

Profil RS osobnosti měsíce října 2007

Jméno: Jaroslav Zika

Stát: Česká republika

Povolání: stavař, nyní v důchodu

Věk: 64

Typ RS: primárně progresivní

Rok diagnózy: 1987

Narodil jsem se v Praze, v Česku, 8. května 1943. Vystudoval jsem stavební fakultu na ČVUT v Praze. Jako stavební inženýr jsem nejdříve pracoval jako projektant a poté jako realizátor staveb. Vedle své manažerské práce jsem hodně sportoval, fotbal jsem hrál závodně, rád jsem cestoval a jezdil s dětmi na tábory.

Na jednom tábornickém soustředění v Německu před 25 lety jsem začal mít problémy. Začal jsem zakopávat, měl potíže s koordinací a podobně. Protože má sestra Eliška měla chronicky progresivní RS a zemřela ve 30 letech, začal jsem tušit, co mi je. Nechtěl jsem si však připustit, že to je opravdu RS. Proto jsem šel k lékaři až o 5 let později. RS – primárně progresivní forma mně byla diagnostikována v roce 1987, ale to jsem se dozvěděl až později. Tehdy totiž převládá v Česku u některých lékařů názor pacientovi raději diagnózu RS nesdělovat. Po



dvou letech jsem se však dostal k úžasnému neurologovi – průkopníkovi aktivní léčby RS v ČR – panu prof. Jedličkovi.

RS sice přerušila mou úspěšnou pracovní kariéru, kterou jsem byl nucen ukončit v roce 1993. Já jsem však hned v roce 1992 založil nezávislou Unii Roska, která je Českou společností RS. Ve své činnosti pro ni jsem se snažil plně využívat svých bohatých

zkušeností zejména manažerských a ekonomických, získaných víceletou praxí.

Samozřejmě, že bez aktivní podpory mé početné rodiny – manželka Jarmila je z 5 sourozenců, synů Jiřího, Michala, Jaroslava a Jana, vnoučat Michala, Jakuba, Lukáše, Filipa, Aničky a nejmladší roční Agáty bych boj s RS zvládal hůře, ale mám to štěstí, že jsou mi všichni oporou.

Když se zamýšlím nad tím, co mi RS vzala, je to sporné. Samozřejmě, že mi vzala milované povolání, mobilitu, ale zase naopak mi dala to, co bych zdravý nikdy nepoznal. Musel jsem se naučit s ní žít, změnit životní hodnoty-priority či způsob svého života apod. To všechno ale není negativní, díky své nemoci jsem potkal mnoho lidí, například učitelku jógy, jejíž upřímnost a hodnoty mne stále inspirují. Vzpomínám si na její slova, která naši RS skupině při cvičení říkala „vy se máte, vy máte RS“. Nebyla v tom ironie, ale pochvala nás aktivních roskařů, kteří



jsou po celém světě pracovití, přátelští, vstřícní, upřímní a pozitivní.

Těchto vlastností lidí s RS jsem se snažil maximálně využít při budování organizace ROSKA. Za 15 let jsme se bezesporu stali jednou z nejuznávanějších společností celého neziskového sektoru v ČR. Naše cílená rozsáhlá činnost ke kvalitnímu a důstojnému životu lidí s RS má výsledky. Představu o ní si můžete udělat z našeho ročního rozpočtu, který je cca 500 000 eur. Naše unie má celorepubliko-

vou působnost a má 38 subjektů ROSKA po celé ČR. Jsem přesvědčen, že patientská ROSKA má přímou pozitivní zásluhu na relativně dobré úrovni komplexní péče o lidi s RS v ČR. Více se o naší společnosti dozvíte na stránkách <http://www.roska.eu/>.

Vedle vedení ROSKY jsem pracoval 5 let v prezidiu České rady humanitárních organizací a pracuji v Národní radě zdravotně postižených v ČR.

V roce 2001 jsem byl zakladatelem Nadačního fondu IMPULS na podporu léčby, vý-

zkumu, osvěty RS a v roce 2007 Nadačního fondu na podporu zaměstnanosti zdravotně oslabených osob. V roce 2001 jsem byl oceněn cenou ministra zdravotnictví ČR za zásluhy o pomoc zdravotně postiženým a Výborem dobré vůle Olgy Havlové.

Bezesporu vyvrcholením úspěšné práce ROSKY bude letošní říjnové setkání světového MS společenství v Praze ve dnech 7. –14. 10. a zejména jednodenní konference „Život s RS dnes a zítra“ (více na <http://www.prague07.net/>) Při této příležitosti a při

15. výročí unie ROSKA jsem se ze zdravotních důvodů rozhodl odstoupit z postu prezidenta a výkonné rady ROSKY.

Na závěr bych chtěl vzkázat všem lidem s RS – nezdoufejte, aktivně s RS bojujte, co nejdéle buďte v zaměstnání, přizpůsobte svému stavu životní hodnoty, buďte aktivní, naučte se s nemocí žít, protože i s ní máte možnost prožít plnohodnotný život. Já vím, že kolikrát je to těžké, ale věřte, že to stojí za to.

Převzato z webu
mezinárodní federace MSIF
Foto: archiv

Pozdrav ze Slovenska

Milý Jaroslav Zika, prezident Únie Roska v ČR,

prinášam Ti úprimné pozdravy od slovenských esemkárov z trnavského regiónu. Niekedy ľudia prichádzajú do našich životov na určité obdobie, niekedy na celý život. Teba sa podarilo zapísať sa navždy do našich životov aj tým, že si podal pomocnú ruku esemkárom zo Slovenska.

V deväťdesiatom ôsmom roku sme sa prvýkrát osobne stretli, keď som prišla s Milanom, Monikou a Magdou Dufalovou do Prahy na priateľskú návštevu. Odvtedy sa na-

še priateľstvo prehĺbilo a obohatilo nás novými skúsenosťami. Vybudovali sme celoživotný vzťah, ktorý nám dáva celoživotné lekcie. Postupne sme týmito lekciami prechádzali a vystavali pevné základy našej spolupráce.

Trnavskí esemkári sú navyše nadšení priateľstvom s ros-kármi z břeclavského regiónu. Už desať rokov trvá naše družobné partnerstvo. Verím, že aj naďalej bude také plodné ako doteraz.

Milý Jaroslav, pomáhať druhým, to je dar. Ty si dostal do vienka tento vzácny dar. Ďa-

kujeme Ti za to, že si sa stal súčasťou nášho života. Prajeme Ti najmä dobré zdravie a šťastie nech ťa sprevádza celým ďalším životom. Nech máš vždy pri sebe ľudí, ktorí sa na teba usmejú, ktorí spozorujú tvoje krízy a pokúsia sa zmierniť tvoje utrpenie. Nech máš vždy pri sebe ľudí, ktorí zostanú pri tebe, ktorí sa o teba živo zaujímajú a ktorí ti dajú pocítiť, že sú s tebou radi.

V mene trnavských esemkárov Anna Pavlovičová, Praha október 2007