

iroska

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

ROČNÍK III

3

2017



- Unie Roska oslavila 25. narozeniny
- Roztroušená abilympiáda
- Rozsviťme Českou republiku

25



Projekt je realizován za finanční podpory Úřadu vlády České republiky

Unie Roska

15. národní konference

„Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“

6. 10. 2017, 13.00

**Jezuitský konvikt v Olomouci –
sídlo Uměleckého centra Univerzity Palackého**

Program:

Management terapie RS ve světle současných biologických léčiv

— Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D.

Nové léky – Lemtrada, Ocrelizumab

— MUDr. Tereza Svrčinová

Imuran a kortikoidy – mají stále místo v léčbě RS?

— MUDr. Zuzana Matejčíková, Ph.D.

Přechod a RS

— MUDr. Vladimíra Sládková, Ph.D.

Lůžkové zařízení na Moravě pro pacienty s RS

— Václav Kepř – Arcidiecézní charita Olomouc

19.00 h prohlídka + varhanní koncert – chrám sv. Václava – zve Roska Olomouc

Unie ROSKA ve spolupráci se svým medicínským garantem panem prof. MUDr. Janem Marešem zve předsedy pobočných spolků nebo jimi pověřené zástupce na společný oběd s neurology, kteří se zúčastní 13. mezinárodního neurologického sympozia. Oběd se uskuteční před začátkem konference.

O záštitu jsme požádali:

MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA – vicepremiér ČR

JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph.D. – náměstkyně ministra zdravotnictví ČR

Ladislav Okleštek – hejtman Olomouckého kraje

doc. Mgr. Antonín Staněk – primátor města Olomouce

Prof. Mgr. Jaroslav Miler, M.A., Ph.D. – rektor UP Olomouc

Prof. MUDr. Milan Kolář, Ph.D. – děkan LF UP Olomouc

Vážení čtenáři,

Řekla bych, že roztroušená skleróza se dostává do stále širšího povědomí celé naší společnosti a hlavně už to není takový strašák jako dříve. Vyvíjejí se stále nové a nové léky, především biologická léčba bývá u pacientů velmi úspěšná. Po celé republice existuje síť MS center, kde jsou pacienti včas diagnostikováni a podle rozhodnutí lékařů probíhá jejich léčba. Dlužno poznamenat, že biologická léčba je velmi drahá, a tak zde mají slovo pojišťovny. Kromě toho se pacienti naučili starat se sami o sebe, nespoléhat se pouze na medicínu. K léčbě patří správná životospráva, rehabilitace, práce odpovídající individuálním možnostem, v neposlední řadě rodinný a společenský život. Zkrátka a dobře, už neseďme zavření doma.

Letošní rok probíhají napříč celou republikou akce k 25. výročí založení patientské organizace Unie Roska. Jen tak namátkou mohu uvést: Mezinárodní rekondiční pobyt spolu se slovenskými přáteli v Luhačovicích, mnohá setkání pacientů s lékaři z MS center, benefiční koncert v Praze spojený s oceněním zasloužilých členů, oslavy Světového dne RS v Lázních Klimkovic, Českých Budějovicích i mnohde jinde, Sudoval v Bosonohách u Brna, abilympiáda na Slovensku. I když k tomu přidám akci sázení slunečnic na podporu pacientů s RS Nadačního fondu Impuls s názvem Rozsvíťme Česko, určitě jsem všechno nevyjmenovala. V neposlední řadě Unie Roska pořádala dne 15.–17. září v Nymburce Roskiádu, kde se všichni utkali v různých sportovních disciplínách. O tom v příštím čísle.

Tak to vidíte, pořád se něco děje.

Ani my vozíčkáři se neschováváme doma a vesele si drandíme po světě. Já tedy ano.

Letošní léto bylo ve znamení tropických teplotních hodnot. V takovém počasí je mým oblíbeným kusem oděvu dlouhá široká letní sukně. Je to praktické, snadno a rychle se to navlékne.

Elektrický vozík mi umožňuje samostatnost, mohu jezdit na velké nákupy. Jenže s tou samostatností jsem přece jenom někdy na štíru. To jsem tuhle v té sukni nakoupila plnou tašku potravin a zamířila k domovu. V cestě mi stála velká rušná křižovatka. Přesně uprostřed křižovatky se mi sukně zamotala do koleček a já nemohla tam ani zpět. Doprava se zastavila ve všech směrech. Nikdo netroubil, první odvážlivci mě začali opatrně objíždět. Ale já mám prostě v životě kliku. Za pár okamžiků u mě zastavila policejní hlídka, dokonce dvě auta. Kluci policajtský hbitě vyskákali, přenesli mě i s tím těžkým krámem na chodník a sukni vymotali (vytrhali). Se slzami v očích jsem jim děkovala. Pravda, zachraňovat bláznivou babu na vozíku je asi příjemnější práce než se dohadovat s arogantními, případně opilými řidiči. Ani občanku po mně nechtěli. Doma jsem ten rozervaný cár, který býval sukní, vyhodila.

Proč vám to vyprávím? Protože vnímám, že společnost je k nám invalidům jaksi vstřícnější. To je aspoň moje zkušenost.

Ivana Rosová

Unie ROSKA oslavila 25. narozeniny	3
Žízeň	6
Obrovské dávky vitamínu D pro RS pacienty – léčba, nebo hazard	10
Je to v nás	12
Srpen 2017	13
Rozsviťme Českou republiku	14
Ukaž mi směr a já si cestu najdu	15
Zázračný bod na zátylku	18
Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením a osoby s omezenou schopností pohybu a orientace	19
Kódy leteckých dopravců	22
Krabička s motýlkem	22
Roztroušená abilympiáda	23
Setkání pacientů s odborníky	24
Jak ten čas letí!	26
Konference trochu jinak	27
Jak jsme si v Českých Budějovicích připomínali Světový den roztroušené sklerózy	28
Světový den roztroušené sklerózy: zelené budovy	31
Unie ROSKA na Robinsonádě	32
Úspěch jihlavské Rosky	33
Víkendový pobyt v Království	34
Výroční aktivační setkání členů Rosky Kroměříž	35
Roska Brno-město na Bosonožském sudaolu 2017	36
Slaný a Luna	38

Na obálce:

JUDr. Lenka Teska Arnoštová, náměstkyně
ministra zdravotnictví a RNDr. Kamila Nepřechová,
předsedkyně VR Unie Roska na benefičním kon-
certě Unie Roska 31. 5. 2017

Foto: Unie Roska



3 Unie Roska oslavila 25. narozeniny



14 Rozsviťme Českou republiku



23 Roztroušená abilympiáda



26 Jak ten čas letí

Unie ROSKA oslavila 25. narozeniny a Světový den RS

Co je zajímavého na poslední středě v měsíci květnu?

To vědí především pacienti trpící neurologickým onemocněním, roztroušenou sklerózou, přezdívanou skoro familiárně ereska. Toto datum každý rok připomínáme na různých akcích. Je to vlastně Světový den RS, připomínaný na celém světě. Ukazujeme jako pacienti sobě i ostatním, co děláme sami pro sebe, jak nám pomáhají lékaři, třeba i zastupitelé a v neposlední řadě i sponzoři. Jmenujeme se Unie ROSKA, v ČR je takových spolků 26. Ale zastřešuje je Unie ROSKA se sídlem v Praze. Právě ta na významné 25. výročí vzniku (tenkrát sdružení) uspořádala odpolední setkání v Kulturním centru Zahrada v Praze Chodově. Pozváni byli zástupci všech spolků. I já jsem se zúčastnila s dalšími členy a naší vedoucí, která je



zároveň i členkou Výkonné rady v Praze.

Po příjezdu do Prahy se řidiči podařilo najít místo na zaparkování docela blízko Kulturního centra Zahrada. Po příchodu jsme měli

ještě do začátku akce čas, tak jsme se v místní kavárně občerstvili každý podle chuti. Ale v sousedícím sále se pilně pracovalo nejen na přípravách projekce na promítání, ale také cen pro oceněné členy jednotlivých spolků. Připravovala se tombola, kde bylo plno hodnotných cen. Na toto odpoledne přišel pan Dalibor Gondík, známý herec a moderátor, který celý program uváděl, a to velmi pěkně. Líbilo se mi, že byl vtipný, pohotový a velice ohleduplný.

Dostavil se i předseda KDU-ČSL, místopředseda vlády pan MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., který je též pacientem s touto nemocí. Pozdravil naše jednání, popřál všem „hlavně zdraví“ a musel se vzdálit. Z Olomouce přijel pan profesor MUDr. Jan Mareš,



25. výročí Unie Roska

Ph.D., významný neurolog, velice sympatický a skromný lékař, který je medicínským garantem Unie ROSKA. Ve svém vystoupení se dotkl některých problémů týkajících se této nemoci, všem nám popřál příjemné odpoledne; potom odpovídal mimo pořad všem, kteří se na něj obrátili s dotazem nebo s žádostí o radu. Náměstkyně ministra zdravotnictví JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph.D., která věnuje ve své agendě mnoho pozornosti patientským organizacím, přišla v doprovodu Mgr. Jany Hlaváčové ze SMS.



nebo dlouholetou práci pro Rosku, někteří ještě k tomu dárek – krásně zdobené perníkové srdce ve vkusné krabičce. Některé z oceněných odpovídali na připravené otázky, které pan Gondík vtipně komentoval, a odlehčil tak někdy i trochu posmutnělou náladu.

Velké ocenění a největší srdce dostal i jeden ze zakládajících členů Unie ROSKA, pan Ing. Jaroslav Zika. Jeho zdravotní stav mu nedovolil žádný projev, ale rád přijal pozdravy a podání ruky od známých tváří. Během předávání ocenění bylo připraveno bohaté

Potom se nám představila Výkonná rada Unie ROSKA a její členové popřáli své Unii všechno nejlepší k 25. narozeninám. Mezitím na plátně běžely fotografie od zrodu Unie až po dnešní dobu – čili 25 let. Fotografie z některých aktivit regionálních Rosek jenom krátce komentovali někteří účastníci. A po ukončení tohoto bodu vypuklo oceňování vedoucích a některých členů jednotlivých spolků z celé ČR. Bohužel se někteří z různých důvodů nezúčastnili, ale asi 19 spolků své zástupce mělo. Všichni vyhodnocení získali ocenění za obětavou





sexteta. Starý, pravý džez, zastoupený rychlými rytmy, ale i bluesovými skladbami s jímavými melodiemi. Potlesk se ozýval za každým sólovým vystoupením i během skladeb. I po každé skladbě byl aplaus opravdu veliký – až bouřlivý. Složení tohoto orchestru nám během vystoupení představil jejich „šéf“, nejstarší člen skupiny – Luboš „Bob“ Zajíček. Seznámil nás i s méně známými nástroji, které tato hudba má mít. Známe piano, housle, altsaxofon, bassaxofon, zvláštní kytaru a místo trubky – kornet.

občerstvení. Všichni byli vyzváni, aby si posloužili, a bylo vidět, že chutnalo, a některým velmi. Většina z nás si zakoupila i více než deset lístků do tomboly, bohužel, mnozí z našeho spolku neměli velké štěstí. Ale úsměvné průpovídky na nevyhrávajících losech, ty stály i za víc. Po přestávce nám představily své umění tři dvojice v rokenrolovém tanci. Všechny účinkující jsme odměnili hlasitým potleskem. Taková obratnost, jistota a celý výkon, to bylo obdivuhodné.

A přišel zlatý hřeb večera, měli jsme možnost si poslechnout bezvadné vystoupení džezového



Znáte? Tak teď už trochu ano. Bylo jedinečným zážitkem poslouchat tuto hudbu a pozorovat při ní jednotlivé hudebníky. Ten rytmus a radost ze hry, ale také vděk za potlesk. Pro mě, a určitě i ostatní to byl nezapomenutelný zážitek.

Tak takhle krásné odpoledne a večer jsme měli k 25. výročí založení Unie ROSKA v ČR a k Mezinárodnímu dni roztroušené sklerózy.

Eva Zavadilová,
Roska Jihlava, 3. 6. 2017

Žízeň

Hodiny a hodiny drkotala městem. Nevěděla, kam míří po hrbolatém dláždění úzkých rozpálených uliček.

Byly tak úzké, přesto i tam pronikaly dotěrné sluneční paprsky, tak vysoko slunce stálo.

Hledala nízké přejezdy z chodníku na chodník, mnohokrát se musela vracet. Cítila se nepatřičně v tom mumraji lidských těl. Lidé jí s jakýmsi podivným úsměvem proviňlosti uhýbali, mnohdy nabízeli pomoc, tak nevyužitelnou. V jejím neforemném těle bylo prázdno. Zdálo se, že město je plné lidí, jejichž těla byla lehká jako vánek, nespoutaná bolestí. Uvolněným krokem sledovali cestu ke svému cíli. Viděla mladé ženy a muže, kteří se na sebe smáli. Mluvili nahlas v mnoha jazycích. Kamené zdi budov odrážely jejich smích. Žhavé slunce se rozpůlilo. Přiblížilo se k horizontu a jako velký půlkruh odpočívalo na hradbách města. Teď už bylo docela jiné, teplé a plné stínů. I ona se cítila jako vyměněná, odhodlaná a plná plánů.

Usadila se v jedné předzahrádce. Měla žízeň, spalující žízeň. Objednala si perlivou vodu. Ne jemně perlivou, jak jí nabízel číšník. Ale hodně perlivou. Bublínky v číši se odrážely od kousků citrusů plujících na hladině a vytvářely malinké gejzíry. Hltavě pila, vykusovala dužinu z citronů i pomeranče. Jednotlivá sousta jí vázla mezi zuby. Objednala si další a zároveň si utírala ubrouskem zpocené čelo.

Pozorovala mladou ženu, která seděla s malým dítětem u stolu opodál. Její tělo bylo hezky rovno-



měrně opálené, zahalené jen do krátké sukně a blůzky bez rukávů. Kolem hrdla se jí třpytil náhrdelník ze stříbra, skla a kůže. Rameno zdobila jemná kérka s motivem růže. Na nohou měla moderní střevíčky na vysokém podpatku, utkané z jemných pásků. Nohy zdobila dokonalá pedikúra s jasně červeným lakem na prstech. Černé, možná obarvené dlouhé vlasy byly na šíji svázané do umného uzlu. Se způsobným malým synkem tvořili dokonalou harmonii. Najednou se na ni podívala a plaše se usmála. Ona úsměv opětovala, dopila, zaplatila a spěšně odjela. Stáhla si své dlouhé barevné šaty přes oteklé kotníky. Barevné šaty do červena. Stálo ji to trochu úsilí si na cestu tyto šaty obléct. Příliš jí slušely a s tím neuměla naložit. Chtěla být totiž nenápadná, neviditelná. Možná i její dlouhé, stříbrem prokvetlé vlasy, tvořily podobný uzel, jako měla ta žena na předzahrádce. Projížděla ulicemi, hroužícími se

do stínu. Zastavil ji vysoký obrubník u chodníku.

„Prosím, mohu vám pomoci?“ Mladý muž jí stál v cestě. Ne ne, já nechci, já sama!! Rychle se vracela, v uších jí hučelo. Jak to je, proč to je, kde to jsem?

Dalo se do deště, uvízla na autobusové zastávce. Ten autobus už jel? Ne, přívětivý, šedovlasý řidič se na ni usmál a vyklopil plošinu. „Kam to bude, krásná paní?“ DOMŮ!!!

Doma bylo ticho, dusno a klid. Rozevřela dokořán všechna okna, protože venku se konečně trochu ochladilo. Zadívala se na kvetoucí orchidej na kuchyňském parapetu. Kvetla a kvetla už měsíce. Její okvětní lístky byly hladké, hedvábné, bílé s růžovým nádechem. Orchidej nepotřebovala vodu, jen pár kapek. Sama si vytvářela vzdušné kořeny, žila si svým nezávislým životem. Květina dříve žila u její přítelkyně. Pak přítelkyně odešla a zanechala za sebou vzpomínky a orchidej.

Svlékla si své červené šaty, vlasy uvolnila ze spony. Natočila si vodu z kohoutku, protože žízeň ještě tak docela neustoupila. Lehla si na zem, podložila si hlavu a kolena. Zavřela oči a nechala čistou vodu proudit v celém svém těle. Smývat prach ze všech dlouhých cest.

Ivana Rosová

Otázka:

Dobrý den, moje mamka má již 12 let RS a je zatím bez atak, jen je více unavená, brní ji nohy atp. Chtěla jsem se vás zeptat, zda máte nějaké zkušenosti s léčivými houbami, jako je kombucha, reichi (spór, triterpen max, corilolus či betaglukan)? Víme, že tyto látky podporují imunitní systém nebo ho upravují, bojíme se, aby se RS u mamky zase neozvala v podobě velkých atak či zhoršení pohyblivosti atp. Víme, že právě houba hericium obnovuje myelinová vlákna a podporuje přenos dat, ale jak je to s ostatními houbami? Potřebuji, aby tyto houby užívala z důvodu karcinomu slinivky a jater, kde jsou velice prospěšné. Děkuji za odpověď.

Odpověď:

Žádný z uvedených preparátů nemá prokázaný vliv na RS. Klinická zkušenost je velmi omezená, tedy nemohu jednoznačně říci, zda nemohou u RS uškodit. U některých rostlin, které podporují imunitu, je negativní vliv a riziko vyvolání ataky známo, ale u zmíněných hub to nikdo přesně neví (rozhodně žádná nemá schopnost obnovit myelin v centrálním nervovém systému).

Vaše rozhodnutí bych proto řešila čistě na základě erudované informace od onkologa. Pokud by byl jednoznačně jím potvrzen pozitivní vliv některého z preparátů na karcinom, pak bych to viděla jako důležitější než málo pravděpodobné zhoršení RS při jejich užívání. Pokud by byl onkolog k podobným preparátům skeptický, viděla bych jejich podávání jako zbytečné, tím více ve vztahu k RS.

Otázka:

Dobry den, před čtyřmi lety mi byla diagnostikována RS, ataka proběhla jen jednou na začátku onemocnění, užívám avonex 1× týdně a jsem zcela bez potíží.

Podařilo se mi otěhotnět, po zjištění těhotenství jsem avonex vysadila, plod se vyvíjel dobře, v 8. týdnu bylo i slyšet srdíčko. Lékař mi předepsal 2× denně Progesteron 400 mg a Disprin 81 1× denně, prý kvůli RS, která by mohla komplikovat vývoj a výživu plodu. Léky jsem začala užívat po kontrole v 8. týdnu. Včera jsme byli na scanu ve 13. týdnu těhotenství a bohužel se ukázalo, že srdíčko přestalo bít a plod je ve velikosti necelých 8 týdnů a placenta odpovídá 13 týdnům. Lékař mi doporučil přestat brát předepsanou léčbu a čekat týden, pokud dojde k samovolnému potratu a pokud ne, bude se situace muset řešit léky či chirurgickým zákrokem. Lékař nám také sdělil, že vzhledem k tomu, co se stalo, budeme muset při příštím těhotenství nasadit ještě více léku na podporu uchování plodu. Jsme z toho i s manželem v rozpacích, a proto bych vás chtěla poprosit o názor, zda je nutné užívat tyto léky nebo i jiné k podpoře těhotenství a za jak dlouho po potratu můžeme s manželem zkoušet otěhotnět znovu? Předem děkuji za vaši odpověď.

Odpověď:

Mohu se vyjádřit pouze k samotné RS, bohužel vám neporadím, kdy máte znovu zkoušet další těhotenství, to musí říci gynekolog. Z hlediska RS by to bylo v případě, že bude i nadále stabilizace RS i po ukončení tohoto těhotenství a rekonvalescenci.

V každém případě doporučuji, abyste podrobně diskutovala s gynekologem o důvodu podávání uvedených léků. Zcela jistě tímto důvodem nebyla RS, protože u té se v průběhu těhotenství žádné léky navíc nedávají. Není k tomu žádný důvod. RS není spojena s patologickým průběhem těhotenství či sníženou schopností udržet plod. Žádnou negativní zkušenost nemáme ani ve vztahu k avonexu, který bývá našimi

pacientkami běžně užíván ještě několik prvních dnů až týdnů gravidity do jejího potvrzení. V literatuře se popisuje teoreticky možný vliv tohoto léku na hmotnost plodu, ale klinická zkušenost to neukazuje, a většina našich pacientek s tímto lékem otěhotní a žádný problém nenastává (i tak by to nebyl důvod k nějaké další léčbě v průběhu těhotenství, pouze k podrobnějšímu sledování plodu).

Pokud by vám váš gynekolog tvrdil, že k předčasnému úmrtí plodu došlo z důvodu RS, doporučuji vám, abyste konzultovala jiného odborníka, protože s takovýmto názorem nelze souhlasit. Přesný vliv avonexu ve vašem případě může na základě přesnějších údajů stanovit lékař konzultačního teratologického centra CZTIS ve spolupráci se vaším neurologem.

Obecně jako neurolog vím, že v naší populaci končí až 30 % těhotenství v I. trimestru (i u zdravých a ničím neléčených žen). Tedy se nejedná o nic neběžného. Je ale na vašem gynekologovi, aby vám řekl, zda se jedná o běžnou statistickou záležitost, či bylo něco ne zcela obvyklého, co si zasluhuje dovyšetření před dalším těhotenstvím (a kdy jej vůbec plánovat). Držím palce.

Otázka:

Pěkný den přeji, mám RS a při CT mozku při nevolnosti mi byla zjištěna mikroangiopatie počáteční. Co mám dělat? Jsem nějak ohrožena? Děkuji, Miroslava

Odpověď:

Dělat maximum pro prevenci cévní mozkové příhody, což svědčí i RS. Vyvarovat se nadváhy, pravidelně cvičit a zdravě jíst. Preventivní kontroly tlaku a cukru praktickým lékařem, případně léčba v tomto ohledu. S praktickým lékařem pak diskutovat dle vašeho věku, anamnézy, celého nále-

zu na CT atd. i cévní prevenci (např. anopyrin).

Otázka:

Dobrý deň pani doktorka, prosím o informáciu, či je možné pri liečbe fingolimodom užívať aj liek Sirdalud.

Užívam aj 10 mg Baclofen, no neustále som stuhnutá. Hlavne po dlhšom sedení. Mohol by mi pomôcť sirdalud na uvoľnenie a môžem ho teda brať s gilenyou? Ďakujem za odpoveď. ZD

Odpoveď:

Ano, tyto léky lze kombinovat.

Otázka:

Dobrý den, zúčastnila jsem se klinického hodnocení léčivého přípravku Sativex. Nyní jsem ho ukončila sedmou návštěvou. Přípravek mi velmi pomáhal na spasticitu a klidný spánek. Dle sdělení SÚKL je tento přípravek schválen v České republice od roku 2010, ale není dostupný. Mám EDSS 6,5 a další autoimunní onemocnění M. Crohn.

Mám dotaz, jakým způsobem mohu získat přípravek Sativex (v Česku nebo v zahraničí). Děkuji za odpověď, V. N.

Odpoveď:

Aktuálně je skutečně získání preparátu Sativex v ČR velmi obtížné. Podání léku je sice dle SÚKL možné, ale není stanovena úhrada ani přesná kritéria k indikaci. Žádost o úhradu pojišťovnou je proto nereálná. Na vlastní náklady je teoreticky možné si lék pořídit – dovoz do kterékoliv lékárny na základě receptu/promofaktury je možný (dodavatel firma Phoenix), ale vždy minimálně dvou balení (2 bal. = celková cena 42 264 Kč). Navíc se může stát, že to nemocnice, ve které by předepisující lékař působil, zamítne realizovat pro riziko, že nakonec bude úhrada stejně počítána nemocnici (naše zkušenost).

Vzhledem k tomu, že se nejedná o lék zásadně ovlivňující prognózu a vývoj závažného onemocnění, bohužel jsou jednání dlouhá, a i vzhledem k vysoké ceně preparátu, kterou si firma stanovila, zřejmě k plné úhradě pojišťovnou ani v blízké době nedojde.

Můžete se tedy zeptat svého neurologa či praktického lékaře na výše uvedenou možnost zakoupení léku, ale výsledek je nejistý.

Otázka:

Dobrý den, paní doktorko, sešlo se hned několik dotazů:

V jakém množství byste považovala rakytník a kustovnici čínskou za zdraví prospěšnou při RS? Tyto plody mají stimulovat imunitu, takže mám obavy, aby nestimulovaly příliš...

Prodělala jsem vícekrát zánět močových cest. Teď mám ale několik dní jen částečně podobné potíže: časté nucení na močení, ale bez pálení, bez řezání, bez bolesti v podbřišku a viditelných změn v moči. Pro jistotu hodně piji (i urologický čaj) a žužlám brusinky... Mohou to být projevy spojené s RS? (RS mám teď bohužel poměrně aktivní, budu přecházet ze studijní léčby fumarátem na infuze Tisabri...) Dřívější potíže s močením byly jen přechodného charakteru a nebyla to nikdy inkontinence, ale spíš potíže s rozmočováním...

Děkuji za odpovědi, přeji krásný víkend! M. K.

Odpoveď:

Uvedené podpurné byliny/plody lze v rozumné míře užívat (nikdo přesně ovšem neví, jaké množství to znamená). Vliv na RS či obecně zdraví pravděpodobně nebude významný (ani pozitivní, ani negativní).

Stran urologických obtíží je vhodné vyšetření urologem, souvislost s RS být může.

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych se zeptat paní profesorky Havrdové na urologický problém. Sfinkterové problémy mám veliké, jediné co mně pomáhalo, byla BETMIGA a ještě nedávno bez doplatku. Nyní už mně pomoci není. Betmiga má doplatek 3000 Kč. Můj lékař urolog mi řekl, ať se zeptám RS odborníků, zda neexistuje někdo, kdo by mně ji doplatil. Paní profesorko, neznáte nějakého RS Anděla? Pozdravuje Helena Votavová.

Odpoveď:

Z naší zkušenosti vyplývá, že u všech pacientů našli urologové cestu, jak betmigu nahradit jiným lékem či jejich kombinacemi. Neexistuje cesta, jak by mohl neurolog zajistit úhradu urologického léku. To byl skutečně nereálný nápad vašeho urologa. Nelze ani předpokládat, že by toto zainvestoval jakýkoliv nadační fond, který někdy přispívá jednorázově na nákup extrémně drahých pomůcek pro invalidní pacienty. Diskutujte tedy i nadále s urologem, jaké jiné možnosti může pro vás vymyslet.

Otázka:

Dobrý den, jsem nemocná od roku 1988. Léčí mne MUDr. Tichá. Užívám vitaminy. Jiná léčba prý není vhodná. Chodím o berlích. Je přece tolik nových léků. Děkuji za odpověď, B. U.

Odpoveď:

Bohužel, všechny nové léky mají účinek pouze na počáteční fázi onemocnění s výskytem akutních atak. U pacientů v progresivní fázi onemocnění, při delším trvání choroby (15 let a více) a již s určitým hybným omezením tyto léky žádný efekt nemají. Zásadní v této fázi RS je především pohy-

bová aktivita, fyzioterapie/rehabilitace atd.

Otázka:

Dobrý den, diagnostikovali mi RS tento měsíc v mých 20 letech. Mám velmi slabé nohy, brnění trupu a tělem mi projede výboj při předklonu. Dostala jsem 4x kapátku solumedrolu a chci se zeptat, kdy poznám, zda léčba zabrala? Zatím jsem jen velmi unavená a nevidím zlepšení. Děkuji, T. B.

Odpověď:

Pokud příznaky zpočátku nereagují na léčbu, většinou pokračujeme do plné dávky kortikoidů na ataku (celkem 5 g léku Solu-Medrol). Další léčba pak odvisí od úpravy. Pokud by přetrvávalo výrazné omezení hybnosti končetin i přes plnou dávku solumedrolu, zvažujeme čištění krve (tzv. plazmaferézy). Vše odvisí od vývoje v prvních dvou týdnech od zahájení léčby kortikoidy.

Jednoduchá rada – kontaktujte svého lékaře k diskuzi nad dalším postupem při dosavadní nedostačivé úpravě.

Obecně počítejte s úpravou déletrvajících (týdny až měsíce), ale rozhodnutí vstupní intenzity léčby je nutno uvážit individuálně.

Otázka:

Dobrý den, minulý týden jsem byla na MR, protože jsem celkem 4x od roku 2010 měla chvilkové problémy s řečí spolu s brněním pravé ruky (špatná artikulace, nesprávné skloňování, neschopnost vybavit si správná slova apod.). Poslední „příhoda“ se mi stala před 3 nedělemi v práci. To mě ze strachu z mrtvice dovedlo na neurologii, kde jsem kromě MR podstoupila i EEG, odběry krve a vyšetření karotid (vyšetření cév). Včera mi bylo sděleno, že mám podezření na RS. Příští týden jdu tedy na odběr mozkomíšního moku. Je možné, aby to

byla RS, když nemám žádné pro ni typické příznaky jako únava, zakopávání, brnění, špatné vidění apod.? Děkuji za odpověď, R. N.

Odpověď:

Bohužel se nelze vyjadřovat k diagnóze e-mailem. Nepíšete ani svůj věk. Nálezy na magnetické rezonanci bývají nespecifické, tedy teprve jejich charakter, lokalizace, věk pacienta, atd. napoví více. Mozkomíšní mok pak souvislost může s výhodou upřesnit. Nález může být zachycen i náhodně, byť pacient nemá typické příznaky nebo nemá příznaky vůbec žádné...

Doplňující otázka:

Dobrý den, děkuji za odpověď. Je mi 44 let a nález z MR jsem bohužel neviděla. Jen jsem chtěla vědět, zda bych mohla mít diagnostikovanou RS, když nemám žádné další příznaky a poruchy s řečí netrvaly alespoň 24 hodin, R. N.

Odpověď:

RS nikoliv, ale pacient může být veden jako v riziku rozvoje tohoto onemocnění, „radiologicky izolovaný syndrom“ apod.

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych se zeptat paní doktorky, jestli je pravda, že RS „nemá ráda“ sluníčko? Čím je léto teplejší, tím je moje RS v horším stavu. Mám tlak 80-90/50, což také není nejlepší, a když sedím cca hodinu na sluníčku, nemůžu se zvednout z křesla a ani odejít zpět domů. Prostě se mi podlamují nohy a „neunesou mě“. Patří toto k mé RS? Jaké jsou zásady chování k RS v intenzivním létě? Děkuji za rady, H. V.

Odpověď:

Obecně platí, že poškozené nervové dráhy u RS ještě o to hůře vedou nervový signál se zvýšením venkovní teploty. Proto

většině našich pacientů teplo nedělá dobře a přechodně se mohou zhoršit, i když existují i výjimky. Proto doporučujeme se slunci a horku nevystavovat, v případě dovolené v zahraničí vždy mít zajištěno ubytování i dopravu s klimatizací. V případě extrémní nesnášenlivosti horka si někteří pacienti kupují i ochlazovací pomůcky (v obchodech pro hasiče, motorkáře či zvířata), kopíruji vyzkoušená doporučení našich pacientů a fyzioterapeutů:

<http://www.polarproducts.com/polarshop/pc/Adjustable-Cooling-Pack-Vests-c535.htm>
http://www.rebeldog.cz/cz/zbozi/941_0/chladici-vesty-pro-dospole/

Polarproducts sice chladí více, ale je tam nevýhoda větší váhy, takže na nějaké celodenní nošení moc nejsou.

Z odkazu rebel dog je možné také zakoupit chladicí čepice nebo šátky, které mohou být alternativou pro někoho, kdo nemůže/nechce nosit vestu.

http://www.rebeldog.cz/cz/zbozi/943_0/chladici-cepice/

http://www.rebeldog.cz/cz/zbozi/944_0/chladici-doplanky/

Variantou by mohl být také nějaký takovýto chladicí ručník:

<https://www.slevomat.cz/sleva/1005190-chladici-rucniky-na-osvezeni-v-letni-dnech>, ale tento na rozdíl od předchozích nemáme u pacientů osobně vyzkoušený.

Zdravotní poradnu poskytuje **MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.**, z Neurologické kliniky a Centra klinických neurověd Univerzity Karlovy v Praze, 1. lékařská fakulta a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Kateřinská 30, 128 00 Praha 2. Dotazy zasílejte na e-mail: poradna@roska-praha.cz.

Obrovské dávky vitamínu D pro RS pacienty – léčba, nebo hazard?

V posledních měsících se pacienti s roztroušenou sklerózou (RS) stále častěji (zejména na internetu) setkávají s tvrzeními o údajně „oficiální léčbě“ RS obrovskými dávkami vitamínu D v zahraničí.

Roztroušená skleróza (RS) je zánětlivé neurodegenerativní onemocnění postihující mozek a míchu. Toto onemocnění je desetiletí podrobně studováno. V ČR je zajištěna kvalitní diagnostika. Průběh onemocnění lze prakticky u všech nemocných pozitivně ovlivnit léčbou, kterou indikuje specialista, neurolog, v tzv. Centrech pro diagnostiku a léčbu RS.

Je samozřejmé, že nemocní s RS hledají všechny informace, které mají zlepšit kvalitu jejich života. To lze jenom uvítat. Bohužel, prostřednictvím internetu se šíří i zdravotní „rady a návody“, které mohou dokonce zdravotní stav nemocných zhoršit. Již delší dobu je to např. tvrzení, že RS je způsobena parazity, kteří se nacházejí v mozku. Stejně nesmyslné jsou i rady, že zdravotní stav nemocných s RS může být zlepšen, pokud budou užívat „záračné minerální substance (MMS)“. Nově je i RS zařazována mezi nemoci, které jsou podle vědecky nedoložených informací způsobeny konzumací lepku nebo mléka a mléčných výrobků. Využít tyto „rady“ znamená pro nemocného s RS značné zdravotní riziko. Jednoznačně hazardem se zdra-

vím jsou však doporučení, která se na internetu šíří pod názvem Coimbra protocol. V nich brazilský lékař Coimbra doporučuje nemocným s RS aplikaci megadávek vitamínu D. Současně má být výrazně upraveno stravování nemocných ve smyslu vyloučení složek živočišného i rostlinného původu, které obsahují vápník. Celý protokol je doplněn ještě o další doporučení, které nebudu blíže komentovat. Coimbra protocol musíme jednoznačně označit za nepodložený vědeckými důkazy. Jeho aplikace může způsobit závažné a nezvratné zdravotní potíže.

Je možné říci, že je obecné povědomí o prospěšnosti vitamínu D pro naše zdraví. Většina lidí však chápe jeho význam pouze úzce v souvislosti se zdravím kostí. Nově se ukazuje, že vitamin D má velmi komplexní regulační dopady na prakticky všechny funkce našeho těla, včetně imunitní soustavy. Tam působí doslova homeostaticky. To znamená, zajišťuje dostatečnou úroveň regulací, které mají omezit ty složky zánětu, které mají poškozující charakter. Právě tyto regulační složky jsou u nemocných s roztroušenou sklerózou narušeny. Je

tedy velmi žádoucí, aby strava nemocných s RS byla bohatá na potraviny, které vitamin D přirozeně obsahují. V našich podmínkách je to především vaječný žloutek, máslo, mléčný tuk. To jsou paradoxně zrovna ty složky potravy, které jsou spojovány s nezdravým životním stylem. Několik desítek let je doporučováno v rámci prevence aterosklerózy vyvarovat se těchto potravin. Jaký je výsledek? Výskyt aterosklerózy a nemocí srdce se nesnížil. Několika generacím jsme však tímto „zdravotním doporučením“ omezili přísun esenciálních vitaminů a dalších nutričně nenahraditelných látek. Je tedy jasné, že ve všem musíme mít uměřenost a použijeme-li zdravý rozum, náš jídelníček v tomto směru bude ideální.

Biosyntéza vitamínu D z prekurzorů, především rostlinného původu, které přijímáme potravou, probíhá pod vlivem ultrafialového záření. Neměli bychom tedy bránit rozumné expozici slunci. Zde musíme mít na paměti, že prostředky pro ochranu před škodlivými složkami slunečního svitu jsou již součástí běžných pleťových krémů. Speciální prostředky, které chrání před slunečními pa-

prsky, obsahují tak vysoká množství těchto látek, že do kůže nepronikne dostatečné množství UV záření nutné pro biosyntézu aktivní formy vitamínu D. Těmto skutečnostem bychom měli přizpůsobit náš pobyt na slunci. Vitamin D, který získáme z běžné stravy, není nikdy v takovém množství, abychom se „předávkovali“. To se však velmi snadno může stát, pokud používáme léčivé přípravky, které vitamin D obsahují. I proto jsou tyto léčivé přípravky u nás pouze na lékařský předpis. Nadbytek vitamínu D má totiž zásadní negativní dopady na naše zdraví. Může dojít k poškození ledvin, srdce, zvýšenému krevnímu tlaku a mnoha dalším závažným následkům. Bohužel, prostřednictvím internetu získávají nemocní s RS informace, že RS je možné léčit megadávkami vitamínu D. Tato doporučení jsou naprosto nepřijatelná. Neovlivní vlastní průběh onemocnění. Aplikace tak vysokých dávek vitamínu D však s velkou jistotou povede k poškození zdraví. Je třeba při-

pomenout, že máme k dispozici snadno dostupné biochemické parametry měřené v krvi, kterými je možné případný nedostatek vitamínu D v těle zjistit. Máme i měřitelné ukazatele, které hodnotí fyziologický dopad léčebného podání vitamínu D. Všichni nemocní s RS se mohou prostřednictvím svého lékaře o těchto parametrech informovat.

Co říci závěrem? Lze jednoduše shrnout, že každý člověk, zdravý i nemocný, může svůj zdravotní stav zásadně ovlivnit svými životními podmínkami. Mezi ty nejnáze ovlivnitelné patří naše stravování. Vhodně zvolenou a doslova na míru šitou stravou může nemocný s roztroušenou sklerózou zásadně zlepšit kvalitu života. Některé složky, které cíleně zařadí do stravy, budou pozitivně ovlivňovat poškozující záněty. Jakékoliv – důkazy nepodložené – zásahy do stravování, složení jídelníčku, se mohou obrátit proti nemocnému s roztroušenou sklerózou. Na druhou stra-

nu je třeba konstatovat, že žádná změna ve stravovacích návycích nemůže nahradit cílenou terapii indikovanou neurologem, která je pro všechny nemocné s roztroušenou sklerózou u nás dostupná.

Prof. RNDr. Jan Krejsek, CSc.,
Ústav klinické imunologie a alergologie LF UK a FN Hradec Králové

Zdroj: Facebook, vlákna s diskusemi RS pacientů a s odkazy na zahraniční weby o užívání vitamínu D v megadávkách.

<http://www.aktivnizivot.cz/zum-pa/>

Autor textu je uznávaným českým imunologem, jeho nejnovější odbornou knihou je učebnice Imunologie člověka, která vůbec poprvé shrnuje všechny oblasti biomedicíny, ve kterých se uplatňuje znalost fungování imunitního systému <http://www.imunologie-cloveka-krejsek.cz/O-projektu.-html>

Pokud se chcete stát našimi členy, stačí, když se přihlásíte do regionální organizace v blízkosti svého bydliště podle vlastního výběru.

Přihlášku naleznete na <http://www.roska.eu/ke-stazeni/formulare>

Kontakty na regionální organizace jsou uvedeny na <http://www.roska.eu/o-nas/kontakti-udaje/regionalni-organizace>

Unie Roska - česká MS společnost

Adresa: **Senovážné náměstí 994/2, 110 00, Praha 1**

e-mail: roska@roska.eu

web: <http://www.roska.eu/>

IČ: 45768889

Předseda: **RNDr. Kamila Nepřechová**

Časopis naleznete na <http://www.roska.eu/ke-stazeni/casopisy>

Časopis je vydáván za podpory MZ ČR



Je to v nás

Dvacáté první století je stoletím kladoucím důraz především na produktivitu a výkon, přičemž úspěch a sláva náleží těm nejlepším a „nejdokonalejším“.

Veškeré handicapy a překážky znesnadňují zařazení do jakési „makroinstrukce“ – tj. hlavního proudu. I když je vývoj jedince od narození téměř bezproblémový, může se stát, že se najednou „cosí“ pokazí, a to bez zjevné příčiny a v podstatě ze dne na den. Jak se vyrovnat s nemocí, která přichází plíživě (nebo také jako blesk z čistého nebe) a napadá nejen tělo, ale i psychiku? Jaké to je, najednou ztrácet své schopnosti, které nám umožňovaly být na vrcholu a poměrně dobře existovat v dnešním světě?

V posledních desetiletích pracuje řada odborných vědeckých týmů na nových léčích, hledá skutečné příčiny vzniku nemoci, ale smutným faktem zůstává, jak malá pozornost je věnována psychickým problémům lidí s SR a jejich rodinám, kterých se diagnostika a problémy s ní spojené pochopitelně také bezprostředně dotýkají. Sice existují centra pro pacienty s RS, ale chybí komplexní léčba. A co je nejhorší – od řady pacientů vím, že se potýkají s laxním přístupem svých ošetřujících lékařů... Bojí se jim sdělit všechny své problémy, protože už zažili, že jim není věnována pozornost, problémy jsou bagatelizovány, nebo jednoduše lékař neposlouchá a stále dokola „opisuje“ tu stejnou lékařskou zprávu, pouze mění datum. Lidé se bojí protestovat, stěžovat si... Ale jde o Vaše zdraví, a proto velmi záleží na tom, jak sami a za sebe a pro sebe dokážete bojovat, jak se dokážete ohradit proti takovému přístupu, jak ho budete řešit, co všechno si necháte líbit. Dobrý a kvalitní vztah pacient/lékař založený na důvěře je pro průběh, včasné odhalení nových problé-

mů a správnou léčbu velmi důležitý a přispívá k efektivnější léčbě SR.

Nelze se spoléhat jen na lékaře a léčbu, snažit se musí i pacient a jeho nejbližší okolí. Jíst léky a chodit na kontroly nestačí. Změna způsobu života – ať už jde o stravování, návyky, zlovyky, sport v rámci možností – je víc, než nutná. Vždy a ve všem musí každý začít u sebe. Pokud chcete vyzkoušet alternativní léčbu, po konzultaci s lékařem (a rozumný lékař se alternativním metodám nebrání, ale měl by být obeznámen se vším, co hodláte dělat a podstoupit) nikdy ani tato iniciativa není na škodu. Pravdou je, že někteří pacienti jsou už tak zoufalí nebo tak moc ovlivnitelní, že v touze po uzdravení sami sebe dokážou ničit. Mám tím na mysli například užívání MM. Už jen podle překladu názvu „mistrovský minerální roztok“ to musí být vskutku mistrovský všelék, co k tomu dodat. Tonoucí se stébla chytá. Před pár lety byli všichni lidé plní parazitů a teď vše vyléčí MM – chloritan sodný aktivovaný roztokem kyseliny chlorovodíkové – látky naprosto „bezpečné a přirozené“ pro jakýkoli živý organismus. Člověk, ať už nemocný nebo zdravý, by měl především a vždy používat zdravý selský rozum. A to ve všem.

Jednoduché věci si my lidé děláme složitými a zbytečně si komplikujeme život. Všeobecně platí několik jednoduchých zásad – jíst vše, ale s mírou. Dostatečně spát a odpočívat, umět odhadnout své síly a zbytečně se nepřepínat. Každý den si v rámci možností dojít (dojet) na alespoň krátkou procházku a zacvičit si. Mít kolem

sebe lidi, kteří nás berou takové, jací jsme – zbytečně nás neoprašují, ale ani naši nemoc nepřehlížejí, kteří jsou pro nás oporou. Sociální izolovanost a osamělost je podle četných výzkumů pro zdraví horší než obezita či kouření a má obrovské dopady na psychiku a celkový zdravotní stav. Mnohdy se stane, že pacienti s RS jsou izolovaní kvůli své nemoci – někteří kvůli degenerativním změnám a jiní proto, že se izolují sami, upadají do depresí, nemají zájem o okolní svět a chtějí se utápnout ve svém neštěstí, protože prostě jsou nemocní. Nemocí život nekončí – pokud to sám člověk tak nechce. Vše, co se nám děje, můžeme brát buď jako výzvu, nebo jako životní prohru. A od našeho postoje se odvíjí vše další – léčba, vztahy, chuť do života...

Další důležitou součástí je to, že bychom se měli mít rádi takoví, jací jsme. Měli bychom umět a chtít přijmout sami sebe i náš „osud“, protože pokud to neumíme a nezvládáme my sami, jak to můžeme chtít a čekat od ostatních.

A poslední z důležitých věcí je mít vždy cíl. Nebo sen, který si chci splnit. Každý to nazýváme jinak, podstata je stejná. Nikdo z nás nemůže očekávat, že cesta k cíli bude rovná a jednoduchá. Na silnicích jsou výluky, uzávěry, nehody, objízďky. Vždy se musí umět najít řešení, jak se k cíli dostat – buď pojedeme jinou trasou, nebo si trpělivě postojíme v kolonách nebo prostě cestu odložíme na jindy. Ale vždycky víme, že se ke svému cíli dostaneme, pokud doopravdy chceme.

Mgr. Lucie Minaříková

Srpen 2017

Přišlo léto a já se po loňské zkušenosti znovu vydal na rehabilitační pobyt do Žirče. Je to jediné zařízení pro pacienty s RS tohoto typu v tomto státě, tak proč ho nevyužít.

Lékaři i zdravotní sestřičky se o pacienty vzorně starali, zrovna tak další ošetřující personál. Nikdo mi tak nekroutil nohama jako tamní fyzioterapeuti, a to jsou nekonečně mladší než já. Doma nemám vanu, a tam mě do ní uvrhli dvakrát týdně a ještě přidali bublinky! Prostě pohádka. Byla mi i testem vyzkoušena paměť. Zatím dobré.

Volné chvíle jsem trávil v parku ozařován sluncem či omýván deštěm. Při pobytu jsem využil kulturní nabídku nebo cvičil prsty v tvůrčí dílně. Obojí jsem si samozřejmě užil. Ale nejvíc jsem se pobavil hned první den při představování. Poznal jsem pana Hu-

berta. Jeho příjmení jsem vzápětí zapomněl a v paměti pátral, znám-li někoho toho jména. Ne našel jsem nikoho, jen jsem si vzpomněl na písničku od Suchého a Šlitra o šišlavé dívce. Příkládám i pro vaše pobavení.

*Jen jednou jsem jí slíbal slzy
a věřte, chutnaly jak sůl
a od té chvíle mě to mrzí
že jsem moh být takový... drzý
a nabídl jí srdce půl.
Šišlala.*

*Říkala mi Huberte
přidejte trochu vášně
a trochu chladu uberte
a budem še mít krásně.
Šišlala.*

*Často jsme tak seděli
při sklenici punče
do očí si hleděli
vy šte moje šlunče.
Šišlala.*

*Povídám jí i vy šotku
vy to se mnou umíte
na památku vaši fotku
věnovat mi musíte.
Šišlala.*

*Na ta slova blaženě
přivřela své oči
a pravila zasněně
MÁŠ MĚ VE ŠVÉ MOČI.
Šišlala*

A tím posledním veršem se dovršilo moje RS pobavení.

Petr Vrba

Rozloučení s Maruškou



Jabloneckou organizaci Rosky postihlo 4. července letošního roku velké neštěstí – náhle, nečekaně zemřela její dlouholetá předsedkyně Maruška Matějčková. Pro nemocné s roztroušenou sklerózou (k nimž také patřila) obětavě pracovala už od samého založení organizace v roce 1986. Přitom se starala o rodinu se dvěma malými dětmi – chápala, že se funkce musí ujmout někdo s ekonomickým vzděláním. Syny s manželem vychovali a už několik let se radovali z vnoučka, kterému se často láskyplně věnovali. Ač byli oba manželé Matějčkovi nemocní, opatrovali řadu měsíců nemohoucí, realitu sotva vnímající maminku, než ji teprve nedávno přijali do domova důchodců. Byla to velká fyzická a psychická zátěž, kterou jim aspoň trochu kompenzovali jejich pejsci – Maruška milovala i zvířata.

Členové výboru organizace Rosky Jablonec nad Nisou teď s bolestnými vzpomínkami připravují na září mimořádnou členskou schůzi, na které bude zvolen nový předseda. Nevadí jim ta kupa dokumentů, kterou musejí přebírat, nevadí spousta administrativních úkonů, pochůzek a jednání, které musejí absolvovat – s velkou vděčností přitom přijímají pomoc nabízenou z Prahy, Liberce a České Lípy – ta solidarita je opravdu hojivá. Ale trápí je stesk po milé, klidné, usměvavé kamarádce, která nikdy nikoho nezarmoutila, která uměla poradit a povzbudit.

Je to pro nás všechny bolestná rána, ale zároveň připomenutí, abychom jako ona byli k sobě laskaví, nedovolili růst konfliktům, a chovali se tak, jako bychom tu už zítra třeba nebyli.

Děkujeme Ti, naše drahá Maruško – členové jablonecké organizace Unie ROSKA

Rozsvit' me Českou republiku

Projekt k podpoře nemocných roztroušenou sklerózou dnes dorazil do pěti měst v České republice – do Prahy, Českých Budějovic, Jihlavy, Ostravy a Teplic. Symbolické sázení slunečnic, květin, které vyjadřují naději pro nemocné touto těžkou nemocí a také velmi důležitou sounáležitost zdravých s nemocnými.

Nadační fond IMPULS je s podporou Unie Roska iniciátorem akce. Proběhl 1. ročník projektu „Rozsvit' me“, který pomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou. V úterý 6. června lidé po celé republice vyrazili se sazenicemi slunečnic do ulic, aby je zasadili ve svém městě, a dali tak najevo sounáležitost s pacienty s roztroušenou sklerózou (RS).



O bílých koulích

*Upletu si rukavice, třeba palčáky
až to bílé bude padat, půjdu do
války
udělám si koule, také do zásoby
střelbu budu trénovat jak na
závody.
Stará vrata mají terč barvou
malovaný
snad se trefím do středu, mám to
nacvičený
jedna rána těsně vedle druhé
jakbysmet
musím lépe zamířit, tak to vím
hned.*

*Sněhulák se chechtá, ty jsi
nemotora
zítra musíš trénovat, třeba až do
večera
ty mi kluku ze sněhu do toho
nekecej
já tě asi trefím a ty se kutálej.
Dostal ránu, potom další, hlava
mu padá*

*já honem mu ji nasadím, mám ho
moc ráda
vždyť jsem jeho holka, Sněhulka
rozmilá
on se pusou z uhlíků na mě
usmívá.*

*Hned mu hrnec nasadím červený
s puntíky
on mě zase políbí z uhlíků rtíky,
z těch sněhových koulí knedlíky
uvařím
a všechny pány sněhuláky já zítra
pohostím.
Knedlíky ty naplním třeba jen
trnkami
místo cukru použiji led rozdrcený,
všichni už se prý těší... to budou
ale hody
jenom ten můj rozmilý jde do
hospody.*

*Tam z každého půllitru oblízne
bílou pěnu,
potom zpívá pípě... tebe chci za
ženu.
Tak nevím. Asi ho vyženu.
Ze svého srdíčka.
A tečka.*

Květa Štrbová

Ukaž mi směr a já si cestu najdu!

Naděžda Nováková, laureátka Ceny Olgy Havlové 2017

Paní Nadě (1961) pochází ze Šenova nedaleko Ostravy. Vychodila tam základní školu a prožila dětství, ponořená do sportovních her, radosti z pohybu a tance, ale i vtažená do světa knih. Měla velmi ráda zvířata a přála si stát se veterinářkou. Její sen se nesplnil – po nepřijetí na zemědělskou školu absolvovala tříletý obor elektromechaniky v učilišti NHKG (Nová huť, dříve Nová huť Klementa Gottwalda, je hutnický a strojírenský komplex nacházející se v Ostravě – pozn. red.) a do NHKG potom také nastoupila jako mechanika. Při práci si později večerně dodělala maturitu. A pak se to stalo: do dobře našlápnutého života jí vstoupila nemoc: roztroušená skleróza...

Jak jste zjistila, že se u vás objevila roztroušená skleróza?

Že jde o tuto nemoc, to jsem zprvu nevěděla. V NHKG jsem začínala jako navíječka, která navíjí měděný drát na šablony jednotlivých cívek, jež se používaly na převíjení motoru. Později jsem přešla na těžkou navijárnu, kde jsem dělala přípravu pro převíjení velkých strojů: sundávala jsem staré izolace z cívek, aby se tam po důkladném očištění dala izolace nová. Šlo o práci dost náročnou a hlavně při ní bylo potřeba mít sílu v rukách. A mně začaly postupně ruce podivně brnět.

Kdy jste to zjistila poprvé?

To jsem si uvědomila až zpětně, protože zpočátku to nebylo něco, co by mě nějak omezovalo. První brnění se u mne projevilo po porodu druhé dcery, tedy v mých 24 letech. Teprve když se z této „drobné potíže“ stala „větší potíž“, šla jsem k lékaři.

Poznal hned, o co se jedná?

Ne. Nejprve se jenom vyloučilo, že by šlo o onemocnění páteře. Roztroušenou sklerózu mi diagnostikovali až po šesti letech.

Věděla jste, co to pro vás jako pacienta znamená?

O nemoci jsem v té době nevěděla nic. Jen to, že člověk s roztroušenou sklerózou může skončit na vozíku. Ale s tím, že se po několika měsících můj zdravotní stav normalizoval, jsem to nijak neřešila.

Co nemoc zbrzdilo?

Kortikoidy. Měla jsem velké štěstí, že mi je nasadili včas a léčba zabrala. Dneska jsou medicínské možnosti, jak postupovat proti této autoimunitní nemoci, mnohem větší.

Jak se postavila k vaší nemoci rodina a vaši nejbližší?

Mám perfektní rodinné zázemí, takže nejvíce mne podržel můj manžel a obě dcery Alena a Jana. Můj neurolog mi řekl, že se s touto diagnózou dá žít normálně a že záleží jen na mně, jak se s tím

dokážu srovnat. Takže jsme doma mou roztroušenou sklerózu nijak zvláštně neřešili a já se s ní naučila žít.

Změnil se v té době nějak váš způsob života?

Do doby, než jsem opustila zaměstnání, ani ne. Jen každé nachlazení a virózy jsem musela (a snažila se) pořádně vyležet a vyléčit.

Nakonec jste ale musela kvůli nemoci ze zaměstnání odejít, že?

Po druhé mateřské jsem nadále pracovala jako elektromechanička na těžké navijárně, ale postupem času se pro mě práce stávala čím dál tím více náročná: byla úkolová a síla v mých rukou ubývala. Takže jsem se v roce 2004 se zaměstnavatelem dohodla, že po 24 letech práce v NHKG z práce odejdu, a dostala jsem částečný invalidní důchod. Tři roky jsem pak byla registrovaná na úřadu práce...

Tato nemoc, kdy se jedná o atrofii svalů, postihuje nejen tělo, ale útočí i na psychiku. Jak jste se s tím vyrovnávala?

Sice nejsem odborníkem na léčbu roztroušené sklerózy, ale sama za sebe vím, že psychika je u této nemoci velmi důležitá. A také je dobré, když se člověk s nemocí srovná a začne ji brát

jako součást svého života. A to není pro některé pacienty s roztroušenou sklerózou jednoduché.

Jak těžké to bylo pro vás?

Co vám pomohlo?

Kromě rodiny, jež mě podržela, to byla organizace Roska, která sdružuje lidi s roztroušenou sklerózou a pomáhá jim. To, že jsem se stala jejím členem, bylo tím nejlepším, co mě mohlo potkat! Setkala jsem se zde s lidmi, kteří měli různé handicap, a přesto byli nabití optimismem, pohodou a dobrou náladou. Zakládající předsedkyně Rosky Ostrava, PhDr. Jana Grabařová, mě dostala i svým přístupem k nemoci a černým humorem.

Můžete Rosku stručně představit?

Regionální organizace Roska Ostrava vznikla jako klub při Svažu postižených civilizačními chorobami (SPCCH) v roce 1987. Od roku 1992 je součástí Unie Roska, jejímž cílem bylo a je sdružovat lidi s roztroušenou sklerózou a pomáhat jim.

Vraťme se ještě do doby, kdy jste se s Roskou setkala poprvé.

To bylo v roce 1999 a už tehdy měla Roska Ostrava dobré jméno. Její zakládající členky, Jana Grabařová a Hanka Zavřelová, byly pro mne velkým vzorem a hodně jsem se od nich naučila. Cítila jsem, že by mě tato práce pro lidi postižené stejně jako já bavila, a než jsem se nadála, už jsem byla v roce 2003 zvolená předsedkyně Rosky Ostrava. Snažila jsem se organizaci posunout trochu výš a hlavně nezklamat. Což se mi daří díky naší perfektní účetní paní Mirce, která celou tu dobu držela a i dnes přes svůj

úctyhodný věk stále pevně drží v rukou otěže našeho účetnictví.

To znamená, že jste se stala předsedkyní Rosky Ostrava rok před tím, než jste opustila své zaměstnání?

Ano, ale šlo a stále jde o práci dobrovolnickou, neplacenou.

Co pro své členy děláte?

Pořádáme pro ně aktivity k posílení jejich fyzické a psychické kondice. Organizujeme cvičení jak pro mobilní, tak také imobilní pacienty, cvičíme v posilovně, děláme Pilates, chodíme plavat, jezdíme na koních, hrajeme kulečky, bowling, pořádáme týdenní rekondiční pobyty. A také výstavy výtvarných prací našich členů, pacientů s roztroušenou sklerózou.

Vím, že organizujete též zájezdy bezbariérovým autobusem. Jak jste se k tomu dostala?

Viděla jsem, že spousta členů Rosky je na vozíku a mají problém se vůbec někam dostat. Tak mě napadlo vymyslet nějaké aktivity i pro ně. „Vždyť si můžeme pronajmout bezbariérový autobus či udělat bezbariérové rekondiční pobyty!“ řekla jsem si. Někdy to byl oříšek, ale nakonec se to povedlo. Největší ohlasy mají bezbariérové zájezdy, kdy bouráme bariéry při poznávání ČR. Poděkování účastníků zájezdu za krásné zážitky na místech, kam by se mnozí bez Rosky nedostali, mi dodává další sílu k práci a posiluje mé vědomí, že tato práce má smysl!

Kde všude jste už byli?

To bude dlouhý výčet! Navštívili jsme v Praze Národní divadlo či výstavu Titanic, viděli jsme Slo-

vanskou epopej, zajeli jsme si do Kutné Hory, vystoupali na rozhlednu Kaňk, prohlédli si zámek Lysnice stejně jako Lázně Poděbrady či Třeboň, projeli se úzkokolejkou, na Šumavě jsme byli na Kvildě, na Lipně jsme vystoupali stezkou do korun stromů, navštívili jsme Lednici, Velehrad, Strážnici... Mám pokračovat? Byli jsme v Moravském krasu, projeli jsme Baťův kanál, navštívili jsme skanzen vinných sklepů Petrov-Piže, Zoo Zlín, Svatý kopeček u Olomouce i Olomouc, Arboretum Nové Dvory, hrad Helfštýn, Muzeum klobouků Tonak, sklárnu Crystalex Karolínka, výrobní závod Marlenka, v Krakově jsme byli v solném dole Welička...

Stačí, stačí! Vidím, že jste projeli spoustu míst a věřím, že tyto návštěvy nemocným vrátí zase pocit „ne-nemoci“, nabijí je energií, obohatí novými poznatky a jistě má léčebný vliv i to, že se setkávají pospolu a vzájemně se posilují. Jak na to vše sháníte finanční prostředky?

Od nadací, z dotací, grantů a ze sponzorských darů. Je to rok od roku složitější! Ročně napíšeme kolem 20–25 žádostí, ke kterým musíme na konci roku dodat závěrečné vyúčtování. Závěr roku, kdy se zároveň s novými žádostmi obracíme na další dárce a instituce, je pro nás věru hodně náročným obdobím.

Kromě toho, že jste předsedkyní Rosky Ostrava a několik let jste byla i místopředsedkyní výkonné rady Unie Roska, pracujete též jako koordinátorka MS centra Rosky Ostrava (MS = multiple sclerosis). Co to obnáší?

MS centrum Rosky Ostrava jsme založili v roce 2007. Navedla mě na to moje výborná poradkyně na úřadu práce, kde jsem byla po odchodu z NHKG tři roky registrovaná. Poradila mi, aby se Roska zapojila do nového ročního projektu obecně prospěšné práce. Po jeho ukončení jsme pak sami zřídili chráněné pracovní místo pro lidi s roztroušenou sklerózou a já zde pracuji jako koordinátorka centra na poloviční úvazek. Úřad práce nám na základě toho, že zde pracují lidé s postižením, částečně přispívá na mzdy.

Čím se v centru zabýváte?

Něco vyrábíte, nebo jde o práci poradenskou?

My nic nevyrábíme ani neprodáváme. MS centrum Rosky Ostrava je místem, odkud koordinuji činnost naší organizace; máme zde počítačové zázemí, tiskárnu, kopírku, shromažďujeme zde veškerou dokumentaci. Zároveň je to kontaktní místo nejen pro pacienty s roztroušenou sklerózou, ale i pro jejich rodinné příslušníky, přátele, pečovatele a další lidi, kteří tu získávají informace o tom, co Roska Ostrava pro své členy organizuje, zapůjčujeme jim odbornou literaturu, časopisy i rehabilitační přístroje, jako je např. motomed.

Když se ohlédnete za uplynulými 14 lety, během nichž stojíte v čele ostravské Rosky, jak ta léta hodnotíte?

Nikdy by mne nenapadlo, že budu dělat takovou práci a že mne to bude tak bavit. Myslím si, že jsem měla velké štěstí na lidi, které jsem potkala. Kromě již zmíněných žen, jež mne motivovaly a podržely, chci jmenovat zejména MUDr. Olgu Zapletalovou, která je naším odborným garantem, a MUDr. Pavla Hradil-

ka, jenž vede RS centrum Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Ostrava a spolupracuje s naší Roskou Ostrava. Bez nich by Roska Ostrava nebyla tam, kde teď je, a tím, co dnes je. A nejde jen o spolupráci odbornou, ale i o lidskou vzájemnost – osobně se zapojují dle svých možností do akcí, které pořádáme; tito odborní lékaři s námi například vystoupili na Lysou horu a letos se chystáme společně pokořit Sněžku. Moc si toho vážíme! Velkým přínosem pro nás bylo a je i zapojování rodinných příslušníků našich členů do pořádaných aktivit.

To je vlastně i váš případ.

Nevyčítají vám někdy vaši nejbližší, že byste se měla více starat o sebe a nevydávat ze sebe tolik pro druhé?

Moje rodina mi od začátku nemírně pomáhá a největší podporu a jistotu mám ve svém manželu Stanislavovi. Ale nyní už cítím, že s příchodem vnoučátek (v dubnu se nám narodil první vnouček Ondra a na podzim k němu přibude druhé vnoučátko) nastal čas trochu ubrat a víc si užívat role babičky, neboť život někdy velmi rychle utíká... Začnu se i víc starat o sebe – minimálně pojedu do lázní!

Co vás drží a posiluje, když nemoc přejde do fáze zhoršení?

Když je mi nejhůř, tak zvolním, vypnu, relaxuji: mám ráda hudbu, tanec, baví mě číst si, zajít do divadla, do kina... Když bylo opravdu zle, tak jsem se v duchu sama sebe tázala, zda mi ta práce stojí za to. To se stalo, když měl manžel zdravotní problémy, a opravdu jsem na dva měsíce vypnula. Manželova úspěšná rekonvalescence mě však opět nakopla. Práce se v mezidobí nahroma-

dilo, že nevím, kam dřív skočit. A opět je to rodina – manžel, děti a teď i nová role babičky – co mne drží a posiluje.

Máte nějaké svoje životní motto, které vám pomáhá?

Mám a je od pana Wericha: „Neříkej, že nemůžeš, když nechceš, protože přijdou dny, kdy budeš chtít a nebudeš moct.“

Irena Šatavová

Mé milé

*Dámy, ženy, děvčata i holky
milé mé kamarádky
„ČARODĚJKY“
ze servisu si vyzvedněte
opravená pometliště
a jak se píše v každém komíně
o půlnoci letíme...
(a žádné až příště)*

*Na cestu přibalte si smích
a flašku rumu, v noci bude zima
tu radost nikomu neuděláme
u ohně se neohříváme...
jako pravé dámy
vystrčíme svoje pozadí
tanga máme čistá, kdo nám závidí?
A na tom „šibeničním vrchu“
uděláme trochu vzruchu
až do rána se tam juchú, hoduje
opeče se sele, rum se vypije
potom se zpívá, tancuje a křepčí
černého kocoura a sovu
dostane nejlepší.*

*Měsíc a hvězdy už dávno spí
a nás už svědí bradavice
tak potichu a tajně se ztrácíme
ke všem chlapům, klukům do
světnice
do sklepa odložíme pometliště
a těšíme se teď „NA PŘÍŠTĚ“...
Tak kočky, zase za rok
my máme na 30. duben nárok*

Květa Štrbová

Zázračný bod na zátylku

Stačí kousek ledu a stane se zázrak!

Neuvěřitelné zlepšení fyzické pohody vám může přinést jednoduchá procedura. Stačí na určitý bod přiložit kousek ledu a stane se zázrak... Zmizí bolest hlavy, aktivizuje se celý organismus, naplníte se nevídanou energií a pocitem svěžesti. Tradiční čínská akupunktura nazývá tento bod Feng-fu.

Feng-fu je zcela unikátním místem na lidském těle. Působením na něj působíme přímo na lidský mozek, který v tomto jediném místě není chráněn kostí. Kryodynamická stimulace bodu Feng-fu je snadná. Stačí přiložit kousek ledu na místo vyznačené na snímku. Je dobře hmatatelné v malé jamce na šíji, přibližně 3 cm nad hranicí vlasového porostu. Hlava se tu se šíjí spojuje.

Vleže na břicho nebo v sedu přiložte na toto místo kostku ledu o rozměrech cca 2×2×2 cm a držte ji tam 20 minut. V sedící poloze samozřejmě kostku nějak upevněte – pružnou páskou typu čelenky nebo šálou. Počítejte s tím, že led bude odtávat.



Nastydnutí nebo rýmy se nemusíte bát. Zajímavé je, že po asi 30–40 sekundách pocitu chladu budete v bodě Feng-fu naopak pociťovat teplo.

Čínská medicína doporučuje provádět proceduru nejlépe nálačno a opakovat ji každé tři dny.

Proč se má přikládat zrovna led? Způsobí pokles teploty stimulující přítok krve do mozku. Oblast spojení hlavy se šíjí je místem, kde se nalézají centra zodpovídající za dechovou činnost a prokrvení organismu.

Stimulováním bodu Feng-fu upevníme své tělo jako celek, zvýšíme celkovou vitalitu a výrazně posílíme imunitu. Procedura příznivě působí na řadu negativních stavů, jako jsou bolesti kloubů a zad, pocení dlaní nebo bolesti zubů. Dýchací orgány, kardiovaskulární systém, narušená funkce štítné žlázy, obezita i podváha, vegetativní cévní dystonie, nízký i vysoký tlak, chronický únavový syndrom, celková malátnost, narušená funkce trávicí soustavy, pohlavní orgány jsou stimulací bodu Feng-fu ovlivnitelné.

Tato metoda rovněž pomáhá zdolávat stres, deprese, neurózy a také kocovinu.

V těhotenství není doporučována stejně jako osobám s epilepsií a duševními chorobami. Vhodná není ani pro pacienty s kardiostimulátorem. Feng-fu je jedním z nejzranitelnějších bodů lidského těla, což dobře věděli například japonští samurajové. Jeho citlivost však zároveň umožňuje blahodárné působení takových postupů, jakým je jeho kryodynamické ovlivňování.



Průvodce leteckou dopravou pro osoby se zdravotním postižením a osoby s omezenou schopností pohybu a orientace

Osoby se zdravotním postižením a osoby s omezenou schopností pohybu a orientace způsobenou postižením, věkem nebo jiným faktorem mají stejně jako všichni ostatní občané právo na volný pohyb, svobodu volby a nediskriminační zacházení. To se samozřejmě vztahuje i na leteckou dopravu.

Jako osoba se zdravotním postižením nebo osoba se sníženou schopností pohybu a orientace byste měli mít stejné možnosti využít leteckou dopravu jako kdokoli jiný.

V rámci EU jsou vaše práva zaručena nařízením (ES) č. 1107/2006 o právech osob se zdravotním postižením a osob s omezenou schopností pohybu a orientace v letecké dopravě. Toto nařízení jasně stanovuje rozsah asistence, kterou vám musí během cesty leteckou dopravou poskytnout provozovatel letiště a letecký dopravce, a to bez jakýchkoli poplatků.

Většina vámi vyžadovaných služeb jako např. asistence při nástupu, výstupu z letounu, během letu a při pozemním odbavení je poskytována zdarma. Při rezervaci letenky se však raději

o rozsahu služeb poskytovaných zdarma ujistěte.

Aby vaše cesta proběhla hladce, bezproblémově a pokud možno v co největším pohodlí, je užitečné využít následující rady.

- Ujistěte se, že máte k naplánování své cesty všechny potřebné informace.
- Zvažte reálně své možnosti, zvláště pokud máte problémy s chůzí na delší vzdálenost. Vzdálenosti mezi odbavovacími přepážkami a odletovými přepážkami mohou být velmi dlouhé.
- Ujistěte se, že letecký dopravce nebo cestovní kancelář je schopen/na uspokojit vaše potřeby.
- Kontaktujte je, abyste se ujistili, že jsou schopni vašim konkrétním potřebám vyhovět.

- Nespoléhejte se, že vámi požadovaná pomoc bude k dispozici „na požádání“. Oznamte prosím své potřeby zaměstnancům leteckého dopravce nebo zaměstnancům cestovní kanceláře dostatečně včas, nejpozději však 48 hodin před odletem.
- Nepředpokládejte, že personál poskytující asistenci bude znát nejlepší způsob jak vás zvednout nebo přemístit. I když vás nepožádá, poradte mu.
- V souladu s mezinárodními smlouvami je náhrada za ztracené nebo poškozené zavazadlo (mezi něž patří i pomocná mobilní zařízení) omezena. Jen někteří letečtí dopravci v rámci své vnitřní politiky poskytují plnou náhradu při poškození nebo ztrátě mobilního zařízení. Před cestou byste se

měli ujistit, jak řeší náhradu poškozeného nebo ztraceného mobilního zařízení vámi vybraný letecký dopravce, případně, zda se vaše cestovní pojištění vztahuje i na pomocná mobilní zařízení.

- Pouze oboustranná spolupráce mezi vámi a leteckým dopravcem povede k bezproblémové a pohodlné cestě.

Jak získat potřebné informace

Potřebné informace získáte přímo u leteckých dopravců nebo v cestovních kancelářích. Je nezbytné, abyste při rezervaci letenky seznámili pracovníka leteckého dopravce, prodejního agenta nebo pracovníka cestovní kanceláře se svými konkrétními potřebami během letu a trvali na jejich zanesení do vaší rezervace.

Vaše potřeby

Letečtí dopravci používají mezinárodní systém kódů pro rozpoznání úrovně asistence poskytované osobě se zdravotním postižením. List kódů je přiložen na konci článku.

Otázky, které vám může klást pracovník leteckého dopravce nebo cestovní kanceláře během rezervace, se vám mohou zdát dotěrné. Nicméně, takto získané informace zajistí, že vám bude poskytnuta přesně taková pomoc, kterou potřebujete.

- Zde je několik otázek, které vám mohou být položeny:
- Jaké jsou vaše potřeby?
- Jste schopni ujet vzdálenost v letištním terminálu a dostat se až k místu odletu, nebo

potřebujete převoz na invalidním vozíku?

- V případě, že potřebujete invalidní vozík, použijete svůj vlastní?
- Jaký typ invalidního vozíku máte? Skládací? Elektrický?
- Pokud je váš vozík elektrický, informujte leteckého dopravce včas o typu baterie. Z bezpečnostních důvodů nejsou některé baterie leteckým dopravcem akceptovány.
- Jaké rozměry má váš vozík (hmotnost, šířka, délka)?
- Jste schopni vyjít a sejít schody přistavené k letadlu, nebo vyžadujete pro nástup a výstup asistenci?
- Jste schopni pohybu na palubě letadla, nebo potřebujete využít palubního invalidního vozíku, pokud je na palubě?
- Potřebujete vědět, zda je na palubě letadla toaleta dostupná palubním invalidním vozíkem?
- Přemístíte se sám/sama z invalidního vozíku na sedadlo, nebo potřebujete asistenci?
- Budete potřebovat během letu nějakou pomoc? Pokud ano, prosím, specifikujte ji. Palubní posádka nemůže poskytnout asistenci při jídle, speciální komunikaci, podávání léků a použití toalety. Pokud potřebujete právě takovou pomoc, musíte mít vlastní doprovod.
- Někteří dopravci mají palubní posádku vyškolenou na zdvihání a přesun osoby s postižením na palubní vozík a z něj, někteří dopravci tuto službu nezajišťují. Pokud tuto asistenci potřebujete, informujte se o její možnosti již v době rezervace.

- Jaký typ sedadla vám vyhovuje nejlépe?

- Převazujete s sebou nějaké lékařské vybavení?
- Jste astmatik nebo máte nějaké jiné dýchací problémy?
- Pokud máte vážné zdravotní problémy, může letecký dopravce požadovat potvrzení lékaře na předepsaném formuláři, že jste zdravotně schopni/schopna absolvovat let. Kontaktujte prosím v této věci včas leteckého dopravce.

Rezervace

Letenku si můžete zakoupit ve všech knihovacích třídách, tzn. ekonomické, business, atd., ale ne všechny třídy vám budou schopny poskytnout požadovanou úroveň pohodlí. Například, pokud potřebujete větší prostor pro nohy, bude pro vás ekonomická třída nevhodná.

Doporučujeme vám rezervovat si letenky předem, nejlépe 7 dnů, nejpozději 48 hodin před plánovanou cestou. Jen tak budete mít jistotu, že obdržíte všechnu potřebnou asistenci.

Zvláště pokud cestujete s invalidním elektrickým vozíkem, s asistenčním psem, nebo pokud potřebujete přídatný kyslík na palubě, je nutné oznámit tyto údaje minimálně 48 hodin před plánovaným odletem.

Z důvodu letové bezpečnosti může být leteckým dopravcem omezen počet osob se zdravotním postižením a osob s omezenou schopností pohybu a orientace na jednom letu. Toto omezení může být pouze z důvodu velikosti letadla nebo nutnosti dodržení platných bezpečnostních předpi-

sů. Pokud si daný let zarezervujete včas, zvyšujete tak svoji šanci na místo na vámi požadovaném letu.

Nástup a výstup

Lze očekávat, že během nástupu a výstupu vám bude poskytnuta asistence, která odpovídá potřebám, jež jste nahlásili během rezervace.

Pokud používáte invalidní vozík, měli byste se informovat o způsobu jeho přepravy.

Pokud je k dispozici dostatek místa na palubě letadla, je možno umístit mechanický skládací invalidní vozík přímo v prostoru pro cestující. S velkou pravděpodobností však bude uložen v zavazadlovém prostoru. V každém případě, pokud je to možné, by vám měl provozovatel letiště a letecký dopravce povolit setrvat ve vlastním vozíku až do chvíle nástupu do letadla. Ihned po přiletu by vám měl být vozík přistaven k výstupu z letadla.

Elektrické invalidní vozíky jsou vždy přepravovány v zavazadlovém prostoru letadla. Letecký dopravce a pracovníci pozemní obsluhy by měli použít vhodné vybavení pro naložení a vyložení vašeho elektrického vozíku. Zajistěte nahlášení přepravy elektrického vozíku včas (nejpozději 48 hodin před plánovaným časem odletu).

Před vstupem na palubu musíte projít bezpečnostní kontrolou, stejně tak i vaše zavazadla a osobní věci. Rovněž invalidní vozík a jiná vybavení pro mobilitu jsou předmětem bezpečnostní kontroly. Tato kontrola by však měla být

prováděna způsobem, který minimalizuje vaše nepohodlí.

Může se stát, že budete vyzváni k osobní prohlídce (detekční kontrola osob). Pokud upřednostňujete zachování soukromí v této situaci, požádejte o provedení kontroly na odděleném místě od ostatních cestujících.

Na některých letištích budete požádáni, abyste si přesedli na letištní invalidní vozík, na kterém projdete bezpečnostním rámem, zatímco váš vozík bude důkladně zkontrolován. Kontrole mohou být podrobena také vaše příruční zavazadla. Tato kontrola by měla být provedena diskrétně a všechny kontrolované věci by měly být vráceny na původní místo.

V současné době jsou platná omezení týkající se množství tekutin, které můžete mít v příručním zavazadle během bezpečnostní kontroly. Tekutiny musí být v malém balení o maximálním objemu 100 mililitrů, všechna balení musí být umístěna v jednom průhledném znovu uzavíratelném plastovém sáčku o maximálním obsahu 1 litr. Pokud potřebujete během letu tekutiny pro léčebné účely o větším objemu, vyžádejte si nejdříve svolení leteckého dopravce a provozovatele letiště odletu a doložte tuto potřebu lékařským potvrzením.

Ujistěte se, že budete mít na palubě v příručním zavazadle všechna léčiva, která potřebujete během letu, případně i množství pro případ zpoždění nebo ztracení vašich zapsaných zavazadel.

Na palubě

Možnost využít během letu palubní invalidní vozík musíte mít

potvrzenou od leteckého dopravce již při rezervaci letenky (ne všechna letadla mají totiž na palubě invalidní vozík). Vzhledem k omezeným rozměrům uličky mezi sedadly není možné použít na palubě váš vlastní invalidní vozík.

Pokud máte smyslové postižení, palubní personál vám nabídne odpovídající úroveň asistence během letu. Například vám vysvětlí dostupnou formou bezpečnostní postupy pro případ nouze, případně pomůže při rozbalování jídla.

Pokud potřebujete ze zdravotních důvodů kyslík během letu (např. problémy s dýcháním), letecký dopravce by vám měl na vyžádání poskytnout požadované množství kyslíku na palubu. Tato služba je však některými leteckými dopravci zpoplatněna. Naopak, někteří letečtí dopravci vám povolí i použití vlastního vybavení s kyslíkem. Vždy si včas ověřte podmínky zajištění kyslíku přímo u leteckého dopravce.

Na konci cesty

Pokud letecký dopravce splní všechny vaše požadavky na potřebu asistence v souladu s vaší rezervací, bude vaše cesta stejně pohodlná jako cesta kteréhokoli jiného cestujícího. Pokud ovšem během ní vyvstanou jakékoliv problémy, je třeba na ně ihned upozornit příslušná místa.

Pokud nejste spokojeni s asistencí během odbavení na letištích v EU, zašlete stížnost přímo provozovateli daného letiště. Pokud nejste spokojeni s asistencí na palubě letadla během letu, stěžujte si u dotčeného leteckého do-

pravce. Pokud nebudete spokojeni s řešením své stížnosti ze strany provozovatele letiště nebo leteckého dopravce, zašlete stížnost státnímu subjektu, který je v daném státě EU pověřen dohledem nad plněním nařízení (ES) č. 1107/2006 o právech osob se zdravotním postižením a osob s omezenou schopností pohybu a orientace v letecké dopravě. Kontaktní údaje všech těchto subjektů lze najít na internetových stránkách Evropské komise. V případě, že se vaše stížnost týká asistence na letištích v ČR, zašlete svou stížnost na Úřad pro civilní letectví.

Kontaktní adresa:

Úřad pro civilní letectví
K Letišti 1149/23
160 08 Praha 6
E-mail: podatelna@caa.cz

Kódy leteckých dopravců

Letečtí dopravci používají k označení specifických potřeb asistence standardizované kódy. Tyto kódy jsou používány leteckými dopravci a provozovateli letišť pro zajištění potřebné asistence během celé přepravy. Následující popis je pouze informativní, určení odpovídajícího kódu dle potřeb cestujícího určuje výlučně letecký dopravce.

■ **WCHR** Cestující, který je schopen pohybu do/ze schodů a pohybu po palubě letadla, ale potřebuje invalidní vozík, případně jiný způsob pomoci pro přemístění mezi letadlem a terminálem, uvnitř terminálu a místy příjezdu a odjezdu na/z letiště.

■ **WCHS** Cestující, který není schopen pohybu do/ze schodů, ale je schopen pohybu po palubě letadla, a potřebuje invalidní vozík, případně jiný způsob pomoci pro přemístění mezi letadlem a terminálem, uvnitř terminálu a místy příjezdu a odjezdu na/z letiště.

■ **WCHC** Cestující, který je celkově imobilní, který je schopen pohybu pouze pomocí invalidního vozíku nebo s jinou pomocí a který potřebuje asistenci po celou dobu od příjezdu na letiště až po usazení do letadla (v případě nutnosti na speciální sedadlo upravené podle potřeby cestujícího). Stejný rozsah asistence potřebuje tento cestující po přistání.

■ Tato kategorie zahrnuje rovněž cestující s postižením pouze dolních končetin, kteří potřebují asistenci k nástupu a výstupu do/z letadla a pohybu po letadle, kteří jsou ale jinak soběstační a jsou schopni se pohybovat v prostoru letiště ve svém vlastním invalidním vozíku zcela nezávisle. Specifikace úrovně soběstačnosti během rezervace zabrání obdržení neadekvátní asistence.

■ **DEAF** Neslyšící nebo hluchoněmý cestující.

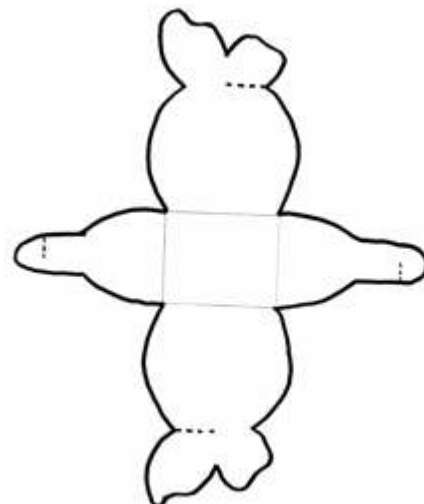
■ **BLND** Nevidomý cestující nebo cestující s vážnou poruchou zraku.

■ **DEAF/BLND** Nevidomý a neslyšící cestující, který je schopen pohybu pouze s asistencí doprovázející osoby.

■ **DPNA** Cestující s duševní nebo vývojovou vadou potřebující asistenci (např. demence, Alzheimerova choroba, Downův syndrom).

Krabička s motýlkem

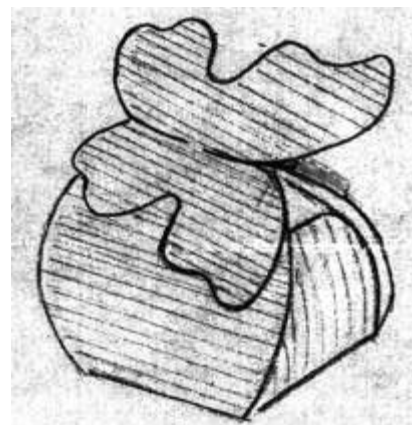
Potřeby: barevný papír (čtverka), tužka, nůžky, pastelky



Postup: obrys krabičky obkreslíme na barevný papír (bílou čtverku můžeme sami pomalovat) a poté vystříháme. Opatrně nastříháme také podle čárkovaných čar. Poté ohneme podle slabého obdélníku uprostřed a vytvoříme dno krabičky. A nyní zbývá spojit nejprve boky krabičky a potom strany s polovinou motýlích křídel. K tomu nám poslouží nastřížené zářezy, které do sebe zasadíme. Krabičku na drobnosti můžeme o prázdninách vyrábět se svými dětmi nebo vnoučaty.

Krásné dny přeje

Veronika Borkovcová



Roztroušená abilympiáda

Ve dnech 2.–5. června 2017 se konal 13. ročník Abilympiády ZSSM 2017 a 6. ročník mezinárodní Abilympiády SM. Tato přehlídka pracovních schopností a zručnosti lidí s diagnózou roztroušená skleróza se jako každoročně konala na Slovensku na Zemplínské šíravě v hotelu Chemes.

Letošního ročníku se kromě delegace z Maďarska zúčastnilo i 11 pacientů z České republiky se dvěma členy doprovodu. Největší skupina 8 osob vyjela společně z Jihlavy, dále přijeli pacienti z Ostravy, Frýdku-Místku a Ústí nad Orlicí. Po dlouhé cestě jsme se ubytovali a po dobré večeři nás čekalo přivítání od Jarmily Fajnorové, prezidentky Slovenského svazu sklerózy multiplex. Zde nás také seznámila s programem soutěžního klání a rozpisem soutěžních disciplín, které nás čekaly o následujícím víkendu. Zapojili jsme se do pletení košíků, šití, pletení, háčkování, patchworku, kreslení, zdobení dortů a velikonočních vajíček, studené kuchyně, aranžování květin, sudoku, šachu,



počítačové tvorby pohlednic a reportážní fotografie. Kdo měl ještě chvíli času, mohl využít hotelového bazénu a wellness nebo se

projít po okolí po břehu „slovenského moře“. Naš člen Jarda Wojnar si i zaplavával.

Po soutěžích druhého dne jsme si večer vyslechli výsledky soutěžních disciplín. Naši soutěžící určitě neudělali naší výpravě ostudu – vybojovali jsme celkem 12 medailí. Hry abilympiády byly opět zakončeny pěkným kulturním programem. Součástí večera byla i konzumace soutěžních výrobků z oboru studená kuchyně a cukrářství. Stoly byly ozdobeny soutěžními kyticemi. V pondělí po snídani jsme se rozloučili a s přáním, že se zúčastníme i příští rok, jsme se rozjeli do svých domovů.

Veronika Borkovcová,
Kamila Neplechová



Setkání pacientů s odborníky

V letošním roce se v průběhu dubna až června uskutečnilo na celkem 9 místech setkání pacientů s RS s odborníky (nejen) z MS center. Tato setkání proběhla při příležitosti 25. výročí vzniku Unie ROSKA a Světového dne RS. Projekt byl podpořen společností Sanofi. Přinášíme zprávy z jednotlivých regionů.

Olomouc 19. 4. 2017

Naše setkání se zúčastnilo 30 osob, hosté: zástupci MS centra v Olomouci, zástupci Městské policie Olomouc, zástupci Unie Roska. Bylo to pěkné odpoledne s mnoha novými informacemi přínosnými pro naše klienty i rodinné příslušníky.



Kroměříž 20. 4. 2017 (v Luhačovicích)

Na tomto setkání, které se konalo v lázeňském domě Praha v Luhačovicích, promluvil MUDr. Číhalová o léčbě progresivní RS a novinkách při léčení, dále pak pohovořila Mgr. Jílková o inkontinenčních pomůckách. Velmi zajímavé.



Brno 3. 5. 2017

Ve středu 3. 5. 2017 se v 1. neurologické klinice FN U Sv. Anny sešli pacienti a zájemci o problematiku RS s lékaři a odborníky nejen z MS center. Pro členy Rosky Brno-město, Brno-venkov, Kyjov a Břeclav jsme toto setkání připravili na středeční odpoledne. Společně se nás sešlo téměř 50.

Přítomné pozdravil MUDr. Michal Dufek z MS centra FN U Sv. Anny. A potom se již ujala slova se svou prezentací MUDr. Petra Praksová, Ph.D., z MS centra FN Bohunice se zdravotní sestřičkou Veronikou Voráčovou. Do besedy se zapojili i lékaři z MS centra FN U Sv. Anny MUDr. Michal Dufek a MUDr. Jan Tomčík. Na závěr za námi přišla psychologka Mgr. Lucia Minaříková. Po přednáškách se rozproudila beseda se zajímavými dotazy.



Jihlava 20. 5. 2017

Na 40 zájemců se sešlo na setkání lékařů z jihlavského MS centra. Na začátku setkání nám přišla zazpívat MŠ Mašinka. A po-

tom se ujali slova přítomní lékaři. Nejprve MUDr. Radek Ampapa pohovořil o novinkách v léčbě. Pak se představil Mgr. Ondřej Škoda s přednáškou Psychické komplikace spojené s RS. Na konci tohoto setkání se přítomní ptali na vše, co je zajímavé okolo nemoci RS.



Plzeň 20. 5. 2017

20. května 2017 se konala v Sokolovně Bolevec první mini-konference o roztroušené skleróze.

Na setkání hovořil MUDr. Jiří Fiedler, Ph.D., vedoucí lékař RS centra a náš odborný garant, který nás informoval o chorobě z lékařského hlediska, o jejím projevu u pacientů, typech RS a způsobech léčení, možnosti či nevhodnosti vakcinace na různá nebezpečná onemocnění, o faktorech, které mohou zdravotní stav zhoršovat a zdůraznil, stejně jako většina přednášejících, velký význam vitamínu D.

Mgr. Pavel Brenkus (psycholog) mluvil o psychickém hledisku, neboť stav pacienta i jeho blízkých vůči existenci nemoci prochází několika fázemi a není jednoduché se s tím vyrovnávat a nedostat se do stresové situace, která není vůbec přínosná.

O nárocích pacientů poskytovaných ze strany státu po sociálnězdravotní stránce, o nároku, formě a postupu při zažádání o ně a jejich vyřizování (invalidní důchod, různé příspěvky) nás informovala Mgr. Lucie Valouchová.



Teplíce v Čechách 20. 5. 2017 (v Ústěku)

V sobotu 20. května jsme měli v rámci oslav 25. výročí vzniku Unie Roska přednášku o možnostech léčby roztroušené sklerózy, o nutnosti rehabilitace a rehabilitačního cvičení. Přednášejícími byly primářka neurologického oddělení a teplického MS centra MUDr. Marta Vachová a fyzioterapeutka MS centra Bc. Andrea Mareschová. Do hotelu Racek v Ústěku přijelo asi 40 roskařů a jejich rodinných příslušníků z Teplíc, Děčína, Nového Boru



a České Lípy. Téma přednášek bylo velice zajímavé. Týkalo se hlavně nových moderních léků, problémů s platbami léčiv, ale i možné studie léčení roztroušené sklerózy ve stadiu sekundární progresy a cvičení.

Ostrava 24. 5. 2017 (v Klimkovicích)

Setkání v rámci oslav Světového dne RS se uskutečnilo v Sanatoriích Klimkovice ve spolupráci s RS centrem Neurologické kliniky FNO. Se svými odbornými příspěvky vystoupili MUDr. Olga Zapletalová (zástupkyně RS centra Neurologické kliniky FNO), vedoucí RS centra Neurologické kliniky FNO MUDr. Pavel Hradílek, primář Sanatorií Klimkovice MUDr. Mgr. Tomáš Bauko a vedoucí rehabilitace Mgr. Romana Holaňová, Mgr. Helena Břusková z Kognitivního centra Mens Sana, psycholog PhDr. Petr Nilius a ředitel seznamky Tvojelaska.cz Bc. Michal Sněhota. Toto setkání navštívilo 150 účastníků.



České Budějovice 8. 6. 2017

Toto setkání proběhlo netradičně na náměstí při připomenutí Světového dne RS. Pro všechny přítomné bylo připraveno vystoupení odborné lékařky MUDr. Jany Adámkové. Účinkování paní doktorky spočívalo v tom, že nezasvěcené seznámila s naší nemocí, s jejími projevy, úskalími a možnostmi léčby. Pro ostatní, znalé věci, vždy připravila aktua-

lity a novinky v léčbě. Poté setrvala a odpovídala na dotazy zvědavců již individuálně.



Hradec Králové 10. 6. 2017

Naši minikonferenci, kterou jsme uspořádali při příležitosti 25. výročí vzniku Unie Roska, zahájila úvodním slovem náměstkyně primátora Ing. Anna Maclová. O novinkách v léčbě roztroušené sklerózy nám přednášel doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc. S různými druhy rehabilitace a jejím významem pro pacienty s RS nás seznámil MUDr. Michal Bednář, Ph.D. A na závěr nám MUDr. Tomáš Soukup, Ph.D., vysvětlil, co to jsou kmenové buňky a jakou mají v lidském těle funkci. Celá akce proběhla v nových prostorách Centra pro integraci osob se zdravotním postižením Královéhradeckého kraje, o.p.s. Účastníci ocenili nejen vysokou úroveň přednášek, ale také možnost si o přestávkách při občerstvení vyměňovat vzájemné zkušenosti.



<http://www.roska.eu/akce-unie-roska/zpravy-z-akci/678-setkani-pacientu-s-odborniky>

Jak ten čas letí!

Než se člověk naděje, překlopí se zima, rok, dva... tři. Je tomu jen pár chvil, co se potkalo pár úžasných lidiček, které pojí nejen naše společnice, pro nezasvěcené s tajemným názvem a zkratkou RS, ale i obrovská chuť a elán pomáhat a vytvořit společnými silami tým. Bylo to 1. 7.1992, bylo jich 22 a zrodila se Roska i v Kroměříži.

Ano, dobře počítáte! Je to neuvěřitelných 25 let, co i my z hanácké metropole patříme a hrdě se hlásíme k Unii ROSKA! Základní kámen položily tenkrát v Praze, na ústředí Svazu tělesně postižených, paní Jena Ventrubová a paní Jana Letková. Jenino nadšení a obětavá práce, zejména při zajišťování financování provozu cestou sponzorů z řad bývalých politiků, byly nesmírným přínosem. Nezapomeneme na první tisícikorunu, kterou nám ze své peněženky dala Ing. Olga Sehnalová, nynější europoslankyně, a další od současného senátora Mgr. Miloše Malého, tehdejšího člena kroměřížského MNV. Jako by to bylo včera, když nám pomáhal a radil Ing. Jaroslav Zika, nebo když jsme od Správy



majetku města Kroměříž získali prostory pro své aktivity.

Nezůstat doma sám se svou nemocí, mít přístup k novým informacím, možnost se setkávat

a vyměňovat si své zkušenosti s ostatními a účastnit se různých aktivit, společným cvičením v rámci svých možností udržovat fyzickou i duševní kondici je i pro naši Rosku smyslem a hlavním posláním. Ve spolupráci s rehabilitačním oddělením kroměřížské nemocnice se nám od roku 2007 daří realizovat víkendové semináře neurorehabilitace pod vedením PhDr. Kamily Řasové. Velmi pozitivní přínos speciálních metod přímo pro RS, spojených s masáží a plaváním utváří fantastický koktejl celostní rehabilitace těchto víkendových akcí.

A rekondice? Jelenovská, Tesák, Luhačovice, Agrocentrum Ohrada a jejich hipoterapie, SoLaGratia v Bystřici pod Hostýnem jsou nedílnou součástí akcí již od začátku, tj. 25 let. Prezence





Rosky na výstavách i veřejných akcích na Kroměřížsku doplňují přednášky, hipo i ergoterapie, plavání, cvičení nebo společné výlety.

Exkurze – sklárna ve Vizovicích
Vernisáž putovní výstavy Unie Roska 2009

Veškerá činnost a pomáhání jsou možné po celou dobu trvání jen díky pílí a iniciativě našich vedení a finanční podpoře nejen mateřské Unie z Prahy, Ministerstva zdravotnictví ČR, města Kroměříže, ale i díky sponzorům, kterým všem patří naše díky. Bez Vás by to skutečně nešlo!!!

Konference trochu jinak

Unie ROSKA – organizace sdružující pacienty s roztroušenou sklerózou každým rokem pořádá pro své členy celorepublikovou konferenci, kde získávají pacienti i jejich rodinní příslušníci cenné informace o nemoci, léčbě, vyrovnávání se s psychickou zátěží, správném životním stylu, o možnostech sociální pomoci a další informace týkající se tohoto složitého onemocnění.

Před několika lety vznikl projekt PŘEKONEJ SÁM SEBE – parta nadšenců, kteří se snaží pomáhat nemocným lidem v celé republice. Tento rok navrhli zorganizovat menší konferenci přímo v Plzni, aby byla umožněna účast i méně mobilním lidem a za přispění sponzorů (ÚMO Plzeň 3, DMA kompenzační pomůcky, zdravé potraviny jídlo z farem U Lidušky, Projekt překonej sám sebe), se 20. května 2017 konala v Sokolovně Bolevec **první minikonference o roztroušené skleróze.**

Na setkání hovořil MUDr. Jiří Fiedler, Ph.D., vedoucí lékař RS centra a náš odborný garant, který nás informoval o chorobě

z lékařského hlediska, o jejím projevu u pacientů, typech RS a způsobech léčení, možnosti či nevhodnosti vakcinace na různá nebezpečná onemocnění, o faktorech, které mohou zdravotní stav zhoršovat, a zdůraznil, stejně jako většina přednášejících, velký význam vitamínu D.

Mgr. Pavel Brenkus (psycholog) mluvil o psychickém hledisku, neboť stav pacienta i jeho blízkých vůči existenci nemoci prochází několika fázemi a není jednoduché se s tím vyrovnávat a nedostat se do stresové situace, která není vůbec přínosná.

O přispěvcích pacientům poskytovaných ze strany státu po soci-

álně zdravotní stránce, o nároku, formě a postupu při zažádání o ně a jejich vyřizování (invalidní důchod, různé příspěvky) nás informovala Mgr. Lucie Valouchová.

Zástupci OMS platformy Překonej sám sebe RNDr. Petr Beňovský a Ph.D. Radovan Holub rozebrali možný způsob života v budoucnosti, co je důležité si uvědomit a na co se soustředit, aby toto období bylo pohodové.

U příležitosti 25. výročí Unie Roska ČR byli oceněni zasloužilí a významní členové společnosti.

Petr Šindelář
Roska Plzeň

Jak jsme si v Českých Budějovicích připomínali Světový den roztroušené sklerózy

České Budějovice, 8. 6. 2017

Letos jsme se na náměstí Přemysla Otakara II. sešli již posedmé. A když něco děláte posedmé, máte pocit, že už to je „brnkačka“, vše děláte automaticky, soustředíte se na to, co by bylo možné zlepšit, tj. na kvalitu účinkujících, na to, aby byl přitažlivý a zábavný program, aby diváci měli pohodlí, nepršelo na ně nebo aby na ně nepražilo slunce. Aby se pacienti dozvěděli něco nového (nejlépe pozitivního), aby se procházející veřejnost zastavila, pobavila a přispěla do naší veřejné sbírky. Je toho hodně, ale je to každý rok výzva, jestli dokážeme akci povýšit na vyšší „level“. A máte pocit, že už nás nic nemůže překvapit, ale to byste se divili...



Náš realizační tým ve složení Věra, Lenka a Pavel každý rok prožívá od ledna stres, abychom splnili naši vizi. Začíná to zamluvením záboru čtvrtiny náměstí na červnový termín. Než to rada města odsouhlasí, musíme oběhnout několik odborů, kde vyplní-

me žádosti, prohlášení o bezdlužnosti a bezúhonnosti a čekáme.

Když máme místo, je třeba zajistit pódium se zastřešením, ozvučením a LED obrazovkou. Souběžně vyvstává problém, kdo na tom pódium bude celé 4 hodiny vystupovat a kdo bude celou akci moderovat. Naše moderátorka, která s námi v minulých letech spolupracovala, se omluvila, že v letošním roce opravdu nemůže a my na ni tak spoléhali... Nevadí, ještě je čas, někoho seženeme.

A co účinkující? První návrhy jsou osvědčené tipy z loňska. Bubenický soubor „Wild Sticks“ všem učaroval. Děti i dospělí bubnovali na bubny, sudy i popelnice a měli velký úspěch. Mažoretky „Hlubocké princezny“ strhly pozornost všech kolemjdoucích



svou přesností a precizností. Při vystoupení ledenických roztleskávaček „Sharks“ se všem tajil dech a diváci žádali další a další přídelek. Chvilé napětí a vzrušení zajistí taekwondisté „Křemežští draci“, kteří během vystoupení přerážejí dřevěné násady nebo stavební tvárnice holýma rukama. Tato vystoupení jsou sázka na jistotu. A co nového? Návrh přizvat na letošní akci tančící seniorky z folklorního souboru Slunečnice je přijat všemi hlasy přípravného výboru. Ať je program pestrý a své si najde každá věková kategorie. Tak to bychom měli..., ale co bude ta třešnička? Padají různé návrhy, ale nakonec se shodujeme na vystoupení Michala Prokopa nebo Tria Ivana Hlase. Dál jde vše jak po másle. Michal Prokop v daném termínu nemá čas, takže dilema je vyřešeno. Letos náš program obohatí IVAN HLAS, který vystoupí ve třech půlhodinových úsecích. A program zakončí oblíbená místní kapela DANGER Rock.

Nejdůležitější část programu, vystoupení odborné lékařky MUDr. Jany Adámkové, je zajištěna „ein-zwei“. Paní doktorka nás nikdy neodmítne a snaží se nám vyjít vstříc při každém našem nápadu. Účinkování paní doktorky spočívá v tom, že nezasevě-



né seznámí s naší nemocí, s jejími projevy, úskalími a možnostmi léčby. Pro ostatní, znalé věci, vždy připraví aktuality a novinky v léčbě. Poté setrvá na akci až do úplného závěru a odpovídá na dotazy zvědavců již individuálně.

Tímto se opět dostáváme k našemu starému problému, kdo rozhovor s paní doktorkou povede a bude celou akci moderovat? Všichni se dušují, že budou dělat cokoli, jen ne moderovat. Pátráme v našich myslích, kdo koho zná a kdo by byl schopen a hlavně ochoten nás celou akcí provést. V chvíli největšího zoufalství si bere slovo místopředseda a oznamuje, že jedna jeho kamarádka uvádí plesy, ale že neví a že se jí musí zeptat. Všichni

nadšeně souhlasíme a máme za hotové, že moderátorku již máme.

V letošním roce program ještě zpestříme o vystoupení předsedkyně Krajské rady zdravotně postižených Ing. Heleny Mádlkové. KRZP bude na akci distribuovat euroklíče. Již tradičně mezi nás přijdou pracovníci DMA s ukázkou kompenzačních pomůcek. Zaměstnanci Vojenské zdravotní pojišťovny zájemcům změří tlak a množství tuku v těle. Podpořit nás a prezentovat svou organizaci přijdou i členky Rosky Písek. Naše členky jako každý rok připravují výrobky pacientů s RS a zajistí jejich prodej.

Plán máme a nastává další fáze, a to sehnat finanční prostředky na zajištění celého projektu. Díky letitým zkušenostem našeho týmu i tato část projektu proběhne nad očekávání úspěšně.

Nyní už stačí „pouze“ zajistit stoly a lavice na sezení pro diváky, dopravu a dobrovolníky, kteří lavice a stoly vyloží a naloží. Zajistit občerstvení a sladkou odměnu pro účinkující děti (letos se jich zúčastnilo 58). Odměnu pro účinkující, kteří pro nás vystoupí zcela zdarma. Stany, které nás a diváky ochrání před nepřízní počasí. Dobrovolníky, kteří budou obcházet náměstí s kasič-



kou veřejné sbírky, budou vysvětlovat procházejícím spoluobčanům, co a proč se na náměstí děje a vybírat příspěvky na naši organizaci. Zažádat o záštity, pozvat představitele města, kraje... Navrhnout grafickou úpravu plakátů, zajistit jejich tisk a distribuci. Vytvořit pozvánku na webové stránky a na facebook. Pozvat všechny donory a podporovatele naší organizace. Zajistit parkovací místa na akci, nejen pro diváky, ale i pro účinkující. A spoustu dalších drobností, bez kterých by celá akce nebyla dotažena do konce.

Čtrnáct dní před dnem D se zdá, že máme vše zajištěno. Účinkující, finance... Přesto mám pocit, že něco chybí... V noci se vzbudím a s hrůzou přemýšlím, zda jsem letos domluvila to pódium, jestli jsem všem řekla správné datum a jestli na to někdo nezapomněl. Ráno obvolám partnery a ujišťuji se, že vše je zajištěno a pod kontrolou. Všichni mne uklidňují a já jsem spokojená, že to krásně klapne.

Přichází 8. červen 2017, den D, Den RS v Českých Budějovicích. Ráno ještě vysílám syna na náměstí, aby předal firmě zajišťující pódium loga, která budou umístěna nad ním a u kávy čekám, až



bude čas vyrazit. Pohodu mi naruší telefonát, že jsme město nezažádali o přípojku na elektřinu a bez té nelze ani postavit pódium, ani zajistit hudební produkci. A aby toho nebylo málo, dozvídám se, že nemáme zajištěnou ani šatnu pro účinkující. To není možné, letí mi hlavou. Jak jsem na tohle mohla zapomenout... Tolik práce, tolik času, tolik financí a teď to přijde nazmar, jdou na mne mdloby. Okamžitě mám po pohodě. Letím na náměstí zachránit, co se dá. Od tohoto okamžiku až do večera se dnes už nezastavím. Naštěstí spolupráce a vztahy Rosky České Budějovice se zaměstnanci a úředníky Městského úřadu ČB jsou na takové úrovni, že mi vyjdou vstříc a daří

se mi vše včas napravit. Ve 14.00 je vše připraveno a program může být zahájen. Kapely, soubory i oddíly jsou na místě. Vše je připraveno, jen Ivan Hlas požaduje ke svému vystoupení 3 židle, prý to má ve smlouvě. Opravdu? Podíváme se na sebe a kroutíme hlavou. Všichni víme, že si kromě honoráře přeje ještě 3 večere a 4 piva, to víme všichni, ale židle? To si nikdo nevybavuje. Nevadí, chce židle, bude mít židle. Rozejdeme se po okolí a za chvíli se každý vrátíme s jednou židlí. Každá je jiná, ale Trio Ivana Hlase může začít své vystoupení. Účinkující se střídají jeden za druhým, potlesk téměř neutichá, diváci obsazují všechny lavičky a další stojí okolo. Výrobky se prodávají, kasičky se plní. Čas běží a už je tu poslední písnička, rozloučení a konec. Lidé nás chválí, přátelé nám gratulují. Den RS v Českých Budějovicích měl zase úspěch. Je to velký stres, ale stojí to za to. Takže příští rok si to nenechte ujít a přijďte se podívat. Už přemýšlíme, kdo vystoupí příští rok...

TĚŠÍME SE NA VÁS NA VŠECHNY!!!

Za realizační výbor
Věra Šváblová

P. S.: Více fotografií na
www.roska-cb.cz



Světový den roztroušené sklerózy: zelené budovy a slavnostní večer pod záštitou Pavla Bělobrádka

U příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy se napříč Českou republikou rozsvítí zeleně na tři desítky budov, večer pak v Praze proběhne koncert pod záštitou předsedy KDU-ČSL Pavla Bělobrádka. Smyslem dnešního dne i akcí, které v jeho rámci probíhají, je upozornit mladé lidi na rizika této nemoci, která obvykle propuká mezi 20. až 40. rokem života. Příčina této nemoci není známá a není vždy snadné ji odhalit. Přitom velmi záleží na včasné léčbě. A i když roztroušenou sklerózu zatím nelze vyléčit, lze ji úspěšně léčit a lze prožít vcelku normální život. Účinnost léčby pak záleží právě na tom, jak brzo se nasadí, řekl Pavel Bělobrádek.

Efektivní biologická léčba je v současné době velmi drahá; stojí okolo čtvrt milionu korun. V celé republice se léčí zhruba 20 000 lidí a VZP za loňský rok proplatila léčbu zhruba 6000 pacientů. Myslím, že stejně jako u jiných závažných chorob s nákladnou léčbou, jakou je třeba rakovina, se zde má projevit skutečná solidarita. A že spíše než proplácet léky na banální onemocnění, jakým je třeba chřipka, či odpouštět poplatky za hotelové služby v nemocnicích, bychom měli z veřejného zdravotního pojištění platit život zachraňující, či jeho kvalitu zlepšující léčbu. Chci apelovat na ty, kteří rozhodují o pojistných plánech, aby každému byl vždy poskytován rovný přístup k modernější léčbě. Zdraví nesmí být záležitostí peně-



ženky ani protekce, dodal Bělobrádek.

Vicepremiér a předseda KDU-ČSL také vyjádřil podporu všem

pacientům s touto nemocí a organizacím, které jim pomáhají. Poďkoval také všem, kteří se přidali k letošní iniciativě nasvícení řady budov ve veřejném prostoru zele-

nou barvou, od vládních budov, po ministerstva a budovy v kraj-
ských městech i malých obcích.

Večer se také pod záštitou Pavla Bělobrádky konal v Pražské křižovatce koncert za účasti Pavla Šporcla, Hany Robinson a Heleny Zeťové; byl také premiérově promítán studentský dokument Roztroušený svět. Činnost největší patientské organizaci v ČR, Unie Roska, představila Jiřina Lando-
vá. *Posláním Unie Roska je pomáhat žít lidem s roztroušenou sklerózou kvalitní, plnohodnotný a důstojný život. Sociální opora je pro pacienty velmi důležitá, a tu jim právě patientské organizace poskytují. Unie Roska letos slaví 25. narozeniny a oslavy jsme spojili právě se Světovým dnem roztroušené sklerózy. Cílem tohoto mezinárodního dne je informovat širokou veřejnost o tomto onemocnění a bořit mýty, které se s ním spojují,* řekla Jiřina Lando-
vá, místopředsdkyně výkonné rady Unie Roska.

Nadační fond Impuls představila Jana Vojáčková: *Tato nezisková organizace pomáhá pacientům*

s roztroušenou sklerózou již více než 17 let. Pomáháme tam, kde končí možnosti veřejného zdravotního pojištění. Je to oblast výzkumu, léčby, terapie a osvěty roztroušené sklerózy. Za těch 17 let se nám podařilo rozdat na nadačních příspěvcích více než 26 milionů korun. V posledních letech se věnuje pozornost především osvětě, protože jsme zjistili, že laická veřejnost vesměs neví, že se jedná o onemocnění především mladých lidí. Dnes večer v premiéře představíme studentský dokument Roztroušený svět; onemocnění viděné očima právě mladých lidí.

A jak vypadá onemocnění řečí čísel?

Co se týká pacientů, snažíme se je registrovat v národním registru; víme, že pacientů s roztroušenou sklerózou je u nás zhruba 18 000, z toho v registru jich máme 11 000, průměrný věk pacientů v registru je 31 let. Registr ukazuje, že nemoc postihuje i velice mladé pacienty; máme třicet pacientů ve věku do 15 let. Do budoucna nás čeká velký kus

práce v harmonizaci medicínských potřeb s ekonomickými možnostmi v naší zemi, řekl Jan Mareš, odborný garant Unie Roska a vedoucí MS centra v Olomouci. Na slavnostním večeru byl také premiérově promítán film Roztroušený svět autorů – čerstvých maturantů – Vojtěcha Staňka a Filipa Tatara. *Chtěli jsme natočit film, který bude mít svůj přesah a smysl. Snažili jsme se zachytit pana Kvapila, který s ní efektivně bojuje již několik let a je inspirativním příkladem pro ostatní. Přišel například s nápadem maratonu nemocných roztroušenou sklerózou. Chtěli jsme ukázat, že s RS se dá žít plnohodnotně a chtěli jsme motivovat i ostatní pacienty. Doufám, že se nám podaří informace o nemoci dostat do povědomí veřejnosti,* řekl Vojtěch Staněk, jeden z autorů.

Svoji účastí ve filmu jsem chtěl ukázat, že s touto nemocí i s jejími omezeními se dá plnohodnotně žít, pracovat, mít své koníčky a naplno fungovat, řekl Roman Kvapil, hlavní hrdina dokumentu Roztroušený svět.

Unie ROSKA na Robinsonádě

Kolotoč oslav 25. výročí založení Unie ROSKA se roztáčí na plné obrátky. Na mnoha místech republiky probíhají od jara nejrůznější akce – mezinárodní rekondiční pobyt spolu se slovenskými přáteli v Luhačovicích, setkání pacientů s lékaři z MS center, koncert v Praze, spojený s oceněním zasloužilých členů, oslavy Světového dne RS v Klimkovicích a Českých Budějovicích, sudoval v Bosonohách u Brna...

O víkendu 4.–6. 8. 2017 se na chvíli zastavili s roskaři z Brna, Kyjova a Ostravy na 10. parkinsoniádě v Dubňá-

nech u Hodonína. A zde byl opravdu velký důvod k oslavám. Nejen jejich 10. a naše 25., ale i 70. narozeniny skvělého a neú-

navného organizátora Parkinsoniád Jendy Škrkala. A právě díky jemu jsme zde po čtvrté a inspirovali jsme se k pořádání Roskiády.

V pátek 4. 8. 2017 jsme byli v Hodoníně v kulturním domě na koncertě – směs scének, písniček, tanečků a vyprávění naladila všechny do slavnostní nálady.

V sobotu byl hlavní sportovní den. Po nástupu 13 družstev včetně Unie ROSKA a nezbytném přivítání hostů i přes velké horko se parkinsonici i roskaři vypořádávali s nástrahami nejrozumnějších disciplín. Soutěžilo se ve foukačce, kopu na branku, střelbě hokejkou, hodů na koš, v šípkách, boccie, curlingu, ve stolním tenise, v kuželkách i bowlingu.

Po vyhlášení výsledků a předání medailí, diplomů, pohárů i dávků dostali Jenda Škrkal a jeho opora manželka Helenka spoustu dávků k narozeninám, ale hlavně jako poděkování za super organizaci všech ročníků. Předávání ocenění se zúčastnil i Andrej

Babiš s náměstkyní hejtmana JMK Taťánou Malou. Zdravici poslal i prezident ČR Miloš Zeman. Večer pak pokračoval kulturním programem, i na zpěv a tanec došlo.

Nejúspěšnější mezi roskaři byly Olga, Renáta a Vlasta A., které si vezou nejvíce medailí a pohárů. Mnozí byli na stupních vítězů jen jednou, na některé se tentokrát nedostalo a to se oceňovala i bramborová medaile. Ale nemusí být smutní. Už 15.–17. září 2017 mají šanci se zlepšit na 1. roskiádě ve Sportovním centru Nymburk. A právě Parkinsoniáda se stala inspirací v pořádání historicky prvních sportovních her roskařů. Vedle tradičních disciplín hodů na koš, kopu na branku, střelby hokejkou, šípků, hodů do košíku využijeme i bazén, a to k plavání 50 m volným způsobem. V případě příznivého počasí využijeme

i skvělý venkovní areál – vrh koulí a pétanque.

Děkuji všem, kteří se 10. parkinsoniády zúčastnili. Těším se na ty, co přijedou na 1. roskiádu, která se koná pod záštitou vicepremiéra Pavla Bělobrádka, hejtmanky Středočeského kraje Jaroslavy Pokorné Jermanové, krajské radní pro sociální oblast Jaroslavy Němcové a starosty Nymburka Pavla Fojtíka. Opravdu není nutné zvítězit, ale trochu si zasportovat a přijít mezi kamarády. Na páteční i sobotní večer je připraven kulturní program. Akce jsme se mohli zúčastnit díky státním dotacím MZ ČR a příspěvku od Nadace Zdraví pro Moravu.

Vlasta Blatná,
Roska Brno-město

Úspěch jihlavské Rosky v Liberci

Jihlavská Roska byla úspěšná v Liberci na soutěži O cenu modrého slona, kterou pořádá Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, o. s., ve spolupráci se sdružením ARTEFAKTUM.CZ

V letošním roce se uskutečnil již 12. ročník soutěže, na kterém nechyběli ani členové našeho sdružení. Do kategorie „Fotografie“ zaslali své příspěvky Vlasta Páková, Bohuslav Večeřa a Petr Žížka. Do kategorie „Malba“ obrázky malované tužkou Růžena Koutníková. Přispěli jsme i do kategorie „Literární tvorba“, a to povídkami Evy Zavadilové a Petra Žížky. Soubor výrobků, které naši členové vyrábí





na pracovní terapii nebo rekondičních pobytech, jsme přihlásili do kategorie „Kombinovaná technika“.

Čestné uznání za fotografii obdrželi Bohuslav Večeřa, Petr Žižka, za malbu Růžena Koutníková, v literární tvorbě Eva Zavadilová a Petr Žižka. V kategorii „Kombinovaná technika“ jsme také obdrželi čestné uznání.

Nesmírně si vážíme těchto ocenění a vzhledem k tomu, že porota vybírala z 5000 zaslaných děl, považujeme to za velký úspěch pro jihlavskou Rosku.

Jitka Večeřová

Víkendový pobyt v Království

Naše organizace ROSKA Česká Lípa organizuje každoročně pro členy několik kursů hipoterapie. Tentokrát zorganizovala naše místopředsdkyně paní Zofia Doškářová víkendový pobyt na Ranči Království u Šluknova, a to ve dnech 23.–25. června.

Ubytování a stravování jsme měli zajištěno v Country klubu Na konírně, v jehož sousedství se nacházejí stáje „našich“ koní a poblíž je i parkurové závodíště, kde jsme jezdili pod dohledem zkušených instruktorů.

V pátek, po ubytování a krátkém relaxu, jsme absolvovali první lekci hipoterapie, kde jsme si zkusili i některé cviky za jízdy na koních. Udržet při tom rovnováhu je dost náročné.

Po dobré večeři jsme se zúčastnili přednášky na téma „Kůň jako přítel člověka“, kterou pro nás připravila slečna Veronika Caklová (jinak velká milovnice koní). Poutavou formou nás nejprve



seznámila s historickým vývojem koní od primitivních po dnešní vyšlechtěné druhy. Zvláště vydvihla impozantní postavení anglických a arabských plnokrevníků. Součástí přednášky byla i ukázka základních prvků patřících

k vybavení koně a jezdců vč. ukázky pomůcek na čištění koní.

Jádro přednášky pak tvořily informace o cestě slečny Caklové, kdy se vydala sama se svým koněm napříč republikou a na

Slovensko, kde tříměsíční putování ukončila ve Vysokých Tatrách. Při svém „výletě“, který čítal cca 1300 km, se setkala vesměs s hodnými lidmi, kteří jí ochotně poskytli potřebnou pomoc (většinou to byli koňáci). Své vyprávění doplnila řadou fotografií. V této souvislosti nám nezbylo, vedle poděkování, než ocenit její odhodlání a odvahu.

V sobotu jsme, vedle jízdy na koních, absolvovali ještě výlet „kočářem“ na zámek ve Šluknově, kde jsme využili krátké pauzy k prohlídce zámeckého parku a malému občerstvení.

Večer jsme si zpestřili hraním společenských her a taky různým klábosením. Přitom jsme poslouchali country hudbu, což přispělo k dobré náladě.

V neděli dopoledne jsme absolvovali poslední lekci hipoterapie s tím, že jsme náš pobyt v Království ukončili obědem a následoval návrat do našich domovů. V závěrečném hodnocení jsme ocenili práci paní Doškářové na přípravě a realizaci programu našeho pobytu. Byl to pro nás všechny netradiční zážitek.

Poděkování patří personálu restaurace a ubytovny Country klubu, paní Mgr. Pucholtové (se kterou dlouhodobě spolupracujeme) a samozřejmě všem koňákům, které se o nás pečlivě staraly. V této souvislosti se sluší poděkovat i společnostem Lasvit a Gold Bohemia-Doškář, které nám poskytly finanční podporu. Pobyt byl pro nás velmi přínosný a inspirativní a tak se budeme těšit na obdobnou akci někdy v budoucnu.

Ing. Pavel Březina

Výroční aktivační setkání členů Rosky Kroměříž

Chceme se se členáři podělit o příjemné zážitky z aktivačního setkání, které se uskutečnilo ve dnech 18.–22. 4. 2017 v lázeňském domě Praha v Luhačovicích.

Nebyli jsme zde poprvé, a proto jsme se cítili hned po příjezdu jako doma. Cesta probíhala klidně a bezpečně díky panu řidiči, který byl velmi obětavý.

Výborná byla i nabídka služeb lázeňského domu, která nás uspokojila nejen po stránce ubytování a stravování, ale i po stránce široké nabídky léčebných procedur šitých na míru podle přání a zdravotního stavu každého. Každý si mohl vybrat z několika procedur: balneoterapie, termoterapie, masáže, elektroléčba, inhalace, metody tradiční čínské medicíny...

Ani večery nebyly nudné, a to díky souboru Rozárka, který nás



obveseloval písněmi za doprovodu harmoniky. Trošku nám scházely procházky kvůli nepřízní počasí. I tak byl program pestrý, nechyběla zábava, péče o zdraví ani odborné přednášky.

Cílem všech akcí Rosky bylo, je a bude vytvářet podmínky pro aktivní a hodnotný život jejích členů. Akce se uskutečnila s finanční podporou města Kroměříž.

Jena Ventrubová

Roska Brno-město na Bosonožském sudovalu 2017

Mít pořádně natrénováno a zvolit správnou taktiku. Takový je podle nejlepších závodníků recept na vítězství v Bosonožském Sudovale. Soutěži, při které běžci před sebou valí do kopce prázdný sedmnáctikilový sud od piva. V unikátní disciplíně už po pětadvacáté změřili síly u bosonožské myslivecké chaty závodníci v několika kategoriích, včetně našich roskařů.

Loni jsme si slíbili, že se určitě přijdeme podívat na 25. ročník Bosonožského sudovalu. Letos je také 25. výročí založení Unie ROSKA, tak to už byl opravdu důvod společně se tam sejít. A tak jsme v sobotu 29. července 2017 opět zažili výbornou atmosféru v lesním areálu u myslivecké chaty v Bosonohách při soutěži ve válení pivního sudu do kopce na čas i dalších disciplínách.

My jsme si vzali altán, na který jsme pověsili naše balonky, které se dětem velice líbily. Přivezli jsme také propagační materiály



a drobné výrobky, které jsme vyráběli v rámci ergoterapie. Velký zájem byl především o levandulové panenky, ale i o ozdobné krabičky, zvířátka z fima, andělíčky šité i korálkové, rybičky z pedigu a také o naše magnetky a placanky. Lidé obdivovali i ručně malovaná přáníčka naší členky Mirky Musilové. Celý den se u nás ve stánku zastavovali lidé, opravdu se ještě o RS moc neví. I proto jsou takové akce potřebné.

Akci zahájil Vladimír Koudelka – velký organizátor kulturních

i sportovních akcí, paní místostarostka Bosonoh Daniela Kalná, hlavní pořadatel a náš kamarád Miloš Dočekal. A pak začala vlastní soutěž. Soutěžili jednotlivci – muži, ženy, muži Oldboys i oblíbené pивní štafety, kde na řádné vypití tupláku piva dohlížel hlavní rozhodčí Krtek – Miroslav Kratochvíl – mistr světa v kolové, který také působil v roli startéra. Jednotlivci to opravdu berou soutěžně a časy kolem 15–20 vteřin jsou obdivuhodné.

Diváci se bavili i při doprovodné soutěži v rudliádě. Nejprve dámská část dvojice veze na kolečku svého partnera, asi ve třetině trati



Po celý den byl výborný program. Silák Franta opět předvedl

zajímavá soutěž přítomných siláků. Odpoledne zpestřil i herec MDB, rozhlasový moderátor a muzikant Zdeněk Junák. Večer začal koncert Ivana Mládka a jeho Banjo Bandu. To jsme se opravdu pobavili. Večerní program pokračoval, ale to už se někteří rozloučili, ale další přicházeli na koncert skupiny *Michal Tučný revival*. Nezapomenutelně celou akci komentoval organizátor pan Koudelka a pořadatel Miloš Dočekal, který nám předal i dárky, za které velice děkujeme. Počasí bylo skvělé, oslava společného 25. výročí se opravdu vydařila.

Vlasta Blatná



se vymění a on vytlačí partnerku až k cíli. Bylo hodně horko, my jsme se zapojili jen symbolicky mimo soutěž. Do koleček jsme dali naši levandulovou panenku a kolečka jsme štafetově vyvezli nahoru. To se nám to jelo!

Přišla nás podpořit i místostarostka MČ Brno Královo Pole Marie Tulková, se kterou pan Koudelka udělal i malý rozhovor především o nás, ale i o výborné atmosféře v Bosonohách. Právě Královo Pole je MČ, kde má naše organizace sídlo a velkou podporu při zajišťování svých akcí.

své silácké kousky ohýbání železa. A i na jeho stanovišti probíhala

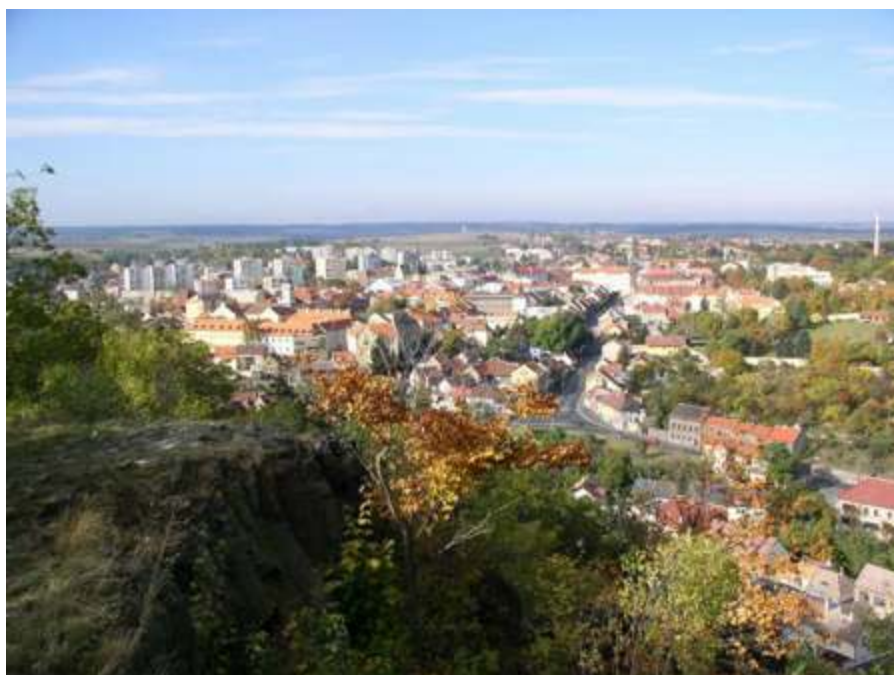


Slaný a Luna

Pramen s poetickým jménem Luna najdeme v Lounech. Je zajímavý z mnoha úhlů pohledu a patří mu jedno české „nej“. Přesto je to poměrně neznámý a neprávem opomíjený pramen. Pojďme to společně napravit. Cestou se krátce zastavíme i u Slaného pramene ve Slaném.

Slaný pramen

Jak známo, sůl jest nad zlato. Vždy patřila k cenným obchodním komoditám, v dřívějších dobách ještě mnohem víc než dnes. Slané prameny byly vyhledávány jako zdroj soli hlavně ve vnitrozemí, kde vždy bylo soli nedostatek. Prakticky u každého takového vzácného zdroje dříve či později vznikl solivar – tedy zařízení k odpařování vody a tvorbě pevné soli. Nejinak tomu bylo i ve městě, které je podle soli i pojmenované – ve Slaném. Slané prameny vyvěraly na úbočí Slánské hory a byly využívány od nepaměti. Hlavně se o nich zmiňuje jen zpochybňovaná Hájkova kronika, ale archeologické nálezy svědčí o souvislém osídlení v okolí města od doby kamenné. Slaný pra-



men jistě neunikl pozornosti. Zdroj soli musel být juvenilní, tedy pravděpodobně vznikl z dávné

mořské vody, která uvízla v lagunách pradávného moře a vyschla. Horotvornými procesy se sůl dostala do podloží a byla druhotně rozpouštěna do koncentrovaných jodo-bromových solanek. Ještě ve středověku slaná voda velmi pravděpodobně vyvěrala podél puklin ve zdejším čedičovém masivu. Skály dodnes tvoří bizarní romantickou kulisu při výstupu na Slánskou horu, ale pramen už dávno zanikl, hlavně asi vinou masivní lomové činnosti. Celá jižní strana kopce byla uhlodána lomem na čedič. Těžba už dnes neprobíhá a území bylo částečně rekultivováno, ale vodu slaným pramenům už asi nic nevrátí. V rámci průzkumných vrtů v šedesátých letech minulého století byla přítomnost silně mineralizo-





jsme tu dobře. Geomantická logika nám ale říká, že nejcennější jsou přirozené vývěry vody, kde nám příroda sama nabízí své dary. Hluboký a dokonce nejhlubší vrt v ČR je spíš místem, kde něco urputně chceme, než místem vstřícné nabídky Země. Přesto je lounský pramen překvapivě „dobře naladěný“ k tomu, aby nám pomohl. Snad je to i tím, že v tomto místě kdysi vyvěraly i přirozené prameny kyselky. Jmenovaly se Mikuláška a Jánovka a byly vyhlášené kvalitní a léčivou vodou. Ovšem při odvodňování terénu při výstavbě zdejšího sídliště skončily kdesi v kanalizaci a dnes je budete hledat marně. Lépe je na tom další minerální

vaných slaných vod potvrzena, ale až v hloubkách kolem tisíce metrů pod zemí. Žádný z vrtů dnes není v provozu a voda na povrch nikde nevyvěrá. Přesto však můžeme Slaný pramen ve Slaném ochutnat, a to v Nezamyslově ulici, kde si ve veřejné studni můžete vodu napumpovat. Ovšem zdroj vody je slaný už jen jménem. Přestože někteří lidé i v této vodě slanou příchut' pociťují, jde o prostou a velmi chutnou vodu.

Lounské prameny

Lounsko nepatří k významným pramenným oblastem minerální vody. Společně s prameny minerálních kyselek kolem Břvan leží Louny spíš na okraji zlomů podél Českého středohoří, a tedy i na okraji pramenné oblasti podkrušnohorské pánve. Louny nikdy nebyly lázeňským městem a i pramen Luna vznikl uměle a docela nedávno. Voda tady proudí z vrtu, hlubokého asi 1100 metrů. A tady je to slibované „nej“: Vrt je v současnosti nejhlubším využívaným hydrologickým vrtem u nás. Pokud tedy chceme ochutnat vodu z těch největších hloubek Země,



pramen v Lounech na výstavišti u Ohře, kde v dřevěném altánu nalezneme prameník železité vody. Při mé návštěvě v předjaří ale voda netekla, a tak mně kvalita vody zůstala utajena. Nicméně je vidět, že existuje přírodní snaha nám nabídnout v Lounech zvláštní sílu pramenů. Pokud se mnou souhlasíte, tak vzhůru do nemocnice na psychiatrii!

Do nemocnice a na Spravedlnost

Veřejně přístupná odběrová místa jsou v Lounech dvě. Kde je nemocnice, ví každý, a tak se nejspíše hledá pitná fontána v nemocniční zahradě. Před pavilonem dětské psychiatrie vytéká voda z originálního a zajímavého prameníku obloženého skleněnou mozaikou. Minerální voda je sem ale přivedena potrubím z místa původního vrtu na sídlišti „Na Spravedlnosti“, což je z nemocnice asi půl kilometru na západ. Na internetu už polohu pramene dohledáte, nebo je třeba se ptát. Na Spravedlnosti je zřízeno i hlavní odběrové místo nazvané Luna. Obě prameniště jsou vkusně upravená, jsou volně přístupná a tečou celoročně. Další neveřej-



né odběry vody se pak provádí na oddělení rehabilitace přímo v nemocnici. Voda vytékající z pramenů určitě překvapí svou slaností a hořkostí. Nějak takto snad mohla chutnat voda zaniklého Slaného pramene ve Slaném. Voda je velmi silně mineralizovaná a tryská z výtoků pramenů se značným tlakem a přebytkem oxidu uhličitého. Vypadá to tak trochu jako zavzdušněný vodovod, silný prskající proud vody se střídá s prudce unikajícím a syčícím plynem.

Plyn je posledním dozvukem třetihorní sopečné činnosti a kumuluje se pod nepropustnými vrstvami žulových hornin. Z kilometrové hloubky vodu žene právě oxid uhličitý. Vysoký tlak a teplota v hloubce způsobuje přesycenost vody plynem. Tím se voda stává silně kyselou a agresivní a ze skal kolem sebe rozpouští minerální látky ve vysokých koncentracích. Na povrch se dostává teplý roztok, který je opravdu velmi silný a účinný. Jeho teplota dosahuje asi 20 °C, což oceníte zejména při mrazivém zimním počasí. Z pramene se při přerušovaném tryskání vody ozývá syčení, hučení a prskání a v mrazech se z jímký valí pára a vodní tříšť. Na promrzlé ruce je voda příjemně vlažná. V dlaních se sice nejdříve objeví prskající, napěněná a mléčně zabarvená tekutina, ale pokud chvíli počkáte, bublinky rychle vyprchají a můžete pít. Ovšem připravte se na hodně silný zážitek. Chuť mírně teplé slané vody je spíše odpuzivá. Na druhou stranu – kdo zvládl sirné prameny nebo třeba Glauberovy prameny ve Františkových Lázních, zvládne i takovou slanici, jako je Luna. Celková produkce



vody z vrtu je asi 25 000 litrů za den a mineralizace dosahuje 17,6 g/litr, což je opravdu hodně. Bleskově spočítáno – každodenně se na povrch dostává asi 440 kg minerálních látek! Díky vysokému obsahu příměsí je voda hypertonická, a tedy projímavá, podobně jako šarátice. Rozhodně to není stolní voda vhodná ke každodennímu pití. Její konzumace by měla být konzultována s lékaři a měli by se jí vyhnout kardiaci s vysokým tlakem a pacienti s některými druhy onemocnění trávicího traktu a ledvin. Také radioaktivní izotopy rozhodně nejsou něčím, co bychom měli dlouhodobě akumulovat v těle. Nejedná se totiž o neškodný radon, ale o pevné radioaktivní izotopy prvků s daleko delším poločasem rozpadu a vysokou toxicitou.

Vodní léčivo

Ale právě pro svou sílu a vysoké koncentrace vzácných a stopových biogenních a esenciálních prvků je tahle voda velmi účinným lékem a stimulem. Jen musíme přijít na to, v jakých případech, jak a kolik jí pít. A také, jak vodu „přemluvit“, aby tělu pomohla. Díky, či spíš vinou obrovského



množství příměsí minerálů i oxidu uhličitého je totiž voda velmi obtížně „programovatelná“. Jednoduše řečeno – je nasycená chemií tak, že už se do ní nic dalšího nevejde. Místo homeopatické informace voda nese přímo atomy a molekuly příměsí. Místo efemérního energeticko-informačního působení působí voda silou chemie. To je „potíž“ všech silných minerálních pramenů, která je u Luny umocněna zvláště vysokými koncentracemi radioaktivních a vzácných prvků. Když to trochu

zobecním – z tohoto důvodu je balneologie uznávanou léčebnou vědou, a nikoliv esoterikou. Lázeňská medicína se soustřeďuje na prokazatelné blahodárné působení chemických roztoků minerálních vod, a tím spoléhá hlavně na materialistické důkazy působení. Uznávají se pitné i koupelové kúry, obklady, zábaly a další procedury, ale byly degradovány jen na chemické a stimulační působení vody s příměsemi. Ovšem „komplexní“ lázeňská péče by měla asi v první řadě pracovat s duší pacienta a jeho psychikou, a využít i esoterické vlastnosti vody. Vytvořit takovou „celostní“ léčbu by znamenalo najít cestu ke skutečným zázrakům. To věděl už Vincenz Priessnitz a založil na tom svůj fenomenální úspěch s hydroterapií prostou pramenitou vodou. Ale jak už řečeno – u minerálních vod je situace poněkud jiná, voda už má své určení a je obtížně ovlivnitelná. Vnést další program do tak silné vody je těžká práce i pro velmi odhodlané a správně motivované senzibilní osobnosti. To ovšem valná většina pacientů není (proto se ostatně pacienti povětšinou stali). Jak správně s takovou vodou a nemocnými pracovat a využít plně



„zázračných“ vlastností vody, to by byl úkol na Nobelovu cenu za „balneologickou esoteriku“.

Síla Luny

Vraťme se ale zpět k prameni v Lounech. Složením je zdejší voda opravdu hodně výjimečná. Vedle obvyklých hydrogenuhličitánů, sodíku a chloridu sodného obsahuje i fluoridy, bromidy, lithium, baryum, stroncium i kyselinu boritou. Vodu podobného složení nalezneme jen ve francouzském Vichy a gruzínském Boržomi. Léčebnému využití zdejšího pramene se věnuje i zdejší nemocnice, kde existuje několik vědeckých prací o účincích zdejší vody. Vodu zde aplikují v podobě koupelí, pitného režimu, dokonce se voda i „šňupe“ nosní sliznicí. Nezpochybnitelný je alkalizační účinek vody na tělo, pod lékařským dohledem se voda používá i proti chronickým zánětům dýchacích cest, některým chorobám trávení, jater i ledvin. Podporuje rekonvalescenci v pooperačních stavech trávicího traktu i po chemoterapii. Má pozitivní účinky na dermatologické potíže, vředy, dnu, artritidu. Tedy pomáhá u velmi širokého spektra nemocí. Chceme-li trochu pochopit sílu zdejší vody, máme těžký úkol. Musíme se obracet právě k těm vzácným biogenním a esenciálním prvkům, které se ve vodě nacházejí a musíme hledat jejich úkoly v naší fyziologii. To ovšem není nic jednoduchého, protože funkce těchto prvků jsou často neznámé. Zdánlivě bezvýznamné koncentrace některých prvků v tě-



le se zdají být zbytečné a nefunkční. Nejvíce známé a částečně prokázané jsou funkce u fluoru na tvorbu a odolnost zubní skloviny. Lithium zase má vliv na psychické stavy, chrání také srdce a snižuje krevní tlak a aktivuje kostní dřeň. Dokonce se ve formě uhličitanu lithného používá jako lék na maniodepresivní stavy, alkoholismus a deprese. I bor, v podobě kyseliny borité, je součástí krve, ale jeho funkce zatím není plně objasněna. V těle najdeme i baryum a stroncium, ovšem důvod a využití je opět neznámé. Není asi nutné zdůrazňovat, že všemi těmito prvky se dá spolehlivě i předávkovat a otrávit, často jsou přítomny v podobě radioaktivních izotopů a v různých sloučeninách jsou toxické už v malých množstvích. Z toho všeho je vidět, že jejich působení je velmi subtilní, zvláštní a na hranici mezi pomocí a ublížením. Můžeme se

u nich dočkat velkých objevných překvapení ve smyslu jejich vlivu na skryté schopnosti a funkce těla i mysli. Pochopitelně – žádné experimenty s umělým navyšováním jejich koncentrací v těle se zatím striktně nedoporučují. A stejná je i zpráva vody pramene Luna – je to voda z hlubin Země s účinkem na hlubiny našeho těla i duše. Stejně těžko, jako pronikáme do podzemí, stejně obtížně odhalujeme i tajemství jemných funkcí naší fyziologie na hranici provázání duševních a tělesných pochodů. Esenciální prvky odrážejí esence zemských působení. Na objasnění hlavního důvodu své přítomnosti na povrchu Země tedy tato záhadná voda teprve čeká...

Jiří Škaloud
www.putujici.cz

Roska – časopis České multiple sclerosis společnosti

vydává: Unie Roska, Česká MS společnost, Senovážné náměstí 2, Praha 1, tel./fax: 224 267 198 / **e-mail:** roska@roska.eu / www.roska.eu / vyšlo v září 2017/ **dotováno:** Ministerstvem zdravotnictví ČR / **redakční rada:** Ivana Rosová, Ing. Jaroslav Zíka / **grafická úprava, sazba:** Jan Kuchař / **výtvarník:** Jaroslav Bezděk / **korektura:** Kateřina Krobová / registrace: MK ČR 7175, temat. skupina 10 D (B3), ISSN 1211-4030



Bosonožský Sudoval 2017

