

*i*roska

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

Ročník VI

1

2020



Slovo psychologa (zamyšlení psychologa)
k současné situaci



Unie ROSKA



AIFP studie

Obsah:

Pranostiky na jaro	2
Pozvánka	3
Slovo psychologa	4
Rady lékaře	5
Epidemiologická doporučení	6
Jaro ve fotografii	7
Dárci, dary a podpora pro neziskové organizace	8
Mějenšit	9
Hádanky	10
Hlavalamy	10
RS a konopí	11
Vliv dlouhodobého onemocnění na vztahy s okolím	13
Maximální ceny plně hrazených stomatologických výrobků	16
Zajištění pečujících osob	17
Adira Jikabo – asistenční pejsek Áďa	18
Okruh lidí s nárokem na příspěvek na zvláštní pomůcku se rozšířil, ale stále to nestačí	19
Cestování vlakem je pohodlné, České dráhy nabízejí i asistenci NRZP	20
Dopis MPSV o zmírnění byrokracie při žádostech o dávky OZP	21
Roska Jihlava	22
Roska Kyjov	23
Roska Brno	24
Roska Ústí nad Labem	26
Roska Písek	27
Roska Česká Lípa	28
Bílý program - MPSV ČR úhradu odmítlo	30
Jakub Dvořáček: pokroky v léčbě roztroušené sklerózy	31
AIFP studie	32
Bylinková poradna	33
Hrdinové - Lidé, kterým se vyplatí pomáhat	36
Přeji krásný nový rok 2020	37
Zajíček z ponožky	39

**Na obálce:**

Foto: Na Čeřínku
autor fotografie Bohuslav Večeřa

Pranostiky pro jaro

Sluníčko začíná pomalu hrát. Mezi posledními zbytky sněhu prokukuje nová letošní zelená tráva a vystrkují hlavičku poslové jara – bledule, sněženky, krokusy a petrkliče. Všechno v přírodě se probouzí k životu – semínka klíčí, ptáčci vesele zpívají nebo se vrací z teplých krajín. Pučící květy dávají teprve tušit budoucí vzrůst rostlin a později i úrodu. Kolik je v tom naděje a radosti!

Pranostiky pro celé období – pro jaro které začíná jarní rovnodenností zpravidla 20. března, a končí letním slunovratem zpravidla 21. června.

Byť by byl jarní den jak na zakázku, přece nechod' ještě na procházku, ať tvé zdraví neztratí svou sázku.

Časné jaro - mnoho vody, jarní deště - mnoho škody.

Čím dříve z jara hřmí, tím se země stane úrodnější.

Dá-li nebe deštička, bude pěkná travička.

Chladné a vlhké jaro přivozuje neúrodný rok.

Jak prvně zahřmí, fialka víc nevoní.

Jarní déšť je pro rostliny, podzimní pro prameny.

Jarní déšť tráví sních.

Jarní deště vody kalí.

Jaro je krásné, leč hladové.

Jaro krásné všem tvorům spásné.

Jaro nám otec i máti, kdo nezasil, nebude mu zráti.

Jaro všem otec i máti, hladí a káže pracovati.

Je-li večer silná rosa, zrána zpívá dobře kosa.

**Veselé
velikonoce**





Nejbližší plánované akce Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.

MS Day – Mezinárodní den roztroušené sklerózy 30.5.2020

Předpokládáme, že původně plánovaný koncert s muzikoterapií v Praze, se neuskuteční. Přesto si ale mezinárodní Jiřina Jiříčková, Ph.D. Nemusíte si připravovat žádné hudební nástroje, postačí vám to, co najdete doma v kuchyni – např. vařečky nebo lžice. I písničky budou laděny tematicky do kuchyně den připomeneme v duchu hesla letošního ročníku „I connect, weconnect“. Budeme se spojit na dálku. Video s lidovými písničkami a naši společnou „hudební“ produkci připraví PhDr. Všechno spustíme 30. 5. 2020 v 15 hod., kdy měl původně začínat koncert. Tak se připravte. Názvy písniček zveřejníme na našem webu pro ty, kdo by potřebovali předem nastudovat text. Zapojit můžete celou rodinu.

Věříme, že i na dálku vám připravíme příjemné zpestření sobotního odpoledne. Budeme moc rádi, když nám pošlete fotky, videa, příběhy z vaší domácí hudební produkce.

18. Národní konference „Misto pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“.

Misto konference plánované na 20. 5. 2020 v Hradci Králové se vám pokusíme zprostředkovat přednášky odborníků na aktuální téma na dálku. Nechceme, abyste o ně přišli. Zatím o tom jednáme, další informace uveřejníme na webových stránkách a zašleme mailem.



Putovní výstava prací pacientů s roztroušenou sklerózou



S výstavou chceme putovat po celé republice. Vzhledem k aktuální situaci začneme až 15. 11. 2020 ve výstavní síni Zámku ve Smržovce v Jizerských horách. Vy už teď můžete pracovat na exponátech, kterými se budete chtít pochlubit. Nahradiťte tak pravidelné ergoterapie a arteterapie. Omezení jsme těmito rozměry: Exponáty k umístění do rámu max. 60 x 40 cm. Ostatní výrobky budeme umísťovat do vitrín o rozměru 110 x 60,5 x 16,5. Pro Jizerské hory je tradiční výroba bižuterií. My spolupracujeme s některými firmami v tomto, které nám věnují korálky. Proto budeme rádi, když se výrobky z korálků objeví mezi exponáty.

Protože výstava bude v příštím roce putovat po regionech, uvítáme, když nám výrobky věnujete.

Slovo psychologa (zamyšlení psychologa) k současné situaci

Vážené čtenářky a čtenáři, byl jsem požádán, abych i já přispěl několika svými slovy či myšlenkami ohledně současné nelehké situace. Vzhledem k tomu, že je epidemii koronaviru věnováno místy až přehnaně velké mediální pokrytí, je složité napsat něco objektivního a neopakovat svá či cizí sdělení. Nicméně dle mého názoru existuje několik věcí, které se hodí připomenout, případně zopakovat.

Aniž bych se pasoval do role znalého epidemiologa či statistika (autor textu je povoláním psycholog), lze konstatovat, že Česká republika zvládá tuto nenadálou situaci velmi dobře. Ukazuje se, že hlavní rizika epidemie jsou efektivně zvládána díky nesporné odborné erudici, organizovanosti a také osobní obětavosti zdravotníků. Jakožto zaměstnanec Jihlavské nemocnice mohu tyto pozitivní informace skutečně potvrdit z první ruky. Pokud jste, stejně jako občas já, v poslední době po chaotických výstupech a neefektivních rozhodnutích předních českých vládních politiků propadali nejistotě a pochybám, mohu Vás ubezpečit, že mezi zdravotníky žádné podobné váhání a dezorganizace není. Konkrétně nemocnice Jihlava má již dlouho fungující speciální režimová opatření a vyhrazené kapacity pro hospitalizaci tak velkého počtu infikovaných pacientů, že je v současné době jejich naplnění takřka nereálné. Pokud by tedy došlo na nejhorší scénář a někdo z nás by se zařadil k malému procentu pacientů s vážnějšími zdravotními komplikacemi, můžete se spolehnout na dostupnost té nejlepší možné lékařské pomoci. Věřím, že tato informace může leckomu vyděšenému z aktuálního dění přinést alespoň mírné oslabení úzkostných myšlenek.

Zkusím v nastaveném pozitivním kurzu pokračovat i dále - aktuální doba relativní nouze přináší další uspokojivá zjištění o lidech kolem nás. Je třeba si kromě zdravotníků připomenout i další zaměstnání, která nám umožňují fungovat i za ztížených podmínek. A nutno říci, že i zde musím z vlastní zkušenosti konstatovat, že si všímám, jak všichni své úkoly plní houževnatě a svědomitě. Od sociálních pracovníků, hasičů, policistů, přes pracovníky v obchodech a logistice, až k majitelům soukromých podniků věnujících se vývoji či výrobě nedostávajících se zdravotnických potřeb či přístrojů. V této souvislosti lze zmínit i úžasnou osobní obětavost a nesobeckost z řad běžné veřejnosti – když se ukážou příslušné vlád-

ní orgány jako neschopné i po týdnech obstarat nezbytné ochranné pomůcky, lidí ochotně šijí a zadarmo rozdávají roušky. Když se nemocnice vybavuje potenciálně potřebnými přístroji, požadovanou finanční částku díky veřejnosti shromáždí v řádu dní, to jsou skutečně nádherné momenty, kterých můžeme být svědky. Uznání si pak zaslouží každý projev soucitu a pomoci v každodenním kontaktu s rodinou, přáteli, sousedy, ale i vůči úplně cizím lidem. Nenechme paniku a obavy, aby přehlušily všechny tyto úžasné věci.

V předchozích řádcích jsem se pokusil alespoň stručně připomenout, v čem všem lze hledat v dnešních dnech útěchu, na závěr si ještě dovoluji zmínit několik konkrétních doporučení, abychom zdárně přečkali následující dny. Rozhodně je třeba situaci nepodceňovat a dodržovat již dobře známá, většinou i zákonem nařízená opatření. Zároveň ale doufám, že u většiny z Vás nedojde k úplné izolaci a nezdravé samotě, protože tehdy se zvedá riziko častějšího výskytu smutných myšlenek a strachů. Zkuste být v pravidelném kontaktu se svými blízkými z rodiny či z kruhu přátel, občasné odreagování příjemným hovorem či postěžováním si na obtížné okolnosti může vylepšit předchozí špatnou náladu. Stejně tak radím redukovat a filtrovat informace z médií. Pamatujte, že v honbě za co nejvyšším počtem čtenářů publikují mnohá média denně články se znepokojujícím, smutným či morbidním obsahem. Já osobně jsem přesvědčen, že podobné informace u čtenářů nepřispívají k ničemu jinému než k pocitům strachu a zhoršené náladě. Na to, abyste zůstali dobře informováni o současné situaci, postačí sledovat zprávy jednou či dvakrát denně, při vyšší frekvenci se již zamyslete, jestli tím sami nepřispíváte spíše k vlastnímu pocitu stresu nebo úzkosti. Pokud raději najdete přes den sílu a odhodlání do jakékoliv prospěšné a naplňující činnosti, jsem si jistý, že to bude mít daleko větší pozitivní dopad nejen na lidi okolo vás, ale i na vás samotné.

Přeji všem čtenářům, ať se jim vyhýbají všechny komplikace virového i jiného původu a ať všichni společně sledujeme pozvolné zlepšování situace kolem nás.

Autor: Mgr. Ondřej Škoda
Psycholog nemocnice Jihlava



Doporučení pro pacienty s roztroušenou sklerózou v době epidemie COVID – 19.

V současné době neexistují jasná data o tom, jak COVID-19 ovlivňuje pacienty s roztroušenou sklerózou (RS). Níže uvedená doporučení jsou vydána na základě aktuálních znalostí a budou dále upřesňována v čase.

1. Epidemiologická doporučení:

- Zcela zásadní význam má dodržování všech epidemiologických doporučení:
- Ruce si často umývejte mýdlem a vodou nebo desinfekčními prostředky.
- Nedotýkejte se očí, nosu a úst, pokud nemáte čisté ruce.
- Snažte se dodržovat vzdálenost alespoň 1 metr mezi vámi a ostatními, zejména těmi, kteří mají kašel a kýchají.
- Při kašláním a kýcháním zakryjte ústa a nos ohnutým loktem nebo kapesníkem.
- Vyhýbejte se kontaktu s větším počtem lidí.
- Pokud je to možné, nepoužívejte veřejnou dopravu.

Pečovatelé a členové rodiny, kteří jsou v kontaktu s osobou s RS, by se také měli řídit těmito doporučeními, aby se snížila šance na přenesení infekce. Pokud by byl někdo ve vašem okolí pozitivně testován nebo byl v riziku infekce, tak je nutné se od něho důsledně izolovat.

V době infekce je potřeba ve zvýšené míře dodržovat i ostatní zásady – vyloučit psychický a fyzický stres, nutný je dostatek odpočinku a spánku, zdravá strava s dostatkem zeleniny a ovoce, vitaminů, vyloučit alkohol a kouření!

Úprava režimu pravidelných kontrol v RS centrech

Postup je vždy individuální, obecně lze ale doporučit:

- Pokud je to možné, tak u stabilního pacienta nahradit plánovanou kontrolu kontrolou telefonickou s tím, že léky (biologická terapie) vyzvedne pacientem pověřená zdravá osoba. Ostatní běžné léky lze zaslat formou elektronického receptu. Personál center je připraven na tuto telefonickou a mailovou komunikaci.
- V případě rizikového pracovního prostředí nebo nutnosti cestování veřejnou dopravou doporučuje-

me zejména u pacientů léčených léky s větším potlačením imunitních reakcí vystavení dočasné pracovní neschopnosti

2. Doporučení ohledně léčby u roztroušené sklerózy.

Většina léků modifikujících průběh onemocnění (DMT, biologická léčba) funguje na principu potlačení nebo modulace imunitního systému. Některé RS léky tak mohou zvýšit pravděpodobnost vzniku komplikací z infekce COVID-19. Přerušování /ukončení/ ne zahájení této léčby musí být vždy zvažováno individuálně s ohledem na mechanismus účinku konkrétního léku vs. riziko aktivity RS. Dalšími významnými faktory jsou i věk pacienta a další přidružená onemocnění.

V souladu s aktuálními informacemi o riziku probíhající virové infekce doporučujeme:

Pacienti sami nemají přerušovat léčbu, aby u nich nedošlo k tzv. rebound fenoménu, tedy k návratu původní/vyšší aktivity RS.

Následující léky většinou nevedou k významnějšímu potlačení imunitních reakcí a mohou být předepisovány podle obvyklých pravidel:

- Glatiramer acetát (Copaxone)
- Interferony beta (Avonex, Avopen, Betaferon,
- Extavia, Plegridy, Rebif 22 a Rebif 44)
- Teriflunomid (Aubagio)
- Dimetyl fumarát (Tecfidera)
- Léčba ataky pulsem Solumedrolu

V případě přípravků:

- Fingolimod (Gilenya)
- Natalizumab (Tysabri)
- Ocrelizumab (Ocrevus)
- Rituximab (Mabthera, Truxima)

může být lehce zvýšené riziko. Pokud je již pacient lékem léčen, tak se domníváme, že při náhlém vysazení léčby hrozí větší riziko poškození pacienta z možnosti návratu aktivity RS, a proto doporučujeme léčbu nepřerušovat. Je nutné dodržovat ve zvýšené míře všechna epidemiologická opatření, na infuze dojíždět osobním vozem a aktuální stav vždy konzultovat s příslušným RS centrem.

U následujících léčivých přípravků je na zvážení, zda není lépe jejich pravidelnou aplikaci/ zahájení léčby odložit. Záleží na individuálních okolnostech, konkrétní případ je nutné vždy konzultovat s ošetřujícím lékařem. Při vysoké aktivitě RS je nutné brát v úvahu i riziko aktivity

nemoci a možnosti nevratného poškození pacienta z důvodu RS

- Cladribin (Mavenclad)
- Alemtuzumab (Lemtrada)

Vedení Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie

Epidemiologická doporučení

1. Epidemiologická doporučení
2. Ochranné pomůcky pro lékaře (jsou k dispozici)?
3. Celospolečenské dění, přípravné kroky ve zdravotnictví, informace pro lékaře, jaké dávat informace pacientům
4. Doporučení ohledně léčby u roztroušené sklerózy
5. Informace přímo pro neurology

Ad 1/

Doporučení k aktuální epidemiologické situaci vychází z doporučení krajských hygienických stanic.

A/ Pokud nemá člověk symptomy onemocnění (horečka, dušnost s respirační insuficiencí, suchý dráždivý kašel, případně bolest krku, svalů a kloubů, event. anosmie a ageuzie) řídí se pravidly prevence šíření nákazy. Doporučuje se používání ochranné roušky, dle situace event. i ochranných brýlí, při větším riziku kontaktního přenosu pomocí/prostřednictvím rukou (např. v MHD, v obchodech, apod.), dále ochranné rukavice, dodržování bezpečné vzdálenosti (od dalších osob), kterou je 2-4 m a úplná eliminace kontaktu více osob. Rovněž vycházení domů se zúžilo na nezbytné případy, jako je cesta do práce a domů, za nákupem potravin, drogistického zboží a léků, návštěva seniorů za účelem zajištění jejich elementárních potřeb, venčení psů a krátké procházky s dostatečným odstupem od dalších osob.

Důležitý je důraz na zvýšenou hygienu, zejména rukou, které je potřeba pravidelně umývat nejméně 20 sekund dle obecně doporučených postupů a tam, kde nelze se umýt při riziku kontaktu, je nutné užití dezinfekčního gelu.

B/ V případě, že se objeví symptomy onemocnění, viz výše, je nutné neprodleně telefonicky kontaktovat příslušnou krajskou hygienickou stanici (event. praktického lékaře), která provede epidemiologické šetření a rozhodne o odběru vzorku na koronavirus SARS-CoV-2 na doporučeném konkrétním odběrovém místě nebo formou návštěvy

příslušného zdravotnického personálu, který provede odběr přímo na místě nemocného. Do výsledku testu pacient zůstává v domácí karanténě, pokud to umožní zdravotní stav, dle výsledku testu bude dále postupováno – pokračování v domácí karanténě nebo hospitalizace na příslušném oddělení.

Za vyléčeného pacienta se považuje pacient, který po odeznění symptomů má 2 po sobě následující odběry na koronavirus, které jsou v rozmezí min. 24 hodin negativní.

Ad 2/

Ochranné pomůcky jsou naprosto nedostatkovým zbožím a zřejmě dlouho zůstanou. Ochranné pomůcky schází lékařům, ale i jiným rizikovým profesím. Jejich distribuce se nejeví jako systémová, ale jistě najít klíč ke „spravedlivému“ rozdělení se při jejich absolutním nedostatku hledá jen velmi obtížně. Logické je, že každý lékař, který přichází do kontaktu s pacientem, je potřebuje. Jedná se o ochranu nejen lékaře, ale i nemocného. Ve fakultní nemocnici Olomouc jsou zdravotníci a pacienti chráněni při kontaktu oboustranně ústenkami, v případě podezření na koronavirus mají zdravotníci povinně respirátor. Pokud lékař nemá ochranné pomůcky k dispozici, zůstává právně nezodpovězenou otázkou, zda a kdy lze porušit tento postup lege artis a ordinovat bez adekvátních ochranných pomůcek. Při záchraně lidského života jistě ano, ale to zpravidla bezkontaktním vyšetřením neposoudíme. Budeme tedy nadále pevně doufat, nic jiného nám také nezbyvá.

Ad 3/

Ve společnosti panuje všeobecná nejistota a nepředvídatelnost dalšího vývoje. Prognózy odborníků se v tomto směru rovněž značně liší, včetně přijatých epidemiologických opatření. V tomto spektru scénáře si tedy můžeme vybrat, ale ani to nám jasnější perspektivu a jistější budoucnost nenabídne.

Vzájemná solidarita a pomoc, zejm. studentů, kteří se dobrovolně zapojili i přes riziko nákazy, je jiskrou naděje, že společnost má ve svých řadách statečné a odhodlané mladé lidi.

Bohužel se COVID-19 dosud nedaří zastavit, neexistuje účinná léčba, není k dispozici vakcína. A tak nezbyvá, než přijímat striktní bezpečnostní opatření vč. těch epidemiologických, která si kladou za cíl rozložit nákazu v čase tak, aby nemocniční systémy se dokázali o nemoc-

né postarat a poskytnout jim odpovídající léčbu s nadějí, že brzy přijde účinný lék či vakcína a cesta ke „kolektivní“ imunitě nebude tolik trnitá.

Lékař musí řešit medicínskou stránku nákazy, a to nezávisle na oboru, kterému se věnuje. U MS specialistů je ke zvážení další podávání imunosupresivních léků, zejm. alemtuzumabu (LP Lemtrada), cladribinu (LP Mavenclad), event. i ocrelizumabu (LP Ocrevus), část odborné veřejnosti doporučuje oddálení dalšího pulzu těchto léčivých přípravků. I když konkrétní imunitní reakce na daný koronavirus individuální a záleží na geneticky definovaném typu imunitní odpovědi s větší nebo menší mírou pohotovosti ke spuštění tzv. cytokinové bouře determi-



nující těžší průběh infekce, lze jistě předpokládat, že imunokompromitovaný pacient bude ke koronavirové nákaze více zranitelný.

Lékař by měl pacienta vyváženě poučit o situaci týkající se nákazy COVID-19 vč. doporučení hygienických a dalších opatření, a to mj. v zájmu zdraví jeho a jeho rodiny či okolí. Měl by rovněž dostat odpovídající informace o možnostech léčby onemocnění RS v době celosvětové pandemie. V případě, že by měla být léčba u konkrétního pacienta přerušena pro přílišný imunosupresivní efekt, měl by pacient být srozumitelně o této skutečnosti informován vč. informace o riziku, které aktuálně může převážet nad benefitem DMD léčby.

Lékař by měl pacienta vyváženě poučit o situaci týkající se nákazy COVID-19 vč. doporučení hygienických a dalších opatření, a to mj. v zájmu zdraví jeho a jeho rodiny či okolí. Měl by rovněž dostat odpovídající informace o možnostech léčby onemocnění RS v době celosvětové pandemie. V případě, že by měla být léčba u konkrétního pacienta přerušena pro přílišný imunosupresivní efekt, měl by pacient být srozumitelně o této skutečnosti informován vč. informace o riziku, které aktuálně může převážet nad benefitem DMD léčby.

Ad 4/

V případě imunosupresivních léků, zejm. alemtuzumabu (LP Lemtrada), cladribinu (LP Mavenclad), event. i ocrelizumabu (LP Ocrevus) je ke zvážení odložení dalších pulzů léčby, vždy s ohledem na konkrétního pacienta.

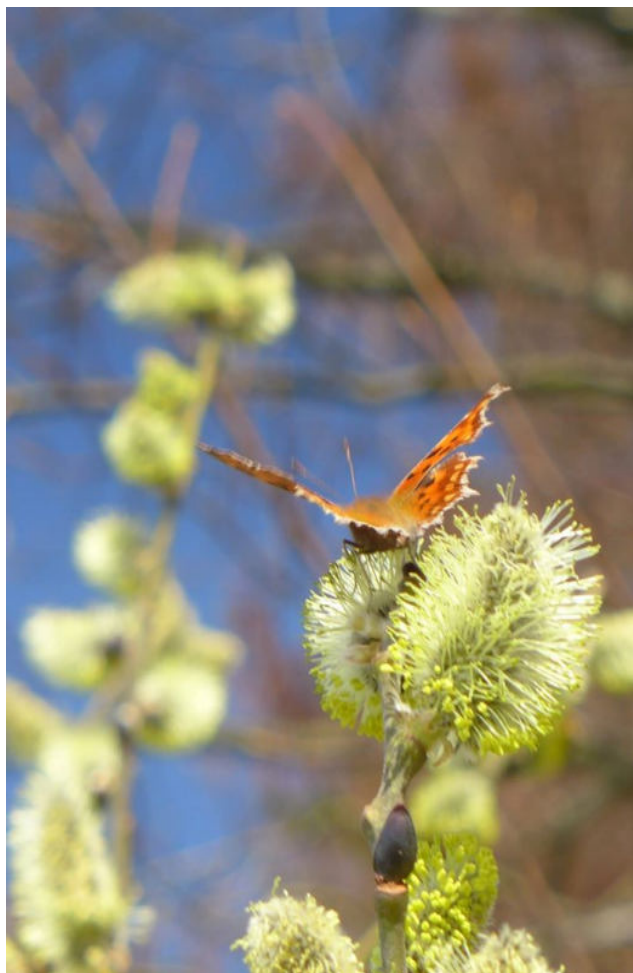
Období ke znovuzahájení DMD léčby lze překlenout podáním bolusu kortikosteroidů, a to i opakovaně, samozřejmě zůstává léčba relapsů a léčba symptomatická.

Ad 5/

Obecná ani konkrétní doporučení pro neurology není s výjimkou omezení podávání imunosupre-

sivních léků. Jinak platí obecná pravidla, ke kterým patří postup lege artis a Hippokratova přísaha.

Autor: Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D.



Dárci, dary a podpora pro neziskové organizace

V poslední době můžeme pochybovat o velikosti svého skutku, pokud podpoříme neziskovou organizaci nebo přispějeme drobnou částkou při nákupu zboží na internetu. Opravdu?

Čísla ukazují něco jiného, za loňský rok se vybralo prostřednictvím nadací, fondů, sbírek, z darů firem nebo přes dárcovské esemesky 8 miliard korun. Individuální dárci přispěli necelými dvěma miliardami. Dárcovství jako součást kultury společnosti je jednou z hlavních hodnot a ukazuje nejen to, jak vnímáme potřeby těch, kterým darujeme, ale zejména to ukazuje, jací jsme my sami. Generace v té životní etapě, kdy si začíná uvědomovat hodnotu toho, jak je vnímána okolím, chce něco víc, než jen klikem přispět pár procenty ze svého online nákupu nebo nastavit trvalý příkaz na účtu. Chce se přímo účastnit pomoci, chce být součástí podpory.

Pamatuji si ještě sobotní Akce Zet, kdy na našem malém městě všichni v sobotu šli sbírat odpadky do parku a z příkopů a zas bylo na „rok hotovo a čisto“. Dnes je z úklidu přírody velké společenské téma, vidíme daleko větší chuť, je to zábava se účastnit čištění potoků nebo být na den asistentem pro vozíčkáře a vzájemně si obohatit pohled na svět.

Ne vždy je to samozřejmě možné, například v naší organizaci jen těžko můžete přispět pomocí rehabilitovat v domácím prostředí nebo dávat lekce logopedie. Ale jde to i jinak, zapojit se do veřejné diskuze o nedostatcích systémové péče, vnímat, že soused s obtížemi chůze musí překonávat vstup na chodník bez bariéry až na druhém konci ulice a zajímat se o to, co se asi pro nás změní, když se sami octneme v podobné situaci.

Naše organizace využívá takzvaný den pro charitu, což je zákoníkem práce definovaný den, kdy v pracovní době se zaměstnanec může věnovat neziskové organizaci nebo charitě, kde namísto své práce tráví čas v domě seniorů nebo v sídle neziskovky myje okna. Je to velice záslužná činnost a já si osobně vážím každého, kdo takto pomůže, ale ruku na srdce, opravdu potřebujeme, aby nám expert na finance z mezinárodní firmy myl okna?

Po první zkušenosti, kdy jsme byly obě strany poněkud rozpačité, že si asi moc nepomůžeme, nás napadlo se zeptat, co zájemci o den

s charitou vlastně dělají jako svou profesi. A najednou jsme měli k dispozici jeden den marketingového specialistu, obchodního zástupce, trenéra komunikace a například finančního poradce. Uspořádali jsme pracovní skupinu, kde jsme celý pracovní den jen těžili z jejich zkušeností a rad co dělat lépe v oslovování potencionálních firemních dárců, jak strategicky postupovat, jak se prezentovat. Ten den jsme získali vyšší hodnotu, než jsou čistá okna. Asi je čas se připravit na to, že sami my, neziskové organizace, budeme potřebovat více hovořit jazykem korporátních společností, abychom si lépe porozuměli v čem je hodnota, kterou, kromě financí, můžeme od dárců získat a jak dostat obě strany co potřebujeme: zdroje na naši činnost a dobrý pocit ze sebe sama, že pomáhám smysluplně. A jak takového dobrovolníka získat? My v Cerebru spolupracujeme se společností HESTIA, která nám zprostředkovala již dva firemní dny pro dobrovolníky z korporátních firem. Více informací lze také získat na webových stránkách Asociace společenské odpovědnosti.

Jana Bára-Dobrkovská

Ředitelka Cerebrum - sdružení osob se získaným poškozením mozku a jejich rodin, z.s.



MĚJENŠIT

Že nevíte, co to znamená? Když Vám napovím, že jde o zámek, jistě na to přijdete. Mně nedělalo problém podobným způsobem vyluštit Konopiště, Hradiště, Křivoklát, ale na ROKLÍ jsem nepřišla, i když je to tak jednoduché. Trénování paměti zábavnou formou je v naší pražské Rosce velmi oblíbené. Naše sociální pracovnice Martina si na nás vymýšlí samé takové špeky. My jí na to vždycky skočíme a znovu a znovu doufáme v nesnižující se počet našich malých šedých mozkových buněk. Martině se divíme, že stále vymýšlí něco nového, protože my si to předchozí cvičení stejně nepamatujeme. Kdyby stejná zadání opakovala ob dva či tři tréninky, ušetřila by si práci. Ale ona ne, stále se pouští do boje s naší nebohou pamětí. Martina vysvětlí zadání a nastane ticho. Ten nejodvážnější opatrně pípne: pro nás pomalejší prosím ještě jednou. Minule jsme dostali obzvlášť zabrat. Začnu něčím jednodušším.

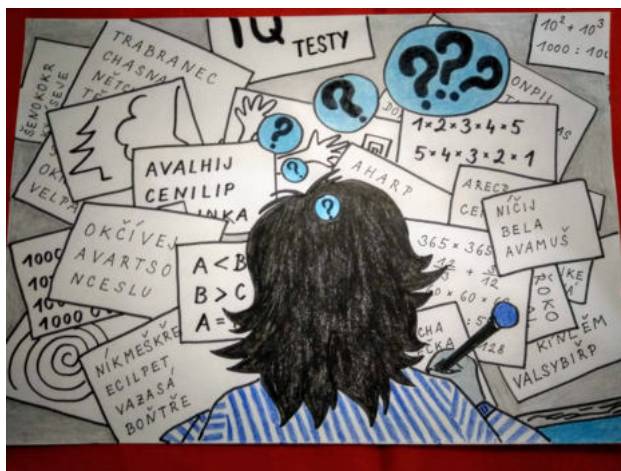
Teta mé sestry je moje? Teta! Syn manželky mého bratra je můj? Synovec! (V tuto chvíli začíná v místnosti stoupat teplota vlivem našich přehřívajících se mozků). Matka dcery mé babičky je moje? Babička! Pozitíří bude den po neděli. Jaký den byl včera? Pátek! (Odkládáme svetry.) Den před včerejškem byl čtvrtek. Jaký den je dnes? Sobota! (Otevíráme okna.) Trochu mi to připomnělo letitou komedii *Já nejsem já*. Často se dozvídáme něco nového. Člověk by normálně řekl, že syn bratrance tvého otce je bratranec z druhého kolene. Není tomu tak. Správně slovo je bratříně. (Ženský rod sestříně). Že jste to nikdy neslyšeli? No vidíte, tak teď už to víte.

Paměť' někdy může nahradit inteligenci. Jako v mém případě. Když potřebuji schválit od pojišťovny nový elektrický vozík, musím odevzdat několik čerstvých lékařských zpráv. Jedna z nich je psychologický posudek. Ten spočívá v měření IQ pomocí Ravenova testu. To jsou takové ty řady obrázků, kam doplňujete ten logicky správný. Na konci testu už je to obtížné. Už jsem to párkrát absolvovala, takže si pamatuji správné výsledky. Proč jsou správné, to jsem ještě nepochopila. Tak se stane, že mi vyjde vysoké IQ neodpovídající skutečnosti. To nevadí, hlavně že mám na vozík nárok. Mám pocit, že náš život ve společnosti je dlážděn množstvím tabulek, do kterých se musíme nějak vejít.

Před časem jsem absolvovala přednášku, kde nám lektor vysvětloval, jak pomocí určitého schématu přiřadit k zadanému datu den v týdnu. Třeba

25. 6. 1628 byla? Středa? Obdivovala jsem posluchače, kteří to pochopili. Nebo se aspoň tak tvářili.

Občas se mi stane, že opustím svou zálibu v četbě brakových detektivek a přečtu si také něco přírodnějšího. Nedávno jsem prolistovala Učebnici obecné psychologie od Aleny Plhákové. Dovolím si Vás seznámit s některými zajímavostmi. Pokud jste někdy procházeli IQ testem, přijímacími zkouškami, asi jste natrefili na často bizarně vyhlížející logické úlohy na způsob: pokud C je B a A je C, tak platí, že?



Cílem těchto úloh je zjistit, na kolik funguje vaše logické uvažování. Pro některé je logické uvažování hračka a tyto úlohy považují za směšně jednoduché, pro jiné platí pravý opak.



Příklad:

Všetchna A jsou B

Všechna C jsou B

Z toho plyne, že všechna A jsou C.

Pokud s třetím výrokem nemáte problém, tak patříte k asi čtvrtině populace, která neprokoukne nesmyslnost závěru vyvozeného z uvedených dvou tvrzení. Tuto nesmyslnost pochopíme, když místo abstraktních písmen dosadíme konkrétní slova s konkrétním významem:



Příklad:

Všichni psi jsou savci

Všechny kočky jsou savci

Z toho plyne, že všichni psi jsou kočky.

Vezměte skupinu svých známých, rozdělte je na dvě skupiny, přičemž první dejte úlohu A, druhá úlohu B. Zadání je, aby do pěti vteřin odhadli výsledek těchto příkladů:

$$8 \times 7 \times 6 \times 5 \times 4 \times 3 \times 2 \times 1 = ?$$

$$1 \times 2 \times 3 \times 4 \times 5 \times 6 \times 7 \times 8 = ?$$



Jde o násobení, u něhož je úplně jedno, jak jdou čísla za sebou. V obou úlohách jde o postupku, takže výsledek bude stejný, konkrétně 40320. Přesto lidé odhadovali výsledek u příkladu A vyšší než u příkladu B. Podle psychologů je rozdíl dán tím, že lidé zkrátka přizpůsobili svůj odhad velikosti počátečních čísel.

Zatímco u úlohy A jsou první čísla vysoká, u úloh v B jsou nízká. V praxi to znamená, že máme tendenci si vytvořit jakousi mentální kotvu k informaci, která k nám připutovala jako první.

Ze stejného důvodu prodejci uvádějí ceny jako 99,90 Kč apod., protože výrobek za tuto cenu máme tendenci považovat za levnější, než kdyby stál 100 Kč. Věděl to koneckonců už Tomáš Baťa, který tuto techniku hojně využíval. Koupila jsem si nové boty za 499 Kč. No nekupte to za tu cenu!

Vaše Ivana Rosová

Hádanky

1. Kdo se živí zuby druhých?

2. V každé minutě je to jednou a v momentě dvakrát?

3. Jak postavit otce a syna?

Představte si situaci, že máte otce se synem, které musíte rozestavit tak, aby syn stál za otcem, ale zároveň před synem aby nikdo nestál. Jak otce a syna postavíte?

4. Ponožky

Mám doma šuplík a v něm jsou smíchané bílé a černé ponožky. Kolik ponožek nejméně musím vzít ze šuplíku, abych měl určitě alespoň jeden pár stejné barvy?

Odpovědi

1. Zubař, 2. Písmeno M, 3. Zády k sobě, 4. Tři. Když by první byla bílá a druhá černá, tak už je přeci jedno jestli třetí je černá, nebo bílá. Pokud je každá ponožka jiná, stačí už pouze jedna do jednobarevného páru.

1. Který den bude zítra?

Který den by byl zítra, kdyby včera bylo pět dní před dnem, který je po nedělním zítřku?

2. Dokážete takovýchto úkolů vyřešit dvanáct? Pokud ano, jste bezpochyby geniální.

1 = A Č V

2 = S V

3 = P od Z R

4 = K na A

5 = B nás P

6 = S na K

7 = D v T

8 = N od P

9 = P v naší S S

10 = P na R

11 = H v jednom F D

12 = H na V E U

(Příklad: 4 N u S

Řešení: 4 Nohy u Stolu)

Řešení úloh

1. sobota.

Nejllepší je tento hlavolam řešit zpětně:

Den označený jako "Nedělní zítřek" je pondělí. Den "po nedělním zítřku" je tedy úterý. "Pět dní před dnem" (den je tedy úterý) je samozřejmě čtvrtek. Včera byl tedy čtvrtek, takže dnes v pátek. Proto zítra je sobota ☺

2.

1 = A Č V (Atomové Číslo Vodíku)

2 = S V (Světové Války)

3 = P od Z R (Přání od Zlaté Rybky)

4 = K na A (Kola na Autě)

5 = B nás P (Bylo nás Pět)

6 = S na K (Strun na Kytaře)

7 = D v T (Dní v Týdnu)

8 = N od P (Noh od Pavouka)

9 = P v naší S S (Planet v naší Sluneční Soustavě)

10 = P na R (Prstů na Rukou)

11 = H v jednom F D (Hráčů v jednom Fotbalovém Družstvu)

12 = H na V E U (Hvězd na Vlajce Evropské Unie)

Více na: <https://hadanky-a-hlavolamy.webnode.cz/news/hlavolam-kolik-ceho/>



RS a konopí

Mnoho roztroušených pacientů trpí neuropatickou bolestí, ztuhlostí a křečemi, poruchami spánku, potížemi s močovým měchýřem a psychickou labilitou. Se všemi těmito symptomy může konopí pomoci. Záměrně říkám může, protože nemusí - podle světových statistik je obecně kolem 30% lidí, „na které konopí nefunguje“, protože vždy záleží na individuálním nastavení organismu.

Novinky pro pokročilé

Abych znalé uživatele konopí nezdržovala teorií, začnu od konce. Od 1. 1. 2020 je konopí k léčebnému použití finančně dostupné pro většinu pacientů. Podle novely zákona je 90% ceny konopí v lékárně hrazeno pojišťovnou, takže pacient doplácí jen 10%. Úhrada je omezena na 30 gramů sušiny měsíčně (úhradu vyšší dávky do zákonného limitu 180 g/měs. musí schválit revizní lékař).

V současnosti je v lékárnách k dispozici konopí z domácí produkce i z dovozu, a to několik odrůd s různým poměrem THC a CBD. Aktuální dostupnost si můžete ověřit na stránkách MUDr. R. Hříba z CLB Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně <https://lecebnekonopi.webnode.cz>.

Přesto je potřeba domluvit se předem s lékařem i v lékárně, kde si konopí hodláte vyzvednout, abyste si ušetřili průtahy. Pro výdej českého konopí musí mít lékárna smlouvu se SÚKLEM, proto je jejich seznam uveden na webu SAKL i v naší mapě

<https://kopac.cz/mapa-lekaru-predepisujicich-lecebne-konopiv-cr>.

České konopí je stále paradoxně dražší než dovozové, stojí 170 Kč/gr + marže lékárny za přípravu. Zahraniční konopí mohou lékárny objednat od běžného distributora léků a stojí 130 Kč/gr + marže lékárny za přípravu.

Díky úhradě konopí z veřejného zdravotního pojištění tak náklady na maximální běžně hrazenou dávku činí cca 600 Kč/měsíčně, ale mnozí potřebují mnohem méně. Proto legální cestě ke konopné léčbě nyní brání jen nedostatek předepisujících lékařů.

Jak konopí funguje?

Každý organismus (a nejen člověk) má svůj vlastní regulační mechanismus, endokanabinoidní systém (ECS), který funguje na principu zámku a klíče. Zámek jsou kanabinoidní receptory - hlavní jsou CB 1 zejména v mozku

a CB2 hlavně v imunitním systému. Klíčem jsou kanabinoidy, a to buď vnitřní (tzv. endokanabinoidy - dva dosud nejznámější jsou anandamid a 2-AG) nebo dodané zvenjšku, z rostliny konopí (tzv. fyto-kanabinoidy - nejpopulárnější je THC a CBD, dodnes je jich objeveno kolem 200 a postupně jsou popisovány další). Tento systém „konopných zámek a klíčů“ udržuje mnoho tělesných funkcí v rovnováze (homeostáza), a tedy ve stavu zdraví. Pokud se v tomto soukolí něco porouchá, organismus se stane nemocným a tělo nemá moc regulovat se správně. Pokud organismus nemá ke správné regulaci dostatek endokanabinoidů, může je nahradit z vnějších zdrojů - fyto-kanabinoidy. Proto má konopí tak široké spektrum účinků a schopnost ovlivnit mnoho potíží.

Pro úplnost dlužno dodat, že receptorový systém není jediným mechanismem účinku kanabinoidů a fyto-kanabinoidy nejsou jedinou složkou konopí, která má terapeutické účinky. Důležitou roli hrají také terpeny a mnoho dalších látek, které působí ve vzájemné interakci (synergie, tzv. entourage efekt), a proto je neúčinnější užívání celé přírodní rostliny. Účinné látky se v čerstvé rostlině vyskytují v největším množství v pryskyřici na neopleněných samičích květenstvích (tzv. palice), ovšem ve svých ky-selých formách (THCA, CBDA atd.), které ne-mají psychoaktivní efekt.

Kanabinoidní kyseliny se mění na kanabinoidy působením vyšší teploty (120-200°C), při které dochází k dekarboxylaci.

Tetrahydrokanabinol (THC) má nejvýraznější psychoaktivní účinek (mění stav vědomí a vnímání), působí analgeticky a neuroprotektivně, funguje proti nevolnosti a svalovým křečím a zvyšuje chuť k jídlu. Kanabidiol (CBD) moduluje psychoaktivní účinek THC, samostatně má mírný sedativní efekt. Bylo prokázáno, že zmírňuje křeče, záněty, úzkost a nevolnost. Studie ukázaly, že je stejně účinný jako antipsychotika používaná při léčbě schizofrenie a může zmírnit příznaky dystonie (mimovolné stahování svalů, jež způsobuje abnormální pohyby a pozice).

Účinky konopí se liší podle obsahu účinných látek. Jejich vzájemný poměr a procentuální obsah kanabinoidů a dalších látek určuje jednak odrůda konopí (genetika rostliny), ale i mnoho dalších faktorů (světlo, teplota, výživa aj.), proto se efekt jednotlivých rostlin nebo sklizní stejně může lišit. To je také důvod, proč je k léčebným

účelům používáno konopí pěstované za standardizovaných podmínek a podléhající přísným předpisům, aby bylo dosaženo konzistentní medicínské kvality.

Předepisování konopí

Užívání konopí k symptomatické léčbě při RS má dlouhou a osvědčenou tradici a je také vědecky nejprozkoumanější - o účincích konopí na spasticitu je větší počet klinických studií. Přesto je dosud mnoho neurologů, kteří mají vůči předepisování konopí zábrany a trpí předsudky. Bohužel jsou takoví, kteří vám řeknou, že pokud vám konopí pomáhá, tak si ho užívejte na vlastní zodpovědnost, ale nejsou ochotni vám ho legálně předepsat. Ke dnešnímu dni předepisují konopí jen 3 neurologové v RS centrech (Karlovo nám., Teplice) a 46 neurologů v ambulancích po celé ČR - seznam oprávněných lékařů vede Státní agentura pro konopí k léčebnému použití <http://www.sakl.cz/pacienti/seznam-predepisujicich-lekaru>. Toto číslo se časem i díky osvětě a vzdělávání lékařů pomalu zvyšuje, a v tom mohou sehrát významnou roli i pacienti. Nebojte se svému lékaři svěřit, že vám konopí pomáhá nebo ho chcete vyzkoušet. Registrovat se do systému preskripce konopí může každý neurolog, je to jen otázka administrativní (zaslání podkladů) a technická (přístup do úložiště elektronických receptů). Existuje hot-line pomoc a podrobný návod je uveden na stránkách SÚKLU, případně můžete svému lékaři doporučit web spolku KOPAC.

Konopí se předepisuje na elektronický recept s omezením jako individuálně připravovaný léčivý prostředek (IPLP) a vydává se v lékárně, buď ve formě dekarboxylované sušiny nebo v kapslích. Druh konopí podle číselníku, množství a formu užívání určuje lékař po dohodě s pacientem a uvede je na receptu. Při léčbě symptomů RS se nejčastěji používá „vyvážená“ odrůda, tj. konopí s procentuálně podobným poměrem THC a CBD (české: THC 6% a CBD 7,5%, dovozové: THC 10% a CBD 8% nebo THC 7% a CBD <10%).



Užívání konopí

Konopí se užívá podle toho, jakých účinků potřebujete dosáhnout. nejrychlejší nástup efektu má inhalace - tj. vdechování výparu. Nejefektivnější je inhalace z vaporizéru, protože kouření jointů se

nedoporučuje kvůli škodlivosti vdechování kouře se zplodinami spalování. Inhalací se účinné látky takřka okamžitě vstřebávají skrze plicní tkáň do krve a krevním řečištěm se dostávají k receptorům v mozku a imunitním systému. Proto působí již během několika minut po užití, ale efekt vydrží jen okolo 3 hodin. Vaporizace se proto používá k rychlé úlevě, např. při akutní bolesti, a je možné ji opakovat podle potřeby několikrát denně.

Orální užití konopí - ať už ve formě tobolek z lékárny nebo třeba v doma upravených potravinách (např. konopném másle, čokoládě, koláčcích či bramborácích) navozuje efekt až po vstřebání trávicím traktem, tedy mezi 1-3 hodinami po užití (v závislosti na rychlosti trávení, nalačno, s tučným základem apod.), ale efekt vydrží mnohem déle, podle dávky 5-12 hodin. Přijímání ústy se proto volí v případech, kdy je třeba dlouhodobého účinku, třeba při chronické spasticitě.

Je třeba přiznat, že jsou i další formy užívání konopí, které však dosud nejsou dostupné v lékárnách. Mezi pacienty, kteří se léčí samopéčí, a na internetu koluje mnoho receptů a způsobů, jak z konopí udělat přípravek, který vyhovuje jejich potřebám. Zmíním zejména extrakty (výtažky) z celé rostliny buď v lihovém nebo olejovém základu (nejpopulárnější jsou tzv. Fénixovy slzy neboli RSO, Rick Simpson Oil, podle autora nazvaný extrakt s vysokým obsahem THC). Hojně se používají také konopné masti k topické aplikaci na postižená místa kůže. Jejich účinnost záleží na způsobu výroby a použité formě konopí. K vnitřní aplikaci se používají také konopné čípky, účinné místem vstřebání ve vagině nebo v rektu a tlustém střevě.

Rizika

Užívání konopí je obecně jeden z nejbezpečnějších způsobů léčby. Způsobuje jen velmi málo nežádoucích účinků, např. po užití vyššího množství THC, které do několika hodin odezní. Na předávkování konopím nikdy nikdo nezemřel (na rozdíl od mnoha jiných drog nebo syntetických přípravků). Kontraindikací jsou pouze kardio-pulmonální nemoci, schizofrenie a psychické



potíže i v anamnéze, opatrnost se doporučuje u pacientů se závislostí, u dětí, dospívajících, těhotných a kojících žen. Nutno je upozornit na zákaz řízení motorových vozidel pod vlivem psychotropních látek do vybudování tolerance a opětného složení dopravních zkoušek včetně testů po stabilizaci dávky u řidičů (nejen profesionálních).

Také chci upozornit konopné pacienty na rizika trestněprávní odpovědnosti při domácím pěstování a zpracování konopí. Pěstování konopí s vyšším obsahem než 0,3 % THC není v České republice legální. Pěstování do 5 rostlin je pouze dekriminlizováno, a to jen v případě pěstování pro osobní užití a když sklizené konopí není nijak dále zpracováno. Je to však přestupek, za který lze uložit pokutu až do 15 000 Kč a propadnutí vypěstovaných rostlin. Pěstování více než 5 rostlin pro osobní potřebu je trestným činem § 285 trestního zákoníku. Nedovolené pěstování rostlin obsahujících omamnou nebo psychotropní látku se základní trestní sazbou do 6 měsíců trestu odnětí svobody.

Pokud však doma pěstujete libovolný počet konopných rostlin pro jiného, např. nemocné příbuzné či přátele, může to být posuzováno odlišným paragrafem. Ten platí také pro sklizení, sušení a zpracování vypěstovaného konopí, a to jak pro jiného, tak i pro vlastní potřebu. Pěstitelé se tak dostávají do rizika trestního stíhání pro trestný čin dle § 283 Nedovolená výroba a jiné nakládání s omamnými a psychotropními látkami a s jedy, za který je základní trestní sazba od 1 do 5 let vězení, a to bez ohledu na počet rostlin.

Proto spolek KOPAC usiluje o dostupnost konopné léčby legální a kontrolovanou cestou. U konopí z černého trhu nebo domácího pěstování totiž není znám obsah účinných látek a dokonce může obsahovat nežádoucí kontaminanty (plísňe z nedokonalého sušení, těžké kovy z půdy apod.).

Pozitivní

Na závěr by to určitě chtělo něco pozitivního-vždyť lidé si užívání konopí spojují s povznesenou náladou a úlevou od potíží všemožného druhu. Ano, k tomu všemu konopí může sloužit - jako dobrý sluha, ale zlý pán. Konopí pro úlevu od symptomů RS se vyplatí alespoň vyzkoušet, protože má velký léčebný potenciál pro komplexní léčbu těla i ducha na mnoha úrovních. Začněte pomalu s nízkými dávkami a po dvou dnech zvyšujte do kýženého efektu. Účinná dávka je individuální, ale výsledek za trochu experi-

experimentování určitě stojí.

Přeji vám, ať vám konopí funguje a máte se co nejzdravěji.

Hanka Vágnerová

Více informací o konopí a léčbě, o rostlině i mechanismu účinku, odborné přednášky a mnoho dalšího najdete na internetu na stránkách KOPAC, patientského spolku pro léčbu konopím <https://kopac.cz/>.

Vliv dlouhodobého onemocnění na vztahy s okolím

Kateřina Dvořáková¹, MUDr. Petra Praksová, Ph.D.²

1 Gymnázium Znojmo

2 Neurologie Lidická s.r.o.,

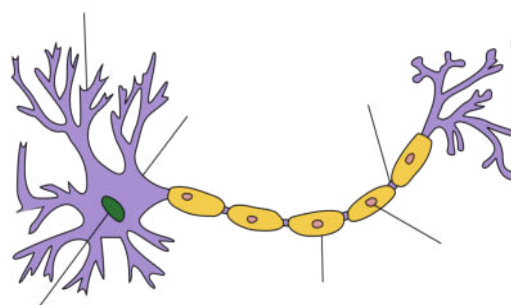
praksova@neurologie-lidicka.cz

Souhrn: Cílem tohoto článku je snaha nahlédnout na osudy dlouhodobě nemocných, tak jak to oni sami vnímají, a pochopit, že na zkvalitnění jejich života může mít vliv každý z nás. Článek se zabývá výsledky dotazníkového průzkumu, který byl proveden v neurologické ambulanci s pacienty s roztroušenou sklerózou a bolestmi zad.

Úvod

Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza postihuje centrální nervový systém, a to zejména mozek a míchu. Řadí se mezi demyelinizační onemocnění centrálního nervového systému (CNS). Onemocnění je výsledkem aktivace imunitního systému u geneticky vnímavého jedince různými virovými antigeny spouštějícími patogenetickou kaskádu, která nakonec vede k destrukci myelinu CNS. Definovat demyelinizační skupinu chorob je exaktně obtížné, neboť u žádné z nich není destrukce myelinu jedinou patologickou změnou, nicméně demyelinizace je nejcharakterističtější patologickým rysem.



Chronické bolesti zad

Bolesti vycházející z páteře patří mezi nejčastější zdravotní potíže. Jejich průběh bývá často vleklý, s kolísáním intenzity. Bolesti mohou být velmi nepříjemné, takže nutí pacienta k vyhledávání lékařské péče, a někdy jsou tak silné, že vedou k pracovní neschopnosti. Příčin, které je způsobují, je celá řada. Může jít o onemocnění páteře nebo svalstva, které vyžaduje cílené léčení, častěji však jde o poruchy funkce jinak zdravé páteře. Ty vzniknou při jednostranné opakované zátěži mírného stupně, např. při sedavém zaměstnání, nebo naopak přetěžováním páteře při práci, často při domácí činnosti a sportu. Je třeba, aby lékař, zabývající se problematikou bolesti zad, podle stanovené diagnózy doporučil nejen vhodný postup léčby včetně analgetické medikace, případně operačního řešení, ale i vhodné cvičení.

Materiál a metody

Účastníci výzkumu dobrovolně vyplňovali samostatně či s dopomocí autorky dotazník obsahující 5 otázek o obecných informacích a dále 19 otázek zaměřených na vlastní téma výzkumu. Dotazník byl sestaven pro pacienty s chronickými chorobami jako je roztroušená skleróza, bolesti zad. Dotazník byl vyhodnocen u 109 pacientů s roztroušenou sklerózou a u 48 pacientů s chronickými bolestmi zad.

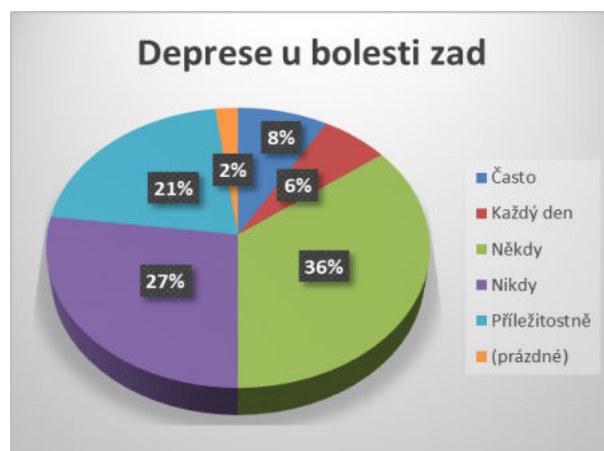
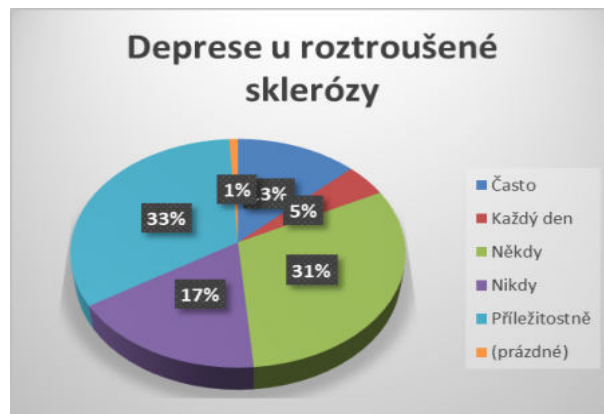
Zastoupení mužů a žen ve skupině pacientů s roztroušenou sklerózou a bolestmi zad bylo stejné (25% mužů a 75% žen). Toto složení tak odpovídá i rozvrstvení onemocnění roztroušenou sklerózou v populaci, kde je to 3:1 s větším podílem žen. Z výsledků vyplývá, že největší část respondentů s bolestmi zad je ve věku nad 55 let, kdežto u roztroušené sklerózy je větší podíl pacientů ve věku pod 55 let, což kopíruje zastoupení těchto onemocnění v naší populaci.

Také v našem průzkumu vidíme, že větší část pacientů s bolestmi zad žije samo či v sociálním zařízení, kdežto pacienti s roztroušenou sklerózou žijí častěji s rodinou. Tyto výsledky jsou ovlivněny věkovým složením u jednotlivých souborů, kde u respondentů s roztroušenou sklerózou je větší zastoupení mladých lidí.



Výsledky a diskuze

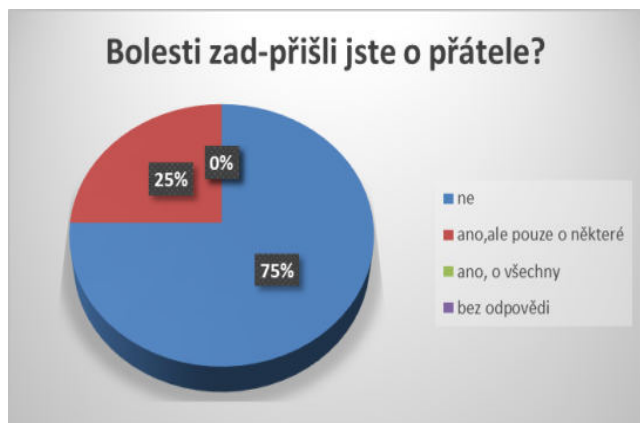
1. Zastoupení deprese



Dotazník ukázal, že pouze 17% respondentů s roztroušenou sklerózou a 27% s bolestmi zad se nikdy nesetkávají s depresemi. Z toho vyplývá, že velká spousta postižených chronickou nemocí se často, nebo dokonce i každý den s depresí potýká. Pacienti s roztroušenou sklerózou se setkávají s depresemi častěji. Je to způsobené mimo jiné samotným charakterem onemocnění a dále i vlivy sociálními, deprese je u této skupiny pacientů 3x častější než v běžné populaci. Je tedy velmi důležité na ni u chronicky nemocných myslet.

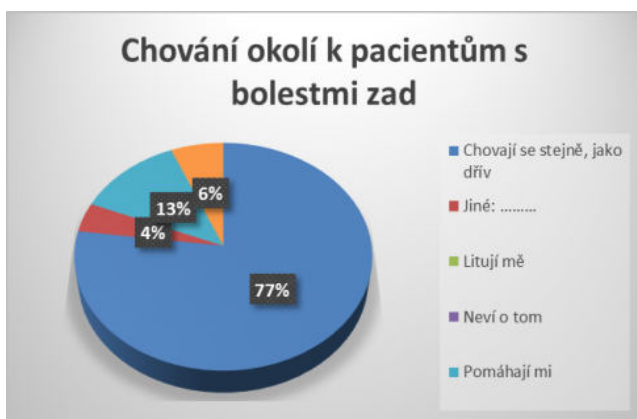
2. Vliv na společenské vztahy





25% respondentů s bolestmi zad vypovídá, že v souvislosti s chorobou přišlo o své přátele, u respondentů s roztroušenou sklerózou to bylo celkem 26%. Z toho 7% pacientů s roztroušenou sklerózou udává, že v souvislosti s onemocněním přišli o všechny přátele. Je tedy alarmující, jak velký vliv mají tato chronická onemocnění na společenské vztahy.

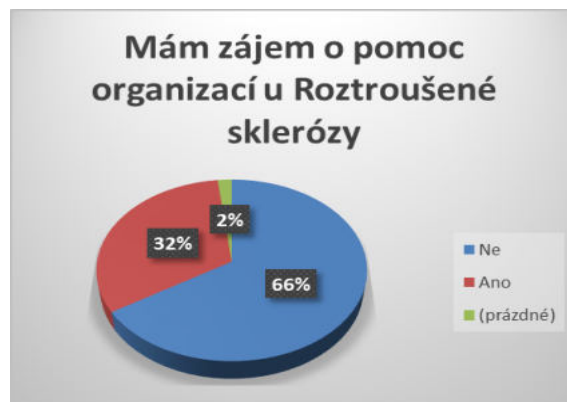
3. Chování okolí a očekávání respondentů



Grafy ukazují, že 26% respondentům s roztroušenou sklerózou lidé okolo pomáhají, kdežto u pacientů s bolestmi zad je tomu tak jen ve 13%. Dále je z výzkumu zřejmé, že 17% pacientů s bolestmi zad by chtělo, aby jim lidé pomáhali, kdežto u roz-

troušené sklerózy je to v menším procentu. Domníváme se, že po pomoci tyto pacienti netouží, protože ji ve skutečnosti mají. Kdežto pacienti s bolestmi zad po pomoci touží, protože ji nemají a postrádají ji. Z toho vyplývá, že i pacientům s bolestmi zad bychom se měli snažit více pomáhat.

4. Nemocní a organizace



32% respondentů s roztroušenou sklerózou a 19% s bolestmi zad uvedlo, že mají opravdový zájem o pomoc organizací, bohužel pouze 16% nemocných s roztroušenou sklerózou a 5% s bolestmi zad se tato pomoc dostane.

5. Pozitivní přínos nemoci

Na závěr dotazníku byla zařazena otázka, zda nemoc přinesla našim respondentům do života i něco pozitivního. Celkem 48% dotázaných s roztroušenou sklerózou a pouze 15% s bolestmi zad uvedlo, že jim nemoc přinesla do života něco pozitivního. Často byla uváděna pozitivní změna pohledu na svět, lidé přestali spěchat a začali si vážit každého dne a každé maličkosti. V tomto ohledu bychom se od našich nemocných mohli učit.

Závěr

Z našeho malého výzkumu plyne, že většina chronicky nemocných se velmi často potýká s depresemi. Takto nemocní lidé by měli vyhledat pomoc například u psychologů nebo lékařů. Je důležité se se svými problémy svěřit, jediné tak se můžou řešit.

Dále je zřejmé, že by se oběma skupinám nemocných mělo dopřát více pomoci a ohleduplnosti jak od jejich okolí tak od různých organizací. Je tedy velmi dobře, že existují sdružení pacientů jako např. ROSKA, kde se pacientům potřebné pomoci a podpory dostane.

Pozitivním nálezem je i to, že i tak závažné onemocnění jako roztroušená skleróza, ve velkém procentu vnesla našim respondentům do života i něco dobrého.

Literatura:

Bednařík J. et al. *Učebnice speciální neurologie*. 2. rev. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 1999. ISBN 80-210-2125-X.

Havrdová E. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.

Kumar V., Robbins S. L. *Robbins basic pathology*. 8th ed. Philadelphia, PA: Saunders/Elsevier, 2007. ISBN 978-1416029731.

Štětkařová I.. Bolesti zad – Příčina a léčba. *Interní medicína pro praxi*. Olomouc: Solen, 2009, 11 (7), 345-348. ISSN 1212-7299.

Wallin MT, Wilken JA, Turner AP, Williams RM, Kane R. Depression and multiple sclerosis: Review of a lethal combination. *J Rehabil Res Dev* 2006; 43(1): 45–62.

Weis M., Delevová I. *Jak pečovat o svá záda*. Praha: Národní centrum podpory zdraví, 2014

Maximální ceny plně hrazených stomatologických výrobků

Pro potřebu poskytovatelů stomatologických služeb zveřejňujeme maximální ceny plně hrazených stomatologických výrobků pro dospělé a děti, které jsou v souladu s cenovým rozhodnutím Ministerstva zdravotnictví ČR č. 6/2020/CAU s účinností od 1. 3. 2020.

Stomatologické výrobky plně hrazené ze zdravotního pojištění jsou od 1. 3. 2020 hrazeny ve výši maximálních cen, které jsou uvedeny v příloze Cenového rozhodnutí č. 6/2020/CAU, kterým se stanoví maximální ceny stomatologických výrobků plně hrazených z veřejného zdravotního pojištění, v souladu s přílohou č. 4 zák. č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále Příloha č. 4). Stomatologickým výrobkem plně hrazeným ze zdravotního pojištění se rozumí výrobek uvedený a označený symbolem „I“ v Příloze č. 4.

S účinností od 1. 3. 2020 došlo v souladu s cenovým rozhodnutím MZ č. 6/2020/CAU, kterým se stanoví maximální ceny stomatologických výrobků plně hrazených z veřejného zdravotního pojištění, **k navýšení cen u následujících výrobků:**

Stomatologické výrobky – osoby do 18 let

Korunkové náhrady

71101	Korunka plášťová celokovová, preparace do ztracena	1 500 Kč
71102	Korunka plášťová celokovová, preparace schůdková	1 500 Kč

Stomatologické výrobky – osoby starší 18 let

Korunkové náhrady

81101	Korunka plášťová celokovová, preparace do ztracena	1 500 Kč
81102	Korunka plášťová celokovová, preparace schůdková	1 500 Kč

Celkové snímatelné náhrady

82201	Celková náhrada horní	5 000 Kč
82211	Celková náhrada dolní	5 000 Kč

Stomatologické výrobky částečně hrazené z veřejného zdravotního pojištění jsou v roce 2020 hrazeny v souladu s Přílohou č. 4.

VZP

Zajištění pečujících osob

Pečující osoba se dlouhodobě stará o děti a nezletilé nebo pomáhá svým nemocným rodičům, prarodičům, nemocnému partnerovi. V současné době se také jedná o početnou skupinu pečujících, kteří se starají o děti a seniorní rodiče zároveň. Znamená to, že na určitou dobu odejdou ze svého zaměstnání.

V tomto článku nebudeme uvádět notoricky známé nebo jednoduše dohledatelné informace, ale především uvést do souvislosti některé důležité informace související se zajištěním dlouhodobé péče nebo péče o blízké na určitou dobu.

V době péče o blízké existují dvě základní skupiny finančního zajištění, které jsou odlišné s ohledem na věk a situaci.

V péči o malé nezletilé děti může být pečující matka zajištěna dávkou nemocenského pojištění – peněžitá pomoc v mateřství, která nahrazuje ušlý příjem, po jeho ukončení může matka nebo otec čerpat dávku rodičovského příspěvku.

Péče o zletilé i nezletilé osoby, které vyžadují trvale pomoc druhé osoby z důvodu dlouhodobého nepříznivého stavu, může být zajištěna **sociální dávkou příspěvku na péči**.

Tato dávka je určena na pomoc v péči o vlastní osobu. Jedná se o denní úkony spojené např. výkonem fyziologické potřeby, se zajištěním či přijímáním stravy, tělesnou hygienou, oblékáním a obouváním atd.

Dále jsou to úkony v zajištění soběstačnosti a samostatnosti, které umožňují účastnit se sociálního a společenského života (např. úkony spojené s péčí o domácnost, nakupováním, úklidem, přípravou stravy, schopností komunikace, mobility a orientace apod.)

Více informací naleznete na webových stránkách [MPSV](#).

Zjednodušeně řečeno, dávka příspěvku patří osobě blízké, která si však za ní „nakupuje služby“ svého pečovatele, tedy toho, kdo se o ní stará v domácím prostředí. Může to být partner, maminka, rodič.

Co je důležité pro pečujícího!

– **Pečující osoba** zajišťující péči o svého blízkého z titulu příspěvku na péči a která je **v aktivním pracovním věku, neplatí po dobu zajištění péče zdravotní a sociální pojištění** a doba péče je jí započítána tzv. náhradní doba důchodového pojiš-

tění. Pokud je doba osobní péče o osobu blízkou součástí rozhodného období pro zjišťování příjmů pro výpočet důchodu, je považována za tzv. vyloučenou dobu, v důsledku tohoto postupu nedojde ke snížení příjmů skutečně dosažených v rozhodném období pro výpočet důchodu.

– Těm, kdo **pečují dlouhodobě** (alespoň 15 let) o blízkou závislou osobu, je **důchod vypočítáván speciálním výpočtem** dle Zákona č. 306/2008 Sb., který nabyl účinnosti od 1. 7. 2009. Toto opatření částečně zlepšilo, kterou postavení osob dlouhodobě pečujících např. o své postižené děti.

– **Pro důchod je důležitá doba prokazování osobní péče, která se prokazuje rozhodnutím příslušné okresní správy sociálního zabezpečení** a to o době a rozsahu této péče! (Pozor speciální formulář!) Podkladem pro rozhodnutí OSSZ o době a rozsahu péče je **uznání osoby**, o kterou je pečováno, **za osobu závislou** na pomoci jiné fyzické osoby **dle zákona č. 108/2006 Sb.**

Návrh na zahájení řízení je možné podat nejdříve po skončení uvedené péče nebo v době jejího trvání v souvislosti s podáním žádosti o přiznání důchodu. Nejpozději je možné žádost podat do dvou let od skončení této péče.

Více informací např. na [Pečující on-line](#) nebo na [MPSV důchodové pojištění](#).

V případě potřeby osobních konzultací se můžete obracet na jakéhokoliv poskytovatele sociálních služeb ve svém okolí, který z titulu základního a odborného poradenství předá informace a kontakty o postupu. Dále například na sociálně právní poradnu [ARPZPD v ČR](#) nebo na [Internetporadna.cz](#).

Autor článku: Ivana Novotná



Adira Jikabo – asistenční pejsek

Tak už zase píš o té naší Ádě. Je to naše puberťačka, která se všemu pilně učí, ale občas i zlobí. No, jako každý puberták.

O vánocích se seznámila s naším jorkšírem Kvídem. Seznámení proběhlo v pořádku, a tak jsme byli rádi. Áďa akorát koukala, jak to že se dere někdo jiný k paničce na klín, a tak jsem jí vysvětlila, že na klín může ona i Kvído, ale samozřejmě postupně. Drbat však musím obouruč, protože jinak jeden druhého odstrkuje. Jako kdyby si říkali, že teď bude panička drbat mě a ne tebe. Manžel se smál a podotknul, že už nemáme jen jednoho žárlivce a závisláka na paničce, ale rovnou dva.

To předvedla i v Helpesu, když se jeden pejsek, který zrovna přišel z tréninku, chtěl nechat ode mě podrbat. Áďa hned přiběhla a odstrčila ho. Jako to je moje panička, tebe drbat nebude. Pak si strčila čumáček na můj klín, a jako kdyby řkala: „Podrbej hezky paničko mě a ne toho druhého“.

Jednou za čtrnáct dní, kdy mohu Áďu navštívit, trénujeme. A tak již se mnou Áďa navštívila RS Centrum na Karlově náměstí, vyřizovaly jsme věci na různých úřadech a nakupovaly v obchodě. Pokud nejedeme trénovat do víru velkoměsta, tak chodíme na louku, kde si můžeme hrát a dovádět, aby to nebyla jen samá práce.



Tak teď ještě vydržet čtyři měsíce a Áďa bude doma mezi námi. Daniela

Áďa

"Ahoj čtenáři, už jsem se nemohla dočkat, až Vám budu moct zase napsat, protože za poslední 3 měsíce se toho spoooustu událo.

Nejdříve jsem oslavila své první narozeniny. Panička Daniela mi přivezla supr dort, který byl tak dobrý, že jsem se ani nerozdělila. Trenéři mi dali novou dospěláckou vestičku – asistenční pes ve výcviku. Chovat dospěle, se ale ještě nehodlám. Ráda skotačím a jakmile to jde, vymýšlím lumpárny. Jednoho večera jsem vyrazila do víru velkoměsta, ale nebyl to běžný večer, tentokrát kolem mě pobíhali ukřižené a ustrašené děti. Myslela jsem, že se bojím mě, ale trenérka Markéta řkala, že se bojím čerta, který dnes chodí s Mikulášem a andělem. Také mi řkala, že když budu zlobit, čert si mě odnese do pekla. Já jsem ho ale radostně přivítala vrtícím se ocáskem, blížila mu při focení pusy na tvář a čert říkal, že na takového ďábla je i peklo krátké, haha.

Nejen, že si mě čert neodnesl, ale po pár dnech začaly vánoční svátky a já jsem si konečně odpočinula od trenérů a výcviku. Konečně jsem měla více času běhat jen tak po louce pod dohledem pečovatелů, lumpačit s ostatními helppsíky a válet se v pelíšku. Jednoho dne nám k pelíškům přinesli reprobredny – jupíí, asi bude diskotéka, řkala jsem si. A taky byla! A ještě k tomu i světelná, venku na obloze. Trenéři k nám chodili pořád nakukovat a pozorovat nás. Pak jsem se dozvěděla, že je silvestr a někteří pejsci se bojí zvuků, které vydávají ta světýlka. Proto jsme tu měli ty bedničky, které vyhrávaly parádní písničky. Mě osobně to teda vůbec nerozhodilo, zvládla jsem to s pac-kama za hlavou.

Od nového roku můj výcvik nabral grády. Mám pocit, že moje trenérka přes ty svátky výrazně zlenivěla. Pořád jí musím svlékat, nosit věci ze skříňky a dokonce ji po sobě zase zavřít. Poslední dobou je tak líná, že když chceme někam jít, poručí mi, abych jí přitáhla divnou židli na kolečkách, na kterou si sedne a už se ani nehne. A tak na procházku už chodím jen vedle této židle a ona se jen veze. Nejhorší je, že když se chci svézt já, řekne mi, že nesmím...chápete to?! Vrcholem všeho je, že mě učí podat mobil, když jí někdo volá a zvoní na celé kolo. Jako by si ho nemohla podat sama. Trochu se bojím, co si vymyslí dalšího.

Na to jsem sama zvědavá a určitě Vám o tom povyprávím v dalším článku.
Pac a blíz Vaše Áďa"

Okruh lidí s nárokem na příspěvek na zvláštní pomůcku se rozšířil, ale stále to nestačí

Novela zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením sice trochu rozšířila okruh lidí s nárokem na příspěvek na zvláštní pomůcku, ale ty nejpodstatnější problémy neřeší. Například u nároku na příspěvek na motorové vozidlo tak stále nestačí, že mají lidé těžkou poruchu pohyblivosti, ale záleží na tom, co je příčinou jejich stavu. Nespravedlivé rozlišování tak pokračuje.

Od 1. března 2020 vstoupila v účinnost novela zákona č. 329/2019 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, a přináší dvě změny:

Příspěvek na motorové vozidlo

Nárok na příspěvek na automobil mají nově i lidé s vyšším příjmem, ten teď může činit až šestnáctinásobek životního minima. Lidé s postižením často namítali, že automobil potřebují a využívají k cestám do zaměstnání. Kvůli příjmu ze zaměstnání jim ale byl příspěvek na automobil krácen, což považovali za nespravedlivé. Nyní se tedy rozroste skupina lidí s postižením, kteří budou mít nárok na příspěvek na automobil v plné výši.

„Je samozřejmě dobře, že změna zákona umožní více lidem s postižením na příspěvek dosáhnout. Neřeší to ale tu největší nespravedlnost, na kterou u příspěvku na motorové vozidlo dlouhodobě upozorňujeme. I po změně zákona totiž stále platí, že nárok na příspěvek mají jen lidé se „správnou“ příčinou poruchy pohyblivosti. Ti, kdo se nemohou pohybovat, ale důvodem je třeba postižení mozku, nikoli přímo porucha pohybového ústrojí, mají smůlu, novela jim situaci nezlepšila,“ konstatuje ombudsman Stanislav Křeček.

Upozorňuje na spoustu podnětů, v nichž si lidé trpící různými onemocněními a poškozeními mozku (roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc atd.) stěžují na zamítnutí žádosti o příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla. Úřady žádosti zamítají s odůvodněním, že jejich onemocnění není těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí. Zcela se přitom pomíjí fakt, že reálné projevy jejich poruchy pohyb-

činěnými vadou nosného a pohybového ústrojí vymezenými přílohou k zákonu. **O nároku na příspěvek na auto tak stále rozhoduje diagnóza, nikoli stav člověka s postižením.**

Rozšíření diagnóz pro příspěvek na pomůcky

U ostatních příspěvků na pomůcky poskytované podle tohoto zákona (kromě příspěvku na



motorové vozidlo), tj. například na schodolezy, přenosné rampy, zvedací plošiny, schodišťové sedačky, rozšíření dveří v bytě, uzpůsobení koupelny apod., novela zákona rozšiřuje výčet zdravotních diagnóz o další skupinu onemocnění, u nichž lze o dávku žádat. Na příspěvky tak nově dosáhnou

i někteří lidé, kteří sice nemají postižení nosného či pohybového aparátu (nemají konkrétní pohybové postižení), ale jejich mobilita je výrazně narušena závažnými interními chorobami. Konkrétně se jedná o lidi s těžkým plicním onemocněním, s těžkým postižením srdce či se závažným postižením cév dolních končetin.

Přestože novela zákona podle ombudsmana Stanislava Křečka o trochu rozšířila okruh osob, které mají na dávku nárok, změna stále není dostačující: *„Podle Úmluvy o právech osob s postižením je úkolem státu zajistit lidem s postižením rovný přístup ke kompenzačním pomůckám. K tomu však zatím nedošlo.“*

Nespravedlivý přístup k uznávání nároku na příspěvek na motorové vozidlo lze ilustrovat na řadě případů, např.:

- stěžovatel trpí vážnou dědičnou poruchou koordinace pohybů, která se postupně zhoršuje. V současné době už muž téměř není schopen chůze, dokáže udělat jen několik kroků a pouze s oporou o nábytek nebo o jinou osobu, jinak se pohybuje na invalidním vozíku. Nemoc už zasahuje i horní končetiny. Úřady potíže a zdravotní stav stěžovatele nezpochybnily, ale konstatovaly, že pohybové potíže nejsou způsobeny postižením pohybového nebo nosného ústrojí, jak to definuje právní předpis, ale jde o důsledek závažného neurodegenerativního onemocnění. Nárok na příspěvek na motorové vozidlo tak neuznaly.

- stěžovatel v důsledku těžkého anafylaktického šoku a otoku mozku ochrnl. V mladém věku se stal plně invalidním, i přes množství rehabilitací jen s obtížemi chodí a mluví. Kvůli potřebě dojíždět na množství vyšetření a rehabilitací, požádal prostřednictvím manželky o příspěvek na motorové vozidlo. Žádost byla zamítnuta

- stěžovatel je plně invalidní, v důsledku roztroušené sklerózy se může pohybovat jen na vozíku. Opakovaně žádal o příspěvek na motorové vozidlo, aby se dostal k lékaři, na rehabilitace, byl v kontaktu s okolím, protože bezbariérová veřejná doprava je pro něj prakticky nedostupná. Protože však nejde o „pohybové“ postižení, žádosti jsou zamítány.

Více na <https://www.ochrance.cz/aktualne/tiskove-zpravy-2020>

Cestování vlakem je pohodlné, České dráhy nabízejí i asistenci

Cestování se zdravotním handicapem je stále snazší. České dráhy v současnosti provozují přes 600 bezbariérových vozidel a desítky nových bezbariérových vlaků se právě vyrábí.

Spoluobčanům s různými zdravotními komplikacemi nabízíme nejrozsáhlejší celostátní síť veřejné dopravy. Už skoro 5 000 spojů je připraveno pro přepravu osob na vozíku. Velká část z nich, zejména regionální spoje, je přímo obsluhována nízkopodlažními vlaky, kam snadno nastoupí i lidé se sníženou schopností pohybu a orientace,“ vysvětluje Radek Dvořák, místopředseda představenstva a náměstek pro obchod Českých drah.



Desítky nových vlaků bez bariér

Nízkopodlažní vozidla mají sníženou výšku podlahy, která je v úrovni moderních nástupišť. Při nástupu tak není nutné překonat vysoké schody. Tato vozidla jsou navíc vybavena moderním typem

dveří, které se snadno ovládají prostřednictvím tlačítek.

„V současnosti provozujeme více než 430 nízkopodlažních souprav hlavně v regionální dopravě. Takovými vlaky obsluhujeme téměř veškerou příměstskou dopravu kolem Prahy a páteční spoje například mezi Pardubicemi a Hradcem Králové, prakticky na celém Podkrušnohorském koridoru od Chebu přes Karlovy Vary a Most až po Ústí nad Labem a Děčín, řadu linek na Ostravsku a mnoho dalších spojů. V příštích letech se naše nabídka nízkopodlažních vlaků ještě podstatně rozšíří. Objednali jsme 31 nových jednotek RegioPanter a připravujeme kontrakt na pořízení dalších motorových vlaků,“ říká Radek Dvořák a zmiňuje také místa, kde nové vlaky budou jezdit: **„Nové nízkopodlažní soupravy nasadíme na linky z Klatov přes Plzeň do Berouna, v Jihočeském a v Pardubickém kraji, na Vysočině, nebo na severní Moravě na trati z Ostravy do Frýdku-Místku a Frýdlantu nad Ostravicí.“**

Bez bariér lze cestovat také v dálkových spojih. Desítkami bezbariérových vozů se speciální plošinou pro nástup osob pohybujících se na vozíku je vybaveno velké množství rychlíků a expresů. Pohodlně lze cestovat také ve vlacích Pendolino nebo Railjet. **„Nabídku cestování bez bariér chceme rozšířit také v dálkové dopravě, proto se nyní vyrábí 10 moderních souprav pro obě linky z Prahy do Chebu, přes Plzeň i přes Ústí nad Labem. Tyto soupravy nabídnou stejný komfort cestování jako railjety.“**



Výrobce dalších 20 podobných moderních vlaků nyní vybíráme,“ připomněl Radek Dvořák.

Objednejte si asistenci

Navzdory moderním bezbariérovým vlakům, výstavbě výtahů a ramp k nástupišťům a stavbě zvýšených nástupišť se někteří cestující neobejdou bez asistence. Osoby s průkazem ZTP/P mohou být po celou cestu doprovázeny průvodcem, který cestuje zdarma. U nevidomých je bezplatná přeprava také vodícího psa a bezplatně lze přepravit také asistenčního psa.

Ne všichni však potřebují stálý doprovod a stačí jim pomoc pouze v místě, které dobře neznají a kde očekávají různé komplikace, jako jsou například velká nádraží.

„České dráhy proto provozují pro osoby se zdravotním postižením speciální systém, na kterém si mohou objednat cestování. Snadno tam lze vyhledat spoj s garantovanými bezbariérovými vozy a následně si lze tuto přepravu objednat a místa rezervovat,“ vysvětluje Radek Dvořák.

„Pokud cestující nemá průvodce a potřebuje asistenci, pak si ji může také ve velkých stanicích zajistit. Naši proškolení zaměstnanci, především ve velkých železničních uzlech, jako je třeba pražské, brněnské nebo ostravské hlavní nádraží, pak pomohou při



nákupu jízdenky, cestujícího doprovodí po bezbariérových cestách na nástupiště a pomohou mu při samotném nástupu do vlaku.“

Při nástupu může cestující odkázaný při pohybu na vozík využít podle typu vlaku zvedací plošinu ve vagóně, nebo asistent na nádraží zajistí mobilní plošinu, kterou lze na nástupišti přistavit k různým vlakům. Nástup může usnadnit i rampa nebo plošina, která překonává u nízkopodlažních vozidel mezeru mezi nástupištem a podlahou vagónu. V mnoha případech ale není u nízkopodlažních vlaků plošina ani rampa zapotřebí. Podobně můžou České dráhy zajistit asistenci při výstupu v cílové stanici a zajistí doprovod z nástupiště do místa, odkud je již snadná cesta dále do města.

Tipy na cestu vlakem Českých drah

- požadavek na přepravu a asistenci je třeba u vlaků s bezbariérovými vozy uplatnit nejméně 24 hodin před cestou
- objednávku je možné provést prostřednictvím speciálního formuláře na stránce www.cd.cz,
- na stránce www.cd.cz lze vyhledat také bezbariérové spoje Českých drah, do vyhledávače spojení stačí zadat požadavek na bezbariérový vůz, na stránkách jsou i další praktické informace pro cestování bez bariér,
- informace lze získat a objednávku podat také

na zákaznické lince s kontakty info@cd.cz nebo na tel. čísle 221 111 122,

- objednávku a informace o přepravě lze získat také v osobních pokladnách Českých drah.



Národní rada osob se zdravotním postižením

Vážení přátelé,

z médií se ozývá, že je kolem železniční dopravy hodně zmatků, protože, jak sami víte, od 15. 12. 2019 vstupuje v účinnost nový jízdní řád. Nový jízdní řád v sobě zahrnuje i trasy, kde jsou jiní dopravci, než České dráhy. Uvědomujeme si, že liberalizace železniční dopravy nese s sebou určité obtíže pro cestování osob se zdravotním postižením. Proto se NRZP ČR snažila dlouhodobě spolupracovat s Ministerstvem dopravy ČR, SŽDC, jednotlivými dopravci (ČD a.s., Arriva a.s., Regio Jet s.r.o., Leo Express). Snažili jsme se řešit situaci tak, aby při změně systému na železnici a novým jízdním řádem nebyl žádný dopad na osoby se zdravotním postižením, které jezdí železniční dopravou. Pokud budete mít nějaké těžkosti nebo pokud zjistíte, že jste zůstali někde bez pomoci. Nejlépe bude, když nám napíšete svoje zkušenosti na adresu v.krasa@nrzp.cz.

S účinností od 15. 12. 2019 Ministerstvo dopravy spustilo prostřednictvím CENDIS vlastní objednávkový systém pro přepravu cestujících na vozíkua objednání asistence, který bude sloužit pro objednání cesty při kombinaci více dopravců. Systém nenahrazuje objednávkový systém ČD - pokud cestující pojedí pouze vlaky ČD (i s přestupy), na objednání jeho cesty se nic nemění a platí všechna nastavená pravidla. Obdobně platí, že pokud cestující požaduje přepravu jedním z jiných dopravců, musí se obrátit se svou žádostí přímo na tohoto dopravce. Spojení na CENDIS najdete na odkaze: <https://oneticket.cz/asistence/>.

Pokud však cestující bude kombinovat přepravu s více dopravci, svou objednávku musí učinit na HELP DESK CENDIS na adrese oneticket.cz/asistence/.

Objednávky uplatněné přes HELP DESK CENDIS bude správce systému distribuovat všem dotčeným dopravcům k řešení dílčího požadavku.

davku, případně celou objednávku postoupí ČD k zajištění stávajícím způsobem cestou našeho objednávkového systému.

Současně od 15. 12. 2019 SŽDC přebírá ve vybraných stanicích zajištění asistence, tzn. doprovod cestujícího dle potřeby v prostoru stanice a na nástupiště. Nástup a výstup cestujícího do vlaku ČD pomocí plošiny (vozidlové nebo staniční) zajišťuje i nadále zaměstnanec ČD jako dosud.

Přeji vám všechno dobré.

Mgr. Václav Krása,
předseda NRZP ČR

Dopis MPSV ČR o zmírnění byrokracie při žádostech o dávky OZP)

Vážení přátelé,

v sobotu jsem obdržel dopis od paní náměstkyně Kateřiny Jirkové ve věci snížení byrokracie při přiznávání různých dávek podle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek pro osoby se zdravotním postižením.

Dopis, který najdete v odkaze pod textem, vám posílám celý, protože si myslím, že nemá smysl ho nějak komentovat. V dopise je vše uvedeno srozumitelně. Pokud byste měli nějaké připomínky nebo nějaké problémy, můžete se obrátit na naše poradny.

Mgr. Václav Krása
předseda NRZP ČR

Vážený pane předsedo,

vím, že současná mimořádná situace dopadá na řadu rodin osob se zdravotním postižením zvláště těžce. Z úrovně ministerstva se bohužel nepodaří vyřešit vysoce individuální situace a potřeby všech. Různými opatřeními se ale snažíme ulehčit osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám v této době co nejvíce. Jsme si vědomi, že nouzový stav a řada omezujících opatření, která především souvisí s omezením osobního kontaktu mezi lidmi, mohou ztěžovat plnění některých podmínek nároku na příspěvek na mobilitu nebo některých povinností vztahujících se k příspěvku na zvláštní pomůcku.

Generálnímu ředitelství Úřadu práce České republiky jsme proto doporučili, aby u osob, kterým byl přiznán příspěvek na mobilitu, byla podmínka opakované dopravy za úhradu považována za splněnou po dobu nouzového stavu a omezujících opatření. Podmínku opakované dopravy za

úhradu jsme doporučili považovat za splněnou také u řízení pravomocně neukončených, a to u osob uvedených v § 6 odst. 1 zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, to je u osob, kterým nejsou poskytovány dotčené pobytové sociální služby. U pravomocně neukončených řízení u osob dle § 6 odst. 4 zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením jsme doporučili postupovat individuálně dle konkrétních okolností.

Pro minimalizaci dopadů nouzového stavu a omezujících opatření na příspěvek na zvláštní pomůcku (zejména ve vztahu k § 12 zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením) jsme doporučili uvážlivě stanovovat lhůty, ve které má být například ode dne vyplacení příspěvku na zvláštní pomůcku použit příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení pomůcky.

Osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny mají v současné době omezené možnosti pořízení pomůcek nebo jejich pořízení trvá přinejmenším delší dobu. Po dobu nouzového stavu a omezujících opatření jsme doporučili podmínky užívání pomůcek (viz například § 12 odst. 1 písm. d) či e) zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením) považovat za splněné. Obdobně jsme doporučili, aby lhůty pro dokládání skutečností (například u výzvy krajské pobočky Úřadu práce České republiky předložit alespoň dva návrhy řešení odstranění bariéry včetně ceny) respektovaly nouzový stav a omezující opatření, tj. aby byly dostatečné.

Cílem našeho doporučení bylo minimalizovat dopady nouzového stavu a komplexu omezujících opatření na osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny i na pracovníce a pracovníky krajských poboček Úřadu práce České republiky. Jsme připraveni další opatření a doporučení přizpůsobovat vývoji epidemiologické situace a především vyhlášeným opatřením. Vážený pane předsedo, věřím, že doporučení, které jsme dali, uvítáte. Doufám, že v kombinaci s dalšími opatřeními našeho ministerstva a ostatních subjektů ulehčí současnou situaci alespoň některých osob a rodin.

Budme v kontaktu, prosím. Bude-li mít nějaké podněty, prosím, ozvěte se mi. V rámci možného (a našich personálních kapacit) se pokusíme s Vašimi podněty naložit k celkovému řešení situace našich spoluobčanů.

Kateřina Jirková

Roska Jihlava

Něco pro zdraví-náš výlet do Büku v Maďarsku

Již několik let jezdí členové naší Rosky na krátký „ozdravný pobyt“ do termálních lázní v Maďarsku – Bükfürdő. I letos – 16. února se nás vypravila dvacítkou krásným autobusem s šikovným řidičem na pobyt do léčivé vody v malebných lázních, které jsou druhé největší v Maďarsku. Cesta nám dobře ubíhala a všichni jsme se zájmem pozorovali okolní krajinu. Velké změny byly už vidět od nás z Vysočiny; smutný pohled na zpusťované lesy, proslulá D1 směrem na Brno a dál na Bratislavu. I přes Slovensko a Rakousko to krásně ubíhalo. Právě tam, v Rakousku–místo lesů okolo dálnice jsou v dohledu v obou směrech „lesy“ větrných elektráren; místy vinice a dokonce se pracovalo i v polích. A zase o kousek dál, už ale v Maďarsku bylo vidět více vinic, hodně fóliovníků a také čerstvě obdělávaná pole. Celkem čtyři hodiny a deset minut se dvěma zastávkami a byli jsme na místě.

Všichni jsme se ubytovali ve známém prostředí v pohodlí a teple. A hned jsme šli na večeri do restaurace, kterou uvnitř zdobí obraz bílého koně. Ochotný a usměvavý majitel nás uvítal hned při příchodu. Příjemná restaurace a bylo milé, že jídelní lístek s nabídkou jídel a nápojů je i v českém jazyce. Velké porce místních specialit nám velmi chutnaly. A po prvním noclehu jsme spěchali na vydatnou snídani. Hned po snídani honem do autobusu, který nás odvezl do nedalekých lázní. Těšila jsem se a s ostatními po vyřízení u vstupních turniketů šli do šaten a pak hurá k bazénům.

Hlavní veliký bazén s léčivou vodou je krytý, proto také odér z horké vody je hodně cítit. Usadili jsme se na lehátkách a každý podle svého zájmu mohl navštívit různé, i venkovní bazény, zážitkový bazén s různými atrakcemi.



Někteří šli do restaurace, nebo bufetu, kde si mohli dát oběd, kávu, či zmrzlinu. Většina využila svých vlastních zásob a při odpočinku po koupeli se najedli. A do 17 hodin jsme byli všichni, jak se patří „vyplavení“ i unaveni. Před návratem ještě někteří v rychlosti nakoupili různé zdejší proslulé papriky a dochucovadla. A hurá domů, uložit k usušení mokré věci a pak na večeri do restaurace. Spokojeni po jídle a krátkém posezení šup do postelí.

Ráno zase po snídani jsme naložili všechny věci do autobusu, protože ten den se po využití různých bazénů odjíždělo zase domů. Počasí nám přálo. Únor a pondělí 17. 2. bylo 22 stupňů; úterý 21 stupňů tepla. Někteří lázeňští hosté si fotili čas a teplotu svými mobily. Byly to maximální teploty, které naskakovaly na displeji mezi bazény.

Byly to zase krásné dny v termálních lázních, kde teplá léčivá voda některým z nás pomohla s bolavými klouby a zády. A vyrazili jsme na cestu domů, spokojeni a trochu unaveni.



Děkujeme naší vedoucí Jitce a řidiči Martinovi, kteří nám zajistili výlet a pobyt a příjemně prožité chvíle s milými lidmi.



Eva Zavadilová

Roska Kyjov

Poděkování



ŠIKULENKY ŠIKOVNÉ, DĚLÁTE NÁM RADOST
CO VEZMETE DO RUKOU, PŘIPOMENE MLADOST.
TO JSME BYLI VÝKONNÍ, HRAVÍ A TAK KRÁSNÍ ...
NEUBĚHLO TOLIK DNÍ, LEČ TĚLA NÁM ZHASLY.
NAJDOU SE VŠAK VYJÍMKY, NEDAJÍ SE ZLOMIT
PAPÍRNICTVÍ VYKOUPI, JDOU VŠELICO TVOŘIT.
UDĚLAJÍ SOBĚ ČAS, NEBOJÍ SE PRÁCE
VYTVÁŘEJÍ KRASLICE, ANDÍLKY, ZAJÍCE...
MŮŽEM TOMU ŘÍKAT ERGO NEBO JAK SE CHCE
KDO DOSTANE DAREM MÚZU, SKLÍZÍ OVACE.
ZABALENÍM NEKONČÍTE, ZAČNE DALŠÍ KROK
DARUJETE I PRODÁTE. DNES IŠIKOVNÉ, DĚLÁTE
PŘÍŠTÍ ROK.

PAK TEPRVE ZASLOUŽENĚ OCHUTNÁTE MOK



(Poděkování děvčatům za vyšívání, lepení, malování,
... i za prodej).



MIKULÁŠSKÉ POSEZENÍ

MIKULÁŠSKÉ POSEZENÍ ROSKY KYJOV
proběhlo ve středu 4. 12. 2019 od 15:00 ho-
din v Kyjově na Urbanově (klubovna)

*Před naší, za naší, Mikuláš už peláší,
za chvíli je u tebe, bere s sebou anděle.
Užijme si Mikuláše, nadílka, ta bude naše!
Celý rok jsme nezlobili, bychom dobře
pochodili.*

Po přivítání účastníků - bylo nás 29 dospělých a jedno dítě (vnučka Oliny) mikulášská začala.

Proběhly děkovačky pro některé naše členy:

- 1) Kuchařovi (65. narožky, dík kronikářce)
- 2) Jenda Šimek (herec od Pána Boha)
- 3) Ergo - šikulky (děvčatům jde všechno od ruky)

Poté si účastníci vybrali losy **jisté výhry** a následoval prodej losů do tomboly.

Bylo při tom hodně vzrušení, těšení, mluvení ...

Následovalo **společenství s pohoštěním-
super dobroty od našich děvčat, spláchnuté
dobrým mokem.** Po vzpomínání všech letošních
akcí i s jejich nezapomenutelnými kousky
se přistoupilo k **losování tomboly.**

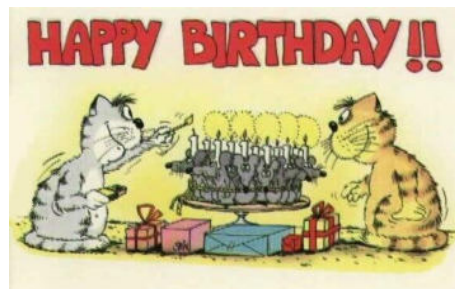
Vyhráli jsme všichni. Pobavili se, protřepali
bránice a hurá domů, těšit se na Ježíška.

Třeba přinese kousek toho zdravíčka i nám.





U Kuchařů



U KUČAŘŮ TAM JE FAJN,
ZAS NÁM BYLO HEZKY
ŘEŠILI JSME TOHO MOC,
VÝBOR I NAROZKY.

KRÁSNĚ OPRAVENÝ DŮM,
FUNKČNOST DNEŠNÍ DOBY
Z TOHO RADOST MUSÍ MÍT JAK CHLAPI,
TAK ROBY!

SRDEČNOST TU CÍTIT VŠUDE,
TA TU VŠECHNY POHLADÍ
NACHYSTANÁ RAJSKÁ MANA ŽALUDKY
NÁM OMLADÍ.

KDYŽ SE SKLOUBÍ ČISTÉ DUŠE
S PŘEVELIKOU ZRUČNOSTÍ
DOBŘE SE MI TOTO PÍŠE,
I S ÚSMĚVEM I VDĚČNOSTÍ!





Roska Brno-město

Brno na Marsu

MaRS, Maratón s roztroušenou sklerózou, je tradiční akce nadačního fondu Impuls, určená pro pacienty s RS, ale také pro širokou veřejnost. Smyslem akce je upozornit na to, že při léčbě roztroušené sklerózy i v životě každého člověka je prospěšný pravidelný pohyb a zdravý životní styl.

Letos proběhl již devátý ročník, ve kterém se do cvičebního maratonu zapojilo přes 25 měst a více než tři tisíce lidí. Cvičení probíhá vždy první březnový víkend, takže tentokrát na 6. až 7. března. Akce v jednotlivých městech zajišťují organizačně často pobočné spolky Unie ROSKA.

V Brně je to Roska Brno-město, která již třetím rokem pořádala sobotní cvičební maraton v lázeňském a relaxačním centru na Rašínově ulici. Do Brna si přijeli zacvičit také členové Rosky Brno-venkov, Kyjov a Vsetín.

Program byl pestrý a zajišťovali ho studenti fyzioterapie MU v Brně a odborní lektoři tanečních a

tělovýchovných aktivit. Správně vedené rehabilitační cvičení je účinným nástrojem udržování pohyblivosti i jemné motoriky a má pacienty motivovat ke každodennímu domácímu tréninku. Vytrvalostní cvičení, které je velmi příjemné s hudbou a měli jsme ho ve stylu latinských tanců, je skvělým pomocníkem v boji s únavou a smíchovky zase vždycky zlepší náladu. Odpoledne jsme si zacvičili v bazénu.

Kromě společného cvičení byla všem účastníkům k dispozici po celý den posilovna, kde mohli nejen utužit své svaly, ale také přispět ujetými kilometry na rotopedu, běžícím pásu, orbitreku nebo veslařském trenažéru ke zdolání cesty z Maratonu do Athén, tedy společně překonat 40 km. A to se nám, jako každoročně, s velkou rezervou podařilo. Zde byla velmi účinná pomoc studentů střední školy v Tišnově, kteří se společně s paní učitelkou starali o bezpečnost účastníků, kteří mnohdy podávali výkon na hranici svých možností.

Celkem 73 účastníků se sešlo na brněnském Marsu, z dobrovolného vstupného se vybralo 3 750 Kč, které se použije na nákup cvičebních pomůcek. S těmi členové Rosky pracují v pravidelném rehabilitačním cvičení, které pro své členy organizuje Roska Brno-město jednou týdně.

Protože v pohybu je život, a tak se tedy hýbejme po celý rok!

Olga Rubinová

Roska a RS v divadle

„Duet pro jeden hlas“ – zdá se vám to jako oxymóron? Chyba! Je to divadelní hra britského dramatika a herce *Toma Kempinskyho*, jejímiž hrdiny jsou bývalá houslová virtuoska trpící RS a její psychiatr. Hra je inspirována příběhem violoncellistky *Jacqueline duPré*. 12 našich členů i rodinných příslušníků ji zhlédlo 28. února v Divadle Bolka Polívky. Byl to herecký koncert *Zuzany Stivínové* a *Jana Novotného*.

Radka domluvila s ředitelem *Ondřejem Chalupským*, že jsme se mohli prezentovat před představením na vernisáži výstavy kreseb a obrazů brněnské rodačky *Zdeny Höhmové* nazvané „Dvě energie“. My jsme ve foyer prezentovali „Roztroušené kyticky“ a naše výrobky a kalendáře.

Přišel za námi jak pan ředitel, tak principál *Bolek Polívka* se svou novomanželkou *Marcelou*, chvíli s námi pohovořili a vyfotografovali se se

sklerotiky. Bolek ví, o co jde, protože má synovce *Philipa* s touto diagnózou. Při děkovačce dostala představitelka hlavní role od našeho *Miloše* roztroušenou kytičku, za kterou byla moc ráda. Proběhly *standingovations*, a pomalu jsme se začali rozcházet domů, plni dojmů a emocí. Uvědomili jsme si, že člověk nemá ztrácet smysl života i když má před sebou těžké překážky.

Kamila Nepelchová,
Roska Brno-město

Roskaři na kulturních akcích

Ještě v závěru roku se se členové Rosky Brno-město zúčastnili dvou koncertů. 14. 12. to byl již tradiční vánoční koncert Strážnické cimbálové muziky *Michala Miltáka* v KD Rubín. A 18. 12. 2019 koncert *Hanky Robinson* v Café Práh. Bylo to velice příjemné posezení a my se na ni těšíme, až za námi opět přijede na naše oslavy 25.výročí založení naší organizace 19.4.2020 v Semilasse.

V sobotu 1.2. 2020 jsme šli podpořit naši kamarádku *Blanku*, která hraje v představení Divadlo utlačovaných v podání mezigenerační skupiny žen na Kounicové. Hra nabízí zrušení hranice mezi hledištěm a jevištěm tak, aby byl volný prostor mezi umělci a diváky, které vybízí, aby společně hledali nová řešení situace. *Blanku* známe jako lektorku Smíchoviců, tak bylo vidět, že s komunikací s diváky problém nemá. Zapojila se i naše *Romana* a na závěr jsme jim předali jako poděkování kytičku. A ta nejvíce utlačovaná dostala od našeho *Ivana* jablíčko.

A hned další týden se jedenáctka členů zapojila do víru tance. Díky Nadaci Zdraví pro Moravu, která zakoupila pro nás i některé další spolky vstupenky, jsme šli na 7.společenský ples SD ČR Brno v Kulturním centru Rubín. Popovídali jsme si, zatancovali, zazpívali i krásné výhry v Kole štěstí většina získala. A teď už se těšíme do Lázeňského a relaxačního centra Rašínova na MaRS v sobotu 7. 3.2020.



Vlasta Blatná, Roska Brno-město

Roska Ústí nad Labem

Posilovna

V roce 2019 se nám podařila skvělá věc. Máme svoji posilovnu!

Začátkem roku 2019 jsme získali možnost v prostorech MarVaklubu v Ústí nad Labem se vytvořit svůj prostor na cvičení, veslování a posilování. Postupně jsme začali náš prostor zaplňovat rotopedy, veslovacími trenažéry, žebřinami, závěsnými popruhy, balančními míči, posilovacími gumami, žíněnkami a nechybí nám ani posilovací lavice s činkami. Scházíme se každou středu a pátek od 10:00 do 12:00 hodin a máme stále plno. Ten kdo nechce cvičit, nebo z nějakého důvodu nemůže, má možnost dát si malé občerstvení, přečíst si časopis Roska, který si tiskneme nebo si jen popovídat s přáteli.

Pro inspiraci jsme si také zajeli do Brna na výstavu Rehaprotex. Byl to velmi vydařený výlet, protože jsme načerpali spoustu nových inspirací, získali jsme nové kontakty a v neposlední řadě nás mile překvapilo setkání s přáteli z Rosky Brno – město.



Dříve na cvičení chodili pouze 2 – 3 lidé. Za to v současnosti jsou všechny cvičební pomůcky obsazeny a někdy se tvoří i fronty. Ovšem nescházíme se jen kvůli cvičení, ale hlavně kvůli skvělé náladě a za dobrými kamarády.



Roska Ústí nad Labem

Roska Písek

Jak šel rok s Roskou Písek

Rok uplynul jako voda a tak jen malé nahlédnutí do činnosti písecké Rosky. Ať už to bylo pravidelné cvičení a setkávání členů, společné plavání v bazénu v Milevsku, tak i úspěšná účast sportovního družstva na turnajích ve hře iboccia-bude stále milou vzpomínkou na uplynulý rok. Tak jako v minulých letech na jarním přáteláku v Soběslavi se našim boccistkám nedařilo, ale za zmínku stojí, že je to pokaždé turnaj o sounáležitosti zdravích a handicapovaných hráčů na pohodu. Radost nám dělá, že naše družstvo získalo v uplynulé sezóně v 1. Jihočeské lize krásné 4. místo.

Také společná oslava u příležitosti Světového dne RS v Českých Budějovicích, kterou už několik let úspěšně pořádá budějovická Roska se vydařila a jako vždy zaujala pestrým kulturním programem. A nebudu sama, která na Martina Maxu jen tak nezapomene. Na této benefiční akci máme vždy možnost představit a nabídnout veřejnosti své výrobky zhotovené v rámci naší ergoterapie a užít si společné chvíle s milými lidmi.

V červnu se konala naše první rekondice v Mačkově u Blatné, kterou několik členů zahájilo návštěvou koncertu v kavárně v Blatné, kde v krásném interiéru vystupovalo pěvecké uskupení Mimoba-nd. V majitelce kavárny jsme poznali naši známou cestovatelku a fotografku zaměřenou na Indii a požádali ji o přednášku. Paní Kamila Berndnorffová pozvání přijala a my s ní strávili úterní večer, kdy se s námi podělila o nové zážitky ze svých cest po této zajímavé zemi. V dalších dnech už probíhal pravidelný rekondiční režim, ranní rozcvička, cvičení v tělocvičně na karimatkách nebo na židlích s overbaly i terabandy, nechyběl kruhový trénink, hipoterapie, rehabilitace v bazénu s vířivkou a nezbytnou součástí byla i ergoterapie

V dalších dnech už probíhal pravidelný rekondiční režim, ranní rozcvička, cvičení v tělocvičně na karimatkách nebo na židlích s overbaly i terabandy, nechyběl kruhový trénink, hipoterapie, rehabilitace v bazénu s vířivkou a nezbytnou součástí byla i ergoterapie.

Tentokrát byla ergoterapie zaměřena na výrobu voňavých mýdel, dekoračních předmětů ze špachtlí a vyškrabávání obrázků. Během pobytu jsme stihli několik zajímavých návštěv a ať už to

byla přednáška a diskuse se zástupci z NRZP z Českých Budějovic nebo pan J. Maar se svojí důkladnou masáží. Další důležitá návštěva přijela v sobotu na malý turnaj v boccie, který se v rámci rekondice uskutečnil už po čtvrté. Tentokrát naše pozvání přijali hráči Rosky Jihlava a společně s klienty z Domova Petra Mačkov si hlavně všichni užívali pohodu.

Už tradičně v srpnu proběhla druhá rekondice ve ŠvP ve Střelských Hošticích a opět se plnil pravidelný rekondiční režim. Počasí nám přálo, takže ranní rozcvička zakončená popěvkem „Otoč dlaně k sluníčku, pak je přilož k srdíčku“, byla na místě. Opět pravidelná cvičení na karimatkách v útulné tělocvičně, 1x i na židlích venku se sluníčkovou relaxací a pestrá ergoterapie ve školní učebně nás navrátila do dětských let. Nezapomněli jsme ani na kognitivní cvičení formou luštění a logických úvah, při kterých se ukázalo, že to s námi není ještě tak špatné. Nechyběly zajímavé přednášky a po letech se podařilo strávit večer u táboráku s opékáním buřtů. Prostě správná letní pohoda. Radost nám udělalo i několik návštěv našich nezúčastněných členů, kteří přivezli různé dobroty a sdíleli s námi volné chvíle. Na Střelské Hoštice budeme opět vzpomínat jen v dobrém a snad v příštím roce ve větším počtu na viděnou.

Závěr léta plánujeme ukončit setkáním při opékání buřtů na zahradě u naší Marušky, na které se moc těšíme. S podobnou náladou vyrazíme v září na Roskiádu do Sportovního centra v Nymburku, kde nás čeká další sportovní zápolení.

V nadcházející podzimu čeká naše sportovní družstvo několik ligových turnajů a budeme pokračovat v rehabilitačních cvičení.

Ted' si snad jen přát a věřit, aby nám zdraví dovolilo plnit si svá předsevzetí a překonávat překážky, které nám život s ereskou přináší.



akce Rosky



Za Rosku Písek Eva Řezáčová

Roska Česká Lípa

17. ročník výstavy Cesta za duhou 2019

V pátek 19. listopadu jsme se, spolu s místopředsedkyní Rosky Česká Lípa paní *Zofií Doškářovou*, zúčastnili vernisáže 17. ročníku výstavy děl autorů s roztroušenou sklerózou Cesta za duhou 2019.

Je to již v pořadí druhá výstava, na které jsem měl příležitost prezentovat aktivity českolipské Rosky veřejnosti. Na předchozím 16. ročníku jsem vystavoval článek „Víkendový pobyt v Království“, který se týkal 2 denního pobytu několika členů naší organizace na kursu hipoterapie na ranči v Království u Šluknova.

Pro letošní 17. ročník výstavy bylo vypsané téma „Písmeno a vše co s ním souvisí“. Po dohodě s paní Zofií jsem nakonec přihlásil do soutěže článek „Roska na návštěvě u přátel v Polsku“. K naší radosti byl článek organizátory vybrán k prezentaci na výstavě, načež jsme obdrželi pozvání na zmíněnou vernisáž.



V článku, doprovázeném řadou fotografií, popisuji příběh jednoho dne (a musím říci příjemně stráveného), kdy jsme se setkali s členy spřátelené organizace **Towarzystwa chorych na stwardnienie rozsiane** v Jeleniej Górze, která je regionální obdobou naší organizace

Přestože je článek poměrně obsáhlý domnívám se, že splnil zadání spojením písmen do slov, následně do vět, což umožnilo účelová spojení až do popisu vlastního příběhu. Zájemcům z řad veřejnosti jsem se snažil přiblížit nejen průběh ale i atmosféru našeho pobytu.

Výstavu pořádala společnost Revenium, z.s. za podpory CEROS, o.p.s., nadačního fondu IMPULS, Unie ROSKA, Fora Karlín, vydavatelství Economia a spol. MERCK). Místem konání byl objekt Plaza Forum Karlín v Praze a trvala do 30. listopadu. Díla jednotlivých autorů byla vystavena na panelech, jsou dále obsažena v plném rozsahu ve vydaném katalogu a byla též prezentována na velkoplošné obrazovce při vernisáži.

Samotnou vernisáž výstavy moderovala paní *Hana Potměšilová*, předsedkyně představenstva spolku Revenium, která nás přivítala a stručně seznámila s cílem a zadáním výstavy. Poděkovala zároveň jak realizátorům výstavy, tak i tvůrcům jednotlivých děl, díky kterým se tato mohla uskutečnit. Následně promluvila kurátorka výstavy paní *Tereza Nagyová*, která přiblížila zákulisí příprav a poděkovala všem, kteří byli tzv. u toho. Výstavy se zúčastnilo celkem 21 tvůrců děl.

Profesorka MUDr. *Eva Kubala Havrdová*, místopředsedkyně neuroimunologické sekce neurologické společnosti ČLS JEP, ocenila aktivity zúčastněných a vyzdvihla význam komunikace mezi lidmi pro jejich duševní pohodu. Dále úvodem vernisáže vystoupili paní Ing. *Kateřina Bémová*, předsedkyně správní rady nadačního fondu IMPULS, Doc. PhDr. *Kamila Řasová*, Ph.D., ředitelka společnosti CEROS (Centrum komplexní neurorehabilitační péče o nemocné s RS), Ing. *Jiřina Landová*, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA a Mgr. *René Bastl*, MBA, managing director MERCK Česká republika (přední farmaceutická firma). Pořádili jsme také společnou fotografii s autory vystavovaných děl. Následoval společný příspěvek a moderátorka večera pozvala přítomné k malému občerstvení.

Po té jsme přešli k volné zábavě s tím, že účastníci mezi sebou hovořili na různá témata

a zvláště ti, kteří se znají z dřívějších ročníků nebo z profesního či lékařského kontaktu. Spoustu známých zde našla také naše paní Zofia.

Byl to pro nás všechny jistě příjemně strávený a inspirativní večer. Obohacení o poznání schopností a pílě některých z nás jsme se postupně ubrali k domovu. A na závěr bychom Vám všem chtěli vzkázat, že život se musí žít, pokud možno, naplno i když není vždy jen procházkou růžovým sadem. A vo tom to je; říkáme spolu s panem Pitkinem.

Ing. Pavel Březina

Bílý program - MPSV ČR úhradu odmítlo

Od srpna 2019 přestaly pojišťovny hradit v souvislosti s novelou zákona o zdravotním pojištění pomůcky usnadňující hygienu – tzv. bílý program (sprchové sedačky, sprchové a toaletní vozíky atd.). Některé z pomůcek jsou velmi nákladné a situace je tak pro potřebné pacienty velmi špatná.

MPSV nyní bohužel neakceptovalo náš požadavek na zařazení toaletního/sprchového vozíku a pojízdné toaletní/sprchové židle do seznamu zvláštních pomůcek, uvedených ve vyhlášce č. 388/2011 Sb., která určuje výčet zvláštních pomůcek, na které se vztahuje možná úhrada Úřadu práce ČR.

Na situaci jsme reagovali hned v září 2019, kdy naše spinální specialista Zdeňka Faltýnková iniciovala jednání na MPSV o možném zařazení pomůcek bílého programu do připravované novely vyhlášky č. 388/2011 Sb., která určuje výčet zvláštních pomůcek, na které se vztahuje možná úhrada Úřadu práce ČR. Jednání končila optimisticky.



K projednání se dostala v únoru 2020. Asociace CZEPA jako členská organizace Pacientské rady podala prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví ČR připomínku podstatné povahy k novele vyhlášky č. 388/2011 Sb., která obsahuje výčet zvláštních pomůcek, na které je možné žádat podporu u Úřadu práce ČR.

Naším požadavkem bylo zařazení toaletního/sprchového vozíku a pojízdné toaletní/sprchové židle do seznamu zvláštních pomůcek, uvedených ve vyhlášce.

Řešení s výrazně nižšími náklady

Naše odborná argumentace se opírala o dvě základní fakta: (1) zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (č. 329/2011 Sb.) umožňuje poskytnout příspěvek na zvláštní pomůcky, které nejsou ani částečně hrazeny ze zdravotního pojištění (což od srpna 2019 uvedené pomůcky splňují) a (2) výčet zvláštních pomůcek, na které se příspěvek může poskytnout, je stanoven právě vyhláškou č. 388/2011 Sb., jejíž rozšíření je plně v kompetenci MPSV ČR.

Ke vznesené připomínce jsme poznamenali, že finanční náklady jsou výrazně nižší než 65 milionů Kč, které v uplynulém roce vydaly zdravotní pojišťovny na všechny prostředky tzv. bílého programu (tedy i vanové sedačky a další pomůcky).

MPSV ČR návrh na změnu neakceptovalo, odmítlo měnit pravidla. Z našeho pohledu se však nevyrovnalo se vznesenými fakty.

Mezi „argumenty“ neakceptace návrhu bylo uvedeno:

- (1) „návrh je na rámec návrhu změny vyhlášky a jeho cíl“,
- (2) „fiskální dopady v řádu až desítek milionů Kč, které nejsou rozpočtovány“,
- (3) „obecně nelze přijmout postup, že "co vypadne z úhrad zdravotního pojištění", pokryje příspěvek na zvláštní pomůcku“,
- (4) „Produkty "bílého programu" lze přirovnat ke speciální sanitě, na kterou není příspěvek na zvláštní pomůcku určen, o změně tohoto pravidla MPSV neuvažuje.“

Co dál?

I když jsou pojišťovny připraveny hradit aspoň dočasně bílý program prostřednictvím úhradové skupiny nekategorizovaných zdravotnických prostředků, distributoři mají velký problém produkty bílého programu vzhledem k náročné administrativě a finančním nákladům registrovat přes Státní ústav pro kontrolu léčiv.

Schválení registrace jako zdravotnického prostředku je s nejistým výsledkem (první podanou žádost o zařazení SÚKL nedávno zamítl).

Je tedy otázka času, kdy se distributorům podaří podat další žádosti o úhradu a jaké budou výsledky.

MPSV ČR úhradu v rámci zvláštních pomůcek zásadně odmítlo. Situace je složitá, přesto hledáme další možnosti a cesty k řešení situace.

Tereza Meravá Redakce, CZEPA

Jakub Dvořáček: pokroky v léčbě roztroušené sklerózy

O roztroušené skleróze (RS) se dnes mluví častěji než dříve. Není divu, mnohdy se jedná o lidi v produktivním věku, kteří začínají profesní kariéru, zakládají rodinu a měli by být na vrcholu sil. Podle predikce publikované v Národním zdravotnickém informačním systému by se u nás navíc měl během deseti let počet pacientů více než zdvojnásobit na odhadovaných 27 000 lidí.



Úspěšnost léčby RS byla v minulosti pouze zhruba 30%, u většiny pacientů ale onemocnění vedlo různým tempem k invaliditě a předčasnému úmrtí. Dnes už je situace jiná. Zásadní posun přinesly především moderní, vysoce účinné léky a efektivnější léčebné strategie. I přes téměř dvojnásobný nárůst prevalence se mortalita díky pokrokům v léčbě nezměnila.

Ze studie [Inovace pro život](#), kterou pro Asociaci inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) zpracovala poradenská společnost EY ve spolupráci s prof. RNDr. Ladislavem Duškem, Ph.D., vyplývá, že včasné nasazení biologické léčby pomáhá výrazně zpomalit vývoj onemocnění a pacienti tak mohou pracovat, sportovat a žít normální život. Díky moderním léčivům se prodlužuje doba bez příznaků a zhoršení (tzv. *No Evidence of Disease Activity*), minimalizuje se délka hospitalizace, která za poslední léta vzrostla o 14 procent. Lékař ve spolupráci s pacientem může dnes mnohem lépe vybrat lék odpovídající jeho potřebám, což vede k lepšímu dodržování léčebného režimu a k úspěšnějším výsledkům léčby.

Lidé se tak mohou dříve vracet do pracovního i osobního života. Ze studie totiž mimo jiné vyplývá, že zatímco v roce 2013 pracovala na plný nebo částečný úvazek pouze polovina pacientů

s roztroušenou sklerózou pod 65 let, v roce 2018 to již bylo 74,9 procenta pacientů užívajících biologickou léčbu. Práceschopnost je nyní srovnatelná s běžnou populací. Včasné nasazení léčiva také pomáhají prodloužit dobu dožití pacientů, která se dnes blíží očekávané době dožití běžné české populace.

Další léky jsou na cestě k pacientům

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. Ale první lék na sekundárně progresivní formu nemoci byl již schválen v USA a ve vývoji je dalších 40 léků, jejichž cílem je pomoci pacientům s progresivnějšími stadii nemoci, i léčiva, jež by měla dokázat, spravit poškozená nervová vlákna a jejich obaly, která by měla napravit zcestnou reakci imunitního systému a natrvalo jej přeprogramovat. Přestože léčba vysoce inovativními léčivými přípravky je finančně nákladná, její přínosy nepociťují 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 rostoucím počtem úspěšně léčených pacientů dochází k šetření ve zdravotním i sociálním rozpočtu. Studie Inovace pro život uvádí, že úspory za zkrácené pobyty v nemocnici a ušetřené invalidní důchody se jen v období 2010 až 2017 vyšplhaly na minimálně 560 milionů korun. Přímé příjmy státu z pracujícího pacienta s roztroušenou sklerózou dokonce pokrývají značnou část léčebných nákladů.

I přesto zde zůstávají četné obtíže. Čeští pacienti se k nejmodernější léčbě dostávají se zpožděním a o jejich přístupu k léčbě často rozhodují revizní lékaři pojišťoven na individuální bázi. Věřím, že chystaná novela zákona o veřejném zdravotním pojištění zastaralou legislativu upraví, a že se pacienti s roztroušenou sklerózou k inovativní léčbě dostanou co nejdříve.

Mgr. Jakub Dvořáček, MHA
výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

Realizované studie jsou uváděny ve veřejně dostupném registru na stránkách farmaceutických firem, databázi SÚKL (<http://www.sukl.cz/modules/evaluation/>), v evropském registru klinických hodnocení (<https://www.clinicaltrialsregister.eu>) a mezinárodním registračním portálu www.ClinicalTrials.gov.

Roztroušená skleróza v datech Národního zdravotnického informačního systému



Nový Národní zdravotnický informační systém

Co je „Nový“ Národní zdravotnický informační systém (NZIS)

Nový NZIS: nová data – nová koncepce – nové informace

NZIS



Národní zdravotnický informační systém



Základní princip: integrace vícezdrojových dat



Roztroušená skleróza v datech NZIS

Epidemiologie léčených pacientů

Epidemiologické charakteristiky RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2010–2018, LPZ 2010–2108

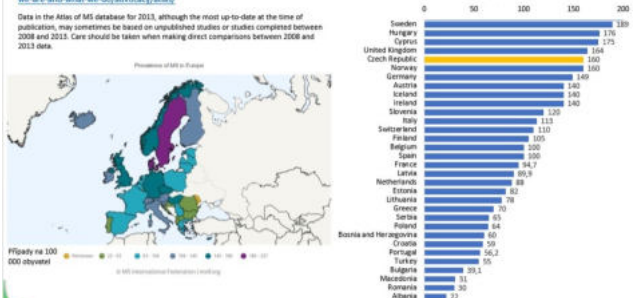
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Roztroušená skleróza							
Incidence léčených: nové případy	2 473	2 230	2 194	2 065	2 027	1 877	2 160
– na 100 000 obyvatel	23,5	21,2	20,8	19,6	19,2	17,7	20,3
Prevalence léčených	12 541	13 293	14 074	14 992	15 900	16 514	17 730
– na 100 000 obyvatel	119,3	126,5	133,7	142,2	150,5	155,9	166,8
Zeměli (jakákoliv příčina)	480	525	540	605	623	697	686
– na 100 000 obyvatel	4,6	5,0	5,1	5,7	5,9	6,6	6,5
Zeměli (hlavní příčina RS)	119	101	103	119	99	111	119
– na 100 000 obyvatel	1,1	1,0	1,0	1,1	0,9	1,0	1,1

Incidence léčených (nové diagnostikovaní pacienti) je stanovena jako počet osob, u kterých byla v daném roce poprvé vykládna diagnóza G35 spolu s její léčbou.

Prevalence léčených (žijící a v daném roce léčení pacienti) je stanovena jako počet osob, které měly v daném roce kontakt s lékařem v souvislosti s diagnózou G35 a vykládnou léčbu.

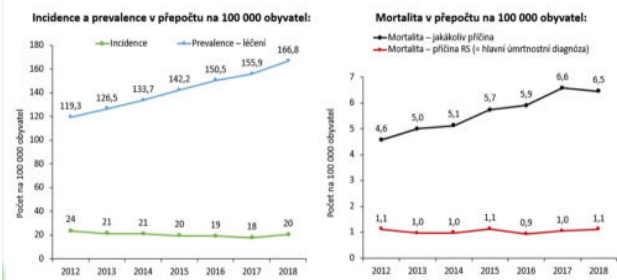
Epidemiologie RS v české populaci – mezinárodní srovnání prevalence

Zdroj: MS International Federation, Atlas of MS 2013, <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/>



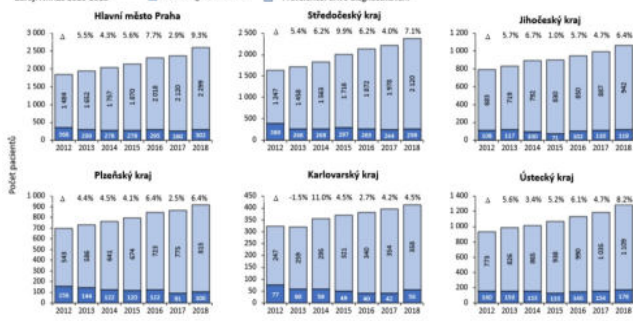
Epidemiologické charakteristiky RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2010–2018, LPZ 2010–2108



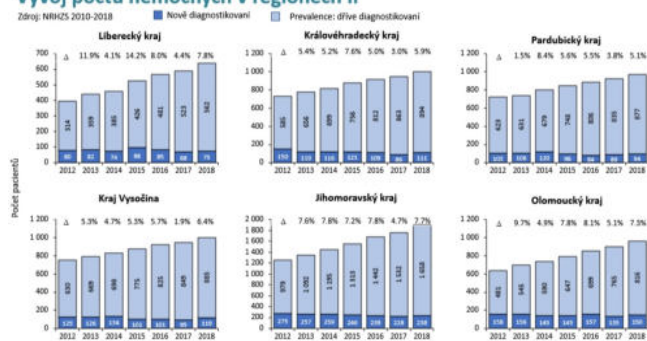
Vývoj počtu nemocných v regionech I

Zdroj: NRHZS 2010–2018



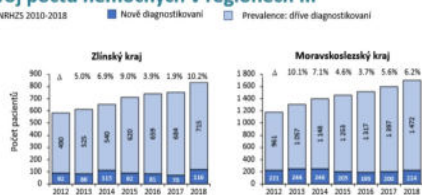
Vývoj počtu nemocných v regionech II

Zdroj: NRHZS 2010-2018



Vývoj počtu nemocných v regionech III

Zdroj: NRHZS 2010-2018

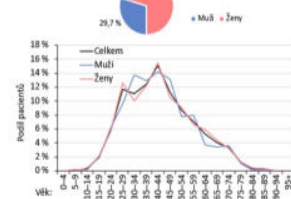


Epidemiologické charakteristiky RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2018

Nově diagnostikovaní pacienti (2018)

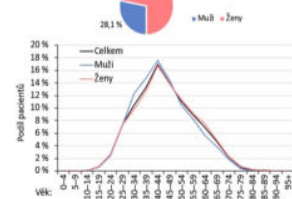
N = 2 160



Věk (2018)	N	Průměr ± SD	Medián (Q3)
Čelkem	2 160	43 ± 14	41 (31; 53)
Muži	641	43 ± 14	41 (32; 52)
Ženy	1 519	43 ± 15	42 (31; 53)

Žijící a léčeni či sledovaní pacienti (2018)

N = 17 730



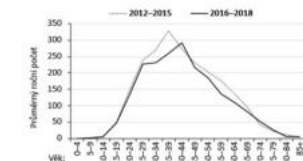
Věk (2018)	N	Průměr ± SD	Medián (Q3)
Čelkem	17 730	45 ± 13	44 (36; 54)
Muži	4 978	44 ± 12	43 (35; 52)
Ženy	12 752	46 ± 13	44 (36; 54)

Epidemiologické charakteristiky RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2012-2018

Věk nově diagnostikovaných pacientů ve srovnání dvou období

Počet pacientů daného věku s nově diagnostikovanou RS (průměrné roční počty za jednotlivá období)

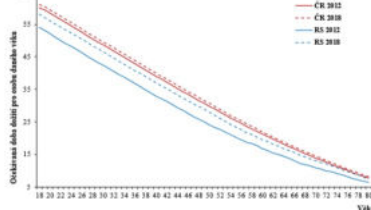


	N/rok	Průměr věku ± SD	Medián věku (Q3)
Období 2012–2015	2 241	43 ± 14	41 (32; 53)
Období 2016–2018	2 021	43 ± 14	41 (31; 52)

Vývoj doby dožití pacientů s RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2018

Doba dožití (life expectancy) pacientů s roztroušenou sklerózou*



Věk	18-20	20-25	25-30	30-35	35-40	40-45	45-50	50-55	55-60	60-65	65-70	70-75	75-80
Doba dožití 2012	40.7	38.2	36.2	34.2	32.2	30.2	28.2	26.2	24.2	22.2	20.2	18.2	16.2
Doba dožití 2018	42.8	40.3	38.3	36.3	34.3	32.3	30.3	28.3	26.3	24.3	22.3	20.3	18.3

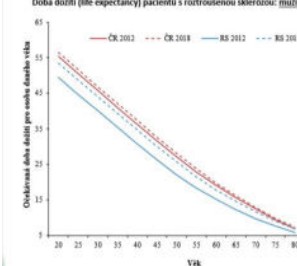
* Doba dožití je očekávaná střední doba života pacienta, který v daném roce dostal diagnózu onemocnění.
Analýza byla provedena na základě mortalitních dat pacientů s prokázanou roztroušenou sklerózou (RS) bez ohledu na příčinu úmrtí.
Ověry do 18 let věku byly klasifikovány do jedné věkové kategorie.
V letech 2012-2018 lze pozorovat změny: narůst očekávané doby dožití u osob s RS. Očekávaná doba dožití u těchto pacientů je u 15letého pacienta asi o 10 let delší než u 15letého pacienta bez RS. Očekávaná doba dožití u osob s RS, s příjizem věkem se roste očekávané doby dožití postupně snižuje.

Výpočet probíhá v softwaru R metodou smyčkových tahů.
Chang CL. (1984) The life table and its application. Robert E. Krieger Publishing Company: Malabar.
Keyfitz N. and Caswell H. (2005) Applied mathematical demography. Springer-Verlag: New York.
Preston, J.H., Heuvelink, P. and Chellai, M. (2001) Demography: measuring and modeling population processes. Blackwell.

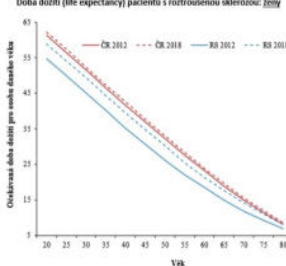
Vývoj doby dožití pacientů s RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2018

Doba dožití (life expectancy) pacientů s roztroušenou sklerózou: muži



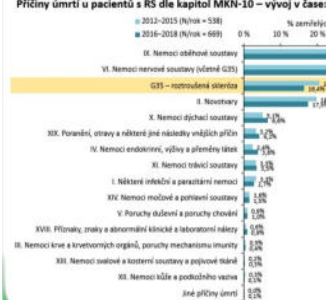
Doba dožití (life expectancy) pacientů s roztroušenou sklerózou: ženy



Příčiny úmrtí pacientů s RS

Zdroj: NRHZS 2016-2018, LP2 2016-2018

Příčiny úmrtí u pacientů s RS dle kapitol MKN-10 - vývoj v čase:



Nejčastější příčiny úmrtí v letech 2016-2018 u pacientů s RS:

Kapitola	% zemřelých
G25 Roztroušená skleróza (jedinou multiplex)	16.4%
I25 Chronická ischemická choroba srdeční	10.8%
I50 Srdcoví selhání	4.2%
C34 Zhoubný novotvar průdušnice a plic	3.1%
I28 Protroušená skleróza	2.9%
I63 Mozková infarkty	2.4%
E11 Diabetus mellitus 2. typu	2.3%
I21 Akutní infarkt myokardu	2.0%
A41 Jiné sepsi	1.9%
G20 Akutní demence	1.9%
J64 Jiná chronická obstruktivní plicní nemoc	1.8%
I11 Protroušená skleróza při hypertenzi	1.7%
C50 Zhoubný novotvar prsu	1.6%
G12 Mladí novotvarové a příznaky syndromy	1.6%
C25 Zhoubný novotvar slinivky břišní	1.4%
I64 Cévní mozková příhoda	1.4%
I70 Ateroskleróza	1.3%
G20 Parkinsonova nemoc	1.3%
I26 Plicní embolie	1.1%
C71 Zhoubný novotvar mozku	1.0%

Roztroušená skleróza v datech NZIS

Hospitalizační léčba pacientů s roztroušenou sklerózou

Akutní hospitalizace pro RS v období 2010-2018

Zdroj: NRHZS 2010-2018

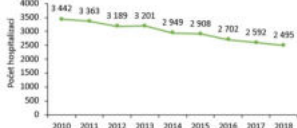
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Počet akutních hospitalizací pro RS	3 189	3 201	2 949	2 908	2 702	2 592	2 495
Počet akutně hospitalizovaných pacientů pro RS	2 288	2 348	2 157	2 162	1 962	1 878	1 821
- na 100 000 obyvatel	21.8	22.3	20.5	20.5	18.6	17.7	17.1
- % hospitalizovaných (z celkové prevalence léčených pacientů)	18.2%	17.7%	15.3%	14.4%	12.3%	11.4%	10.3%
- % hospitalizovaných s více než jednou hospitalizací (z celkové prevalence léčených pacientů)	4.0%	3.5%	3.1%	2.9%	2.6%	2.4%	2.0%
% bez hospitalizace (z celkové prevalence léčených pacientů)	81.8%	82.3%	84.7%	85.6%	87.7%	88.6%	89.7%
Suma akutních hospitalizačních dnů pro RS	18 212	17 644	16 265	15 203	14 361	14 018	13 273
Průměrná délka hospitalizace (dny)	4.8	4.5	4.6	4.4	4.3	4.5	4.3
% s celkovou délkou hospitalizace > 14 dní (z celkové prevalence léčených pacientů)	1.4%	1.3%	1.1%	0.8%	0.7%	0.8%	0.6%

Zdroj: NRHZS 2010-2018

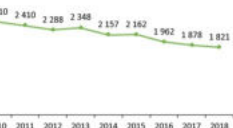
Akutní hospitalizace pro RS v období 2010-2018

Zdroj: NRHZS 2010-2018

Vývoj počtu hospitalizací



Vývoj počtu hospitalizovaných



Vývoj sumy dní na lůžku



Roztroušená skleróza v datech NZIS

Predikce počtu pacientů s roztroušenou sklerózou

ÚZIS

Predikce prevalence RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2018

Populační prediktivní modely

Standardizace (věk,
pohlaví, riziko, ...)

Standardizované
predikce
prevalence
léčených
pacientů

Primární
léčení
pacienti

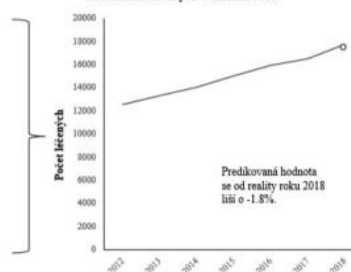
Dlouhodobé
trendy
prevalence

Dlouhodobé trendy
korigované na vývoj
mortality a přežití pacientů

Validace*

○ Predikovaná hodnota pro rok 2018

Prevalence léčených v daném roce

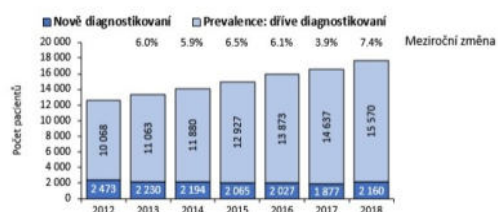


* K predikci prevalence byl použit Poissonův zobecněný lineární model, predikční kázeň 2012–2017, výsledky predikce pro rok 2018 je srovnán se zjištěnou hodnotou pro rok 2018

Predikce prevalence RS v české populaci

Zdroj: NRHZS 2010-2018

	Prevalence dle dat Národního registru hrazených zdravotních služeb							Predikce prevalence* (95% interval spolehlivosti)		
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2025
RS										
Intervalová prevalence: léčení v daném roce	12 541	13 293	14 074	14 992	15 900	16 514	17 730	18 411 (18 195; 18 628)	19 263 (19 021; 19 505)	23 519 (23 110; 23 929)



DĚKUJI ZA POZORNOST



Křen je zázrak



Tenhle nenápadný kořen má téměř zázračné účinky a v boji s klasickými zimními nemocemi se ho rozhodně vyplatí vyzkoušet. Pomůže i jindy.

Vitamin C i minerály

Škrábe vás krku a špatně se vám polyká? Máte rýmu jako trám? Nebo rovnou chřipku?

Než vyrazíte do lékárny, kde za přípravky necháte několik stokorun, vyzkoušejte léčbu, kterou užívaly již naše babičky. Ty se při léčbě své a svých blízkých spoléhaly na **křen**, nenápadný kořen se skvělými účinky.

Křen selský je spřízněný s řeřichou, ředkví či ředkvičkou, má ale skutečně vysoký obsah vitamínu C. Ze 100 gramů křenu získá člověk 50 mg tohoto vitamínu, což je téměř denní doporučená dávka a je to třeba více než z citronu. Kromě toho obsahuje mnoho vitamínu A, minerálů jako železo, hořčík, draslík, vápník či antibakteriálních látek. Vitaminu C neschvídá tepelná úprava, za 5 minut vaření se jeho množství sníží o 10 procent. Ani dalším látkám ovšem vaření neschvídá, proto je lepší konzumovat **křen čerstvě nastrouhaný**.

Křen užívaný vnitřně pomáhá odkašlávat, léčí záněty dýchacích cest a má močopudný účinek. Díky antibakteriálním látkám ho lze používat preventivně a jako podpůrný prostředek při různých zánětech. Podporuje trávení, vyladuje hormonální systém a chrání před rakovinou trávicí soustavy. Neměli by jej však užívat lidé, kteří drží šetrící dietu, trpí žaludečními a dvanácterníkovými vředy či jim správně nefungují ledviny. **A jak křen do jídelníčku dostat?**

Křenový med

Smíchejte lžici nastrouhaného křenu se lžicí medu. Pokud chcete lék silnější, dejte křenu lžíce dvě. Citlivějším jedincům se křenový "med" může zdát příliš ostrý a štiplavý. Sami si musíte vyzkou-

šet, co vám bude vyhovovat případně k medu přidat křenu ještě méně. Směs důkladně promíchejte a skladujte v chladu. Užívejte třikrát denně jednu lžičku.

Křenový sirup

Je-li na vás křenový med příliš silný, zkuste si vyrobit sirup. Budeme potřebovat 250 gramů čerstvě nastrouhaného křenu, který zalijeme sklenicí převařené (nikoliv však horké) vody. Necháme odstát asi 2 hodiny a poté přecedíme přes pláténko. Následně vmícháme 200 gramů medu a šťávu z jednoho citronu. Skladujeme v chladu a temnu a užíváme třikrát denně polévkovou lžící. Používáme na suchý kašel a škrábání v krku.

Křenová inhalace

Jestli se vám nechce křen konzumovat, protože vás příliš dráždí, vyzkoušejte jeho inhalaci. Jednu vrchovatou polévkovou lžici křenu zalijte půl litrem vroucí vody a pět minut louhujte. Poté přiveďte k varu a zhruba 10 minut inhalujte. **Samozřejmě kúra bude účinnější, když si přehodíte přes hlavu ručník. Inhalace pomáhají při kašli a zánětu průdušek.**

Recept na křenové placky

Už od starověku se křen používal zevně k hojení ran a omrzlin a jako lék na revma, protože zvyšuje prokrvení tkání a tím urychluje hojení a regeneraci. V takovém případě je dobré požit buď čerstvé listy, nebo takzvané křenové placky. Ty si uděláte snadno doma, protože recept je skutečně jednoduchý.

Potřebujete:

- 1 díl nastrouhaného křenu
- 5 dílů mouky
- 1 díl tuku



Vše promícháte a tvoříte placky, které syrové přikládáte na postižená místa. Ta se během půl hodiny prokrví a bolest poleví. Látky v křenu obsažené však mohou citlivou pokožku podráždit, proto její stav průběžně kontrolujte. Křenová placka se dá přiložit také na hrudník, nejlépe před spaním, kde má ulevit od kašle.

Tinktura z křene zase pomáhá na revmatické potíže a namožené svaly, zatímco křenový ocet pomáhá ošetřovat akné a kožní defekty.

Více na: <https://abecedazahrady.dama.cz/clanek/kren-je-zazrak-je-skvely-proti-chripce-i-nachlazenizkuste-krenovy-med-sirup-ci-placky>

Lucie Kořistová

HRDINOVÉ - LIDÉ, KTERÝM SE VYPLATÍ POMÁHAT

Když mě společnost UNIE ROSKA požádala o spolupráci, měla jsem radost, že opět mohu být někomu ku prospěchu. Byla jsem oslovena v rámci možnosti napsat pro magazín, který Roska vydává, článek, který by pomohl pacientům s roztroušenou sklerózou. Nedlouho jsem si lámala hlavu nad tím, jak tuto příležitost využít, abych lidem předala co nejvíce.

Odborných článků o tom, kam zajít, kde se informovat a od koho si nechat pomoci je na internetu spousta. Pokud ale člověk nemá naději, pozitivní myšlenky a pevnou vůli, veškerá pomoc je pro něho jen textem či slovy, která plynou dál a nenechají na jeho stavu žádnou změnu. To, co lidé, ke kterým byl osud krutý, potřebují nejvíce, je porozumění a důkaz toho, že nejsou na světě sami. Proto jsem se nakonec rozhodla převyprávět svůj příběh a ukázat tak, že na světě existují hrdinové, díky kterým lidé jako já mění pohled na svět.

Ti, na kterých nám záleží

Studuji mediální studia na vysoké škole. Mohu si to dovolit díky Nadaci Terezy Maxové, která mě dlouhodobě finančně podporuje. Od malička jsem žila s prarodiči, protože mě osud připravil o matku a svého otce jsem nikdy nepoznala. I když by se mohlo zdát, že moje dětství bylo náročné, díky lásce babičky s dědou a nejbližším přátelům se ze mě stal optimistický člověk s chutí k životu.

Až postupem času mi docházelo, že psaní není pouze něco, co mi jde. Je to také způsob, jak se vyjádřit, jak dát najevo své pocity, možnost, jak pomoci těm, kteří to potřebují. Já sama nemám problém s tím o sobě někomu vyprávět. Jenomže moje mluvené slovo se dostane pouze k nejbližším přátelům. Díky médiím mám možnost oslovit přes internet desítky lidí se svými myšlenkami. A právě UNIE ROSKA mi tuto příležitost dala. Doufám proto, že můj příběh čtenáře inspiruje a dodá jim v jejich boji s těžkou nemocí potřebnou sílu. Každý by měl mít někoho, kdo je pro něho důležitým a kvůli komu se snaží žít naplno. Věřte tomu, že na každém jednom z vás mně osobně záleží a toužím po tom, pomoci alespoň milým slovem, pokud nemohu jinak.

Podpora od neznámých, vznikající rodinná pouta

Dříve jsem příliš nedůvěřovala nadacím a společnostem, které se snaží podporovat lidi s problémy. I když já mám problém sociální, kdežto u vás,

čtenářů, je to spíše zdravotní, hledala jsem pomoc stejně tak, jako často hledáte vy. Když jsem dostala díky nadaci možnost studovat na škole, měla jsem obrovskou radost. Finanční podpora ale dnes není to hlavní, co od společnosti dostávám.

Díky ní jsem se dostala do společnosti lidí s problémy, které si nedovedu ani představit. Lidí, kteří jsou na tom hůř než já, ale přesto jsou šťastní. Dnes již dospělí, kteří byli vychováni v dětských domovech bez rodičů. Setkala jsem se s nimi na akci, kterou nadace pořádala a s některými udržuji kontakty do dnes.

Stejně tak se mi stává, že se na mě někdo z nadace obrátí s nabídkou práce nebo zájezdu. Aniž by to nějak souviselo s tím, s čím jsem k nim přišla – se žádostí o peníze [na školné – chovají se ke mně hezky a nabízejí mi v životě spoustu příležitostí.](#)

Věřím, že Roska funguje na stejném principu. I když je vnímána především jako společnost, která se snaží pomoci se zdravotními problémy, poskytuje také morální podporu všeho typu a sbližuje lidi, kteří si vzájemně mohou svými příběhy pomoci. Proto jsem ráda, že mohu tento článek předat dál a někomu tím třeba změnit svět.



©
publicdomainvectors.org

Hrdinové, kteří se rozhodli bojovat

Před necelým půl rokem jsem byla oslovena společností Cerebrum, která se stará o pacienty po cévní mozkové příhodě. Paní ředitelka *Jana Dobrkovská* mě požádala, abych jim pomohla rozšířit povědomí o Cerebru pomocí mých článků. Právě ve spolupráci s Cerebrem mě také

oslovila společnost Roska a tak jsem se dostala k tomuto článku.

S několika pacienty společnosti Cerebrum jsem se setkala na vánočním večírku v prosinci 2019. Nevěděla jsem, co od toho čekat. Tehdy jsem zjistila, komu mám vlastně pomáhat. I když se jedná o lidi, kteří nemohou mluvit, špatně chodí, nebo mají problémy s pamětí, umí se smát, radovat a plánovat, čím by svůj život mohli zlepšit. Uvědomila jsem si, že mnoho lidí svůj život jenom prožívá, zatímco oni jsou hrdinové, kteří ho chtějí žít naplno. A takovým se opravdu vyplatí pomáhat.

Stejně tak, jako pacienti po cévní mozkové příhodě mají psychicky i fyzicky změněný život, podobný osud potkává i některé pacienty s roztroušenou sklerózou. Věřím ale, že i mezi vámi se najdou ti, kteří se nevzdávají a do poslední chvíle si užívají každou vteřinu, kdy se mohou smát s přáteli. Právě proto může UNIE ROSKA fungovat. Pomáhat totiž někomu, kdo to předem vzdal, má jen minimální význam.

Paní beze jména

Kromě setkání s pacienty po cévní mozkové příhodě mám ale zkušenost i s jednou moc milou paní, která bohužel trpí roztroušenou sklerózou. Mám ale pocit, že by mohla jít příkladem naprosit to všem!

Nevím, jak se paní jmenuje. Bydlí několik vchodů



od toho našeho a často ji ráno vídám, jak se pomalu s berlemi snaží dostat ke svému speciálně upravenému autu. Poprvé jsem ji potkala, když jsem šla na poštu a ona mě požádala, jestli bych ji nemohla pomoci. Chtěla jsem jí chytit za ruku, ona mi ale řekla, že jediné, co chce, je, abych se dívala.

I když jí trvalo asi deset minut, než sešla tři schody a došla ke tři metry vzdálenému autu, nepřestávala jsem ji obdivovat. „Můžu se zeptat, co se vám stalo?“ zeptala jsem se opatrně. „Mám už skoro dvacet let roztroušenou sklerózu,“ odpověděla. Než paní nasedla do auta, dozvěděla jsem se od ní, že se doma stará o dceru, která je právě nemocná, že má dokonce několik vnoučat, které miluje celým svým srdcem, do práce že jezdí každý den.

„Obdivuji vás, jak to zvládáte,“ řekla jsem jí, než

odjela. „To nemusíte. Trvalo to, ale naučila jsem se s tím žít. Člověk se nesmí stydět říci si o pomoc. To je všechno.“

Od té doby vídám paní s berlemi a úsměvem poměrně často. Někdy se zastavíme na pár slov. Vždy se raději několikrát ohlédnu a ujistím se, že v pořádku nasedla do auta. Když ji ale nabídnu pomoc, vždy odmítne. „Kdybych potřebovala, řeknu si, nebojte. Ale pokud to jde, musí se člověk snažit sám.“



Tahle paní je podle mého opravdová hrdinka. Přesně kvůli takovým lidem existují společnosti a nadace, jako je UNIE ROSKA. Kvůli těm, kteří mají vůli, mají radost ze života, mají snahu. A oni jsou naopak velkou oporou lidem s podobnými problémy. Nejen kvůli ní vím, že chci nějakým způsobem v životě ostatním pomáhat.

Psaní je to, co mi od malička šlo, perfektní prostředek, jak předat pozitivní myšlenku dál. Bohužel lidí, kteří potřebují pomoc, stále přibývá. Nemoci a úrazů je na světě nespočet. Pokud se ale člověk přestane utápět v myšlenkách na nejhorší, může si život užít.

Co jsem chtěla tímto článkem říci je asi jasné. Víím, že jsou na tom lidé na světě daleko hůř, než jsem se kdy měla já. I oni se ale dokáží usmívat a já je za to obdivuji a chci jim jejich cestu ještě zpříjemnit.



Doufám, že na vás, čtenáře, měla má slova alespoň nějaký pozitivní vliv a zamyslíte se nyní nad každým zamračením, které by se dalo nahradit úsměvem.

Šárka Cvrkalová

Přeji krásný nový rok 2020

Vánoční svátky jsou již za námi. Byly to krásné svátky, také svátky světla a naděje. Kdo z vás neusedl ke stolu, nezapálil si vánoční svíčku a neudělal si příjemnou chvíli, nerozjímal, nevzpomínal, přál si. Já se svou rodinou, i sama se sebou, trávila čas a zpříjemňovala si jej u zapálené voňavé svíčky a těšila se z jejího hřejivého tepla, z plamínku světla a naděje.

Nevím jak vám, ale mně zůstala spousta vyhořelých, špatně dohořelých svíček, které se mi nahromadily. Asi neumím pálit svíčky, nebo byly nekvalitní, špatný poměr velikosti svíčky a knotu? Nevím, v každém případě mi stejně udělaly radost.

A jelikož jsem známa svou šetrností 😊, tím že z nedostatků se snažím udělat přednost, využít věci jak to jen jde, zpracovávám i tyto pozůstatky svíček.



Nejdříve jsem se snažila vosky rozehtávat, ať už v mikrovlnce nebo v hrnečku na sporáku, a pak nalévat do skleniček (obalů) od vyhořelých svíček, kde jsem umístila knot. Ale tento způsob mě brzy omrzela, chtěla jsem co nejjednodušší, prostý postup. A tak jsem úplně jednoduše vosky rozlámala nebo nožem rozkrájela na menší kousky, odstranila zbytky knotů, do skleniček umístila

nový knot (koupený v drogerii) a pomocí většího kolíčku na prádlo si jej přichytila, usadila, uprostřed svícnu (skleničky). A pak jen knot kousky vosku obsypala, lehce stlačila, přebytečnou délku knotu zkrátila a bylo hotovo 😊. Pokud máte barevné zbytky svíček, tím lépe! Po zapálení světlo prosvítá skrz kousky vosku, hořící knot vosk rozpouští a svíce se vám mění před očima.



Přeji kouzelné chvíle u nekonečného světla, ať provází váš šťastný život a radujte se i z maličkostí.

Vaše Vivien z Hradce

Zajíček z ponožky

Na přípravu zajíce z ponožky budete potřebovat: ponožku, rýži, (pohanku), provázek, černý fix, stužku a nůžky.

Nejprve naplníte ponožku asi do dvou třetin náplní. Aby se nám ponožka lépe plnila, můžeme ji navléknout na širší trychtýř. Naplněnou ponožku na dvou místech stáhneme provázkem, vytvoříme tím tělíčko a hlavičku. Před vytvořením hlavičky zajíčkovi na zadečku vytváříme ocásek. Po stáhnutí hlavičky zbytek ponožky rozstříháme v půlce, vzniknou tak uši, které dotvarujeme do obloučku, Fixou namalujeme oči a vousy nebo místo očí našijeme knoflíky a vousy vyšijeme bavlnou. Zajíce dozdobte mašlí pod krkem a máte hotovo.



Hezké tvoření Veronika Borkovcová



iRoska - časopis České multiple sclerosis společnosti.

Vydává: Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Křížíkova 167/50, Praha 8, roska@roska.eu, www.roska.eu, vyšlo v březnu 2020.

Dotováno Ministerstvem zdravotnictví ČR.



Redakční rada: RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D., Ing. Jiřina Landová, Jitka Večeřová, Miriam Svatá. 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.