



# VOZKA

ročník XXIV | léto 2023

Magazín o životě  
a pro život  
na vozíku



**Rozhovor  
s Annou Arellanesovou,  
předsedkyní České  
asociace vzácných  
onemocnění**

**Kouzelné jižní Čechy:  
místa bez zbytečných  
bariér, kde se budete  
cítit jako doma**

**Lenka Martínková o svém vzácném onemocnění:**

# ZTRÁCÍM ŘEČ, A PŘESTO MLUVÍM



**JP  
SERVIS**

ČINNOST JP SERVISU JE ZAMĚŘENA NA INDIVIDUÁLNÍ ÚPRAVY AUTOMOBILŮ PRO OSOBY TĚLESNĚ POSTIŽENÉ, VYŽADUJÍCÍ PRO SVOJI MOBILITU (SAMOSTATNOST) SPECIÁLNÍ PODMÍNKY + DOPROVODNÝ PROGRAM PŘÍMO SOUVISEJÍCÍ S TOUTO OTÁZKOU



Jsme schopni navrhnout a realizovat úpravu vozidla dle přání majitele tak, aby nastupování, ovládání a používání bylo nejen maximálně bezpečné, ale i pohodlné. Samozřejmostí je pro nás instalace originálních dílů předních světových výrobců v kombinaci s našimi vlastními prověřenými systémy, které v praxi neustále zdokonalujeme již od roku 1998.



Kompletní úpravy automobilů pro tělesně postižené, odvoz vozidla k úpravě a zpět je v případě zájmu zajišťován vlastním odtahovým speciálem

**25** let profesionální práce v oboru

Jan Píbal - JP SERVIS [www.jpservis.eu](http://www.jpservis.eu) +420 606 613 239



**6-8**

GALERIE  
Wenche Løseth  
Norská malířka ústy  
(red)



**18-19**

TRADIČNÍ AKCE  
Běh pro Jedličku  
hlásí rekordní účast  
Nadace Jedličkova ústavu



**20**

SOCIÁLNÍ EXPERIMENT  
Spolek Trend vozíčkářů Olomouc  
Solidarita Olomoučanů je neskutečná  
(red)



**38-39**

PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE  
Bohumín investuje  
do bezbariérovosti

Jana Končítková



**42-43**

SPORT A ZÁBAVA  
Pozvánka na sportovní setkání  
Hvězda 2023

(Pražská organizace vozíčkářů)



**56-58**

VAŠE PŘÍBĚHY  
Rekonvalescence po cévní  
mozkové příhodě je náročná

Zuzana Bárová

Magazín o životě  
a pro život na vozíku

Ročník XXVI.  
Vychází čtvrtletně online  
[www.vozka.org](http://www.vozka.org)

Vydává  
Ostravská organizace vozíčkářů, spolek,  
Horymírova 3054/121,  
700 30 Ostrava-Zábřeh  
IČO: 66933579  
[www.vozickari-ostava.cz](http://www.vozickari-ostava.cz)

REDAKCE

Šéfredaktor, editor, grafika, web, inzerce  
Pavel Plohák, [sefredaktor@vozka.org](mailto:sefredaktor@vozka.org),  
737 238 933

Administrativní spolupráce

Marie Báňová

Registrace

MK ČR E 12818

Facebook

<https://www.facebook.com/magazinvozka>

FINANČNÍ PODPORA

Statutární město Ostrava,  
Ministerstvo zdravotnictví  
České republiky,  
Nadace ČEZ, Nadace Jedličkova ústavu,  
Nakladatelství UMŮN aj.

Články nemusí být shodné s názory  
redakce a vydavatele. Zařazování  
příspěvků je na rozhodnutí redakce.  
Redakce si vyhrazuje právo na úpravu  
příspěvků.

Fotografie na titulní straně:  
[archív Lenky Martínkové](#)





## KUKÁTKO

### Konto Bariéry opět podpoří studenty s handicapem

Konto Bariéry vyhlašuje další, už 25. ročník stipendií pro handicapované studenty. Středocholáci a vysokoškoláci se mohou ucházet o finanční podporu ve školním, resp. v akademickém roce 2023/2024. Žádosti o Stipendium Bariéry je možné podávat do 31. srpna 2023. Unikátní vzdělávací projekt financuje Konto Bariéry z výnosů aukčních salonů výtvarníků.

Stipendistům Konta Bariéry vyplácí nadace měsíční příspěvek ve výši 1000–4000 Kč. Peníze nejsou vázány na studijní výsledky, ale slouží především jako sociální podpora, která pomáhá handicapovaným studentům hradit část nákladů spojených se studiem. Někdo je použije na zaplacení asistenta, jiný na benzín do auta, bez kterého by se do školy nedostal.

„Stipendium Bariéry je projekt mého srdce. Vždy mám obrovskou radost, když mě někdo z našich stipendistů pozve na promoci, dále pak sleduji jejich životy,“ říká Božena Jirků, předsdkyně Správní rady Nadace Charty 77. „A těší mě i setkávání s výtvarníky, díky jejichž darům projekt financujeme. Když někdo z nich přijde a řekne: „To je skvělé, že můj obraz zaplatí jednomu handicapovanému člověku rok studia!“ dodává.

Kvalitní vzdělání znamená pro studenty s handicapem lepší možnost uplatnění na trhu práce. V předchozím ročníku projektu získalo Stipendium Bariéry 46 studentů na středních a vysokých školách vrámci celé České republiky. Mezi nimi i 26letý Jaroslav, který studuje Husitskou teologickou fakultu Univerzity Karlovy v Praze.

„Můj sen je pracovat v budoucnu jako kurátor a věnovat se mladým dělíkventům,“ říká Jaroslav, který v mládí býval sám „divočák“. Úraz páteře dal ale jeho životu nový směr.

Celkem Rada Konta Bariéry ve školním a akademickém roce 2022/2023 rozdělila mezi handicapované studenty částku 1 200 000 korun.

Přihláška a podrobné informace pro uchazeče jsou k dispozici [zde](https://vozka.org).

## Chytré pomůcky

JEDNA mobilní aplikace –

NEKONEČNO možností

Webové stránky na doméně [ChytrePomucky.cz](https://ChytrePomucky.cz) nejsou pouhým webem s informacemi a návody – představují doslova „stroj na nápady“. Jsou totiž silným nástrojem, který nabízí mobilní aplikaci, počítačové programy, IoT moduly s již hotovým a volně dostupným softwarem, vlastní vývojové a výukové prostředí pro internet věcí nebo využití umělé inteligence. Cílem této platformy je usnadnit život lidem s pohybovým handicapem.

Základ tvoří produkty společnosti Benetronic, ale postupně zde přibývají další pomůcky a projekty. Zájemci z nich mohou vytvářet vlastní řešení využívající umělou inteligenci, zpracování obrazu, hlasové ovládání, chytrou domácnost nebo chytré pracoviště pro handicapované pracovníky.

„Asistenti, pečovatelé, učitelé, neziskovky, personál, zdravotníci či lidé s postižením s využitím těchto komponent mohou sami tvořit řešení, která přinášejí větší samostatnost a nezávislost. Navíc není potřeba vůbec umět programovat,“ uvádí Petr Uličný, jednatel společnosti Benetronic.

ChytrePomucky.cz mají již nyní silnou uživatelskou základnu osob s pohybovým omezením. Benetronic pro ně navíc v případě potřeby zdarma zajišťuje vzdálenou technickou podporu. Další možností k tomu, jak se naučit s platformou a různými chytrými

technologemi pracovat, jsou webináře. Na platformě jsou dostupné také projekty, které byly vytvořeny studenty během praxí v Benetronicu, jako jsou například relé modul nebo detektor přiblížení.

„Když vidím během různých školních a jiných akcí vytvořenou věc, třeba jen maličkost, ale využitelnou v praxi u lidí s handicapem, zaměřím se na ni, a to především po stránce kompatibility a snadného využití. Cílem je pak to, že když si naši klienti zařízení vyrobí podle návodu nebo si ho zakoupí, mělo by být kompatibilní s tím, co již klienti využívají. A navíc by mělo být jednoduše spustitelné, ideálně bez návodu,“ říká Petr Uličný.

Přínos této kompatibility se názorně ukázal v průběhu nedávného #AimtecHackatonu 2023 v Plzni,

kterého se zúčastnilo 70 vývojářů s cílem vytvořit projekty usnadňující život lidem s handicapem. Tvůrci projektů mohli velmi jednoduchým a rychlým způsobem své vytvořené periferie a nápady napojit na systém ChytrePomucky.cz a realizovat tak hned na místě různé funkcionality, aniž by je museli programovat.

Je velmi pravděpodobné, že některé z těchto projektů rozšíří škálu řešení nabízených na platformě ChytrePomucky.cz.

Jaroslav Winter



## Lidé se svalovou atrofií mají nárok pouze na čtyři hodiny pomoci denně. To nestačí, a proto vypisují sbírku

Odemknout dveře, pustit vodu z kohoutku, vyčistit zuby, obléct se, nazout boty, najít se nebo vyzvednout léky – s tím vším potřebují lidé se spinální svalovou atrofií pomoci. Kvůli nemoci mají ochablé svaly a jsou většinou upoutáni na elektrický vozík, jenž ovládají pouze prsty. Na potřebnou 24hodinovou asistenci jim zdravotní pojišťovna přispívá částkou, která pokrývá jen čtyři hodiny této služby denně. Asociace muskulárních dystrofií proto vypsal [sbírku](https://vozka.org), jejíž výtěžek použije na zaplacení dalších hodin asistence nemocným.

„Rada lidí nemá ochotné příbuzné nebo známé a je zcela odkázána na pomoc placených asistentů. Z peněz od pojišťovny si však mohou dovolit pomoc jen omezeně. Asistent k nim proto dochází pouze na dvě hodiny ráno a následně na dvě hodiny večer. Přes den si musí poradit sami, což je zcela nemožné, když se téměř nemohou hýbat. Pacienti navíc potřebují péči i v noci, kdy by měli po třech až čtyřech hodinách změnit v posteli polohu, aby se zabránilo proležením. To je každodenní situace, kterou také sami nezvládnou,“ vyjmenovává Mgr. Dona Jandová, předsdkyně Asociace muskulárních dystrofií.

## Ceny MOSTY předány

V úterý 16. 5. 2023 se ve Slovanském domě v Praze uskutečnil již 20. ročník slavnostního předávání cen MOSTY. Ceny MOSTY uděluje Národní rada osob se zdravotním postižením ČR v zájmu podpory aktivit přispívajících významným způsobem ke zlepšení postavení osob se zdravotním postižením a jejich participace, a to za mimořádnou aktivitu nebo čin ve prospěch těchto lidí.

Letošní předávání cen se konalo už po šestnácté pod patronací Livie Klausové, záštitu převzali primátor hl. m. města Prahy Bohuslav Svoboda a starostka městské části Praha 1 Tezezie Radoměřská.

Vítězem I. kategorie – instituce veřejné správy – je Správa železnic, státní organizace, a to za realizaci projektu výměny zvedacích plošin na nádražích, kde nejsou bezbariérová nástupiště. Cenu převzal z rukou Livie Klausové generální ředitel Správy železnic Jiří Svoboda.

Vítězem II. kategorie – nestátní subjekt – se stal Dopravní podnik hl. m. Prahy, a. s., za rozvoj bezbariérové dopravy v Praze. Cenu převzal generální ředitel DPP hl. m. Prahy Petr Witowski z rukou ministra dopravy Martina Kupky a handicapovaného profesionálního závodníka Rallye Dakar a ambasadora UNICEF Alberta Llovery.

Vítězem III. kategorie a osobnosti hnutí osob se zdravotním postižením se stal Mgr. Jiří Morávek za zcela mimořádnou celoživotní aktivitu ve prospěch občanů se zdravotním postižením ve východočeském regionu, zejména pak za rozjezd dlouhodobě udržitelných veřejně prospěšných aktivit v podobě sociálních a návazných služeb. Cenu mu předali ministr práce a sociálních věcí Marian Jurečka a místopředseda Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR Karel Havlíček.

Zvláštní cenu ve IV. kategorii převzal Mgr. Radek Pavlíček za více než 20 let práce na aktivitách vedoucích ke zmírňování či odstraňování bariér v digitálním prostoru, a to z rukou primátora Bohuslava Svobody.

V letošním roce se pořadatel rozhodl udělit cenu Národní rady osob se zdravotním postižením ČR za výjimečně vstřícnou spolupráci směřující ve prospěch lidí se zdravotním postižením společnosti ALTECH. Ocenění z rukou předsedy NRZP ČR Václava Krásky převzal majitel firmy pan Antonín Machala.

Na slavnostním předávání cen MOSTY proběhla mj. benefiční dražba obrazu umělkyně malující ústy paní Lenky Bromkové. Více informací najdete [zde](https://vozka.org).

## Cenu Olgy Havlové získal Filip Pšenčík

Cenu Olgy Havlové udělovanou Výborem dobré vůle – Nadací Olgy Havlové převzal 29. května 2023 v západní dvoraně Historické budovy Národního muzea v Praze Filip Pšenčík. Laureát ocenění získal za pomoc při budování bezbariérového bydlení lidem se zdravotním handicapem. Nositelem Ceny veřejnosti se stal Heřman Volf.

Laureát Ceny Olgy Havlové obdržel bronzovou plastiku „Povzbuzení“ od sochaře Olbrama Žoubka, kterou mu na slavnostním večeru předali Markéta Pekarová Adamová, předsdkyně Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR, Vojtěch Sedláček, předseda správní rady, a biskup Václav Malý, člen správní rady Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové.

Cenu Olgy Havlové poprvé vyhlásila Olga Havlová v roce 1995 s cílem ocenit lidi se zdravotním znevýhodněním, kteří i přes svůj handicap nezištně pomáhají druhým a jsou inspirací ostatním v překonávání překážek. Olga Havlová se zúčastnila pouze prvního ročníku a po jejím odchodu se cena stala i vzpomínkou na osobnost, jež se vždy zastávala práv ohrožených občanů.

„Porota Ceny Olgy Havlové vybírala z 18 veřejností nominovaných osobností. Všechny životní příběhy byly velice inspirativní, proto rozhodování nebylo jednoduché. Porota se rozhodla ocenit Filipa Pšenčíka za jeho obrovskou sílu bojovat se svým handicapem a úsilí pomáhat budovat bezbariérové bydlení lidem se zdravotním znevýhodněním,“ sdělila Monika Granja, ředitelka Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové. Architekt Filip Pšenčík se narodil s rozštěpem páteře. Jako asistent soběstačnosti v Lize vozíčkářů v Brně radí klientům s výběrem kompenzačních pomůcek i úpravami bydlení. Za jeho působení byl dokončen tréninkový byt v sídle organizace, který slouží nejen klientům k nácvičku samostatného bydlení, ke školení osobních asistentů a dobrovolníků, ale také jako showroom moderního vybavení, které přispívá k větší samostatnosti lidí s handicapem. Filip je vášnivý cestovatel a sportovec. S partnerkou Verčou vychovává roční Stellu.

„Olgy Havlové si vážím. Je pro mě symbolem silné ženy, která se důstojně zhostila své role první dámy. Vybuodovala organizaci, která se zasazuje o podporu znevýhodněných skupin a zlepšení jejich postavení ve společnosti, její práce si považuju. Je pro mě čest, obrovská motivace a závazek obdržet tuto cenu. Myslí si, že jsem teprve na začátku své cesty,“ uvedl jeden z nejmladších laureátů Ceny Olgy Havlové Filip Pšenčík.



## Nadační fond Férové dětství podporuje sociálně nebo zdravotně znevýhodněné děti

Nadační fond podporuje potřeby dětí, jejichž rodiny si z finančních důvodů nemohou dovolit tyto potřeby uhradit. Zaměřuje se na pomoc „na míru“. Na základě znalosti kontextu situace se jeho pracovníci domlouvají s rodinou nebo odborníkem, co je nevhodnější podpořit, aby pomoc měla pro dítě největší přínos. Pro první kontakt s fondem je možné využít krátký formulář na jeho [webových stránkách](https://vozka.org).

„Pomáháme dětem proto, že nás naplňuje štěstím vidět jejich upřímnou radost a nadšení. Jako bychom tím přidali kousek spokojenosti a radosti těm dětem, které zůstaly v nás a žijí s námi. Uvědomujeme si, že příznivé okolnosti, které potkaly v životě nás, nejsou samozřejmostí pro každého. Proto se snažíme svou činností kousek z nich poslat dál a podělit se o ně. Věříme, že zažít spokojené dětství je ten největší dar do života, který může dítě dostat,“ říká ředitelka nadačního fondu Veronika Schwarzová a jeho zakladatel Dušan Prchlík.



# Malířka ústy Wenche Løseth: Chvíle, kdy malují, jsou mým štěstím



Wenche Løseth se narodila 10. června 1960 v norském Ulsteinviku. Jako dívka byla velmi akční – věnovala se hlavně sportu. Vyučila se technickou kresličkou. Později se stala pracovně velmi vytíženou ženou a matkou tří dcer. V roce 2000 Wenche prodělala těžkou mozkovou příhodu, která vedla k ochrnutí celého těla. Doma o ni pečovala maminka. Wenche začala malovat v roce 2011. O sedm let později přijala podporu od Celosvětového sdružení malířů malujících ústy a nohama. Její obrazy patří ke světové špičce a její přijetí do této organizace je mezinárodním uznáním jejího talentu a dlouholeté umělecké činnosti.

vdmfk.com, NRK, wencheloseh.no | Foto: Arne Flatin, archiv Wenche Løseth

„Přijetí do Celosvětového sdružení malířů ústy a nohama a její podpora je pro mě obrovská inspirace,“ říká Wenche v rozhovoru pro NRK, což je norská veřejnoprávní vysílací a mediální společnost. „Znamená to, že se mohu jako umělkyně dále rozvíjet. Když jsem si uvědomila, že je mé dílo uznáváno, byla jsem prostě šťastná.“

Inspiraci ke svým obrazům Wenche čerpá hlavně z přírody. Vždy, když někde vyrazí, bere s sebou i fotoaparát. V okamžiku, kdy uvidí nějaký zajímavý motiv, požádá svého asistenta, aby ho vyfotil. Na základě těchto motivů pak maluje konkrétní obraz. Někdy ovšem nemá na malování ani pomyslení. To když se dostaví komplikace spojené s její nemocí. Ty ale přejdou a znovu se objeví impuls malovat.

„Každý den je kompromisem mezi mnou a mou aktuální zdravotní formou. Ale malování mi dává pocit štěstí, pocit, že něco významného, co navíc dává lidem radost, umím. Ty chvíle jsou jen a jen moje,“ vyznává se Wenche ze své životní lásky.

„Neustále hledá motivy. Ve chvílích, kdy nemůže do přírody, hodně cvičí, aby se připravila na výlety. Dokonce se naučila i verbálně komunikovat,“ uvádí nizozemská umělkyně



Monica Vermeer, která je už několik let mentorkou Wenche Løseth, když jí předtím dělala asistentku. Monica ji také inspirovala k tomu, aby se věnovala malování. Dnes je ohromena tím, co Wenche za ta společná umělecká léta dokázala.

„Co Wenche na plátně umí, je na-

prsto neuvěřitelné. Ty propracované detaily, dokonalé barevné odstíny a zcela přirozené linie by jí mohl závidět kterýkoli malíř.“

Wenche napsala v roce 2007 knihu, která má název Tsunami v těle. Vypráví v ní o životě, který následoval po mrtvici až do roku 2007.



Z výstavy Open House z Grini Molle v listopadu 2022



Na cestách

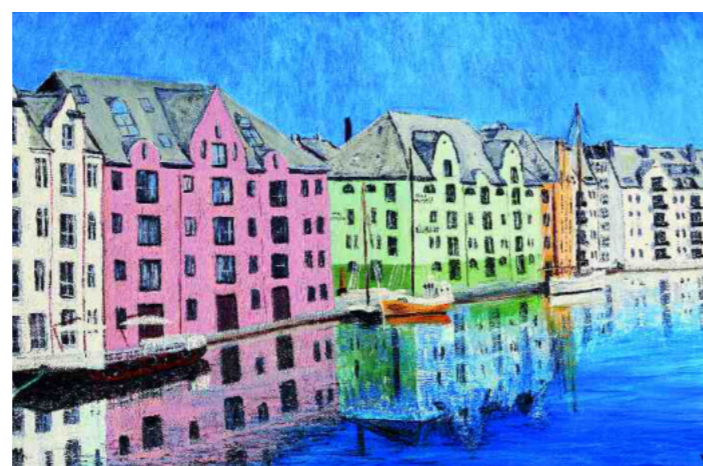


Příroda Wenche neskutečně nabíjí a inspiruje



GALERIE UMĚLCŮ MALUJÍCÍCH ÚSTY A NOHAMA – Wenche Løseth

Nakladatelství UMŮN: Nad Školou 1289, 463 11 Liberec 30, tel.: 485 161 712,  
umun@umun.cz, [www.umun.cz](http://www.umun.cz)



 Knihovna  
Bedřicha  
Beneše  
Buchlova

# Výstava reprodukcí obrazů

Barbora Sedláčková  
Mgr. Šárka Dvorská  
Jakub Hříbek  
Tomáš Janoušek  
Pavel Hejhal  
Lenka Bromková  
Bc. Veronika Svatošová



Výstava ve spolupráci s nakladatelstvím UMŮN -  
Nakladatelství tělesně postižených malířů  
malujících ústy a nohama

**ČERVEN - ZÁŘÍ 2023**

Pobočka KBBB Štěpnice



# Je potřeba hledat a ptát se, osvěta je velmi důležitá, říká Lenka Martínková

Příběh mé nemoci má dvě kapitoly. Ta první se začala psát před třinácti lety. Do té doby jsem vedla běžný, i když aktivní život. Pečovala jsem o rodinu, domácnost a zahradu, věnovala jsem se pěstování bylinek a výrobě různých bylinných produktů. Navštěvovala jsem výstavy, koncerty, divadlo, zpívala jsem v chrámovém sboru. V průběhu let jsem prošla mnoha formami fitness cvičení od břišních tanců až po step. S manželem a syny jsme se věnovali turistice a návštěvám kulturních památek, podnikali jsme pěší i cyklistické výlety a také horskou turistiku. V té době jsem pracovala jako masérka, koordinátorka dobrovolníků a pracovnice v sociálních službách...

Lenka Martínková | Foto: archiv Lenky Martínkové

**P**rvní potíže přicházely velmi zvolna a nenápadně. Projevovaly se velkou únavou a nespavostí, svalovými záškuby, bolestmi a křečemi v dolních končetinách. Potíže jsem přičítala fyzicky náročnému povolání masérky.

Jednoho letního rána mě probudila silná bolest v lýtkách, která přešla ve spastickou křeč. Téměř půl hodiny jsem nebyla schopna udělat jakýkoliv pohyb. První, co mě napadlo, bylo, že musím být v pořádku, protože za dva dny odjíždíme s kolegyní a klienty na rekondiční pobyt a nemohu ji nechat samotnou. Moje praktická lékařka mi dala injekci a silná antirevmatika a domluvila mi návštěvu u neurologa. Ulevilo se mi, přestože bolest odeznívala ještě celý den.

Postupně se přidávaly potíže s chůzí, která byla topornější, začaly mi padat věci z rukou, ztrácela jsem rovnováhu a někdy jsem upadla. Tehdy jsem si poprvé připustila možnost, že něco není v pořádku. Neurolog byl velmi vstřícný a jednal se mnou od začátku otevřeně. Díky jeho pečlivému přístupu jsem prošla řadou všech dostupných vyšetření, která trvala téměř rok a půl.



Diagnóza zněla: heterogenní spastická paraparéza (HSP), Strümpell-Lorraine syndrom, komplikovaná forma, které spadá do skupiny onemocnění centrálního motoneuronu. Řekli mi také, že je to nevyléčitelné vzácné onemocnění, u něhož existuje pouze symptomatická léčba. Doporučili mi

pravidelnou fyzioterapii k zachování svalové síly a lázeňské nebo rehabilitační pobyty.

Můj stav se postupně zhoršoval a symptomy přibývaly – například problémy s artikulací nebo polykáním, ztráta jemné motoriky či náhlý a znaitelný úbytek váhy. To mě vedlo



k domněnce, že se pravděpodobně jedná o jiné onemocnění, a to primární laterální sklerózu. Přesto žádného lékaře nenapadlo doporučit nebo provést novou diagnostiku.

Rozhodla jsem se najít další informace. Pátrala jsem na internetu, až jsem objevila disertační práci jedné lékařky, která se týkala mé původní diagnózy. Kontaktovala jsem ji a ona mě mimo jiné nasměrovala na Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO), jejímž posláním je sdružovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění. Přes Orphanet, portál pro vzácná onemocnění, a Rare-Connect, mezinárodní platformu pro pacienty se vzácným onemocněním, jsem se dostala až na webové stránky americké Nadace spastické paraplegie, která se snaží najít lék na dvě vzácná onemocnění – hereditární spastickou paraplegii (HSP) a primární laterální sklerózu (PLS). Srovnání obou nemocí mě utvrdilo v podezření na nesprávnou diagnózu.

Oslovila jsem také svoji zdravotní pojišťovnu (ČPZP), aby mi poskytla další informace. Bohužel, tudy cesta nevedla. Bylo mi doporučeno obrátit se na Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), který disponuje komplexními daty od všech zdravotních pojišťoven a poskytovatelů zdravotních služeb. ÚZIS je schopen provést komplexnější analýzu informací dle vašeho zadání. Potom už to vzalo celkem rychlý spád. Probrala jsem vše se svým neurologem a požádala jsem o nové genetické vyšetření.

Výsledky, na které jsem čekala více než rok a půl, mě podezření potvrdily. Závěr zněl: „S největší pravděpodobností jsme stanovili diagnózu NEK1 asociované amyotrofické laterální sklerózy.“ Nikdo z lékařů mi nedokázal říct, proč byla původní diagnóza jiná. Myslím si, že se tehdy genetické testy možná nedělaly v takovém rozsahu.

Ráda bych podotkla, že veškerá komunikace s lékaři či institucemi probíhala pouze e-mailem a celé hledání trvalo přibližně čtyři roky.

V průběhu pátrání a čekání na výsledky vyšetření a následný tzv. second opinion (druhý názor) jsem si často kladla otázky, kam můj život směřuje a jaká bude moje další cesta.

Přestože nemoc zasáhla do mého života velmi tvrdě, nejsem člověk, který by se litoval a stěžoval si. Díky pomalejší progresi jsem nemoc přijala snadněji a stále se snažím být aktivní. Pro Sjednocenou organizaci nevidomých a slabozrakých ČR, z. s., spravuji webovou a facebookovou stránku místní odbočky a podílím se na přípravě měsíčníku. Požádala jsem také o členství ve [spolku ALSA](#), který

## Amyotrofická laterální skleróza (ALS)

Jde o progresivní nervosvalové onemocnění, které postihuje motorické nervové buňky (tzv. motoneurony) v mozku a míše. Pokud tyto motoneurony nefungují nebo odumřou, mozek nedokáže ovládat svaly a jejich pohyby. Svaly postupně slábnou a atrofuji. Jedná se o nemoc, na kterou dosud neexistuje kauzální léčba.

V posledních letech však ve vědě došlo k několika klíčovým objevům a nadále probíhá velmi intenzivní výzkum. Incidence onemocnění (odhad) jsou 2 případy na 100 000 obyvatel za rok. Každý rok tak v Česku přibude okolo 200 nových nemocných s ALS. Prevalence onemocnění se odhaduje na 6–8 případů na 100 000 obyvatel. Asi 5–10 % ALS případů je familiárních, to znamená, že se onemocnění vyskytuje u více rodinných příslušníků a může být dědičné.

V současné době jsme schopni na buněčné a molekulární úrovni popsat několik mechanismů, které probíhají v organismu postiženém ALS. V mnoha případech je ale nejisté, co je způsobuje. Nemoc není infekční ani nakažlivá. Průběh a rychlost progresse onemocnění se případ od případu liší a je obtížné je předpovědět. Jisté je, že se může v průběhu onemocnění změnit. Průměrná délka přežití po stanovení diagnózy je 2–5 let. Dle epidemiologických údajů 20 % lidí s ALS žije déle než 5 let, 10 % žije více než 10 let a 5 % se dožívá 20 a více let.

Diagnostika onemocnění spadá do kompetence neurologa. Stanovení diagnózy ALS může trvat 9–12 měsíců. Závisí na tom, po jak dlouhé době od objevení prvních příznaků nemocný navštíví neurologa, zda má onemocnění typický průběh a splňuje jeho kritéria.

Neexistuje diagnostický test, který by diagnózu ALS potvrdil, což stanovení diagnózy komplikuje. Stěžejním vyšetřením je elektromyografie (EMG) a také vyšetření nervů a svalů. Dále pacient v závislosti na klinickém obrazu může podstoupit CT nebo MRI vyšetření mozku, MRI míchy a laboratorní vyšetření krve a moči. Může být indikováno také vyšetření mozkomíšního moku odebraného lumbální punkcí.

Každý pacient má právo na další názor od jiného neurologa. Pro tento postup je vždy vhodné zvolit neuromuskulární nebo nervosvalové centrum při fakultních nemocnicích. Více na [stránkách organizace ALSA](#).

Zdroj: [zsalsa.cz](#),  
upraveno (lm)

se jako jediný v ČR zabývá problematikou nemocí ALS. V obou organizacích, tedy v ČAVO a ALSA, nechci být jen pasivním členem. Prostřednictvím zveřejnění mého příběhu se začala psát jeho další kapitola. Zapojila jsem se jim do osvěty a zvyšování povědomí o vzácných nemocech a zvláště nemoci ALS. Ráda bych poukázala na skutečnost, že člověk s tělesným nebo smyslovým postižením nemá snížený intelekt, jak se často veřejnost domnívá. Může být rovnocenným komunikačním partnerem i přes problémy například s verbální komunikací.

Ve městě, kde žiji, jsem iniciovala účast na aktivitách ke Dni vzácných onemocnění. Stala jsem se jednou z tváří Prague City Swim 2023, projek-

tu na podporu pacientů s ALS. K Mezinárodnímu dni nemoci ALS jsem se zúčastnila natáčení pořadu Dobré ráno v ČT Ostrava a také reportáže pro ČR Ostrava. Tyto aktivity mi pomáhají celou situaci lépe zvládnout.

Důvodů, pro které jsem se rozhodla svůj příběh zveřejnit, je více. Tím hlavním je ukázat, že v případě pochybností a nedostatku informací je potřeba hledat a ptát se.

Pro sebe si toho do budoucna mnoho nepřeji, snad jen to, abych byla co nejdéle v rámci možností soběstačná. Přeji si ale, aby se v budoucnu podařilo objasnit příčinu co největšího počtu vzácných nemocí.

## Anna Arellanesová: Vzácná onemocnění jsou velmi rozdílná, ale pacienti toho mají mnoho společného

Existuje více než 6000 onemocnění, která označujeme jako vzácná. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci. Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro malou část z nich. Velkým problémem bývá už samotné stanovení správné diagnózy: lékaři se s těmito nemocemi setkávají jen málokdy a stanovení diagnózy může trvat roky. Tím se ovšem snižuje šance na efektivní využití dostupných způsobů léčby. Vzácná onemocnění jsou velice rozmanitá. Pacienti a jejich rodiny se však často setkávají se společnými problémy – s nedostatkem informací o nemoci, s nejasnou prognózou, s dlouhou cestou k diagnóze, s problémy s vyhledáním péče, s problémy v oblasti vzdělávání nebo sociální podpory. Pacienty a rodiny, kterým vstoupilo do života vzácné onemocnění, sdružuje [Česká asociace pro vzácná onemocnění](#) (ČAVO). S její předsedkyní a spoluzakladatelkou Annou Arellanesovou jsme hovořili o tom, o co ČAVO usiluje a proč.

### Založila jste Českou asociaci pro vzácná onemocnění, co vás k tomu vedlo?

Je to více než deset let, co jsme se sešli s několika lidmi z několika patientských organizací, které zastupovaly různé vzácné diagnózy, vzácná nervosvalová, metabolická, kožní a další onemocnění. Bavili jsme se o tom, že ačkoliv každý z nás řešíme jinou diagnózu, tak se naše příběhy dost podobají. Řekli jsme si, že bychom měli o zlepšení usilovat společně. Proto jsme se dohodli na vzniku naší asociace. Od začátku jsme chtěli spojit jednotlivé patientské organizace, ale

také poskytovat podporu jednotlivcům, tedy těm, kteří nemají možnost se v podobné organizaci sdružovat. Existuje velmi mnoho vzácných onemocnění, přičemž s některým z nich může žít třeba jen jeden člověk v celé republice, s jiným to mohou být dva lidé atp. A právě tyto pacienti neměli do té doby vlastně žádné zastání.

### Jaké poslání a cíle si ČAVO vytýčila?

Naše cíle jsou od samého počátku stejné – chceme, aby nejen lidé se vzácnými onemocněními, ale i ti, kdo o ně pečují, mohli žít nejlépe, jak jim

jejich zdravotní stav a současná medicína umožňují. Usilujeme o to, aby zdravotní i sociální systém byly pro lidi se vzácnými onemocněními uzpůsobeny, snažíme se o to, aby se o vzácných onemocněních více vědělo a aby byla brána v potaz při rozhodování o zdravotní i sociální péči.

### Kdo a za jakých podmínek se může stát členem ČAVO?

Členem se mohou stát patientské organizace, jež sdružují lidi se vzácnými onemocněními, ale také jednotlivci, kteří nemají svoji patientskou organizaci. Tedy většinou lidé s nějakou



velmi vzácnou diagnózou. Ale máme i čestné členy, kteří se zasloužili o rozvoj této oblasti. Takže máme vlastně tři druhy členství.

**Uvádíte, že ČAVO sdružuje a zastupuje pacientské organizace. Je vzájemná spolupráce přínosná?**

Za těch 11 let se naše spolupráce prohlubuje, stáváme se často přáteli a společně posunujeme naši problematiku dál. Některé organizace jsou silné a velmi aktivní, jiné teprve začínají a vše se učí za pochodu. Těm, které to potřebují, pomáháme a předáváme jim naše zkušenosti.

**Předpokládám, že spolupráce na národní úrovni nebude snadná. Do jaké míry jste úspěšní v jednání s odborníky ve zdravotnictví a představiteli státních institucí?**

Máme výhodu v tom, že jsme od počátku velmi úzce spolupracovali s odborníky. Jsou našimi rádci a podporovateli. Velmi nás těší, že se spolu s nimi můžeme podílet na systémových změnách. V začátcích byla situace opravdu složitá, málokdo totiž věděl, co vůbec znamená vzácné onemocnění a proč vlastně spojujeme nemocné, která jsou tak rozdílná. Dnes jsme naštěstí mnohem dál. Myslím, že už nikomu nepřijde divné, že vzácná onemocnění jsou specifickou skupinou, které je třeba věnovat pozornost. Představitelé státních institucí nás znají a my jim můžeme být plnohodnotnými partnery.

**Vím, že není v možnostech jednotlivých států problematiku vzácných onemocnění zvládnout samostatně. Jak moc je pro vás důležitá mezinárodní spolupráce a co vám přináší?**

To je pravda. Existuje více než 6000 různých vzácných onemocnění. Až 60 % z nich jsou onemocnění ultra-vzácná (s prevalencí méně než 1 : 50 000). Není možné, abychom na každé onemocnění měli odborníka. Proto již na konci 20. století lze zaregistrovat snahu evropských pacientských organizací spojit úsilí a společně zlepšit péči o tyto lidi, jež se často kvůli své raritní diagnóze ocitají nejen mimo dosah péče a sociální podpory, ale také mimo společnost. Tehdy byla založena evropská pacientská organizace EURORDIS, jejímž hlavním cílem bylo

dosáhnout zásadních systémových změn s pozitivním dopadem na kvalitu života všech lidí se vzácnou diagnózou. Dnes tato organizace sdružuje přes 1000 členských pacientských organizací a dokázala již mnohé. Je plnohodnotným partnerem při vytváření evropské legislativy a usiluje o zohledňování potřeb této komunity v celé Evropské unii. Tato komunita mimo chodem není vůbec malá: v Evropské unii žije přes 30 milionů lidí se vzácnými onemocněními. Jedním z velkých úspěchů organizace EURORDIS je vznik Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN).

**Celá problematika vzácných onemocnění zasahuje do mnoha oblastí. Můžete mi říct, kterou z nich považujete za nejdůležitější?**

Společně s mými kolegy v ČAVO usilujeme o to, aby žádný člověk se vzácným onemocněním nezůstal

organizace se snažíme v této věci pomoci prostřednictvím našeho projektu Help linka.

**Co se vám podařilo v poslední době úspěšně zvládnout?**

V ČAVO se radujeme z každého malého úspěchu a krůčku dopředu. Máme radost, když se podaří něco skvělého našim členským organizacím, jsou to velcí bojovníci. Pokud jde o činnost naší asociace, v posledních letech jsme velmi usilovali o to, aby byla vytvořena síť vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění a také aby léky na ně získaly svůj způsob stanovení ceny a úhrady ze zdravotního pojištění (dříve byly hrazeny především v režimu výjimky, takzvané na § 16). Obojí se podařilo. Dokonce jsou do procesu schvalování léků nově zapojeni i zastupci pacientů. Mají tak příležitost ukázat, jaký život s danou diagnózou je, jak nemoc ovlivňuje kvalitu života a co posuzovaný lék může přinést z pohledu pacienta a rodiny.

**Mluvíme spolu o asociaci, ale všechny informace se týkají vzácných onemocnění. Co je vzácné onemocnění a kdy ho můžeme takto označit?**

Vzácné onemocnění je takové, které postihuje méně než 5 lidí z 10 000. Existuje více než 6000 popsáných vzácných onemocnění. Přes 70 % je dědičného původu a kolem 76 % se projevuje v dětství.

**Vím, že se krátce po narození dítěte provádí tzv. novorozenecký screening na vzácná onemocnění. Je možná nějaká prevence nebo diagnostika již v prenatálním období?**

U nás se v rámci novorozeneckého screeningu v současnosti provádí testy na 21 vzácných onemocnění. Poslední dvě nově zařazená onemocnění jsou spinální muskulární atrofie (SMA) a těžká kombinovaná imunodeficiencie (SCID). Pokud se jedná o genetická onemocnění, tak prenatální prevence je možná, zvláště když se nějaké takové onemocnění objeví v rodině. Potom je vhodné si nechat provést genetické testy a případně podstoupit prenatální diagnostiku. Dnes tyto služby nabízí mnoho laboratoří a některé jsou hrazeny ze zdravotního pojištění.

**Zajímalo by mě, co musí nejčastěji pacienti nebo pečující řešit?**

Záleží na tom, zda již máte stanovenou diagnózu, nebo ji teprve hledáte. To hledání bývá často velmi zdlouhavé a psychicky náročné. Studie přitom ukazují, že průměr je až pět let. Říkáme tomu diagnostická odysea. Jakmile je diagnóza stanovena, řeší se dostupnost péče. Velmi přitom pomáhá, když existuje fungující pacientská organizace. Ta může vše usnadnit, jelikož umí předávat informace, sdílet zkušenosti a orientovat pacienta na správné experty. Co ale řeší valná většina pacientů se vzácným onemocněním, je nízké povědomí o dané diagnóze a z toho pramenící problémy s péčí, složité situace ve školních zařízeních, nedorozumění na pracovišti, komplikace při jednáních o sociální podpoře, jako je příspěvek na péči nebo invalidní důchod atd. Velkým problémem u mnoha diagnóz je také přechod z dětské na dospělé péči. Zatímco péče o dětské pacienty je u některých vzácných diagnóz opravdu na špičkové úrovni, v dospělosti nemají pacienti často kam jít. Odborníků pro jejich diagnózu je málo. Pacientské organizace proto tyto odborníky často podporují, aby se jejich diagnóze věnovali.

**Máte své povolání, pracujete na patentovém úřadě, jste předsedkyní ČAVO, za vašeho působení se asociace stala součástí Mezioborové komise pro vzácná onemocnění při Ministerstvu zdravotnictví. Zaznamenala jste také řadu úspěchů na meziná-**

**rodní úrovni, stála jste u zrodu mnoha úspěšných projektů. Jste členka výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou a pečujete o svou rodinu. Máte kolem sebe lidi, kteří vám pomáhají? Kdo je vám oporou?**

Oporou je mi samozřejmě v první řadě moje rodina a přátelé, které jsem získala na cestě životem, a kolegové v týmu ČAVO. Jsou mezi nimi lidé se stejným osudem, jako je ten můj, ale také odborníci na vzácná onemocnění. Oporou jsou nám rovněž lidé činní ve státních institucích, kteří naši problematiku chápou a pomáhají nacházet vhodná řešení. A nesmím zapomenout na přátelé a kolegy v zahraničí, kteří jsou pro nás velkou inspirací a oporou. Bez nich bychom nebyli tam, kde nyní jsme.

**Jste aktivní a empatická žena s úsměvem na rtech a srdcem na dlani. Řeknete mi, kde čerpáte svoji energii?**

Nabíjí mě lidé, se kterými pracuji a s nimiž se setkávám každý den. Jejich osud je těžký, ale i přes to všechno mají sílu a chuť jít dál a pomáhat ostatním. Nabíjí mě nejen jejich úspěchy, ale také naše společné úspěchy. Mám ráda hudbu, baví mě poslouchat nové interprety a chodit na koncerty. Pořád se něco nového učím, například nyní španělštinu. Líbí se mi překládat si texty latinskoamerických interpretů. Zpívání španělština zní velmi působivě.

**Když se ohlédnete zpět k počátkům asociace, co vidíte?**

Vše bylo nové, neznámé. Jediná moje zkušenost vycházela z péče o mé dítě se vzácnou nemocí. Na té jsem vše stavěla. Myslím, že to tak je doposud. Snažím se, aby ti, co přijdou po nás, měli za dané situace život snazší. A vždy se společně s kolegy snažíme o to, aby změny, které prosazujeme, byly systémové a mohla z nich mít prospěch celá naše komunita.

**A co vidíte před sebou do budoucna?**

Témat, kterým se chceme věnovat, je hodně. Potřebujeme, aby se rozvíjela centrová péče jak na národní, tak na mezinárodní úrovni. Centrová péče by měla být efektivně provázána s péčí na místní úrovni – aby pacienti nemuseli zbytečně cestovat a centra nebyla přetížena. Řešíme také problematiku koordinace péče a case managementu, a to zvláště v případech, kdy pacienti potřebují multioborovou podporu. Je potřeba se dále zabývat otázkou paliativní péče. Měli bychom také posunout vnímání vzácných onemocnění v sociální oblasti. Je toho hodně. Jako asociace budeme dál udržovat náš směr a snažit se být ku prospěchu všem lidem se vzácnými onemocněními, včetně těch nejvzácnějších.

*Ptala se Lenka Martínková  
Foto: archiv Anny Arellanesové*

**Anna Arellanesová je předsedkyně a spoluzakladatelka České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Je také členkou vedení evropské asociace pro vzácná onemocnění EURORDIS a členkou výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou.**

**Česká asociace pro vzácná onemocnění provozuje konzultační e-mail, jehož prostřednictvím se mohou na asociaci obracet lékaři i samotní pacienti. Smyslem této služby, kterou odborně zajišťuje Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve FN v Motole, je nasměřovat pacienty na odpovídající odborníky, kteří jim budou schopni pomoci.**

**Help linka: [help@vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz).**

stranou a vždy mu byla poskytnuta co nejlepší možná péče, a pokud existuje, tak i léčba. Jde nám především o dostupnost kvalitní péče a o to, aby cesta k ní byla co nejpřímější, a to i v případech, kdy odborník specializující se na danou diagnózu působí v jiné zemi Evropské unie. Rádi bychom docílili toho, aby se lidé dostali ke správné diagnóze a péči co nejdříve. To je ovšem složitý úkol: je třeba propojit primární péči s tou specializovanou. Jde o to, aby praktičtí lékaři nebo ambulantní specialisté při určování diagnózy svých pacientů brali v potaz i vzácná onemocnění a směřovali ty, kdo to potřebují, na specializovaná pracoviště pro vzácná onemocnění, jež jsou součástí sítě ERN. To vyžaduje od lékařů v lokálních ambulancích velmi dobrý odhad a hluboké znalosti – aby nepřehlédli příznaky, které mohou být závažné, ale zároveň aby nepřetěžovali pacienty ani zdravotní systém zbytečnými vyšetřeními. Také my jako or-





# Katalog osudů

## Náplň role č. 5784, díl II., str. 625 a následující

Ivan Jergl

Lidská bytost rodu mužského v roli číslo 5784 doplňuje vhodně rozmanitost populace.

V důsledku libovolné příčiny úrazu nebo choroby páteře má nefunkční dolní končetiny. Je proto členem devíti až desetiprocentní menšinové části obyvatelstva, jak uvádějí shodně světové statistiky a jak to odpovídá zákonu pravděpodobnosti aplikovanému v praktické pojistné matematice. Úrazové pojištění v případě úrazu s trvalými následky samozřejmě sjednat lze, ovšem s řadou výluk. Pojištění bývají obvykle sportovci, kaskadéři a z řad obyčejných jen lidé prozíraví. Proti vzniku postižení chorobou se ale pojiřit nelze.

Muž, jemuž byla role číslo 5784 osudově určena neboli „jak je tam nahoře psáno“ (viz klasické dílo Denise Diderota *Jakub fatalista a jeho pán*) vstává ráno v šest hodin, protože začíná v zaměstnání v sedm. Když opouští lůžko, přisedne na pokojový vozík a odjíždí do koupelny, kde má zrcadlo jen do půl těla. Působí to na jeho psychiku povzbudivě, neboť nevnímá své, jak říká, podpalubní partie.

Mimo byt se pohybuje na elektrickém vozíku nebo s pomocí vlastního osobního automobilu, obvykle nejúspornější a nejlevnější značky. Je to ovšem zase vyváženo ztrátou pohodlí zejména po městských vozovkách, které procházejí nepřetržitou rekonstrukcí. Levné vozidlo volí člověk proto, že pokud není dědicem restituční náhrady za majetek znárodněný předkům nebo není mimořádně nadaným odborníkem v pozici profese požadované konjunkturou, má zhusta zaměstnání s platem, který sahá průměrnému celostátnímu platu sotva do pasu. A to člověk, který o sobě občas se sarkastickou pýchou tvrdí – „my moderně tvarovaní“ –, je rád, že vůbec nějaké zaměstnání sehnal, neboť přes veškerou podnikatelům zákony nadě-

lovanou zainteresovanost je pro ně vždy osobou krajně podezřelou, od které je možno očekávat:

- „že se co chvíli hodí marod, voni v tom invalidi uměj chodit;
  - bude si vymýšlet všelijaký ty – jo už to mám – ty bezbariérový úpravy pracoviště;
  - půjde na šest neděl do lázní, akorát když jsou největší akutní zakázky.
- Suma sumárum – navíc má ještě plnej důchod, takže když mu dám nižší

podnikateli, že mu dal šanci a zaměstnal ho. Proto je ochotný, skromný a při vhodných příležitostech dává nepřehlédnutelným způsobem najevo, nicméně důstojně, svou loajalitu a vděčnost.

Člověk v roli číslo 5784 dost často žije dlouho jako singl (může tomu tak být až do smrti). Absenci rodiny kompenzuje některou z níže uvedených aktivit, popřípadě je všechny kombinuje:

- pilná práce v zaměstnání bez ohledu na neplacené přesčasy;
- konzumace alkoholu v malých dávkách v jakémkoliv množství, zásadně ovšem doma, bez zraků veřejnosti, neboť není zábavnějšího pohledu než na silně zpitého chromonožce;
- výkon mnoha dobrovolných a neplacených funkcí;
- koníkaření;
- holkaření.

V důsledku intenzivního výkonu všech uvedených činností nevnímá zcela vědomě, jak ten čas letí...

V počáteční fázi vstupu do role číslo 5784 má sklony k happeningu: někdy se pokouší o sebevraždu, jindy nestrpí jakékoliv narážky na svou novou roli, kterou i přes neústupnost nadřízeného osudu neustále odmítá. Po čase přistoupí na simulaci v zájmu zachování asimilace s prostředím a tváří se vyrovnaně. Ještě později už vyrovnanost předstírat nemusí.

Při *pilné práci v zaměstnání bez ohledu na neplacené přesčasy* se dokonce cítí krátkodobě šťastným. Nemá rád soboty a neděle, kdy je náhle sám a nefunguje závodní jídelna. Vaří z konzerv nebo konzumuje menu v nejbližším supermarketu. Po návratu domů otevírá líkérník a prostírá si na

pojízdném servírovacím stolečku. Nalije si čtyři čísky – jednu pro sebe, druhou pro sebe, třetí pro sebe... Čtvrtou nechtěně rozleje po koberci. Není to však úlitba bohům, protože v ty už dávno nevěří, ale děje se tak proto, že se mu po třech sklenkách třesou ruce a kalí zrak.

Usíná před barevným televizorem, který si pořídil na splátky, v marném očekávání, že zhlédne opravdový pornofilm. Přesedlá proto na internet. V neděli se sejde s dívkou, které byl osudem přiřčen popis role číslo 5784/f/XX. Přijede pro ni před dům, naloží i s vozíkem do svého vozidla kombi a odjedou na dovolenou, během které se intenzivně a všestranně poznají. Po návratu z dovolené se pravidelně s dívkou navštěvují. Jsou si stále bližší a bližší. Muž proto přistoupí ke svému popisu osudu a seškrťává některé neoptimistické úkoly. Nadřízený osud si vyžádá lhůtu na odsouhlasení změn. Opravený popis přijde současně s dopisem od dívky na vozíku. Sděluje, že po bližší analýze provedené rodiči a především pak podle jejího vlastního (!) uvážení nelze za daného stavu provést úspěšné sloučení obou popisů životních rolí číslo 5784 a 5784/f/XX. Proto v příloze s díky vrací: zásrubní prsten, knihu s věnováním, zapomenuté trenýrky a ortézu pravého kolena.

Pro muže v roli číslo 5784 opět platí v plném rozsahu dosavadní popis osudové role, a to až do odvolání.

Na služební cestě za půl roku potká kamaráda z rehabilitáku s rolí číslo 6784. Kamarád se pochlubí čerstvým sňatkem a fotografií z oddací síně. Muž s údivem identifikuje nevěstu jako svou bývalou přítelkyni z dovolené. Kamarád si jeho úžas vysvětluje jako obdiv k jeho krásné partnerce. Muž ho v tom omylu ponechá. Je mu vše jasné, neboť osud číslo 6784 zahrnuje pouze podkolenní amputaci pravé dolní končetiny, a tudíž je mnohem lépe kompatibilní s osudem číslo 5784/f/XX.

Muž několik týdnů propadá další ze svých kompenzačních aktivit – *konzumaci alkoholu v malých dávkách v jakémkoliv množství*. Pod hrozbou cirhózy jater se však vzpomíná.

Ráno vstává v šest, odjíždí do koupelny... Pak připíná podpěrné přístroje a odjíždí do zaměstnání. Jednou měsíčně podepisuje kvitanci na příjem invalidního důchodu, dvakrát měsíčně provádí údržbu ortopedických pomůcek. Občas je na několik dlouhých dnů práce neschopen, a to kvůli provozní nefunkčnosti podpěrných přístrojů, jejichž oprava trvá dva týdny. Navrčeného šéfa chlácholí tím, že si vezme přechodně práci na home office.

Každý druhý rok je vylosován moudrým počítačem, aby se dostavil před posudkovou komisi. Odchází tam sice nerad, ale trpělivě čeká,

až je zavolán. Komise s lichým počtem účastníků konstatuje, že ochrnuté nohy neobživly, takže je možno muži v zásadě ponechat popis role 5784. Muž se obligátně – spíš však z důvodu, že je stížený chronickou nadějí – zeptá, jak pokročil vývoj náhrady porušených nervových vláken. Je ubezpečen, že na problému se v celosvětovém měřítku usilovně bádá. Muž poděkuje a odjíždí. Přejede ulici a v restauraci si poručí nejlepší oběd a nápoje. Když vyjede ven, zjišťuje, že plnění úkolů dle popisu číslo 5784 není vlastně tak příliš těžké. Za poslední peníz se nechá dovézt domů taxíkem a pro své auto pošle ka-

maráda. Ten je dopraví před panelový úl celkem v pořádku, až na nepatrně odřený pravý přední blatník, což se událo ve chvíli, kdy si přítel spletl páku ruční brzdy s ručním plynem.

Další den vstává muž v pět hodin. Když opouští lůžko, hlava už nebolí. Usedá na vozík, odjíždí do koupelny, kde má zrcadlo jen do půl těla...

Jinak plní další úkoly podle pokynů nadřízeného osudu. V pátek si však koupí magazin s velkou přílohou Seznámení. Umiňuje si, že brzy bude mít důvod k žádosti o změnu osudové životní náplně...

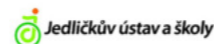




# Letošní Běh pro Jedličku měl rekordní účast



Ve čtvrtek 15. června proběhla na Vyšehradě již tradiční sportovně-charitativní akce Běh pro Jedličku. Akci pořádala Nadace Jedličkova ústavu na podporu dětí a mládeže s postižením. Počasí organizátorům i běžcům přálo a těší nás hojná účast, slova podpory i pozitivní reakce na průběh akce.



Tým Nadace Jedličkova ústavu | Foto: archiv Nadace Jedličkova ústavu

Celkem se Běhu pro Jedličku zúčastnilo přes 700 běžců. Výtěžek ze startovního, z prodeje běžeckých triček, příspěvků návštěvníků a z podpory našich partnerů činí krásných 250 000 Kč a bude věnován v plné výši dětem a mládeži s postižením.

Pro závodníky jsme měli připraveno několik závodních okruhů po Vyšehradě a vyšehradských hradbách v různé délce a s různou obtížností. Jednotlivé trasy obsahovaly symbolické překážkové zóny, které reprezentovaly bariéry, se kterými se denně setkávají děti a mládež s tělesným postižením.

Čtvrtý ročník Běhu pro Jedličku byl nově rozšířen o dopolední běhy



žáků 2. stupně základních škol a studentů středních škol. Účast byla rekordní – běhu se zúčastnilo 47 týmů převážně z Prahy, ale některé školy přijely z větší dálky, např. z Mělníka, Zruče nad Sázavou a jedna dokonce až

z Vrchlabí. Celkem běželo 428 dětí, což si moc vážíme.

Propojování zdravých lidí s lidmi s postižením bylo hlavním tématem celého doprovodného programu, který byl pro návštěvníky zajímavým zpest-

řením Běhu pro Jedličku. Studenti z Jedličkova ústavu a škol si připravili povídání o životě s postižením se soužití o drobné ceny na stánku a s prezentací ergoterapeutických pomůcek. Návštěvníci akce se tak mohli seznámit například s pomůckami na zapínání knoflíků, odemykání nebo s navlékačem ponožek. Mohli si také vyzkoušet slalom na invalidním vozíku.

Fotografie z akce si můžete prohlédnout [zde](#).

Děkujeme za hojnou účast a podporu a těšíme se na příští ročník!



Kolíček nás spojuje. Připněte si ho i vy.



KOLÍČKOVÝ DEN  
17. ŘÍJNA 2023

QR Platba





# Solidarita Olomoučanů je neskutečná, hlásí ze Spolku Trend vozíčkářů Olomouc

Spolek Trend vozíčkářů Olomouc je již od roku 1994 sdružením lidí s tělesným postižením a zároveň poskytovatelem komplexních sociálních služeb. Služby osobní asistence nejsou zadarmo, a tak se spolek snaží získat finanční prostředky na dofinancování této služby jak od sponzorů, tak od široké veřejnosti. V rámci své kampaně natočil spolek spolu s produkčním týmem George Vision sociální experiment, který měl zkoumat, kolik kolemjdoucích pomůže člověku na invalidním vozíku při pádu.

Milan Papežík | Foto z videa na [youtubovém kanálu](#) Spolku Trend vozíčkářů Olomouc

Hlavním aktérem byl dvaatřicetiletý Tomáš, který je na mechanickém vozíku už od dětství. Různé bariéry a překážky zvládá v podstatě sám, ale jsou situace, kdy se bez pomoci ostatních neobejde. Ostatně jako v tomto případě. Výsledek experimentu byl přímo dechberoucí. Pomohli všichni a prakticky ihned poté, co zaregistrovali Tomášův pád.

„Očekávali jsme, že většině kolemjdoucích nebude pád vozíčkáře lhostejný. Ale že pomohou opravdu všichni, to si netroufl odhadovat nikdo z produkčního týmu. Chtěli bychom se touto cestou omluvit, že jsme vše jen sehráli, a zároveň také všechny poprosit, aby nadále pomáhali a nehledali při podobných situacích v okolí skryté kamery. Nikdy nevíme, co se může přihodit nám, a ti, kteří pomohli, se alespoň mohou cítit jako opravdoví hrdinové, kteří byli při svém dobrovolném počínání zachyceni na kameru,“ prozradil ředitel Trendu vozíčkářů Tomáš Zrnka.

„Pár lidí nás nachytalo přímo při činu, ale brali to sportovně a s legrací. Hrál je dobrý pocit, že pomohli člověku v nesnázích. Především děkujeme vedení Galerie Šantovka, že nám umožnilo video natočit právě v jejich prostorech,“ dodal PR manager a fundraiser spolku Milan Papežík.

I když je bezbariérovost v Olomouci dobrá a vedení města se snaží, chtěl Spolek Trend vozíčkářů Olomouc upozornit na to, že se někdy osoba na vozíku může ocitnout v nesnázích.



I letos tato nezisková organizace připravuje tradiční sbírku Zasukované tkaničky s benefičními koncerty a Olomouckou štafetu na vozíku s bohatým kulturním programem pro širokou veřejnost. Více se dozvíte na [stránkách spolku](#). Zapojit se můžete i vy. Pomáhat je totiž TREND!

Spolek Trend vozíčkářů Olomouc můžete podpořit odesláním DMS na

číslo 87777 ve tvaru: DMS TKANICKA 30, DMS TKANICKA 60 nebo DMS TKANICKA 90. Cena DMS je tedy 30, 60 nebo 90 Kč, Spolek Trend vozíčkářů Olomouc obdrží 29, 59 nebo 89 Kč. Více na [darcovskasms.cz](#).

Podpořit ho můžete i vkladem na účet sbírky č. 1000100014/5500 ([www.rb.cz](#)).



**Mave s. r. o.**  
Liptál

- přestavby a úpravy osobních a dodávkových automobilů pro osoby s handicapem
- stavba a úpravy malých autobusů vhodných pro tělesně postižené
- stavba bezbariérových obytných automobilů

[www.mave.cz](http://www.mave.cz)  
[mave@mave.cz](mailto:mave@mave.cz)  
777 601 444

## Půjčovna vozidel pro převoz osob s postižením a vozíčkářů

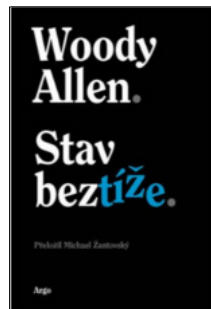
- bezbariérový obytný automobil
- vozík Hippocampe pro volný čas
- automobil s úpravou pro tělesně postižené

[www.charleytramp.cz](http://www.charleytramp.cz)  
[rental@charleytramp.cz](mailto:rental@charleytramp.cz)  
777 628 329





## LITERATURA



**Stav beztíže** | Woody Allen. Stav beztíže je pátá sbírka humoristických próz z pera Woodyho Allena. Podobně jako čtyři předchozí knihy Vyřídít si účty, Bez peří, Vedlejší účinky a Čirá anarchie nabízí i tato kniha to, na co jsme od Woodyho Allena zvyklí z jeho nezapomenutelných filmů: osobitý, inteligentní a absurdní humor, kombinovaný s jistou plachostí a notnou dávkou nervózní sebereflexe. Kniha se přitom vyznačuje pozoruhodnou tematickou šíří; ať už však autor píše o koních, kteří malují, o autech, která myslí, o sexuálním životě celebrit, nebo o čínské kuchyni, vždy zůstává nezaměnitelným originálem. Z anglického originálu Zero Gravity, vydaného nakladatelstvím Arcade Publishing v New Yorku roku 2022, přeložil Michael Žantovský.



**Zatmění** | Jo Nesbø. „Měsíc se zalévá krví. Třináctý případ Harryho Holea.“ Harry se vrací domů z Los Angeles, kde se marně snažil upít k smrti. V patách má vymahače dluhů a před sebou vraždu dvou mladých žen. Ze zločinu je obviněn známý realitní magnát. Pokud Harry do deseti dnů najde skutečného vraha, zachrání několik lidí najednou. Jako soukromý vyšetřovatel dá dohromady tým odpadlíků: zkorumpovaného policistu, psychologa umírajícího na rakovinu a bývalého taxikáře prodávajícího kokain. Čas letí jako splašený, vrah je vždy o krok napřed a krvavé zatmění se neuprosně blíží...



**Nejvyšší karta** | Petra Hůlová. Skandální odhalení, nebo mystifikace? Provokace, nebo skutečnost? Autobiografie, nebo fikce? Spisovatelka Sylvie Novak se na prahu padesátky ohlíží za svou úspěšnou kariérou angažované autorky a reflektuje svůj komplikovaný osobní život. Ve vzpomínkách se často vrací k dávnému iniciačnímu vztahu s výrazně starším spisovatelem. Zkrátka bilancuje minulost. A pak je tu přítomnost: harcování se po besedách s novou knihou feministických esejů, viditelné stárnutí a s ním přicházející syndrom „ženské neviditelnosti“, proti kterému Sylvie bojuje po svém. Ale především je tu dcera Judita, která se vůči své matce nevybíravě vymezuje a nakonec proti ní vytáhne i kartu nejvyšší...

**ČTENÁŘI DOPORUČUJÍ: Putování leklé ryby** | Lucie Vaňková. Ištván Jeseter se narodil jednoho zářijového odpoledne v tramvaji číslo 17 ze špatně vyřešovaného novinového článku – jeho otcem je nepokrytá lež a matkou mizerná novinářská práce. Jediné, co má, je rybí šupina pro štěstí a doklad o tom, že je duševním dědicem jistého Metoděje H., který ovšem tvrdí, že je to celé nějaký omyl. Ištván se musí rychle zorientovat nejen v hektickém postmoderním světě, ale i v tom, odkud přišel a co je vlastně zač on sám.



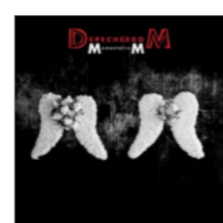
## HUDBA



**Minový pole** | Daniel Landa. Minový pole vyšlo osm let po předchozím studiovém počínu Žito. Autorem hudby, textů a aranžů všech písní je tradičně sám Daniel Landa. Daniel Landa k albu říká: „Moje jediné přání je, aby si Minový pole lidi poslechli vcelku. Od začátku až do konce...“



**Live 1971–1990** | Wabi Daněk. Wabi Daněk se stal legendou naší folkové hudby již za svého života a nemusel by ani napsat neoficiální trampskou hymnu Rosa na kolejkách. Wabi byl především skvělý chlap, jenž měl dar vyvolat okolo sebe klid a pohodu. Dvojalbum obsahuje jeho největší hity.



**Memento Mori** | Depeche Mode. Memento Mori je 15. studiové album Depeche Mode a první v sestavě Dave Gahan a Martin Gore, tedy po smrti spoluzakladatele Andrewa „Fletche“ Fletchera v roce 2022. Memento Mori produkoval James Ford, další produkci měla na starosti Marta Salogni. Album vznikalo během raných fází pandemie covidu, což vedlo k tématům přímo inspirovaným tímto obdobím. Dvanáct skladeb – široká to škála nálad a textur od zlověstného začátku až po závěrečné rozuzlení, počínaje paranoiou, posedlostí až po katarzi a radost po době temna. Neuvěřitelná a jedinečná hudební paráda.

## FILM

**Mission: Impossible – první část** | režie a scénář Christopher McQuarrie. Ethan Hunt (Tom Cruise) se s týmem Impossible Mission Force tentokrát vydává po stopách děsivé zbraně, jež má potenciál zničit celé lidstvo, aby ji zajistil dřív, než se dostane do rukou nějakého šílence. Musí se však neustále ohlížet přes rameno, protože z jeho dávné minulosti se vynořil až příliš živý přízrak...



**Nic ve zlým** | režie Gene Stupnitsky. Ve chvíli, kdy Maddie (Jennifer Lawrence) hrozí ztráta rodného domu, narazí na lákavou pracovní nabídku: bohatí úzkostní rodiče hledají někoho, kdo by se „dal dohromady“ s jejich devatenáctiletým synem Percym, než začne studovat na vysoké. Maddie však ke svému překvapení brzy zjistí, že u podivná Percyho není nic jisté...



**Asteroid City** | režie a scénář Wes Anderson. Asteroid City by bylo zcela nezajímavým flekem na mapě, kdyby na něj před lety nedopadl meteorit, který tu vyhloubil dolík. Poblíž vzniklo svérázné městečko, jež hostí pravidelná setkání výjimečných mladých lidí a jejich rodičů, kteří tu mají poměřit síly, pobavit se a ujistit se, že na tu genialitu nejsou sami. Na přední stránky všech světových periodik se městečko dostane díky „blízkému setkání třetího druhu“, k němuž dojde během akce. Než se zjistí, co se tu vlastně stalo, musí tu všichni zůstat a chtít nechtě navazovat vztahy nejrůznější povahy. Hrají: Jason Schwartzman, Scarlett Johansson, Tom Hanks, Edward Norton, Adrien Brody, Tilda Swinton a další.



## NAUČNÉ PUBLIKACE

**Jak svět doopravdy funguje** | Vaclav Smil. Lidstvo ještě nikdy ve své historii nemělo tolik informací, přesto si jen málokdo uvědomuje, jak svět ve skutečnosti funguje. Oceňovaný vědec českého původu Vaclav Smil popisuje a objasňuje složité procesy s neuvěřitelnou lehkostí. Zabývá se sedmi základními principy moderní společnosti, počínaje energiemi přes globalizaci až po výzvy čekající v budoucnosti. Abychom mohli začít řešit problémy, musíme nejdříve pochopit základní fakta. S touto fascinující publikací to bude mnohem snazší. „Proč má tedy většina lidí v rozvinutých společnostech tak povrchní znalosti o tom, jak doopravdy funguje svět? Zřejmým vysvětlením je složitost moderního světa: lidé neustále přicházejí do styku s černými skříňkami, jejichž relativně jednoduché výstupy vyžadují minimální nebo žádné chápání toho, co se děje uvnitř. To platí pro tak rozšířená zařízení, jako jsou mobilní telefony a notebooky, stejně jako pro činnosti prováděné v tak masovém měřítku, jako je očkování...“



**Hledání smyslu** | Karel Hvížďala a Jiří Příbáň. V knize se autoři vracejí k tomu, co je provázelo po celé roky práce na dřívě vydaných knihách společných rozhovorů: zda se ke všem těm právním, historickým a etickým tématům váže ještě cosi obecnějšího – hledání samotného smyslu existence člověka i společnosti. Hledání smyslu znamená schopnost určit rozdíl mezi tím, co nás přesahuje a zůstává nám nepřístupné, tedy transcendencí, a tím, jak si tento přesah převádíme do imanentního světa naší kultury, umění nebo společenských pravidel. A protože právě o tom s gusem a zalíbením oba autoři diskutují, zůstává jejich kniha, navzdory svým velkým ambicím, především čtenářsky atraktivní. Jde o poslední díl trilogie Hledání (předtím Hledání dějin, Hledání odpovědnosti), v němž se autoři zaměřují především na otázky kultury, jež se jim neustále zjevovaly v předchozích knihách. Jednotlivé dialogy se věnují různým souvislostem mezi vědou, filozofií, náboženstvím, uměním a politikou.



**Šachy: Jak pochopit hru pomocí ilustrovaných schémat** | James Eade a Al Lawrence. Naučte se hrát šachy, prastarou hru králů. Osvojte si klíčové techniky a klasické tahy šachových mistrů. Nové vydání je doplněné o základní a pokročilé taktiky, kombinace, oběti a pěšcové formace. Přes 300 názorných příkladů demonstruje útočné a obranné strategie v zahajovací, prostřední a koncové fázi partie. Nové je do vydání zařazena zkouška znalostí a doladení techniky pomocí ověřujících otázek na konci každé kapitoly, manuál k okamžitému porážení soupeřů pomocí stěžejních taktik zařazených do stručného přehledu Jak zvítězit a možnost učít se od největších šachistů minulosti i současnosti – v části Analýza hry najdete výběr zásadních partií, které si můžete opakovaně přehrávat. V současnosti jedna z nejoblíbenějších her, dnes už považovaná za sport, zažívá boom, který „zahájila“ pandemie covidu-19. Šachisté se totiž nemohli střetávat přímo u šachovnice na tradičních turnajích kvůli opatřením proti šíření viru, a tak „přesedlali“ na online způsob hry přes internet. Každý, kdo má připojení k internetu, může hrát zdarma, a to kdykoli, například na platformách [chess.com](https://www.chess.com) nebo [lichess.org](https://www.lichess.org). Stačí se pouze registrovat. Tam se můžete šachy i naučit a později trénovat, abyste uspěli při soubojích s mnoha miliony aktivních hráčů z celého světa, nebo sledovat významné šachové události v přímém přenosu. Například na [lichess.org](https://www.lichess.org) najdete sekci [Základy šachu](https://www.lichess.org/learn). Vše je samozřejmě v češtině. Přejeme hodně úspěchů!









# Peer mentoři pomáhají klientům už v rehabilitačních ústavech a následně i u nich doma

Peer mentoring je etablovaná sociální služba České asociace paraplegiků – CZEPA, z. s., jež je realizována metodou *peer to peer* (slovem peer se zde myslí „osoba stejného stavu“). Zkušený vozíčkář se totiž stává průvodcem člověka po úrazu či v průběhu nemoci. Takového vozíčkáře je schopen provádět všemi fázemi návratu do běžného, společenského a pracovního života, ať už je to k rodině, do školy, ke sportu, případně k dalším zájmům, protože nic z toho už není jako dřív.



Marek Jonczy | Foto: archiv České asociace paraplegiků – CZEPA

Jedinečnost sociální služby peer mentoring je postavena právě na osobním setkávání peerů s klienty. Peer mentoři nejčastěji navštěvují klienty osobně již v rehabilitačních ústavech a následně pak pravidelně i v domácím prostředí.

„Možnost realizovat osobní návštěvy klientů v domácím prostředí vnímáme v rámci služby jako nejzákladnější prvek. Vstřícná komunikace s klientem na osobní úrovni hraje zásadní roli v úspěchu služby. Peer mentor tak dokáže nejen lépe předávat informace, ale také prostřednictvím bližšího vztahu či osobním příkladem dávat těmto informacím skutečnou věrohodnost,“ říká koordinátor této služby Marek Jonczy.

Po návratu do domácího prostředí z rehabilitačního ústavu klienti velmi často zažívají velký psychický propad a peer mentor se tak v prvních dnech stává zejména psychickou podporou nejen klientovi, ale často i rodinným příslušníkům nebo pečujícím. Dalšími tématy, které peer mentor s klientem řeší, jsou zejména:

- bezbariérové úpravy,
- vhodné kompenzační pomůcky,
- přesuny,
- nácvik soběstačnosti,
- prevence zdravotních komplikací,
- propojování na odborníky v otázkách sociálního zabezpečení.

V pozdější fázi peer mentoři motivují své klienty k návratu do práce nebo k pokračování ve vzdělávání.

Hezkým příkladem vzájemné spolupráce z poslední doby je paní Lenka. Před rokem odjela lyžovat do Alp, kde si při nešťastném pádu na lyžích poranila páteř v oblasti Th11–12.



Ještě během rehabilitace v RÚ využila paní Lenka také spolupráci s peerkou Jitkou Burianovou, která se jí stala další oporou a motivací v její nelehké situaci. Lenka je příkladem člověka s pevnou vůlí a silnou motivací vrátit se plnohodnotně do života, být aktivní partnerkou a maminkou pro svoji malou dceru. Lenka navíc pracuje a tráví volný čas sportovními aktivitami a dalšími koníčky.

„Vrátit se po roční léčbě v nemocnici zpět do normálního života, navíc s nově nabytým handicapem v podobě invalidního vozíku, je náročný úkol. Peer mentorka Jitka pro

mě byla doslova lodivodem, pomohla mi dobrou radou v různých praktických obtížích: s bezbariérovými úpravami domácnosti, s mobilitou nebo při zajištění zdravotní i sociální péče. Je skvělé a inspirativní se potkat s někým, kdo i přes podobný handicap, jako mám já, žije plnohodnotný, hezký a zajímavý život,“ uvedla Lenka.

„S Lenkou jsme se potkaly prvně na podzim, působila na mě poněkud ztraceně a nejistě z nové situace a z návratu domů. A kdo by taky nebyl. Bylo ale hezké pozorovat, jak se časem proměňovala, přímo rozkvétala. Teď to vypadá, že se vychvaluju, ale tak to

zkrátka je. Občas potřebovala poradit s některými sociálními záležitostmi, řešily jsme také hodně rehabilitaci, lékaře a také to, aby se nepřetěžovala. Její zdravotní stav se za dobu našeho setkávání zlepšil, takže některé původně zamýšlené pomůcky nebo úpravy už nebyly potřeba. A dokonce dřív, než jsem předpokládala, se vrátila do původní práce na částečný úvazek. Mám z naší více než půlroční spolupráce a jejího posunu velkou radost.“

V roce 2022 realizovali peer mentoři 226 osobních návštěv a za klienty tak najezdili celkem 27 686 kilometrů ve vlastních vozidlech. K možnosti realizovat všechny tyto výjezdy přispěli také naši partneři, kterým tímto chceme moc poděkovat za finanční podporu, která byla využívána především na pohonné hmoty. Děkujeme proto společnostem ČSOB, Škoda Auto, Gebrüder Weiss a Passerinvest, ale rovněž Nadačnímu fondu pomoci (Znesnáze), Nadaci ČEZ a Ministerstvu pro místní rozvoj.

Podrobnější informace o službě najdete na jejich [stránkách](#).



Peer mentorka Jitka Burianová se stala Lenčíným „lodivodem“

## S Čím Ti Můžeme Pomoci

### Základní přehled



#### AKTIVIZACE

Pomůžeme ti prakticky se zorientovat v nové životní situaci. Společně budeme budovat motivaci pro návrat do běžného života. Realizujeme konkrétní kroky, které ti pomohou výrazně zlepšit situaci.



#### PODPORA

Přijedeme za tebou domů nebo kamkoliv je potřeba a poskytneme ti bezplatnou podporu. Věnujeme ti dostatek času, abys mohl najít odpovědi na všechny své otázky. Pomůžeme zdokonalit tvé dovednosti spojené s životem na vozíku.



#### ZASE BUDEŠ VE FORMĚ

Na základě vlastní zkušenosti ti ukážeme, že i na vozíku se dá žít plnohodnotný život. Představíme ti různé možnosti a konkrétní pomůcky, které mohou pomoci s návratem do aktivního, pracovního i rodinného života.



## Česká asociace paraplegiků – CZEPA pomáhá již přes 30 let

Psal se první porevoluční únor roku 1990, když došlo k založení Svazu paraplegiků hájícího práva lidí po poranění míchy. Od začátku své existence Svaz paraplegiků usiloval o kvalitní zdravotní péči – spinální program a otevření spinálních jednotek. V roce 1994 Svaz paraplegiků založil Centrum Paraple. V roce 2010 se Centrum Paraple osamostatnilo a v roce 2011 se organizace přejmenovala na Českou asociaci paraplegiků – CZEPA. Mezi dlouhodobé služby patří odborné zdravotní a sociální poradenství. Mezi nově nabízené služby provozované CZEPA patří například startovací byty, tréninkové bydlení pro tetraplegiky, VozekMap – aplikace mapující bezbariérová místa v ČR, komunitní a informační portál VozekMap, Hvězdný bazar – tréninkové pracoviště – či preventivní program pro mládež BanalFatal! V roce 2018 vznikla služba Peer mentoring – zkušený vozíčkáři provázejí lidi po poranění míchy v nové těžké životní situaci. Více [zde](#).



# Světový unikát na výstavě Živé pasti v Olomouci. Masožravá rostlina objevená českými vědci byla vůbec poprvé veřejně k vidění

Byla to bez nadsázky světová premiéra. Vůbec poprvé mohla veřejnost na vlastní oči spatřit nově objevený druh masožravé rostliny. Láčkovku stydlivou pro lidstvo v pralesích na Borneu objevili vědci z olomoucké Univerzity Palackého, doposud ale nebyla nikde vystavena. Změnila to až výstava Živé pasti 2023 ve sbírkových sklenících, které v Olomouci ve Smetanových sadech spravuje Výstaviště Flora Olomouc.



Výstaviště Flora Olomouc, a. s.

Michal Poláček | Foto: archiv Výstaviště Flora Olomouc

„Velice děkujeme Univerzitě Palackého v Olomouci za zapůjčení tohoto celosvětového unikátu na výstavu Živé pasti 2023. Těší nás, že se právě olomoucké sbírkové skleníky se svými cennými botanickými sbírkami oficiálně staly prvním místem na světě, kde mohla veřejnost láčkovku stydlivou spatřit na vlastní oči. Vystavená rostlina je jedním z pouhých dvou exemplářů, které mají nyní naši vědci mimo pralesy Bornea k dispozici,“ uvedla Eva Fuglíčková, ředitelka Výstaviště Flora Olomouc.“

Domovinou láčkovky stydlivé (*Nepenthes pudica*) jsou těžce přístupné pralesy Bornea. Teprve v loňském roce ji vědecky popsal odborník z Přírodovědecké fakulty Univerzity Palackého v Olomouci Luboš Majeský a Martin Dančák. Vědci ji navíc objevili, když v roce 2012 vedli mezinárodní tým odborníků při expedici na Borneu.

„Je to botanický unikát celosvětového formátu. Ve světě a především v Americe její objev údajně vzbudil mezi odborníky velkou pozornost. Svěmu odhalení dlouho unikala nejspíše nejen díky tomu, že žije v těžce přístupných lokalitách, ale i tím, že jako jediná láčkovka tvoří nečekané své pasti i pod zemí,“ uvedl Pavel Souček, vedoucí sbírkových skleníků na Výstavišti Flora Olomouc.

Podzemní pasti láčkovky stydlivé měří až jedenáct centimetrů, loví do nich především mravence, roztoče nebo brouky.



Světový unikát – masožravá láčkovka stydlivá

Na výstavě Živé pasti 2023 byly k vidění také masožravé rostliny, které rostou v České republice ve volné přírodě, vzácné „masožravky“ rodu *Heliophora* ze Stolových hor Venezuely či mucholapka podivná, která kořist polapí v desetínách vteřiny. Návštěvníci mohli vidět i mnohaleté vzrostlé exempláře špirlic, velkých sorti-

ment mexických tučnic či rosatek. Výstava byla prodejní, lidé ve sbírkových sklenících kromě samotných masožravých rostlin získali cenné rady pro jejich pěstování.

Od 21. 10. do 5. 11. se lidé mohou v olomouckých sbírkových sklenících těšit na výstavu orchidejí a tropických rostlin s názvem [Klenoty pralesa](#).





## Malí pacienti klimkovických lázní otestovali na dětském dni Oranžové hřiště

Atrakce Oranžového hřiště postaveného ještě v covidových dobách si teď užívají malí pacienti lázní v Klimkovicích nedaleko Ostravy naplno. Otestovali ho netradičním desetibojem, který pro ně u příležitosti Mezinárodního dne dětí připravili jejich fyzioterapeuti. „Originálním propojením s pohybovými hrami můžeme nenásilně pokračovat v rehabilitaci dětí. Díky tomu je pro nás Oranžové hřiště mimořádně přínosné,“ vysvětlila Miluše Bílská, referentka kultury a volného času Sanatorií Klimkovice, které podporují léčbu pohybového ústrojí.

20 LET NADACE ČEZ Vladislav Sobol | Foto: archiv Nadace ČEZ



Oranžové hřiště využívají kromě lázeňských hostů i děti z Klimkovic. Příspěvek Nadace ČEZ ve výši 700 tisíc Kč pokryl nákup herních prvků, například kolotoče, šplhací sestavy, houpaček, houpadel a trampolíny, a jejich instalaci. Hřiště vybuodoval spolek Čisté Klimkovice.

„Navazuje na náš lesní park, který postupně doplňujeme o další hrací, ekologické i estetické prvky už od roku 2011. Do parku přijíždějí za odpočinkem celé rodiny z našeho města i z okolí, k procházkám ho využívají malí i velcí klienti lázní. Nyní děti mají další místo pro zábavu na hřišti, kde se budou potkávat návštěvníci parku spolu s klienty lázní. Vznikl tím zcela přirozený prostor pro integraci,“ řekl předseda spolku Čisté Klimkovice Jakub Unucka.

Na hřišti je třináct herních prvků, některé s dopadovými plochami, takzvanými grass deskami, a dále osm laviček. Moderní vybavení je kovové, ošetřené pozinkováním.

„Se Sanatorií Klimkovice spolupracujeme dlouhodobě, provozujeme tady například kogenerační jednotku, která do lázní dodává teplo a teplou vodu. Zároveň se snažíme fungovat jako dobří sousedé a být prospěšní hlavně dětem,“ řekl za Skupinu ČEZ



generální ředitel společnosti ČEZ Energo Martin Václavek.

Nadaci ČEZ založila energetická společnost ČEZ v roce 2002, aby zajišťovala svou dárcovskou činnost. Nadace ČEZ podporuje několika gran-

tovými programy sociální, kulturní a sportovní projekty a aktivně spolupracuje s regiony. Výši rozdělených příspěvků se řadí ke špičce nadací v České republice. Více informací na [www.nadacecez.cz](http://www.nadacecez.cz).

## Neziskovky získaly více než 10 milionů korun díky zaměstnancům Skupiny ČEZ

Podporu 29 neziskovek na Vysočině a jižní Moravě mají „na svědomí“ jaderníci z Dukovan. Ti byli úspěšní v tzv. zaměstnaneckých grantech za podmínky vlastní angažovanosti ve spolcích, pro které žádali finanční podporu. Mezi 29 organizací, které se převážně věnují rozvoji dětí a mládeže, bylo rozděleno téměř 1,4 miliónu korun.

Jana Štefánková | Foto: archiv Nadace ČEZ



Přesně 333 přihlášených organizací, 8 732 hlásujících zaměstnanců a 10 014 838 korun. Taková jsou hlavní čísla letošních zaměstnaneckých grantů Nadace ČEZ. Na Vysočině a jižní Moravě pak bylo díky angažujícím se zaměstnancům JE Dukovany podpořeno 29 organizací v celkové částce 1 394 639 korun.

Ředitel JE Dukovany poslední červnový den ocenil dobrovolnou práci zaměstnanců elektrárny v neziskovém sektoru.

„Velmi si vážím toho, že máme mezi sebou kolegy, kteří svůj volný čas věnují dobročinným aktivitám,“ řekl při předávání symbolických šeků Roman Havlín, ředitel JE Dukovany. „Jedná se převážně o angažovanost a pomoc ve vedení volnočasových aktivit dětí a mládeže, což je v dnešní době velice důležité,“ dodal.

Finanční prostředky putují do neziskových organizací například na nákup potřebného vybavení pro dobrovolné hasiče, malé gymnastky, fotbalisty nebo sokolíky. Podporu obdrží také pro aktivity v domě dětí a mládeže, nechybí ani pomoc lidem s postižením.

Díky směnóvemu mistru primárního okruhu Milanu Dvořákovi putuje 50 tisíc korun pro dobrovolné hasiče v Sokolích.

„Částečně i z nadačního daru opravíme naši požární zbrojnici,“ řekl při převzetí šeku Milan Dvořák, aktuálně vytížený odstaveným blokem dukovanské elektrárny. „Musíme zvětšit prostor pro vjezd nového požárního vozidla, částka tedy poslouží na nová vrata,“ dodává.

O Zaměstnanecký grant do výše až 50.000 korun může Nadaci ČEZ požádat kterákoliv veřejně prospěšná nezisková organizace, ve které se aktivně angažují zaměstnanci Skupiny ČEZ, ať už se ve svém volném čase věnují práci s dětmi, se seniory či s handicapovanými, nebo aktivitám v zájmových, sportovních a dalších organizacích. Podmínkou je právě doporučení zapojených zaměstnanců. O podpoře projektů pak elektronicky hlasují sami zaměstnanci. Přitom každý může přidělit tři hlasy.

„Zaměstnanci se ve svém volném čase věnují smysluplným aktivitám a toho si velmi vážíme. Prostřednictvím projektu Zaměstnanecké granty jim chceme vyjádřit uznání a podpořit organizace, ve kterých se angažují bez nároku na jakoukoliv odměnu,“ říká Michaela Ziková, ředitelka Nadace ČEZ.

Už dvě desetiletí podporuje Nadace ČEZ bezpečný pohyb dětí, vzdělávání, sport, kulturu nebo lepší životní prostředí, pomáhá lidem s handicapem a nemocným osobám, seniorům a lidem zasaženým živelními nebo mimořádnými událostmi.





Cestování přináší mnoho různých výzev. Pokud používáte invalidní vozík nebo cestujete s dítětem v kočárku, výzvy se někdy zdají nepřekonatelné. V jižních Čechách je ale k dispozici spousta míst, která jsou bez zbytečných bariér dosažitelná i pro vozíčkáře. Bez starostí si zde každý může užít to, co očekává – od sportu přes poznávání památek a přírody až po relax a načerpání energie.

Jitka Píchová, red | Foto: archiv JCCR

„Mým cílem je, aby se v jižních Čechách všichni cítili jako doma a aby i lidé s omezenou pohyblivostí mohli plně využít krás našeho kraje. Proto jsme společně s Jihočeskou centrálou cestovního ruchu (JCCR) vybrali řadu zajímavých míst, která jsou bezbariérově přístupná,“ uvádí náměstek hejtmana Jihočeského kraje František Talíž.

V jižních Čechách vzniká každým rokem čím dál více míst a možností pro bezbariérovou návštěvu, mnoho dechberoucích výletů je tak přístupných i lidem s omezenou schopností pohybu.

„Naše nabídka bezbariérových turistických cílů a tipů na výlety je rozmanitá a pestrá, takže si zde mohou vybrat jak rodiny s dětmi, tak senioři nebo skupiny s handicapovanými členy. Rádi bychom tímto přístupem podpořili turistiku pro všechny a zvýšili kvalitu služeb pro naše návštěvníky,“ doplňuje ředitel JCCR Petr Soukup.

Historické památky jsou jedním z pokladů jižních Čech. Středověká centra měst, hrady a zámky se postupně opravují a rekonstruují tak, aby vyhovovaly potřebám všech.

Mezi bezbariérové dominanty patří například České Budějovice, Český Krumlov nebo Třeboň. Navštívit můžete také zámek Hluboká



nad Vltavou, absolvovat vyhlídkovou trasu na šumavskou Chalupskou slať, pokochat se přírodou kolem rybníka Bezdrev, odpočinout si v zámeckém parku v Blatné nebo navštívit některá z místních muzeí.

Také aktivní sportovci na jihu Čech naleznou četné atrakce, jako jsou například jedinečná místa pro workout.

Vyzkoušet můžete například handbike nebo paddleboard v Hluboké nad Vltavou. Za zábavou můžete vyrazit například na otáčivé hlediště v Českém Krumlově nebo do některé z jihočeských zoologických zahrad.

Více spokojených aktivních rodin s handicapovanými dětmi, otevřený sportovní areál bez překážek, navíc za-

darmo, a to pro celou rodinu bez ohledu na zdravotní stav. To je výsledek téměř desetiletého trvání projektu Lipno bez bariér, na kterém se podílí několik lipenských podnikatelů.

Díky tomuto projektu mohou handicapovaní prožít plnohodnotně svou dovolenou na Lipně v kterémkoliv ročním období. V létě je možné zdarma si vyzkoušet jízdu na handbicích a tandemových kolech, jízdu na bezbariérovém elektročlunu, absolvovat Stezku korunami stromů Lipno, bobovou dráhu a na závěr třeba bazén.

Jihočeský kraj představuje mnohem více bezbariérových turistických cílů a tipů na výlety, které jsou vhodné nejen pro vozíčkáře a osoby s omezenou pohyblivostí, ale také pro maminky s kočárky.

### Vozíčkář vozíčkáři o jižních Čechách

„Honzo, tak se do toho pustíme. Jakou máš představu?“

„No Ivane, nemělo by to být žádné mapování, toho je poslední dobou všude dost.“

„Jasně, spíš bychom měli vozíčkářům dát pár tipů, kam u nás zajet a co vyzkoušet. Podrobnější informace si dneska každý snadno zjistí na internetu a v infocentrech.“

Tolik Ivan Nestával (paraplegik po nemoci v roce 2009) a Jan Herman (paraplegik po úrazu v roce 2011), dva kamarádi, kteří se rozhodli přiblížit vozíčkářům zajímavá místa jižních Čech.

„Jižní Čechy jsou k vozíčkářům vstřícné,“ říkají oba svorně. „Najdeš u nás hodně míst, na kterých tě bariéry nebudou zbytečně konfrontovat s handicapem, a bez starostí zažiješ to, co očekáváš... Zažiješ to, co ostatní. Nabídne ti asi jenom zlomek všech možností, ale pomůžeme ti s první orientací v našem kraji. Jako běžný návštěvník u nás budeš sportovat, odpočívat a čerpat energii. Věříme, že si jižní Čechy oblíbíš.“

Na [rozcestníku destinací](#) si můžete vybrat cíl podle druhu aktivity, které se chcete věnovat: sport (handike, monoski; paddleboard; workout bez bariér); procházky a vyhlídky; dovolenková rozptýlení; relaxace; zoologické zahrady, parky a příroda; expozice; tipy na výlet a bezbariérová města.

V jižních Čechách se natáčel pořad Města bez bariér, konkrétně v Českých Budějovicích, Hluboké nad Vltavou, Českém Krumlově a v Jindřichově Hradci.



Brožury a vydané materiály k cestování po jižních Čechách najdete na [stránce Jihočeské centrály cestovního ruchu](#).





# Biologická léčba migrény funguje, rychlost nasazení ale vážně



Násobně vyšší výkon v práci i doma, o desítky procent méně depresivních stavů, zkonsumovaných analgetik, a především pokles počtu dní s migrénou. To vše zaznamenal Český registr pacientů s migrénou na biologické terapii ReMig poté, co letos poprvé zveřejnil souhrnná data za rok 2022. Už po dvou letech fungování tak prokázal, o kolik může nasazení účinné léčby zlepšit životy těch, které trápí nejen úporné bolesti hlavy. Podle odborníků ale v ČR stále vážně rychlost diagnózy, na niž mnozí pacienti čekají desítky let, a také nasazení účinné léčby.

Markéta Pudilová | Foto: Pexels

„Úkolem registru ReMig, který je jedním z prvních v Evropě, je lépe a účinněji bojovat s nemocí, kterou v Česku trpí odhadem přes milion lidí. Dle světových studií by to dokonce mohlo být 15 % celé populace, nejčastěji žen ve věku mezi 30 a 39 lety. Údaje z registru vedou k lepšímu zmapování současné péče o pacienty s migrénou a k jejich časnému odeslání do specializovaných center,“ říká předseda správní rady ReMig MUDr. Tomáš Nežádal, Ph.D., který je zároveň předsedou Sekce pro diagnostiku a léčbu bolesti hlavy České neurologické společnosti.

Odborníci odhadují, že v tuzemsku by mohlo dostat biologickou léčbu více než 23 000 lidí, počet je však pravděpodobně vyšší vzhledem k dřívějším nízkému užívání profylaktické léčby.

„Data nám ale ukazují, že biologickou léčbu užívá méně než 10 % z nich,“ uvádí MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D., ředitel Value Outcomes, která poskytuje analýzy z oblasti zdravotnictví.

Zdravotní pojišťovny terapii už dva roky hradí. Registr ReMig ukázal, že pacienti čekali na zahájení biologické léčby v průměru 26,3 let od diagnózy. Zatímco před zahájením biologické terapie lidé v registru trpěli migrénou průměrně 11,8 dní v měsíci, po roce užívání to už bylo jen 2,9 dnů a po dvou letech 2 dny s migrénou za měsíc.

Podle Rýzy Blažejovské, zakladatelky patientské organizace Migréna-help, řada lidí za dobu, kdy se pídí po úlevě od sužujících bolestí, ztratila důvěru ve zdravotnický systém a snaží se pomoci si sama.

„Průzkum, který jsme mezi našimi členy provedli, ukázal, že pro 65 % lidí bylo těžké se do specializovaného centra pro léčbu bolesti hlavy vůbec dostat. Na přijetí čekali mnoho měsíců. Velká část z nich se o existenci specializovaných center dozvěděla až od nás, jejich ošetřující lékař jim o této možnosti neřekl. Biologickou léčbu označili naši členové jako nejobtížnější dostupnou formu terapie,“ doplňuje Rýza Blažejovská.

Ke zlepšení situace by měly přispět nové doporučené postupy pro praktické lékaře, které mají vzniknout do konce letošního roku.

„S bolestmi hlavy různé etiologie se praktik setkává v ordinaci takřka na denní bázi. Proto je třeba jasně určit, v jakých případech stojí za potížení pacientů migréna a kdy je třeba začít spolupracovat se specialistou – neurologem. Účelem postupu bude pacienty racionálně léčit i kvůli tomu, aby zbytečně neužívali analgetika, která ve finále jejich potíže a bolesti hlavy pouze zhoršují,“ vysvětluje předseda Společnosti všeobecného lékařství doc. MUDr. Svatopluk Býma, CSc.

Bolest hlavy během nadužívání medikace je při migréně častým jevem, podle registru ji lékaři v době zahájení biologické léčby zaznamenali u 584 pacientů (37,7 %) – po 2 letech léčby už v žádném. Při užívání biologické terapie klesl i počet dnů, kdy pacienti potřebovali analgetika, a to z 10 na 3 dny za měsíc.

Data z registru ReMig za rok 2022 také ukázala dramatické zlepšení, co se produktivity pacientů týče. Zatímco před zahájením biologické léčby činila ztráta celkové pracovní produktivity

v průměru 53,2 %, po roce terapie toto číslo kleslo na 17,3 %. Většina (70,8 %) pacientů pracovala na plný a 10,2 % na částečný úvazek.

S migrénou se pojí i přidružená onemocnění, patří mezi ně deprese a úzkost. ReMig ukázal, že v době zahájení biologické léčby bylo bez deprese pouze 22,7 % pacientů, střední nebo závažnou depresi mělo celkem 23,7 % pacientů. Po roce léčby bylo bez deprese už 54 % pacientů, počet lidí se střední nebo závažnou depresí klesl na 8,5 %.

Registr ReMig na konci roku 2022 sledoval 1 681 pacientů na biologické léčbě, z toho 1 473 žen (87,6 %) a 208 mužů (12,4 %) ve 27 z celkem 35 stávajících center specializovaných na léčbu bolesti hlavy. Průměrný věk pacientů v registru je 46,1 let, v době diagnózy jim bylo v průměru 19,3 let. Nemoc většinou „zdedili“ po svých příbuzných – migréna je v rodinné anamnéze přítomna u 64 % pacientů. Přes 28 % léčených má chronickou migrénu, kdy bolesti a projevy nemoci prakticky neustávají. Experti odhadují, že asi 40 % nemocných v Česku neví, že za jejich potíží je právě migréna.

„Lidé ji před svým okolím tají – bojí se zlehčování a posměchu. Záchvat migrény přitom dokáže člověka zcela zneschopnit,“ říká neurolog MUDr. Nežádal.

Jednoduchý dotazník zjišťující, zda člověk trpí migrénou, lze nalézt například zde.

Seznam specializovaných center je k dispozici na stránkách [migrena-kompas.cz](http://migrena-kompas.cz).

## Cesta pacienta: Jak žít s osteoporózou

Osteoporóza je chronické onemocnění, při němž se snižuje hustota kostní hmoty a narušuje se struktura kostí. Toto onemocnění se dá snadno zjistit pomocí denzitometrie – bezbolestného vyšetření hustoty kostí. Co dělat, když se projeví první příznaky? Podívejte se na příběh pacientky.

**1 Příznaky:**

- Bolela mě záda
- Snížila se moje tělesná výška
- Špatně se mi chodilo

**2 Vyhledání pomoci:**

- Navštívila jsem svého lékaře
- Lékař vypsal žádanku na osteologii
- Denzitometrie odhalila osteoporózu

**3 Průběh léčby:**

- Dodržuji léčbu stanovenou lékařem
- Starám se o zdraví svých kostí
- Pravidelně se hýbu a zdravím jim

**4 Výsledek:**

- Mé potíže se zmírnily – lépe chodím, mám méně bolesti a celkově se mi zlepšila kvalita života
- Doporučuji přátelům, aby na vyšetření také šli, pokud mají potíže
- Snížilo se mi riziko vzniku zlomeniny

**RIZIKOVÉ FAKTORY**

- Genetická předpočítavost
- Nedostatek pohybu
- Výšší věk
- Nízká tělesná výška a váha
- Zemské pochůzy
- Předčasná menopauza
- Některé léky například kortikostery

**PREVENCE A PODPŮRNÁ LÉČBA**

- zdravá strava
- mléčné výrobky
- dotazník
- vitamin D
- dotazník pohybu
- pití omezi kávy
- pití omezi alkoholu

**AMGEN**  
Osteoporóza je onemocnění spojené s věkem.  
Amgen s.r.o., Klášterská 44, 102 00 Praha 1  
Tel: +420 224 770 000 | [www.amgen.cz](http://www.amgen.cz)



## MOJE ASISTENTKA JE PĚKNEJ PES...

**POMOCNÉ TLAPKY o.p.s. asistenční psi pro zdravotně postižené.**

Pomocné tlapky o.p.s. je obecně prospěšnou společností, která cvičí a ZDARMA předává asistenční psy zdravotně postiženým spoluobčanům. Ti tak mohou získat nejen přítele do nepohody, ale také neocenitelného pomocníka, který jim umožní nastoupit cestu k nezávislosti.

Více informací se dozvíte na níže uvedených kontaktech.

V. Kratochvíla 1073, 332 02 Starý Plzenec, telefon: 724 279 599  
[www.pomocnetlapky.cz](http://www.pomocnetlapky.cz), [info@pomocnetlapky.cz](mailto:info@pomocnetlapky.cz)

**OOV**  
Ostravská organizace vozíčkářů, spolek (OOV)  
Horymírova 3054/121, 700 30 Ostrava-Zábřeh, [ooov@seznam.cz](mailto:ooov@seznam.cz), [www.vozickari-ostava.cz](http://www.vozickari-ostava.cz)

# NAŠE PROJEKTY SLOUŽÍ NEJEN LIDEM S POSTIŽENÍM

**VOZKA v PDF!**

**VOZKA**  
Magazín o životě a pro život na vozku

**ALDIO JEDE!**

**ALDIO**  
Alternativní doprava imobilních osob  
Objednávejte: pondělí–pátek 8–14 hodin  
na tel.: 596 786 353 nebo e-mailu: [ooov@seznam.cz](mailto:ooov@seznam.cz).

**BEZBARIÉROVÁ ŘEŠENÍ!**

**BBP**  
Bez Bariér poradenství

**Rady, informace, příklady a konzultace**  
Volejte: pondělí–čtvrtek 11–12 hodin na tel.: 596 914 660, 596 131 202, [poradnaooov@seznam.cz](mailto:poradnaooov@seznam.cz), [dvorvoz@seznam.cz](mailto:dvorvoz@seznam.cz), [bezbarieri@post.cz](mailto:bezbarieri@post.cz) (posuzování dokumentace), [www.ostrava-bezbarier.cz](http://www.ostrava-bezbarier.cz), [www.facebook.com/poradenstvibezbaierOV](http://www.facebook.com/poradenstvibezbaierOV).

**OSTRAVA!!!** MORAVSKÁ OSTRAVA A PŘÍVOZ  
**OSTRAVA!!!** OSTRAVA-JIH  
**OSTRAVA!!!** SLEZSKÁ OSTRAVA  
**OSTRAVA!!!** RADVANICE A BARTOVICE  
**OSTRAVA!!!** PORUBA  
**JIH!!!**  
**OSTRAVA!!!** Moravskoslezský kraj  
**Dr.Max+SVLK**  
**VRATIMOV**  
**UNIVERZITA OSTRAVA**  
**FAKULTA STAVEBNÍ**  
**IAN.YWHERE**  
**VŠB TECHNICKÁ OSTRAVA**  
**Nakladatelství UMUN s. r. o.**  
**NADACE ČEZ**



# Třiadvacátý ročník konference INSPO proběhne 25. listopadu



inspo.cz | Foto: archiv inspo.cz

**K**onference INSPO o technologiích pro osoby se specifickými potřebami se uskuteční v sobotu 25. listopadu 2023 v Kongresovém centru Praha. Na registraci účastníků je ještě brzy, ale organizátoři již uvítají nabídky přednášek a předběžné potvrzení účasti od vystavovatelů.

Konference pořádaná BMI sdružením vždy seznamovala účastníky s nejnovějšími technologickými trendy, konkrétními pomůckami, projekty a službami usnadňujícími život lidem s různým zdravotním postižením. Středisko Teiresiás Masarykovy univerzity, které od loňska převzalo organizování konference, na tomto zaměření nic nemění.

Dopolední program 23. ročníku INSPO bude společný pro všechny, odpoledne se zájemci rozdělí do tří sekcí. Jedna bude věnována přístupnosti nejen webu, další se zaměří na využití ICT při vzdělávání a zaměstnávání osob se zdravotním postižením a třetí

na využití ICT pro osoby se sluchovým postižením. Nabídky na přednášky je možné zaslat [prostřednictvím tohoto formuláře](#).

Výhodou bezbariérových prostor Kongresového centra Praha je, že poskytují dostatek místa také pro výstavní část. V posledních letech však vystavovatelé kvůli covidu-19 neměli možnost prezentovat svoje pomůcky, programy a služby osobně.

„Věřím, že toho nyní využijí a přihlásí se na konferenci, aby svoje klienty či budoucí zákazníky seznámili s novinkami ve své nabídce. Účastníci vždy oceňovali, že se s nimi mohou na místě seznámit, vyzkoušet si je,“ uvádí Radek Pavlíček ze Střediska Teiresiás.

Vystavovatelé se mohou předběžně přihlásit k účasti [prostřednictvím tohoto formuláře](#).

Konferenci INSPO 2023 pořádá Středisko Teiresiás Masarykovy univerzity s přispěním BMI sdružení. Generálním partnerem konference je

Nadace Vodafone ČR, mediálními partnery jsou ČTK Protext, portály Helpnet, Poslepu a Inspirante.

**INSPO**

**MUNI  
TEIRESIÁS**

Středisko pro pomoc studentům  
se specifickými nároky

**BMI  
SDRUŽENÍ**

## Vozíčkářské trasy Klubu českých turistů



MINISTERSTVO  
PRO MÍSTNÍ  
ROZVOJ ČR

LESYČR

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

NÁRODNÍ  
SPORTOVNÍ  
AGENTURA



**HORIZONT-NARE** *bez bariér*

VOLEJTE ZDARMA 800 10 10 73

Realizujeme zakázky na celém území ČR.  
[www.horizont-nare.com](http://www.horizont-nare.com)





# Bohumín vychází vstříc lidem s handicapem. Investuje do bezbariérovosti a připravil nové bydlení pro své mentálně postižené občany

Přes pět milionů korun investuje letos město do potřeb obyvatel, kteří mají omezené pohybové možnosti. Pro lepší komfort vybuduje v Domě zvláštního určení (s pečovatelskou službou) Na Chalupách nový výtah, v Nerudově ulici zahájí v příštích dnech stavbu bezbariérové rampy k jednomu ze svých věžáků. Na začátku května se do nového bydlení v opravené vilce stěhovali mentálně postižení lidé z Bohumína.

Text: Jana Končítková | Foto: Jana Končítková, Pavel Čempěl a CSS Bohumín

Obyvatelé bytových domů, kteří trpí zdravotními obtížemi pohybového aparátu, často řeší problém, jak se pohodlně dostat domů, nebo naopak ven. Město jako největší poskytovatel nájemního bydlení v Bohumíně vytipovává, kde by bylo možno lidem vyjít vstříc a přístup do objektů vylepšit. Jeden z velkých projektů nyní zahájilo v Nerudově ulici ve věžovém domě 1157, v němž žijí tři imobilní občané. Rampa pomůže i matkám s kočárky nebo cyklistům.

„Vybudujeme u domu nový přístupový chodník s bezbariérovou rampou ze zámkové dlažby, kterou ukotvíme do železobetonové opěrné zídky. Nájezd bude mít šířku jeden a půl metru a obě jeho strany zabezpečíme zábradlím,“ uvedla vedoucí odboru správy domů bohumínské radnice Kateřina Pálková. Dodala, že bezbariérový přístup doplní úpravy okolí, konkrétně výsadba tují a keřů. Město vyčíslo náklady na 720 tisíc korun.

Paneláky i nižší domy bez výtahů se stavěly v době, kdy se na imobilní občany příliš nemyslelo.

„Proto máme inventář budov, u nichž hledáme vhodné řešení. Každý případ musíme posuzovat individuálně, protože ideální způsob v podstatě neexistuje. U plošin pro invalidní osoby zaznamenáváme opakovanou poruchovost, v budování nájezdových



Dům zvláštního určení v ulici Na Chalupách

ramp nám na řadě míst často brání husté inženýrské sítě. Navíc je nutné zohlednit nejen technické podmínky, ale i finanční stránku projektu,“ vysvětlil místostarosta Bohumína Igor Bruzl.

Další letošní investicí, která by měla splnit účel zvýšení bezbariérovosti, je pořízení a instalace nového moderního výtahu do Domu zvláštního určení (DPS) v ulici Na Chalupách.

Venkovní zdviž by měla výrazně usnadnit pohyb jeho obyvatelům i zdravotnickému personálu.

„Kabina bude prosklená a vybavená bezpečnostní kamerou i dalšími technologiemi. K propojení výtahu s budovou dojde v úrovni druhého nadzemního podlaží pomocí krátkého spojovacího mostku,“ popsala Pálková. Investice, která zahrnuje stavební práce i pořízení samotného zařízení, vyjde

na 4,5 milionu korun. Klienti by jej mohli začít využívat na sklonku letošního roku.

Nové chráněné bydlení pro osm dospělých s mentálním handicapem na začátku května oficiálně otevřelo město ve zrekonstruované vile v Husově ulici. Sedm klientů se do ní nastěhovalo už v dubnu, aby otestovali nové životní podmínky a zvykli si v jiném prostředí. Samostatné bydlení s veškerým vybavením pro ně za 13,5 milionu korun vybudoval Bohumín s pomocí dotace.

Chráněné bydlení provozuje od jara Centrum sociálních služeb (CSS) Bohumín, jehož klienti díky projektu města získali možnost starat se za odborné asistence sami o sebe.

„Vilka je velmi prostorná, má dvě patra, horní je dostupné výtahem. V každém podlaží se nachází jednotlivá domácnost pro čtyři uživatele. Každý z nich má svůj vlastní zařízený pokoj, společné aktivity probíhají v obývacím pokoji, v bytech je k dispozici i jídelna a plně vybavená bezbariérová kuchyň,“ popsala ředitelka CSS Bohumín Petra Chalupová. Jak dodala, každý klient má v pokoji polohovací postel, skříň, koutek s spacím stolem a křeslo. Místnosti jsou osazeny širokými dveřmi, kterými projede invalidní vozík, přizpůsobila se i výška toalet a umyvadel.

Na seznamovací den navázaly další společné aktivity včetně pečení, vaření, společného stolování i her.

Typ sociální služby, který by myslel na trvalé zajištění dospělých osob s mentálním postižením, o které mají problém se jejich stárnoucí rodiče postarat, ve městě zatím chyběl.

„Myšlenka využít k tomuto účelu opuštěný městský objekt v centru Bohumína vznikla už před několika lety. Chtěli jsme ale zajistit externí financování, což se nám nakonec podařilo díky Integrovanému regionálnímu operačnímu programu. Investice dosáhla 13,5 milionu korun včetně vybavení, více než 10 milionů představovala evropská dotace,“ uvedl místostarosta Bohumína Igor Bruzl s tím, že se objekt po rekonstrukci vrátil k sociálnímu účelu, jemuž kdysi sloužil. V minulosti v něm sídlil dům s pečovatelskou službou.

Město je připraveno provoz vilky každoročně spolufinancovat, zejména náklady na energii. Poskytování služby jako takové by měl pomáhat hradit Moravskoslezský kraj, do jehož sítě by měla být od 1. července zařazena.

„Všichni obyvatelé nové vilky v Husově ulici pochází z našeho města. Je pro ně nesmírně důležité zůstat u nás s možností podpory vlastních rodin. Nehledě na to, že do terapeutických dílen, kde klienti tráví pracovní dny, to mají pěšky jen pět minut cesty,“ doplnil starosta Bohumína Petr Vícha.





# Díky nadstandardnímu servisu mohou návštěvníci se zdravotním znevýhodněním zažít Colours of Ostrava naplno

Letos po jedenácté zajišťuje projekt Colours bez bariér nadstandardní servis pro návštěvníky se zdravotním znevýhodněním tak, aby si mohli naplno užívat nejen hudbu, ale také další program. Novinkou letošního roku je posílení služeb ve festivalovém kempu u areálu, kde bude připraveno 50 stanů pro návštěvníky s průkazem ZTP a ZTP/P a dalších 30 míst bude vyčleněno pro postavení vlastních stanů.

Colours of Ostrava | Foto: Jiří Muladi



přední tlumočnice Amber Galloway Gallego. Koncerty českých interpretů – mj. Monkey Business nebo Ewy Farne – a také vybrané přednášky z diskusního fóra Meltingpot ve znakovém jazyce. Díky nadstandardnímu servisu, který činí festival Colours of Ostrava i po této stránce jedinečným, jej loni navštívilo 853 návštěvníků s průkazem ZTP nebo ZTP/P.

Za 11 let fungování projektu Colours bez bariér vznikla ucelená koncepce péče o návštěvníky se specifickými potřebami a nabídku poskytovaných služeb pořadatelé každoročně rozšiřují a zefektivňují.

„Reagujeme na potřeby lidí se zdravotním znevýhodněním, aby se na Colours cítili co nejlépe. Zaměřujeme se nejen na nevidomé a slabozraké, ale také na neslyšící, lidi s autismem a vozíčkáře. Z počtu návštěvníků se specifickými potřebami, kteří k nám každoročně zavítají, máme radost a bereme to jako důkaz, že se nám daří servis zajišťovat na vysoké úrovni,“ řekl za organizátory Jindřich Vaněk.

## Tlumočení do znakového jazyka a další výhody

Vybrané koncerty zahraničních hvězd – např. OneRepublic, Macklemore, Burna Boy, Ellie Goulding, Interpol a další – budou tlumočeny do uměleckého znakového jazyka v podání

doprovod osob s autismem. Tito návštěvníci mohou také absolvovat Snoezelen terapii v ČEZ Family parku, při níž klient odpočívá a zároveň na něj působí podněty pozitivně ovlivňující jeho senzoriku. V areálu bude i relaxační zóna, označená ve speciální mapě pro zdravotně znevýhodněné návštěvníky.

Letošní novinkou je možnost objednat si předem hlídání dětí s autismem (od tří let). Tato služba bude zpoplatněna.

Již několik let patří k standardnímu servisu **zvýhodněná cena vstupenky pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P**, doprovod návštěvníka s prů-

kazem ZTP/P má vstup zcela zdarma.

V kempu vedle festivalového areálu organizátoři letos poprvé vyčlení prostor speciálně určený pro návštěvníky s průkazem ZTP a ZTP/P. K dispozici bude 50 již postavených stanů, každý z nich pro 2 osoby, a dále 30 míst pro postavení vlastního stanu. To vše zdarma.

Stejně jako v minulých letech mohou návštěvníci se zdravotním znevýhodněním využít rezervace místa v bezbariérovém stanovém městečku vedle festivalového areálu, a to včetně parkovacího místa přímo u hlavního vchodu do areálu festivalu. Organizátoři také pomáhají se zprostředkováním bezbariérového ubytování v ostravských hotelích.

## Bezbariérové tribuny a doprava

Pro ZTP a ZTP/P návštěvníky budou k dispozici bezbariérové tribuny, bezbariérová přeprava v rámci města Ostravy a jeho příměstských částí prostřednictvím dvou bezbariérových BB TAXI, uzamykatelná bezbariérová WC nebo možnost objednat si předem – zcela zdarma – speciálně proškoleného asistenta.

„Našimi asistenty jsou dobrovolníci, kteří usnadňují zdravotně znevýhodněným návštěvníkům pohyb po areálu, dělají jim doprovod a jsou jejich společníky a průvodci programem. Asistenti se po festivalovém areálu pohybují v tričkách s viditelným označením Asistent Colours bez bariér,“ upřesnil Jindřich Vaněk.

Všechny důležité služby jsou pro větší komfort ZTP a ZTP/P návštěvníků soustředěny na jedno místo k hlavnímu vstupu do areálu. K dispozici zde bude Info Point a pokladna Colours bez bariér, stanoviště bezbariérového taxi a parkoviště vyhrazené pouze pro ZTP a ZTP/P návštěvníky.

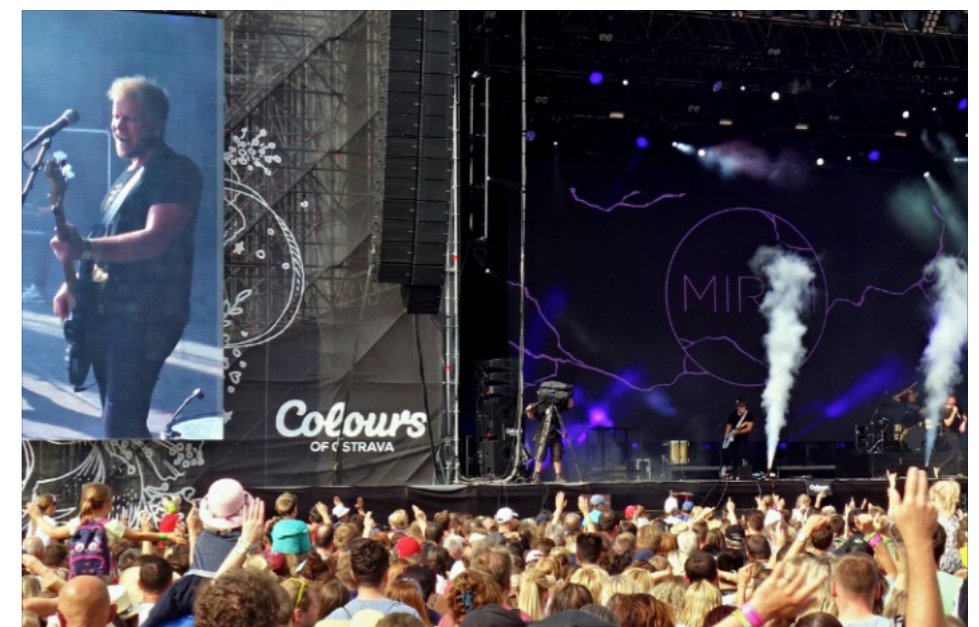
## Facebooková skupina Colours bez bariér a další kontakty

Praktické informace i aktuality návštěvníci naleznou ve [facebookové skupině Colours bez bariér](#).

Bližší informace o projektu a službách pro návštěvníky se ZTP a ZTP/P zájemci získají [zde](#) nebo e-mailem [bezbarier@colours.cz](mailto:bezbarier@colours.cz) či kontaktním telefonem +420 731 932 768. Telefonní kontakt pro rezervaci bezbariérové přepravy BB TAXI: +420 732 253 505. Bude aktivní od 14. července 2023.

Vstupenky pro držitele průkazů ZTP a ZTP/P budou k dostání na pokladně v době konání festivalu. Pro rychlé odbavení u vstupu si návštěvníci mohou předem rezervovat jak vstupenku, tak další výše popsané služby.

Více informací na [www.colours.cz](http://www.colours.cz).





SRDEČNĚ VÁS ZVEMENA

41. ROČNÍK

Sportovního setkání (nejen) vozíčkářů

**HVĚZDA 2023**

MEMORIÁL ZDENKY HANÁKOVÉ

**SOBOTA 2. ZÁŘÍ, OD 13:00**

Obora Hvězda, Libocká brána



pražská  
organizace  
vozičkářů

WWW.POV.CZ, WWW.PRESBARIERY.CZ

Srdečně zveme všechny čtenáře VOZKY na Hvězdu 2023, 41. ročník Sportovního setkání (nejen) vozíčkářů (Memoriál Zdenky Hanákové). Sejdeme se za Libockou branou Obory Hvězda na Praze 6 v sobotu 2. září ve 13 hodin. Na účastníky čekají závody ve slalomu na mechanických a elektrických vozících a běh a jízda na 500 a 1000 metrů. Závodit se bude v několika kategoriích a zapojit se bude moct opravdu každý. V závěru setkání vyhlásíme vítěze a předáme diplomy a ceny. K pobavení bude připravena řada atrakcí, například laserová střelnice, lukostřelba, šipky, minigolf a další. Odpolednem vás provede a zazpívá vám Jana Rychterová. Podrobné informace o celé akci a přihlášku najdete [zde](#).

Mgr. Jaroslava Franková | Foto: archiv Pražské organizace vozíčkářů



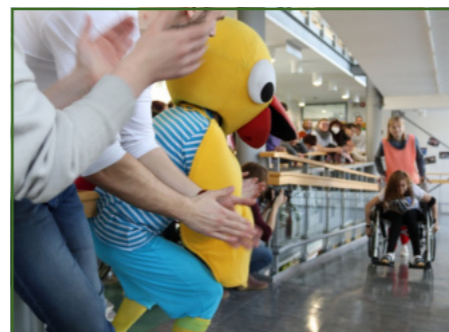


Foto: archiv  ROOSEVELTKA

## Na šikmé ploše

Natalie Maryšková

**K**aždý rok se koná na naší škole akce s názvem Na šikmé ploše. Letos připadla na 8. března 2023 a jednalo se už o 14. ročník. Akce se lze zúčastnit pouze u nás ve škole, čímž je střední škola F. D. Roosevelta jedinečná. Úvodem nás – jako tradičně – přivítala paní ředitelka Ing. Miroslava Zahradníková a ve svém projevu nám sdělila veškeré informace o události a současně s poděkováním přivítala partnery, kteří nás podporují.



Závodníci byli rozděleni do čtyř skupin, jež soutěžily v různých disciplínách. Účastnili se žáci, kteří se pohybují na mechanickém nebo elektrickém vozíku a možnost účasti byla nabídnuta i žákům bez handicapu. Ti si vyzkoušeli, jaké to je pohybovat se na mechanickém vozíku. Jednou z disciplín byla štafeta, v níž proti sobě soutěžily tři kategorie, další disciplínou pak byly jízda na vozíku do druhého nebo až do čtvrtého patra. Odměnou vítězům byla medaile a zlatý pohár, který předávali naši tělocvikáři, paní Mgr. Jana Malivánková a pan Mgr. David Šotkovský.

Událost si užili nejen soutěžící, ale i přihlížející, kteří s nadšením povzbuzovali.

## MUNI DAY aneb Naše taneční skupina A proč ne? v hlavní roli

Eva Guldová

**O**čem píšu? Hned se k tomu dostanu. Nečekaně jsme dostali příležitost reprezentovat naši střední školu F. D. Roosevelta Brno a ukázat náš taneční talent. Pozvání jsme přijali přímo od Fakulty sportovních studií MU Brno, konkrétně od prof. PhDr. Hany Válkové, CSc., z Katedry tělesné výchovy a společenských věd, která patří ke klíčovým tvůrcům konceptu Evropských her handicapované mládeže Emil Open.

Akce se konala ve čtvrtek 11. 5. 2023 ve sportovní hale fakulty, kde byl připraven i jiný sportovní program. Reprezentovat naši školu je pro nás velká čest, a proto jsme usilovně trénovali, aby se nám vystoupení podařilo a všem se líbilo. Tentokrát jsme vystupovali s rychlou skladbou Odvaha a síla.

Přesně v 13.30 jsme nastoupili před diváky, celí nervózní ale šťastní, protože vystoupení vidělo početné, až bych řekla přeplněné auditorium, které nám po našem tanečním výkonu bouřlivě tleskalo. Byl to úžasný pocit.

Jako odměnu jsme dostali předměty s logem MUNI a také velké poděkování nejen od paní profesorky Válkové, ale i od naší paní učitelky Mgr. Jany Malivánkové, která taneční skupinu A proč ne? vede už několik let.

Děkujeme moc za tuto příležitost a za velmi příjemné publikum.





## Virtuální realita jako prostředek přípravy osob s postižením na mimořádné události a krizové situace

Mimořádnou událostí nebo krizovou situací může být požár v domácím prostředí nebo na pracovišti, povodeň nebo třeba únik nebezpečné látky. Ne vždy lidé s postižením vědí, jak se v dané situaci zachovat. Handy Club Ostrava, z. s., se od ledna 2023 zapojil do mezinárodního projektu s názvem **PRO.D.I.G.Y – Promoting Disability Inclusion in emergency response in the World of Work / Podpora začlenění osob s postižením do řešení mimořádných událostí na pracovišti**, který je financován z programu Evropské Unie Erasmus+.

Iva Palatová, projektová manažerka Handy Clubu Ostrava

Cílem dvouletého společného snažení partnerů z Polska, Řecka, České republiky, Itálie a Kypru je zavést používání rozšířené nebo virtuální reality při simulaci mimořádných událostí na pracovišti pro osoby s postižením, pro pracovníky poskytující první pomoc i běžné zaměstnance tak, aby se zvýšila bezpečnost pohybu i pobytu osob s postižením v daných pracovních prostorech.

Připravované podklady pro školení a manuály připravenosti na mimořádné události nabídnou zaměstnancům a jejich zaměstnavatelům způsoby, jak se co nejlépe připravit na negativní dopady mimořádné události nebo krizové situace, které na pracovišti mohou nastat, a jak je následně minimalizovat.

O dalším vývoji projektu vás budeme informovat nejen na [stránkách Handy Clubu Ostrava](#).



PRO.D.I.G.Y



Co-funded by  
the European Union

## Když tělo přestává poslouchat: vzácná nemoc oslabuje svaly

Svaly je nebolí, přesto náhle nezvednou ruku nad hlavu nebo nedají nohu na obrubník. Řeč je o pacientech s myozitidou, zánětlivým autoimunitním onemocněním, které napadá svalstvo a může způsobit i horečky nebo kožní vyrážky. V Česku chorobou trpí přibližně 2 000 pacientů a přibližně 30 % z nich nemoc téměř úplně znemožňuje pohyb. Lékaři upozorňují na to, že klíčová je včasná diagnóza – často však není snadné myozitidu rozlišit od dalších nemocí s podobnými projevy. V květnu na chorobu upozornili pacienti a lékaři u příležitosti Měsíce povědomí o myozitidě.

Veronika Ostrá

Různé druhy autoimunitních chorob způsobují to, že imunitní systém začne „útočit“ na vlastní tělo a jeho tkáň.

„V případě myozitidy se bavíme o příčně pruhovaném svalstvu, ve kterém choroba způsobuje záněty. Ty pak mají za důsledek svalovou slabost, kvůli níž pacient mnohdy ani nezvládne vstát z postele. Nemoc může doprovázet horečka nebo specifická vyrážka, to pak mluvíme o tzv. dermatomyozitidě,“ vysvětluje prof. MUDr. Jiří Vencovský, DrSc., vedoucí Vědecko-výzkumného centra Revmatologického ústavu v Praze. Zatím se podle něj nepodařilo objevit příčinu choroby nebo co autoimunitní reakci v těle spouští. Vzhledem k tomu, že stav pacientů se může i poměrně rychle zhoršovat, je důležité nasadit léčbu co nejdříve. To se však vždy nedaří.

„Pokud se neobjeví vyrážka, je někdy extrémně těžké stanovit správnou diagnózu, protože příznaky se podobají celé řadě dalších onemocnění, která však mají úplně jinou povahu. Svalovou slabost řada lidí v okolí pacientů odsoudí s tím, že se prostě jen dost nesnaží a pozornost tomu pak nevěnují ani sami pacienti,“ vysvětluje prof. Vencovský.

Finální verdikt většinou přinese až biopsie svalů, tedy odebrání části tkáně a její laboratorní rozbor. Tím si prošla i Olga Drápalová, předsedkyně pacientské skupiny Myozitida, která spadá pod organizaci Revma Liga Česká republika. Sama totiž chorobou trpí.

„V mém případě měla nemoc poměrně rychlý spád, během několika týdnů, kdy jsem začala poprvé pozorovat slabost, jsem už nemohla vystoupit z auta nebo si vyfoukat vlasy. Bohužel cesta k diagnóze byla dlouhá. Přes svého revmatologa jsem se nakonec



dostala do Revmatologického ústavu, kde jsem se po osmi měsících konečně dozvěděla, co mi je,“ říká.

Olga Drápalová má navíc nemocí postižené i plíce, což je jedna z možných komplikací myozitidy. Nasazená léčba jí však podle jejích slov pomohla vrátit se do života a nadále chodit do práce. To se však netýká všech pacientů.

„Vzhledem k povaze nemoci je cílem léčby snižovat autoimunitní reakci organismu a tlumit záněť ve svalových tkáních. To se ve většině případů daří a pacienti mohou i nadále žít relativně normálním životem, přestože mají nějaká omezení. Bohužel u části pacientů i přes terapii dochází ke zhoršování projevů až do té míry, že se o sebe nedokážou postarat a jsou upoutáni na lůžko,“ říká prof. Vencovský. Podle něj asi 10 % pacientů na projevy choroby umírá, dalších 40 % její projevy výrazně omezují, u 10 % se pak podaří léč-

bou dostat nemoc pod kontrolu tak, že už nemusí nadále užívat žádné léky.

Vedle farmakologické léčby je ale pro pacienty důležitá i druhotná terapie – svaly je podle odborníků nutné posilovat a namáhat.

„Pacienti se musí naučit s nemocí žít. My je podporujeme v tom, aby zůstali aktivní, ale zároveň v nějaké rozumné míře naslouchali svému tělu a řídili se jím. Snažíme se také podporovat vzájemnou důvěru mezi lékaři a pacienty, protože věříme, že pak může být léčba mnohem úspěšnější,“ říká Olga Drápalová.

Pacienti mohou také nově využít služeb tzv. [Revmaporadny](#), která se zaměřuje na psychologickou podporu lidí s myozitidou.

[Revma Liga ČR](#) je společnost lidí s revmatismem, jejich rodinných příslušníků a přátel. Jejím cílem je zvyšovat povědomí o revmatických chorobách a pomáhat nemocným.



# Knihovna města Ostravy nabízí seniorům i lidem s postižením pestrou paletu aktivit

Víte, že Česká republika má nejhustší síť knihoven na světě? Má přes 6000 knihoven a jejich poboček, přitom více než 2,3 milionů lidí ročně přichází do knihoven za kulturou a více než milion za nabídkou celoživotního neformálního vzdělávání. Navzdory klesajícím počtům výpůjček knih drží české knihovny také krok se světovými trendy. A jak tyto trendy podporuje statutární město Ostrava? Zeptali jsme se Gabriely Pokorné, tiskové mluvčí statutárního města Ostrava.

Text a foto: Jiří Muladi

## Představte nám Knihovnu města Ostravy?

Statutární město Ostrava je zřizovatelem Knihovny města Ostravy, třetí největší veřejné knihovny v České republice. Ta je tvořena Ústřední knihovnou a sítí 28 poboček v městských částech. Knihovna města Ostravy slouží svým čtenářům již 102 let a poskytuje knihovnické služby čtenářům všech věkových a sociálních skupin, přičemž velký důraz klade na služby pro děti a mládež, služby starším a handicapovaným spoluobčanům. V roce 2022 Knihovnu města Ostravy navštívilo 487 962 osob a bylo vypůjčeno 1 258 085 dokumentů. Snahou Knihovny města Ostravy je, aby se v ní každý návštěvník mohl pohybovat bez bariér, domluvil se a využíval maximum nabízených služeb. Specifické podmínky vytváří pro lidi s tělesným, mentálním, duševním či sluchovým znevýhodněním. Pro návštěvníky se zrakovým handicapem pak Knihovna města Ostravy speciálně již od roku 1976 provozuje v Ústřední knihovně tzv. Zvukovou knihovnu pro nevidomé a slabozraké. Veškeré podrobnosti naleznou čtenáři na [webových stránkách knihovny](#).

## Asi třicet procent uživatelů knihoven tvoří seniori a osoby s handicapem. Co pro ně máte připraveno?

Knihovna města Ostravy jim nabízí pestrou paletu aktivit. Ve 14 pobočkách a v Ústřední knihovně fungují kluby, které se nazývají Klub Generace. Na programy mají zejména



Kluby Generace jsou velmi oblíbené

pravidelné literární besedy (knižní typy, různé žánry), místní historii (komentované prohlídky a výlety), výstavy regionálních umělců a další kulturní nebo také vzdělávací akce. Seniori se mohou dále vzdělávat v rámci virtuální univerzity třetího věku nebo se zapojit do projektu Seniori píšou Wikipedii. Kromě klubů umožňuje knihovna seniorům aktivně se zapojit do různorodých činností, jako jsou veřejná čtení, kreativní práce – především s dětmi – a podobně, napříč všemi pobočkami naší knihovny, a to jako dobrovolníci.

Další informace lze najít na [adresách jednotlivých klubů](#).

## Jaké místo má při tom všem mezigenerační dialog?

Ten knihovna posiluje dlouholetým a oceňovaným projektem Paměť Ostravy, který se prostřednictvím sběru vzpomínek zaměřuje na život na Ostravsku. Jde o unikátní zdroj poznání každodennosti života obyvatel města a historie regionu 20. století. Doposud byly v rámci projektu vydány čtyři sborníky vzpomínek. Pokud by se chtěl

někdo zapojit do tohoto projektu, podělit se o svůj životní příběh nebo vzpomínat na příběhy a vyprávění rodičů či prarodičů, velice to uvítá paní Mgr. Lucie Nováková Kučerová ([pametostravy@kmo.cz](mailto:pametostravy@kmo.cz)), která má projekt na starosti. V roce 2022 bylo v Knihovně města Ostravy registrováno 6293 uživatelů ve věkové kategorii 65+.

## Co samotné město Ostrava, pořádá nějaké akce na podporu čtení?

Ano. Jde například o rozvoj školních knihoven, kdy město podporuje financování pozic školních knihovníků a nákup dalších knih. Také organizuje celou řadu různých čtenářských akcí – čtenářské dílny, besedy aj.

K dalším projektům města patří tzv. Drama dílny, kde lektori vedou děti ke čtení hrou. Program Drama dílen už absolvovalo více než 200 dětí.

## A jak jsme na tom se čtenářskou gramotností dětí?

Knihovna se věnuje dětem kompletního věkového spektra a rozvoj čtenářské gramotnosti podporuje už od nejranějšího věku. Prostřednictvím projektu S knížkou do života (Bookstart), do kterého se Knihovna města Ostravy přihlásila mezi prvními v České republice, se snaží o to, aby zapojila aktivní rodiče a seznamovala společně s nimi už ty nejmenší čtenáře s tím, co to vlastně kniha je. V rámci projektu jsou distribuovány motivační sady, a to pro dvě věkové kategorie dětí do tří let a dětí od tří do šesti let. Součástí projektu jsou aktivity knihovny v rámci klubů pro rodiče s dětmi do šesti let. Těch funguje 20 a díky rozličnému programu, do něhož náleží třeba čtenářské, výtvarné i pohybové aktivity, se knihovna stává přirozenou součástí životů rodin. I rodiče zde mohou získat mnoho informací nebo inspiraci. Za rok se těchto akcí ostravských knihovnic a knihovníků zúčastní téměř 3 000 rodičů a dětí.

Dalším stupněm podpory čtenářství a vytvoření pozitivních čtenářských návyků je pasování na čtenáře, během kterého jsou žáci prvních tříd slavnostně uvedeni do „stavu čtenářského“. Slavnostní pasování provádějí knihovnice a knihovníci v kostýmech králů, královen, víl, nebo dokonce pirátů. Děti získají registraci do knihovny na jeden rok zdarma a svou první čtenářskou legitimaci, takže si mohou vybrat první knížku k četbě.

## Takže v knihovně se odehrává něco jako škola hrou?

Je to tak. Téměř 1000 dětí je na 20 pobočkách knihovny zapojeno do soutěže Lovci perel. V průběhu celého roku děti sbírají perly jednoduše tak, že za přečtení knížek – označených jako perlorodky – a dobře zodpovězených otázek k nim získávají perličku.



Arnošt Goldflam hostem v pořadu Mariánskohorské kafičko



Pasování prvňáčků na čtenáře

Autor: Lukas Kabon

Tu mohou navlékat a vytvářet tak dlouhou šňůru perel. Na závěr roku jsou všechny perličky spočítány a nejpilnější čtenáři získávají zajímavé věcné ceny.

Dále Knihovna města Ostravy spolupracuje s 200 ostravskými školními zařízeními a pravidelně pořádá lekce informačního vzdělávání a tematické besedy pro školy. Cílem lekcí je hravou, nenásilnou formou naučit děti a studenty orientaci v knihovně, sezná-

mit je nejen s nabízenými službami a literaturou, ale také s praktickými informacemi z oblasti mediální gramotnosti. O tom, že je o tyto lekce velký zájem, svědčí i jejich vysoká návštěvnost a oblíbenost. Loni knihovna uskutečnila 2116 vzdělávacích aktivit. V roce 2022 pak bylo ve věkové kategorii do 15 let registrováno 8595 čtenářů a počet jejich návštěv dosáhl úctyhodného čísla 85 108.





Naše zkušenosti a hlavně informace vám ušetří čas, nervy a možná i peníze



Obracejte se na nás:

**telefonicky** na bezplatné lince 800 100 250 po–st 9–13, út–čt 12–16;  
**e-mailem** na: [poradna@ligavozic.cz](mailto:poradna@ligavozic.cz). Internetová poradna [zde](https://www.ligavozic.cz). Dluhová poradna: [dluhova.poradna@ligavozic.cz](mailto:dluhova.poradna@ligavozic.cz) nebo 601 382 934.  
Nebo se můžeme setkat **osobně** u vás doma nebo u nás v poradně na ul. Bzenecká 23, 628 00 Brno (domluva předem na 777 010 331).

## Aktuality ze sociální oblasti

Mgr. Kateřina Bulantová | Ilustrační foto:

### Milostivé léto 2023 aneb Šance zbavit se dluhů

Milostivé léto je období, ve kterém může dlužník splatit některé svoje dluhy za výhodnějších podmínek. Milostivé léto pro rok 2023 bude probíhat od **1. 7. do 30. 11. 2023** a bude se týkat dluhů na daních.

Cílem daňového milostivého léta je dát lidem možnost zbavit se dluhů na penále, úrocích a na dalším příslušenství daně, které dosud neuhradili. Odpustit bude přitom možné vybrané příslušenství daně, konkrétně úrok z prodlení, úrok z posečkané částky, penále, pokutu za opožděné podání daňového přiznání a také náklady řízení včetně exekucí.

Pokud si nejste jistí, komu dlužíte, nebo který exekutor vaši exekuci spravuje, můžete informace o exekuci zjistit např. v [Centrální evidenci exekucí online](#) nebo na kontaktních místech Czech POINTu (na městském nebo obecním úřadě, na poště).

Pokud potřebujete radu z dluhové oblasti, popř. pomoc s kontaktováním exekutora, můžete se obrátit na naši Dluhovou poradnu .



### Změna pracovního poměru při změně zdravotního stavu

**Jsem zaměstnán a můj zdravotní stav se zhoršil natolik, že svoji dosavadní práci už nezvládnou. Co mám dělat?**

Pokud práci na současné pozici nemůžete nadále vykonávat kvůli zhoršení vašeho zdravotního stavu, můžete podat žádost o tzv. převedení na jinou práci dle § 41 zákona č. 262/2006 Sb. (zákoník práce). Tuto žádost je třeba doložit posudkem poskytovatele pracovnělékařských služeb (závodní lékař), který potvrzuje, že jste „vzhledem ke svému zdravotnímu stavu dlouhodobě pozbyl/a způsobilost konat dosavadní práci“ (tato formulace by měla být v posudku uvedena). Posudek by měl zpracovat závodní lékař zaměstnavatele; pokud zaměstnavatel závodního lékaře nemá, má zaměstnavatel právo určit, který lékař má posudek zpracovat. Zaměstnavatel má 15 dnů na to, aby vám nabídl jiné pracovní místo, které pro vás bude vhodné vzhledem k vašemu zdravotnímu stavu. Pokud tak neučiní (bez ohledu na důvod), můžete po vypršení této lhůty okamžitě zrušit pracovní poměr dle § 56 odst. 1 zákoníku práce a získat náhradu mzdy nebo platu ve výši průměrného výdělků za dobu, která odpovídá délce výpovědní doby (zpravidla tedy za dva měsíce, pokud v pracovní smlouvě nemáte sjednanu delší výpovědní dobu). Pokud vám zaměstnavatel jinou pro vás vhodnou práci nabídne, můžete ji buď přijmout, nebo odmítnout a tím nárok na náhradu mzdy nebo platu zaniká.

**Jsem zaměstnán a byl mi nově přiznán invalidní důchod, musím o tom informovat zaměstnavatele? Může mi zaměstnavatel dát výpověď kvůli tomu, že mi byl přiznán invalidní důchod?**

Nemáte povinnost informovat svého zaměstnavatele o přiznání invalidního důchodu, pokud však chcete využívat např. slevu na dani z příjmů, která je vázaná právě na invaliditu, bude třeba zaměstnavatele informovat a předložit dokumenty prokazující stupeň invalidity. Přiznaný stupeň invalidity můžete zaměstnavateli prokázat posudkem o invaliditě nebo potvrzením vydaným ČSSZ. Zaměstnavatel nemůže vyžadovat důchodový výměr, informaci o výši vašeho invalidního důchodu nemáte povinnost poskytnout. Vzhledem k tomu, že posudek o invaliditě obsahuje citlivé osobní údaje (údaje o zdravotním stavu, včetně zdravotní indikace, na kterou vám byl daný stupeň invalidity přiznán), doporučujeme předložit zaměstnavateli spíše potvrzení ČSSZ. Toto potvrzení obsahuje pouze infor-

maci o přiznaném stupni invalidity, lze jej vystavit bez částky vypláceného důchodu. Vystavení potvrzení si můžete vyžádat telefonicky nebo osobně na OSSZ dle místa vašeho trvalého bydliště, popř. online přes ePortál ČSSZ. Totéž se týká přiznání statusu osoby zdravotně znevýhodněné – přiznání

tohoto statusu lze prokázat buď rozhodnutím nebo potvrzením ČSSZ.

Výpověď ze strany zaměstnavatele je možná jen z důvodů vymezených v § 52 zákoníku práce, samotné přiznání invalidního důchodu nebo statusu osoby zdravotně znevýhodněné není zákonným důvodem pro výpověď.







Rady,  
informace,  
příklady  
a konzultace



www.ostrava-bezbarier.cz, www.facebook.com/poradenstvibezbarierOV  
poradnaov@seznam.cz

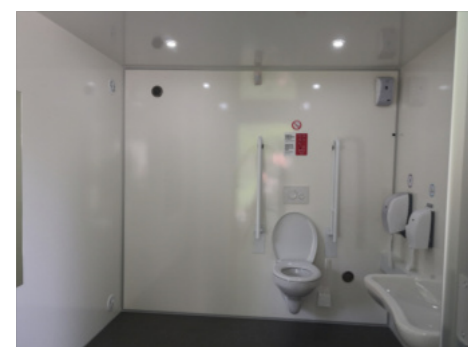
### S foťákem „bezbariérovou“ Ostravou

Text: Mirek Filipčík, foto: Kateřina Glivická

V Komenského sadech v Ostravě se objevilo kontejnerové bezbariérové WC pro všechny, tedy bez rozdílu pohlaví a postižení, takže i vozíčkáře.



Bohužel někdo nedomyslel povrch, který tvoří vcelku nerovné kamenné kostky, a kliku v podobě koule, která ztěžuje otevírání, neboť vstupní dveře jsou opatřeny zavíracím mechanismem.



Uvnitř je prostorné a skoro dokonale vybavené a zařízené. Dokonce jsou zde i čtyři věšáky, z nichž dva jsou ve výšce vcelku vyhovující osobám na vozíku.

Další je osazení terminálu na přílohu platební karty s tlačítkem umožňujícím vstup, což může být opět pro někoho problém. V podstatě jde o nedodržení platné vyhlášky. Výsledek mapování naleznete [zde](#).

### Mapa přístupnosti města Ostravy

Text: Mirek Filipčík, foto: Lucie Filipčíková

Na webu Ostravské organizace vozíčkářů [Bez bariér Ostravsko](#) a [Mapě přístupnosti města Ostravy](#) přibýly nově zmapované objekty a nástupiště MHD. Za zmínku stojí například [Divadlo Mír](#).



Nebo City Campus Ostravské univerzity (areál [Zázemí pro sport a behaviorální zdraví](#)).



### „Bezbariérovost“ ve světě

Text: Mirek Filipčík  
Foto: Facebook

I v letním čísle VOZKY vám ukážeme některé příklady „bezbariérovosti“ ze světa. Některé jsou minimálně k zamýšlení, jiné doslova k pláči, další zase k smíchu. Těm, kdo se s nimi musí potýkat, určitě nezávidíme.

Posuďte sami...





## Poradna NRZP ČR v Brně



Vy se ptáte

My odpovídáme

Konzultační hodiny: po 8.30–12, 12.30–17, út 9–12, st 8.30–12, 12.30–17, čt 9–12, pá 9–12; kontakty: 542 214 110–111, 736 751 214, poradnabrno@nrzp.cz, Skype: poradnabrno; adresa: Cejl 892/32, 602 00 Brno

Mgr. Eliška Škrancová, Bc. Monika Trávníčková, Marie Ďugová, DiS., Mgr. Jana Péková, Mgr. Martin Bořivoj Novosad | Foto: Pixabay

### Zvýšení invalidního důchodu

Dne 2. 1. 2023 jsem zažádal příslušnou OSSZ o zvýšení ID ze současného I. stupně z důvodu zhoršení zdravotního stavu. Žádost byla zamítnuta, a to i přes doporučení mého praktického a odborného lékaře (neurologa). Zůstal mi tedy I. Stupeň ID. Nestihl jsem podat v řádném termínu odvolání proti rozhodnutí ČSSZ. Nyní mám novou lékařskou zprávu od neurologa, která detailněji popisuje zhoršení zdravotního stavu bez šance na zlepšení s opětovným doporučením zvýšení ID. Jsem stále v pracovní neschopnosti s možností podpůrčí doby do 25. 8. 2023. Nevím, jak dál postupovat, a prosím o radu.

Pokud jste nepodal námitku ve lhůtě 30 dnů od data doručení rozhodnutí o zamítnutí žádosti o zvýšení ID, máte jedinou možnost, a to podat žádost znovu. Připravte si tedy všechny podklady prokazující váš aktuální zdravotní stav (tedy i vámi zmiňovanou novou lékařskou zprávu) a podejte novou žádost o zvýšení ID na místně příslušné pobočce OSSZ.

K Vaší informaci o tom, že posudkový lékař ignoroval doporučení praktického i odborného lékaře zvýšit ID, sdělujeme, že na takové doporučení posudkový lékař nemusí brát zřetel – určení snížené pracovní schopnosti, a tedy i příslušného stupně ID je plně v kompetenci posudkového lékaře.

Při posuzování snížené pracovní schopnosti se posudkový lékař řídí vyhláškou č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity. V příloze této vyhlášky naleznete seznam zdravotních stavů a k nim příslušné procentní výměry snížené pracovní schopnosti. Než žá-

dost o zvýšení ID podáte, podívejte se do posledního posudku o invaliditě – do posudkového závěru –, v němž posudkový lékař uvádí, do které kapitoly, oddílu a položky zařadil váš zdravotní stav. Podle tohoto si najděte, jak přesně posudkový lékař určil snížení vaší pracovní schopnosti. Například v případě diagnózy diabetes mellitus je žadatel o ID zařazen do kapitoly IV, položky 2a–2e, a to podle stupně závažnosti. U každé položky je uveden popis závažnosti zdravotního stavu a příslušná procentní výměra (tedy u diabetu podle položky 2a jde o 10 %, u položky 2b je již rozpětí 15–25 %). Takto si můžete najít, který stupeň závažnosti zdravotního postižení vám posudkový lékař určil na základě zdravotní dokumentace od praktického lékaře a jak by se musel váš zdravotní stav zhoršit na to, abyste dosáhl procentní výměry odpovídající II. nebo III. stupni invalidity (tj. minimálně 50 % v případě II. stupně nebo 70 % v případě III. stupně).

Pokud trpíte více zdravotními problémy, posudkový lékař určí sníženou pracovní schopnost podle tzv. dominantní diagnózy (tj. podle diagnózy, která vás nejvíce omezuje ve výkonu práce) a za další diagnózy může přidat až 10 % navíc (bez ohledu na to, zda máte jednu nebo více diagnóz). Navýšit procentní výměru až o 10 % může také v případě, kdy sice nemáte žádnou přidruženou diagnózu, ale zdravotní postižení vám znemožňuje k výkonu práce využít své pracovní schopnosti, zkušenosti a vzdělání, přičemž posuzuje i schopnost rekvalifikace.

Pokud budete mít zájem o podrobnější konzultaci a případnou pomoc s vyřízením vyššího stupně ID, ob-

raťte se na nejbližší Poradnu NRZP ČR a domluvíte se na podrobné konzultaci (k ní si připravte posudek o invaliditě a lékařské zprávy, které prokazují závažnost vašeho zdravotního stavu).

### Soudní přezkum snížení stupně invalidního důchodu

Můj kolega trpí Crohnovou nemocí. V roce 2022 byl na pravidelném přezkumu zdravotního stavu, na jehož základě mu byl snížen ID z II. stupně na I. Údajně proto, že se mu zlepšil zdravotní stav. Kolega si sehnal další zdravotní dokumentaci a podal odvolání. Odvolání bylo zamítnuto, takže mu bylo potvrzeno snížení stupně invalidity z II. stupně na I. V rozhodnutí je napsáno, že do dvou měsíců od jeho doručení lze proti němu podat žalobu u místně příslušného krajského soudu podle ustanovení § 7 odst. 1 a 3 zákona č. 130/2002 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Pokud tedy kolega podá do dvou měsíců žalobu, jak je to se soudními výlohami? Hradí i v tomto případě náklady ten, kdo spor prohraje?

Váš kolega správně žalobu k místně příslušnému krajskému soudu opravdu podat může bez ohledu na to, zda mu soud dá za pravdu, či nikoli. Soudní poplatky v tomto případě hradit nebude, protože správné řízení ve věci důchodového pojištění je od poplatků osvobozeno dle § 11 odst. b) zákona č. 549/1991 Sb., o soudních poplatcích. Pokud bude mít váš kolega zájem, může se obrátit

osobně, telefonicky nebo e-mailem na nejbližší poradnu NRZP ČR (případně na některou z poraden, na nichž je přítomen právník) se žádostí o konzultaci, na níž může získat podrobné informace k samotnému správnímu řízení, radu k nejvhodnějšímu postupu, případně pomoc se sepsáním správní žaloby.

### Práce na plný úvazek při invaliditě

Manžel je po dvou operacích pater kvůli výhřezu ploténky. Měl ID III .stupně, který mu ale snížili na II. Po odvolání dostal nakonec jen I. Musí tedy do práce. Má nabídku na práci školníka, ale bojí se, že když tam nastoupí na plný úvazek, tak mu vezmou ID. Je to možné? Práce to není fyzicky náročná, může měnit polohy, aby ulevil záďm. V lékařské zprávě je jen napsáno, že nesmí zvedat věci těžké více jak sedm kilogramů. Může manžel pracovat na plný úvazek?

Pobírání ID pro invaliditu I. stupně samo o sobě práci na plný úvazek nutně nevylučuje – teoreticky to tedy možné je. Zda je to pro vašeho manžela vhodné, záleží na více faktorech, které by bylo třeba probrat na osobní konzultaci v nejbližší poradně NRZP ČR, případně e-mailem.

Nejdůležitějším ukazatelem jsou úpravy pracovních podmínek, které mu v aktuálním posudku o invaliditě určil posudkový lékař. Pokud váš manžel nemá v tomto posudku uvedeno, že na plný úvazek pracovat nesmí, nemělo by to mít na přiznanou invaliditu vliv. Nicméně i kdyby do zaměstnání na plný úvazek nastoupil, neznamenalo by to, že mu okamžitě zastaví výplatu ID. Nárok na ID při práci na plný úvazek by se opětovně posuzoval až při dalším přezkumu zdravotního stavu. Informaci o tom, zda (a případně kdy) by měla být invalidita vašeho manžela přeposuzována, naleznete rovněž v aktuálním posudku o invaliditě. Pokud tedy v posudku není uvedeno, že nesmí pracovat na plný úvazek, a současně pracovní místo, na které by mohl nastoupit, vyhovuje i dalším podmínkám, jež posudkový lékař určil, může na něj s největší pravděpodobností nastoupit.

### Valorizace příspěvku na péči ve II. stupni

Obracím se na vás s dotazem, zda bude v roce 2023 valorizován příspěvek na péči pro dospělé osoby ve II. stupni?

Podle našich informací v tomto roce (2023) není v plánu valorizace II. stupně příspěvku na péči. Pokud chcete, aby docházelo k valorizaci příspěvku na péči ve II. stupni, můžete

kontaktovat poslance a senátora za váš volební obvod. Zákon, který by podpořil valorizaci příspěvku na péči ve všech stupních, může navrhnout kterýkoli z poslanců nebo senátorů, dále pak MPSV nebo vláda ČR. Následně půjde návrh na vládu ČR a do Parlamentu ČR ke schválení. Pokud bude takový zákon

schválen Senátem Parlamentu ČR, musí ho ještě podepsat prezident.

Sledujte stránky NRZP ČR, kde pan předseda, Mgr. Václav Krása, standardně informuje o schválených zákonech, které se týkají osob se zdravotním postižením.





# Rekonvalescence po cévní mozkové příhodě je běh na dlouhou trať

Uspokojivý zdravotní stav není neměnná konstanta... Některým klientkám a klientům poskytujeme osobní asistenci léta. Zevrubně známe jejich zdravotní stav a ten se u některých zásadně nemění. Jiní jsou relativně stabilizovaní, a dokonce se jejich zdravotní stav o něco zlepšil. Pracují na své fyzické kondici, cvičí nebo nechají fyzioterapeuty a rehabilitační pracovníky, aby jim s tělesnou schránkou pomohli. V rámci svých možností spolupracují s okolím a jsou velice aktivní. Ale těch je, vzhledem k přibývajícím letům každého z nás, pomálu...

Zuzana Bárová | Ilustrační foto: Pexels

**S**mutné je, když nastanou nenadálé komplikace. Moje 75letá klientka špatně chodila a nevyhnula se občasným pádům doma i na zahradě. Její obvodní lékař mě upozornil, že na rentgenových snímcích byly vidět i staré neléčené zlomeniny. Klientka později vzpomínala, jak měla velkou rodinu, časově náročnou práci a jako samoživitelka starost o dům a zahradu.

„Několikrát jsem spadla, ale copak jsem mohla jít k doktorovi?“ Klientka teď už ví, že by to bylo v danou chvíli to nejlepší řešení. Dnes se bolesti ozývají na více místech těla. Dají se vůbec v seniorském věku korigovat?

## Zlomenina dolní končetiny a rekonvalescence

Čas je neúprosný a klientce vlivem osteoporózy při vstávání z nízkého lůžka povolila stehenní kost. Co teď? Co dál? Po operaci a sešroubování kosti začala rekonvalescence v léčebně dlouhodobě nemocných (dále jen LDN). Klientka po týdnech ležení začala „nesměle“ chodit s vysokým chodítkem a doprovodem dvou pracovníků LDN. Nejdříve po pokoji. Jednou, při procházce po chodbě, se jí zdálo, že se naklání na levou stranu. Děvčata ji uklidňovala, že je to po úraze dolní končetiny normální. Nebylo! Druhý den klientka ohrnula na levou polovinu těla. Její mluva byla omezená, ale s okolím se domluvila. Šok zažila, když



necítila ruku a nohu. Jak se má sama napít a najíst? Jak se má otočit na lůžku a jak si bez pomoci sednout? Jak se sama dostane na toaletu? A jak se vůbec postavit na vlastní nohy? Hlavou se jí honila spousta myšlenek a otázek, na které neznala odpověď.

Každodenní realita se klientce zdála nepřekonatelná. Po cévní mozkové příhodě (dále jen CMP) se jí změnil život o 180 stupňů. Přitom se tak krásně rozcházela už i se svým vlastním nízkým chodítkem, které jsem jí z domu přivezla. Klientka se těšila na procházky po zahradě a posezení u domu s rodinou a přáteli. Všechno bylo jinak! Po týdnu mě vítala slovy:

„Něco vám ukážu!“ Pravou rukou si přichytila levou, opřela si ji o lůžko a kývala na mě prsty! OBROVSKÝ POKROK! Jenže naše končetiny nemají pouze prsty, ale je potřeba, aby se začaly zapojovat celé. A to chce čas. Někdy spousta času...

## CMP – definice a první příznaky

Kniha *Praktický slovník medicíny* M. Vokurky a J. Huga popisuje CMP jako postižení určitého okrsku mozkové tkáně na podkladu poruchy cév – tedy jejich neprůchodnosti s následnou ischemií (mozkový infarkt) –

nebo poruchy celistvosti cévní stěny s následným krvácením do mozkové tkáně (mozkové krvácení). Projevy jsou od dočasných poruch hybnosti a řeči až po bezvědomí, ochrnutí a smrt.

Miroslav Orel ve své knize *A co řeknete teď, doktore?* popsal první příznaky cévních mozkových příhod, které vznikají náhle:

- slabost nebo obtíže s volnými pohyby až do úplného ochrnutí v oblasti hlavy, horní nebo dolní, pravé nebo levé poloviny těla;
- porucha koordinace pohybů, závratě a pády;
- pocity mravenčení (parestézie) nebo narušená kožní citlivost, až úplná necitlivost, poruchy smyslového vnímání (např. náhle vzniklé rozmazané nebo dvojité vidění, ztráta zraku);
- bolest hlavy (častěji s nevolností a zvracením);
- problémy s řečí, artikulací nebo porozuměním;
- zmatenost a dezorientace.

V akutním stavu je namístě intenzivní lékařská péče. V diagnostice hraje zásadní roli CT vyšetření (z anglického *computed tomography* – počítačová tomografie). Je to vyšetřovací metoda, při které se využívají rentgenové paprsky. Ty procházejí vyšetřovanou oblastí z různých směrů a počítač je zpracovává do podoby snímků jednotlivých rovin.

## Péče o tělo a duši

Autor zmiňované knihy mimo jiné uvádí, že péče o biologickou stránku pacienta je prvořadá. Významnou roli hrají psychologické postupy a rehabilitace. Je potřeba maximálně stimulovat a aktivizovat mozek, přinášet podněty a sociální interakce (kontakt s druhými).

Schopnost mozku reagovat na změny a regenerovat se je obrovská. Mozková plasticita umožňuje kompenzovat velké ztráty mozkové tkáně. Ale i tato výjimečná vlastnost má své limity...

K sociální interakci napomáhají návštěvy rodinných příslušníků a známých nebo dobrovolníků, kteří přinášejí „stimuly zvenčí“. Pozitivní efekt může mít také kontakt s živými osrstěnými zvířaty (např. s kočkami a psy).

Při rekonvalescenci napomáhá bazální stimulace. Jedná se o vědecký pedagogicko-ošetřovatelský koncept, který vychází ze znalostí anatomie, fyziologie, neurologie, vývoje psychologie, ošetřovatelství a pedagogiky. Hlavním cílem bazální stimulace je rozvoj schopností a vlastní identity pacienta. Tento koncept podporuje mozkové funkce a rozvíjí vnímání okolí a komunikaci s ním.



## Trpělivá komunikace, empatie a špetka humoru

Každý člověk postižený CMP nebo jinou nemocí potřebuje slyšet ocenění, cítit bezpečí a jistotu, uznání, sounáležitost a lásku. Pokud je to možné, pacient by měl mít možnost seberealizovat se. Při komunikaci s nemocným je podstatná intonace, rychlost, síla a tón hlasu (paraverbální složka komunikace), oční kontakt, vzdálenost, příklon k pacientovi, vhodná míra doteků atd. (neverbální složka komunikace). Tyto dvě roviny komunikace přinášejí významnou zprávu o našem vnitřním nastavení, emocích, motivaci i naladění.

K empatické a trpělivé komunikaci patří také vhodná špetka humoru. Pokud respektujeme důstojnost

nemocného, nemusíme se bát zasmát se s ním.

Nemocný po CMP, pokud je při normálním vědomí, je sám dost psychicky otřesený. Každý nevhodný posunek či slovo návštěvy mohou nepříjemně působit. Neděsme je! Netvařme se zoufale, beznadějně, ale na druhé straně stav pacienta nepodceňujme a nevtipkujme o něm. Do budoucna se všichni mají dívat optimisticky. Ale jak to udělat? Cím lépe se rodina s postižením svého blízkého vyrovná, tím lépe pro něj. Cítí-li pacient, že má za sebou spolehlivé zázemí, jde o významnou psychologickou pomoc, která pomáhá jeho léčbě. Pacient si má být vědom toho, že je mu poskytována nejlepší možná léčba.

U pacientů, kterým po CMP zůstanou nějaké následky, dochází v prvních týdnech po zvládnutí akutní-



ho stavu ke zlepšování. V dalších měsících je zlepšování pozvolnější, až se po asi třech až šesti měsících zastaví. Vytvoří se jakýsi definitivní stav s určitými zbytky postižení. Velmi často je to částečné ochrnutí jedné strany těla (hemiparéza), vzácněji (hemiplegie). Ochrnutí bývá více patrné na horní než na dolní končetině. Někdy je současně postiženo i svalstvo obličeje. Obličej je zkrivený, ústní koutek visí ochabale dolů a častá je i porucha řeči. Chůze bývá porušena. Pokud nemocný může chodit, dělá oslabenou končetinou krouživý pohyb a šourá zevní stranou chodidla po zemi. Chůze je nejistá.

## Rehabilitace po CMP

Rehabilitace je péče, která slučuje veškerou péči o reparační pochody v organismu po jeho onemocnění. Jejím úkolem je pomoci organismu, aby co neúčelněji využil kompenzační mechanismy, které má k dispozici. Prakticky to znamená to, že by výkonný systém a svaly neměly propadnout atrofiím z nečinnosti, klouby by neměly ztuhnout a impulzy z kůže kloubů a šlach by měly proudit (i když uměle vyvolány) k míše a mozku. Měly by být aktivizovány zbylé zachovalé struktury, které by mohly ty postižené nahradit. Stálým vysíláním vzruchů by se měly tvořit nové spoje v neuronové síti a nová hybná schémata.

## Pasivní a aktivní cvičení

Rehabilitace musí začít co nejdříve, hned po odeznění akutního stavu. Cvičení přizpůsobíme celkovému stavu. Polohování a pasivní pohyby se zahajují co nejdříve. Před cvičením je někdy dobrá masáž, a to i na druhé neochrnuté straně (brání rychlému rozvoji svalových atrofií). U poruchy řeči má pacient zkoušet mluvit spontánně, opakovat slova, pojmenovávat předměty, psát samostatně či na diktát a něco opisovat. Dále má zkoušet číst, počítat, porozumět příkazům a také je provést. Při zahájení cvičení má rehabilitační pracovník vytvořit vhodné podmínky: navodit pocit uvolnění a relaxace. Nemá napínat žádné svaly, a to nejen na ochrnuté, ale ani na zdravé straně. Pasivní pohyby provádí rehabilitační pracovník, poučený člen rodiny i sám pacient. Cvik stačí opakovat 3–5krát. Cvičení má pro nemocného význam a je pro něj prospěšné.

Jakmile je pacient schopen provést jen minimální samostatný pohyb ochrnutou končetinou, má okamžitě začít s nácvikem aktivních pohybů. Nemocný si pomáhá vlastní zdravou rukou nebo nohou. S přibýváním síly pacientovi rehabilitační pracovník přestává pomáhat a nemocný provádí pohyby bez odlehčení. Nakonec přidává ke cvičení i odpor – vyvíjí protitlak proti zamýšlenému pohybu. Cvičit se

má pomalu, nejprve ve velkých kloubech, teprve později mají následovat jemné pohyby v malých kloubech. Je výhodné, provádí-li pacient cviky současně zdravou i nemocnou stranou. Každý pohyb asi 3–5 krát za sebou. Pak si odpočine. Sérii pohybů cvičí pacient několikrát denně a je mu postupně zvyšována zátěž.

## Nácvik postavování, stoje a chůze

Pacient se má opět postavovat, jak jen to je možné. Aktivizuje se tím. Zlepší se mu prokrvení dolních končetin, močení i stolice. Zabrání se vzniku proleženin a komplikací, jako je trombóza bérkových žil. Rehabilitační pracovník nejdříve pomůže nemocnému s nácvikem svislé polohy. V lůžku je pacient podepřen polštáři, aby mohl sedět denně 2–4 hodiny. Protože na to není zvyklý, točí se mu hlava. Rehabilitační pracovník ho proto nemůže hned postavit. Až si nemocný zvykne, posadí ho na lůžku s nohama dolů, pak i do křesla. Postavovat je vhodné ještě dříve, než se objeví aktivní hybnost v dolních končetinách. Rehabilitační pracovník obejmě pacienta kolem pasu, nemocný se ho chytí zdravou paží kolem ramen. Zprvu to zkouší 2–3 minuty a několik dní po sobě. V dalších dnech se pacient učí přenášet váhu těla ke stranám a dopředu. Když se cítí jistější, zkouší úkroky stranou – nejdříve zdravou nohou. Nemocný se tím učí udržet rovnováhu. Pak s ním rehabilitační pracovník procvičuje zvedání nohou a přešlapování na místě. Potom zpomalený pochod. Pozvolna ho rehabilitační pracovník zvyká na to, aby nepotřeboval pomoc druhé osoby. Pacient se opírá o vysoké polstrované chodítko, později nízké s kolečky a brzdami nebo bez koleček. Pacient se může opírat o zábradlí, berle, francouzské hole nebo o hůlku – podle svých potřeb. Jakmile umí nemocný chodit po rovině, začne nacvičovat chůzi po schodech. Když nemocný zvládne tyto základní pohyby, začne mu „vyšší škola“. V čem spočívá? Nemocný se učí překonávat nerovnosti terénu, obracet se atp. Do schodů stoupá pacient napřed zdravou nohou a nemocná se přisune. Při chůzi ze schodů se klade na nižší schod nejprve nemocná noha, ale končetina musí být napnutá v kolenu. Pak přisune zdravou, potom se přidržuje zábradlí.

## Posun v rekonvalescenci mé klientky

Milí čtenáři, možná přemýšlíte, zda se má klientka po měsících pobytu v LDN postavila na své nohy. I když jsme obě velké optimistky, v jejím zdravotním stavu nastal nenadálý zvrat. Jedno dopoledne ji personál chtěl posadit na křeslo. V úvodu jsem zmiňovala, že se



ji zlomeniny nevyhýbaly delší dobu... Křup! „Aúúú!“ Nečekaně povolila pažní kost. Rodina i já jsme z této zprávy byli v šoku. Klientce jsme připravovali věci podle seznamu do rehabilitačního ústavu a teď toto? Jistý pokrok s rozhýbáváním končetin nastal, ale na samostatné postavení u chodítka a chůze to ještě není... Čas. Chce to čas. V knize *Cévní příhody mozkové* autorů J. Országha a S. Káše je mimo jiné uvedeno: „Mrtvici byli postiženi např. Matyáš Korvín, Lenin, prezidenti Masaryk a Beneš, skladatelé Dvořák a Verdi.“ Také tito velcíani na sobě museli pracovat a rekonvalescence nenastala hned. Každý z nich udělal různě velký pokrok, ale všichni dělali maximum, aby se mohli vrátit do běžného života bez pomoci druhých.

## Pocity po návštěvě nemocného s CMP

Miroslav Orel se pozastavil nad prožitkem blízké osoby, která navštívila přítele s CMP

„A když pak odcházíte, možná vás vyprovodí slzavý úsměv plný dojetí a lásky člověka k člověku. A i když vám pak třeba cestou domů potečou slzy a nebudete chtít nikoho potkat, budou vám připadat malicherné spory kolemjdoucích i ty vaše vlastní, možná se i vy sami budete cítit obohaceni. Protože vše, co ze sebe dáme, se k nám vrátí zpátky. Vše, co konáme, bude konáno zase směrem k nám – každý náš krok, každé naše slovo, každý náš úsměv a každý úmysl, cit a čin, to vše má mnohem větší význam a mnohem širší dopad, než si myslíme... pro druhé, pro svět i pro nás samotné. Nezapomínejme na to...“



## Křišťálový kamínek / EDH 2023

Slavnostní vyhlášení prestižních cen **Křišťálový kamínek** se letos uskuteční posedmnácté. Asociace TRIGON opět poděkuje v průběhu mezinárodní akce EDH 2023 (Evropské dny handicapu) osobnostem a organizacím za jejich výjimečné a záslužné aktivity.

Kandidáty na udělení ceny může navrhnout jednotlivec, ale i organizace z České republiky. Při zdůvodnění svého návrhu věnujte prosím pozornost konkrétním příkladům činnosti navrhované osobnosti nebo organizace. Veškeré potřebné informace najdete v online nominačním formuláři (odkaz níže).

**Uzávěrka je 15. září 2023 do 12 hodin.**

### Kategorie:

- **Osobnost** / za záslužnou aktivitu při pomoci druhým
- **Organizace** / za mimořádnou aktivitu ve prospěch lidí, kteří se bez solidární pomoci neobejdou

Pokud si nebudete vědět rady s vyplněním formuláře, napište nám na e-mail: [lsobkova@asociacetrigon.eu](mailto:lsobkova@asociacetrigon.eu). Rádi vám poradíme a pomůžeme, aby byla vaše nominace řádně zaevidována před výběrem letošních držitelů Křišťálových kamínků.

Vyhlášení a předání Křišťálových kamínků se uskuteční na slavnostním setkání EDH 2023 ve středu 4. října od 15 hodin v Areálu Dolu Hlubina – Brick House (Staré koupelny) v Ostravě.

Děkujeme a těšíme se na Vaše návrhy.

Mgr. Olga Rosenbergerová  
ředitelka Asociace TRIGON

Zde naleznete nominační formulář: <https://edhostrava.cz/oceneni-kristalovy-kaminek/>





**ČTENÁŘSKÁ INZERCE**

Soukromou inzerici vám můžeme vložit také na web VOZKY [www.vozka.org](http://www.vozka.org).  
Kontaktujte redakci: [dzido.petr@vozka.org](mailto:dzido.petr@vozka.org).

**PRODEJ**

**Prodám zánovní mechanický invalidní vozík Atlas Lite, málo používaný.** Nové duše a pláště. Cena 2 000 Kč nebo dohodou. Kontakt: tel. 736 509 759, Ludčeovice.



**Prodám elektrický skládací vozík s přepnutím na mechanický doprovod.** S odnímatelnou baterií a odklopným joystickem. Šířka sedu 40 + bezpečnostní pás. Po seřiznutí jdou méně odklonit stupačky (viz fotografie), ale odklop do strany je v pořádku. Cena 24 000 Kč. Pouze osobní odběr (12. 7.), platba v hotovosti. Kontakt: 705 963 387, [adela-martinezsorio@gmail.com](mailto:adela-martinezsorio@gmail.com). Pokud nebudu zvedat telefon hned, volejte prosím opakovaně.



**Prodám AVS přístroj Relaxman Premium – psychowalkman (v záruční lhůtě).** Bohaté relaxační programy zvyšují imunitu, pomáhají při vysokém krevním tlaku, migrénách, hyperaktivitě, syndromu vyhoření, zbavování se závislostí, proti depresi, napětí i trémě. Jeho součástí jsou programy energie, učení, relaxace, deprese, spánku i meditace a 14 dalších speciálních programů. Cena 15 000 Kč. Kontakt: 605 327 667, [jarmilcek@seznam.cz](mailto:jarmilcek@seznam.cz), p. Králová.



Realizaci projektu VOZKA podporuje

**OSTRAVA!!!**

# ŽIVOT S HENDIKEPEM NENÍ HENDIKEP!

Máš rád sport? Přidej se k nám do týmu **PARAFLOBALU!**



Tréninky každou středu od 18:30 hodin  
v tělocvičně SŠ prof. Zdeňka Matějčka  
v Ostravě-Porubě.

**Kontakty pro zájemce:**

606386563 (Renáta Staňková, manažerka klubu)

737253306 (Rostislav Ryška, trenér)

725890793 (Miroslav Večeřa, kapitán)



**[www.abak-vozickari-ostava.cz](http://www.abak-vozickari-ostava.cz)**





Vlastní výroba a vývoj



## PROFESIONÁLNÍ ÚPRAVY VOZIDEL OD VÝROBCE

vývoj | výroba | montáž | prodej

## ELEKTRICKÝ POHON INVALIDNÍHO VOZÍKU

### **HURT-e**

### Dejte vozíku křídla

Nový web

[www.RUCNIOVLADANI.CZ](http://www.RUCNIOVLADANI.CZ)

[www.HURT-e.CZ](http://www.HURT-e.CZ)

**HURT s. r. o.**

Bambousek 664

281 26 Týnec nad Labem

Česká republika

Tel.: +420 321 781 363 / +420 723 272 401

E-mail: [info@rucniovladani.cz](mailto:info@rucniovladani.cz) / [info@hurt-e.cz](mailto:info@hurt-e.cz)

[www.facebook.com/rucniovladani](https://www.facebook.com/rucniovladani)

Poradce pro Moravskoslezský kraj - tel. +420 724 314 876

Poradce pro Zlínský a Olomoucký kraj - tel. +420 736 617 416