dolního Slezska a jiných objektů v měřítku 1:25. Ke zhlédnutí je v areálu i model Sněžky. Cena velké miniatury se pohybuje kolem 2,5 mil. Kč. Provoz parku je celoroční.



Věřím, že naše setkání dále upevní naše přátelské vztahy a zanechá nám nejen trvalé vzpomínky, ale přispěje i k lepšímu vzájemnému poznání a porozumění. Já osobně i další členové naší „delegace“ ocenili podíl naší paní Zofie na organizační přípravě výletu, která zároveň působila jako překladatelka.

V Novém Boru, 16.9.2019, Ing. Pavel Březina



Roska PLZEŇ

Plzeňanky s roztroušenou sklerózou nafotily kalendář

Unie ROSKA - reg. org. Roska Plzeň, která podporuje pacienty s roztroušenou sklerózou s cílem vytvořit jim podmínky pro plnohodnotný život, pokřtila ve čtvrtek 26. září 2019 v Krašovská Aktivity centru v Plzni na Košutce svůj kalendář pro rok 2020. Autorkou snímků členek organizace je jejich kolegyně, fotografka *Renata Volfík Zoubková*.

Cestu kalendáře do světa přišli do místní kavárny CopaKafe podpořit za město *Eliška Bartáková*, náměstkyně primátora města Plzně pro oblast kultury, památkové péče a sociálních věcí, za Nadační fond Impuls *Marcela Nováková* a *Jana Vojáčková*, projektová ředitelka Registru roztroušené sklerózy (ReMuS), a manželé *Marie a Vojtěch Cetlovi*, majitelé firmy ErTePo, která vyrábí ergoterapeutické pomůcky. Hudební doprovod zajistila skupina Tutti Voci s kolekcí swingových skladeb.

Roska je jako nezisková organizace odkázána na dotace a dary od státních institucí a soukromých subjektů. „Abychom se i my sami přičinili o plnění spolkové pokladny, rozhodly se naše členky, že nafotí kalendář na rok 2020 a penězi z jeho prodeje vylepší náš rozpočet,“ řekl *Petr Šindelář*, předseda organizace Roska Plzeň. Na realizaci kalendáře se podílely vizážistka *Veronika Šindelářová* a *Renata Knedlíková*, která zajišťovala organizaci a asistenci.

Roztroušená skleróza je nevléčitelná nemoc, která budí ve většině lidí obavy. Nemusí však znamenat konec aktivního života. Základem činnosti Unie ROSKA je efektivní svépomoc pacientů, kteří sami aktivně působí na svůj zdravotní stav. Proto se konkrétní ozdravné akce, například rekondiční pobyty se zdravotním programem, rehabilitační cvičení, plavání, hipoterapie či odborné přednášky realizují co nejlépe pacientům prostřednictvím pobočných spolků Roska. Ostatní činnosti celostátního charakteru realizuje Unie ROSKA pro všechny

regiony zároveň - jde hlavně o organizační, metodickou, osvětovou, vydavatelskou, poradenskou a informační činnost, projednávání a přidělování státních dotací a podobně.

Unie ROSKA se podílí také na zaměstnávání lidí s roztroušenou sklerózou. Ti jsou totiž v důsledku své nemoci většinou ve svízelné sociální situaci. Veškeré programy Unie ROSKA jsou otevřeny nejen lidem s roztroušenou sklerózou, ale i všem souvisejícím osobám, které to potřebují, a to bez ohledu na členství v Rosce.



Adriana Jarošová

Roska ČESKÉ BUDĚJOVICE

UZAVŘELA JSEM SMLOUVU S OSUDEM

ROSKA České Budějovice otevřela rehabilitační centrum pro pacienty s roztroušenou sklerózou

Než jsme 26. září 2019 mohli slavnostně otevřít rehabilitační centrum pro pacienty s roztroušenou sklerózou, předcházelo tomu neuvěřitelně hektický rok, plný emocí, napětí, zvrátů, boje... Ale dokázali jsme to! A jsme na to hrdí!

Již dlouho se mi v (dnes již bývalé) kanceláři Rosky hromadily různé cvičební pomůcky, které jsme použili jednou, někdy dvakrát do roka, na rekondičních pobytech. Jinak byly zcela nevyužité, prášilo se na ně a vlastně překážely. Přitom by mohly tolik pomáhat! Občas se mi do hlavy vloudila myšlenka, jak je smysluplně využít, ale rychle jsem ji zahнала, protože zařídit vlastní tělocvičnu mi přišlo nad mé síly. Ke všemu se Rosce přestalo dařit. Úřad práce nám zamítl prodloužení dohody a neuznal nás za zaměstnavatele na chráněném trhu práce. Musela jsem všechny zaměstnance (4) propustit a zůstala jsem v Rosce sama.

Bohužel to nebylo, jak se brzy ukázalo, to nejhorší. V srpnu 2018 bylo mému osmnáctiletému synovi diagnostikováno závažné hematoonkolo-

gické onemocnění, jehož jediným řešením byla okamžitá transplantace kostní dřeně. 25. září 2018 byl transplantován a já uzavřela smlouvu s Osudem. Jestli to dopadne dobře, on to přežije a zvládne, zvládnou to i já!

A tělocvičnu vybuduji!

Jakmile se jeho zdravotní stav začal lepší a stále méně potřeboval moji péči, začala jsem se poohlízet po vhodných prostorech a hledat možnosti financování. To byl v celé záležitosti asi největší „oříšek“. Město žádný vhodný objekt v nabídce nemělo, a tak přišly na řadu prostory komerční. Nových a moderních prostor je hodně, ale pro neziskovou organizaci jsou absolutně finančně nedostupné. Starší zástavba nabízí větší výběr, ale zase bývá nevyhovující z hlediska bezbariérovosti. O dostupnosti MHD a možnostech parkování ani nemluvě. Prošla jsem téměř tři desítky potenciálních tělocvičen a už jsem se pomalu vzdávala myšlenky na tu svou „vlastní“. Pak jsem objevila bývalou prodejnu pečiva, která všechny požadavky splňovala. Velký prosvětlený prostor, a další menší pro kancelář, recepci, šatnu, vlastní sociální zařízení a skládek. To vše pouze s jedním malým schůdkem z ulice a dál už bez jakékoliv bariéry. Cena přijatelná. TO BYL SEN! Teď už „jen“ sehnat peníze na zprovoznění a vybavení. Psala jsem žádosti o granty a dotace na všechny strany, zapojila jsem do budování rodinu i přátele. Oslovovala jsem podnikatele a místní firmy, které pomohly nejen finančně, ale i materiálně a v neposlední řadě i vírou ve správnost mého snažení. Mezi tím uplynula doba, kdy jsme mohli opět požádat úřad práce o status zaměstnavatele na chráněném trhu práce a ZÍSKALI JSME HO. Zaměstnala jsem velice šikovnou asistentku/recepční. A UŽ TO JELO.

Rok poté, co byl můj syn úspěšně transplantován, jsme otevřeli naše nové rehabilitační centrum pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Přijali jsme další zaměstnankyni. Máme otevřeno od pondělí do pátku každý den od 8.00 do 17.00 hodin. Už teď je jasné, že u toho neskončíme. Máme plno nápadů, jak naše centrum dál rozvíjet. Za dva měsíce fungování se nám přihlásilo 5 nových členů ve věkovém rozpětí 27-35 let. Píší o nás v novinách, na internetu, mluví se o nás v televizi. V Českých Budějovicích se prostě ví...

UNIE ROSKA TU JE, ABY POMÁHALA PACIENTŮM S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU.



PS: Matěj je v pořádku, v červnu odmaturoval a v říjnu začal studovat medicínu na Karlově univerzitě. ☺



Slavnostní otevření (zleva: MUDr. Jana Adámková, vedoucí lékařka MS centra v Nemocnici České Budějovice, RNDr. Zdeněk Dvořák, náměstek hejtmanky Jihočeského kraje, Ing. Viktor Vojtko, náměstek primátora města České Budějovice)

Věra Švábová,
předsedkyně ROSKY České Budějovice

Konference Cerebrocon v Janských Lázních

16. - 17. října 2019 uspořádaly Státní léčebné lázně Janské Lázně s. p. 4. ročník multioborové konference. Letošním tématem bylo závažné onemocnění „roztroušená skleróza“.

První den se posluchači dozvěděli základní informace o RS, o problematice RS u dětských pacientů. Zazněly nejen zajímavé informace o významu fyzioterapie, psychoterapie a rehabilitace, ale i sexuální problematika u pacientů s RS.

Druhý den byl věnován sociální, pečovatelské i osvětové péči. Po pracovních z Domova sv. Josefa v Žirči a revizním lékaři VZP následovalo představení patientské organizace Unie ROSKA. Toho se ujala Alice Pilařová, předsedkyně pobočného spolku Roska Hradec Králové.

Posluchače jistě zaujalo, že členové mají nejen možnost se setkávat a vyměňovat si zkušenosti, ale zapojit se aktivně při cvičení, rekondičním pobytu atd. Navzdory některým těžkostem, jako je vyšší věk členů a finanční nejistota neziskové organizace, se Unie ROSKA ze všech sil snaží plnit své poslání, kterým je podpora pacientů s RS.

Konference byla přínosem jak z hlediska informací, tak i navazování kontaktů.

Ve dnech 16. - 19. 10.2019 se v řeckých Athénách sešlo na 90 delegátů z 34 zemí na celosvětové každoroční konferenci MSIF. Součástí konference bylo volební valná hromada a zasedání rady MSIF.

Konference rovněž zahrnovala Fórum lidí s RS, která se koná každé 2 roky v jiné zemi. Je to příležitost pro zástupce pacientů, aby na tomto světovém fóru vyjádřili své názory. Letos se Fórum zaměřilo na pohodu a kvalitu života pacientů s touto diagnózou.



Konference MSIF 2019

17. 10. jsme diskutovali na téma, jak snížit sociální izolaci pacientů a pečujících rodin. Sociální izolace se zvyšuje společně s věkem pacientů. Zástupci španělské patientské organizace představili svůj projekt, do kterého je zapojeno 60 pacientů. Dobrovolníci jim dělají doprovod do kina, do bazénu, na procházky. Rodiny se učí, jak pečovat o pacienty, zapojeni jsou fyzioterapeuti, psychoterapeuti.

Cílem tohoto projektu, ze kterého vzniklo video se zkušenostmi pacientů, je, aby se pacienti nebáli chodit ven sami a nebáli se stýkat s ostatními. Měli by se naučit různým dovednostem - např. sami se obléct, dovést děti do školy. K tomu by jim měl pomoci trénink od specialistů a dobrovolníků. Vývoj a pokroky se monitorují, pokud je to nutné, postupy se upravují. Data se shromažďují a vyhodnocují.

Pacienti se mají naučit zejména nebát se říci si o pomoc.

Cílem celého projektu se udělat pacientům život snazší a lepší.

Následovala diskuze všech zúčastněných na téma, co pro ně znamená sociální izolace a jak ji odstranit. Prezentovaly jsme činnost Unie ROSKA v této oblasti.

Dalším tématem workshopu bylo dožití s RS. Bylo konstatováno, že vyšší věk je všeobecně problém pro každého, společně s RS se problémem ještě zvětšuje.

MSIF bude stavět na těchto poznatcích a bude se jimi dále zabývat mezinárodní skupina.

Dále se diskutovalo o vztahu národních patientských organizací a farmaceutického průmyslu. MSIF se brání financování ze strany průmyslu. Právní a ekonomické prostředí je v jednotlivých zemích velmi odlišné. Za Unii ROSKA jsme prezentovaly naprostou transparentnost financování ze strany průmyslu. Ze strany farmaceutických firem necítíme tlaky v žádné oblasti. Jejich pomoci si vážíme.

Diskutoval se ambiciózní záměr MSIF zlepšit přístup pacientů k léčbě v celém světě a proveditelnost tohoto plánu s ohledem na specifika jednotlivých zemí.

Na valné hromadě dne 18. 10. proběhla volba nového vedení MSIF. Prezidentkou byla zvolena paní *Mai Sharawy* z Egypta, je první ženou - prezidentkou. Je to velmi sympatická, vzdělaná paní, věkem je nám blízká.

Kromě toho jsme diskutovaly i neformálně se zástupci patientských organizací z různých zemí, což je pro nás vždy přínosem. Dozvíme se řadu zajímavých a inspirativních informací.

Konference v r. 2020 proběhne ve dnech 21. - 23. 10. 2020 v Bratislavě.

Výkonná rada Unie ROSKA projedná možnost konání konference v roce 30. výročí jejího založení v Praze.





Cesta za duhou 2019

Plaza Forum Karlín - Praha 8
Slavnostní zahájení již 17. ročníku výstavy na téma: **Písmeno a vše, co s ním souvisí**

Výstavu zahájila p. **Hana Potměšilová**, předsedkyně představenstva nadačního fondu Revenium.



Po zahajovacím proslovu kurátorky výstavy **Terezy Nagyové**, projektové manažerky Revenium, z. s. se postupně ujal slova prof. MUDr. **Eva Kubala Havrdová**, CSc., místopředsedkyně neuroimunologické sekce Neurologické společnosti ČLS JEP; Ing. **Kateřina Bémová**, předsedkyně správní rady Nadačního Fondu IMPULS; doc. PhDr. **Kamila Řasová**, Ph.D., ředitelka společnosti CEROS - komplexní neurorehabilitační péče, Ing. **Jiřina Landová**, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA - české MS společnosti, z. s. a **René Bastl**, MBA, MANAGING DIRECTOR MERCK ČR. Představila se nám i autorka úvodního obrázku na brožurce, který je velmi výmluvný a hezký.

Autoři vybraných dílek v různých kategoriích se v tomto katalogu mohli dočíst a v klidu si prohlédnout vystavované exponáty. Na velkém plátně se promítaly postupně některé články a obrázky jednotlivých autorů. Velice pestrá paleta určitě za-

ujala všechny zúčastněné. Škoda, že někdo neviděl své zaslané věci k vystavení vůbec, nebo jen část. Zvláštní prostředí „Tiché kavárny“ mě poměrně překvapilo a zaujalo, ale na daný počet účastníků tam bylo velmi málo místa nejen k sezení. Občerstvení velmi dobře částečně zlepšilo atmosféru. Škoda jen, že na některé nezbylo.

Spousta známých se po roce znova ráda pozdravila a pochválila si vzájemně své práce. A po rozloučení jsme si ještě ve vstupní hale prohlédli tuto instalovanou výstavu ve fotografiích na panelech. Písmeno a vše, co s ním souvisí - to bylo téma letošního ročníku Cesty za duhou.

Kde a s jakým tématem se setkáme v roce 2020?



Jitka Večeřová, Roska Jihlava

Webinář pro nově diagnostikované roztroušenou sklerózou

V pondělí 18. 11. 2019 uspořádala Unie ROSKA – česká MS společnost z. s. webinář pro nově diagnostikované roztroušenou sklerózou na Krajském úřadě Kraje Vysočina.

Na úvod přivítal všechny přítomné v kongresovém sále Krajského úřadu Mgr. Pavel Franěk, náměstek hejtmána Kraje Vysočina pro oblast sociálních věcí a nestátních neziskových organizací. Poté mohli účastníci vyslechnout 4 přednášky. MUDr. Radek Ampapa, který je také odborným garantem Rosky Jihlava, promluvil o tom, co by měli vědět nově diagnostikovaní pacienti a přiblížil také, jaké jsou možnosti léčby pro tyto pacienty. Další přednášející psycholog Mgr. Ondřej Škoda hovořil o problematice vyrovnání se s diagnózou a situacích, kdy je nutno vyhledat odbornou pomoc. Tématem třetí přednášky, kterou měla Iva Honsová, byla důležitost správné životosprávy a cvičení.

Závěrečná přednáška Ing. Jiřiny Landové předsedkyně výkonné rady, se týkala významu pacientských organizací.

Projekt byl realizován za podpory Kraje Vysočina a společnost ROCHE s.r.o. Webseminář můžete shlédnout na tomto odkaze

<http://tv.kr-vysocina.cz/?sekce=1&idw=4919&article=/vysilani/internetova-televize-kraj-vysocina/ostatni.html>



Nezůstávejte v tom sami,
ale buďte v tom sami za sebe

- nemoc jako životní výzva a příležitost
 - aktivní přístup
 - úprava životosprávy
 - cvičení
 - proč jóga

Ohlédnutí redakční rady

Konec roku 2019 se nezadržitelně blíží, proto dovolte, abychom se krátce ohlédli za tím, co se letos událo v iRosce

Stejně jako v uplynulých letech, i letos jsme se snažili připravovat čtenářům čtvrtletní porci informací.

Redakční radu tvoří jen lidé z masa a kostí, a tak se jí podařilo během roku „šlápnout vedle“. Občas udělala chybu. Naštěstí máme milé a tolerantní čtenáře, kteří nám naše „přešlapy“ odpouštějí...

A právě vám, čtenářkám a čtenářům, patří největší poděkování. Ano, iRoska stojí na svých čtenářích, kteří se velkou měrou podílejí na jejím vzniku. Společně s redakcí tvoří jeho obsah, a svými aktivitami a komentáři motivují redakční radu stále vylepšovat.

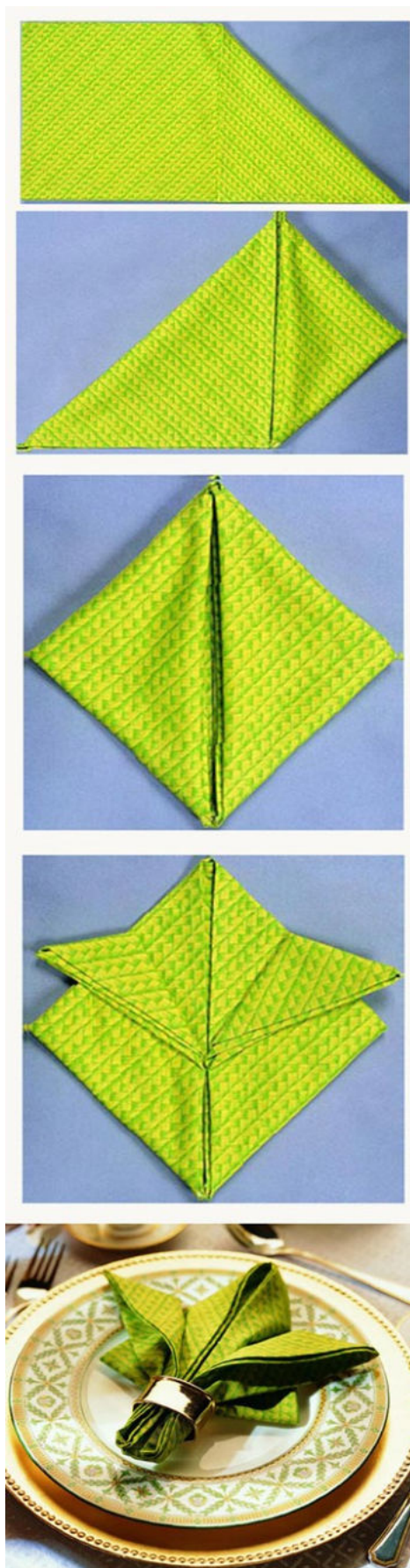
Dámy a pánové,
moc vám za to děkujeme!



W E B I N A R

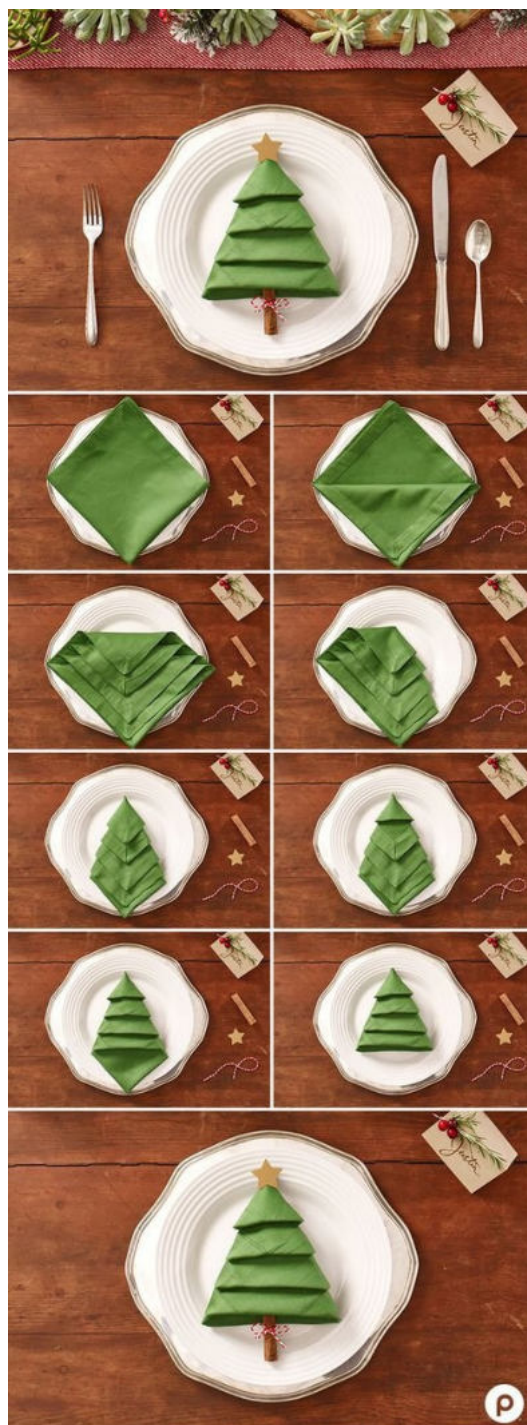
Skládání ubrousků

Skládání ubrousků



Na sváteční stůl si můžeme připravit kosatec z ubrousků. Ubrousek nejprve rozložíme a poté skládáme podle obrázku. Nejprve přeložíme na půl, horní rohy ohneme ke středu dolní strany, až vznikne trojúhelník. Pak špičky trojúhelníku složíme k vrcholu. Nyní je znovu ohneme přibližně do půlky zpět. Spodní část ubrousku vložíme do spony, kterou můžeme vyrobit z proužku čtvrtky, spojeného do kolečka.

Hezké Vánoce přeje Veronika Borkovcová





Krásné prožití svátků vánočních

Vám přeje výkonná rada UNIE ROSKA

*Jiřina, Jitka, Kamila, Miriam,
Veronika, Ivana a Jirka*



iRoska - časopis České multiple sclerosis společnosti.

Vydává: Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Křížkova 167/50, Praha 8, roska@roska.eu, www.roska.eu, vyšlo v prosinci 2019, dotováno Ministerstvem zdravotnictví ČR. Redakční rada: Ivana Rosová, RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D., Ing. Jiřina Landová, Jitka Večeřová, Miriam Svatá, Ing. Veronika Borkovcová. Grafická úprava, sazba Mgr. Milena Sedláčková, DiS. Výtvarník Marcela Siebenburgerová. Korektura RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D. Registrace: MK ČR 7175. Tematická skupina 10 D (B3), ISSN 12114030.