



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

# ROSKAŘI

## Inspirativní příběhy

pacientů s roztroušenou sklerózou

**Jsme tu,**  
**abychom pomáhali**  
**pacientům** s roztroušenou  
sklerózou a jejich blízkým žít kvalitní  
a důstojný život.

Iceland   
Liechtenstein  
Norway grants

## Inspirativní Roskaři

### **Vážení čtenáři,**

*dostávají se vám do rukou příběhy Roskařů – pacientů s roztroušenou sklerózou. Jsou to příběhy vskutku inspirativní. Příběhy lidí, kteří i po sdělení závažné diagnózy žijí nadále plnohodnotný život, i když s určitými omezeními, ale s nadhledem a životním optimismem.*

*Jsou to naši členové, nebo s nimi alespoň spolupracujeme. Nesedí doma, kromě své práce se věnují dalším činnostem v rámci Unie ROSKA.*

*Děkuji všem, kteří byli ochotni se s námi o svoje příběhy podělit.*

*Jsem hrdá na to, co Roskaři dokáží. Je mi velkou ctí být součástí této komunity.*

*Ing. Jiřina Landová,*

*předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA*

*- česká MS společnost, z. s.*

## Obsah

- |             |                 |
|-------------|-----------------|
| 1. Daniel   | 11. Helena      |
| 2. Marcela  | 12. Marie       |
| 3. Jakub    | 13. Jana D.     |
| 4. Jana H.  | 14. Martina     |
| 5. Bohuslav | 15. Romana      |
| 6. Ilona    | 16. Pavel       |
| 7. Ivana    | 17. Tomáš       |
| 8. Jiří     | 18. Ivana H.    |
| 9. Šárka    | 19. Kateřina K. |
| 10. Jiřina  | 20. Michaela    |

## Úvodní slovo

### **Milí čtenáři,**

*v ruce držíme knihu, která nám ukáže, že pokud chceme nalézt v životě duševní pohodu, tak se nemůžeme zaměřovat na věci, které nemáme pod kontrolou. Onemocnění roztroušenou sklerózou jsme si nepřáli, nezpůsobili jsme si ho a také neovlivňuje naše štěstí. Z životních příběhů, které kniha nabízí, je zřejmé, že pokud se zabýváme tím, co můžeme ovlivnit, stanou se z nás bojovníci. Lidé, kteří mají ve svých rukou chod věcí přítomných, udělali maximum pro události budoucí. Vše, co vás potká, se stává výzvou, abyste se mohli stát co nejlepšími. V duchu silných válečníků bych vám přála, aby vám životní zkušenost přinesla klid přijmout to, co změnit nemůžete, odvahu změnit to, co změnit můžete a moudrost jedno od druhého rozpoznat. Seneca řekl: „Život není dobrý, ani zlý, je to prostor pro obojí, pro dobré i pro zlé.“ Záleží jen na člověku samém, zda životní situace využije moudře, či nikoliv. Pouze naše činy rozhodují o tom, zda budeme mít život šťastný, či mizerný. Mějte tedy po vzoru autorů příběhů srdce bojovníka a nalézejte všechnu radost světa.*

*To vám ze srdce přeje vaše Laura Janáčková!*

*Doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.*

*Stránky: <https://www.laurajanackova.cz>*

*LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/laurajanackova>*

*Facebook: <https://www.facebook.com/LauraJanackova/?ref=bookmarks>*

*První příznaky RS jsem zaznamenal před patnácti lety, diagnostikována mi byla před třinácti lety a na 31. narozeniny jsem dostal první Solumedrol.*

*Celé to začalo takto: Byl jsem trenérem karate, ve středu jsem měl trénink a ve čtvrtek ráno jsem se probudil a brnělo mě po prsa tělo a ušel jsem jen pár metrů po bytě. Po různých vyšetřeních na neurologii mě propustili domů, že neví, co mi je. Na neurologii v Ústí nad Orlicí si při jednom vyšetření vzala doktorka moji ženu stranou a řekla jí: „Váš manžel je psychicky labilní, měla byste ho odvést na psychiatrii.“*

*Během půl roku se stav zlepšil a vrhl jsem se znovu do života. Za další rok jsem měl podobnou ataku a znovu vyšetření v nemocnici v Pardubicích. Teprve pak mi řekli, že mám RS a že jsem pravděpodobně prodělal 4-5 atak, než jsem dostal léčbu.*

*První léčbu AVONEX jsem měl 1 rok, vůbec mi léčba nevyhovovala, měl jsem obrovský flu-like syndrom, celý rok jsem polykal prášky proti horečce a bolestem. Pak mi byla nabídnuta možnost být ve studii Opera – nový lék Ocrevus x Rebif. Ve studii jsem byl 10 let a od začátku jsem měl Ocrevus. Teď mám Gylenii.*

*Rozhodl jsem se změnit svůj život, moje RS je teď díky bohu bez příznaků. Pracuju na poloviční úvazek. Jinak chodím a žiju jako zdravý člověk. Každé ráno 10-15 minut cvičím jógu, večer relaxuji.*

*Musím si své síly samozřejmě rozvrhnout!*

*Těžký byl pro mě začátek, kdy jsem měl dvě velké ataky, nikdo nedokázal nic říct. V první fázi nemoci jsem přišel o všechny své dosavadní aktivity a většinu svých přátel, protože jsem musel úplně změnit životní styl.*

*V prosinci 2020 jsem měl těžký průběh Covidu, byl jsem měsíc v nemocnici a týden v umělém spánku na úplné plicní ventilaci. Protože můj mozek byl nějakou dobu bez kyslíku (museli mě oživovat), musel jsem se po probuzení znovu některé věci učit (dýchat, chodit, psát, poznávat věci – žít). Byl to nejtěžší a nejintenzivnější moment v životě. Zpětně jsem se dozvídal, co se vlastně stalo. Musel jsem se vyrovnat se zážitky z nemocnice, zážitky z „druhého světa“, které jsem získal v bezvědomí a potom v umělém spánku.*

*Nejvíce jsem bojoval s nepochopením okolí. Ten rok vystoupila skupina RS lidí na Kilimandžáro, já jsem byl úplně na dně a všichni v okolí mi říkali: „RS nic není, to se ti jen zdá, zbytečně to zveličuješ,...“ Dnes to samozřejmě vnímám jinak,*

*ale tenkrát mě to hodně srazilo na kolena. Vnímám to jako nespravedlnost a křivdu. Pomáhali mi přátelé z karate. Nejvíce mi pomáhala a pomáhá moje žena a největší motivace jsou naše dvě děti. Držíme opravdu při sobě! Čím horší to bylo, tím víc jsme fungovali jako tým. Samozřejmě každý na své úrovni možností. Když jeden z nás nemohl, druhý převzal vedení.*

*Nejvíce mi kromě rodiny pomáhá cvičení, rehabilitace, lázně, psychoterapie, relaxace, autohypnóza, nepiju a nekouřím, jím zdravě. Při jednom sezení na psychoterapii mi psychologka řekla, že útěk je lepší než to vzdát. Je však lepší vědět, kterým směrem chci utíkat.*

*Největší rozdíl ve zdraví i životě však udělaly zelené potraviny ječmen a chlorela.*

*Jsem vděčný, že jsem si mohl splnit svůj sen a před rokem jsem si udělal kurz masáží. Mám už svoji klientelu a jdu znovu do školy. Tentokrát na Dornovu metodu. Naše tělo je jakási kronika, do které se zapisuje náš život.*

**Lidi, kterým byla diagnostikována RS bych obejmul a řekl jim: „Neboj, vše zvládneš. Život si najde cestu. Pamatuj: Kam jde myšlenka, tam jde energie.“**



## Marcela Siebenbürgerová

Roztroušenou sklerózu mám diagnostikována 33 let, ale potíže mi začaly už před tím. Pracovala jsem jako zdravotní laborantka a občas se mi stalo, že jsem na chvíli ztratila vědomí. Po svatbě jsem se přestěhovala do Nymburka. Během patnácti měsíců se mi narodily dvě děti. Manžel byl bohužel alkoholik, tak to pro mě bylo velice těžké. Bohužel se stalo to, že jsem během jedné noci málem přišla o obě děti.

Během týdne jsem oslepla na jedno oko. V Nymburce mě léčili všelijak. Každý den jsem si píchala několik injekcí, většinou vitamínových.

Jelikož manžela vyhodili kvůli alkoholu z práce, chodil do kravína krmít. Mnohokrát byl v takovém stavu, že nakrmit krávy nezvládl. A tak jsem ho musela zastoupit. Byla to strašná dřina. V té době se můj zdravotní stav opět začal velmi zhoršovat. Obrátila jsem se na neurologii v Havlíčkově Brodě, kde jsem se narodila.

V té době jsem byla od krku dolů ochrnutá. Dokonce jsem upadla do bezvědomí. Probrala jsem se na synovy třetí narozeniny. Byla jsem 11 měsíců hospitalizovaná. A výrok: RS. Vlastně to byla pro mě úleva. Konečně jsem věděla, s čím musím bojovat.

Bylo strašné, když se děti dohadovaly, kdo poveze maminku na vozíku. Tekly mi slzy. A když mě děti (2 a 3 roky) oblékaly, začala jsem opravdu ze všech sil bojovat. Manžel nefungoval a chtěl mě dát do ústavu. Z maličkých dětí se stala moje obrovská opora. Časem jsem začala chodit v chodítku a pak o francouzských holích. Bohužel dcera ve druhé třídě oslepla. Každý den jsem ji sama (nebo syn) doprovázela do školy. Doma jsem ji učila, aby nemusela do Jedličkova ústavu. Radost nám dělal společný koníček – hudba. Hráli jsme na různé hudební nástroje.

Po 14 letech trápení jsem sebrala všechny síly a od manžela utekla.

S dětmi jsme začali nový život. Dcera po dvou mozkových operacích začala znovu vidět. Díky synovi jsem se seznámila s nynějším manželem – muzikantem. Jsme spolu už 20 let.

Můj zdravotní stav se začal pozvolna zlepšovat, a to i psychicky. Přijmuli mě do RS Centra v Hradci Králové. Moje léčba začala být konečně účinná. Nejdříve Avonex, Rebif, Gylenia a nyní Ocrevus. V HK, v RS centru, mě „vedou jako zázrak“. Z vozíku jsem se zvedla, 15 let jsem chodila o berlích, abych mohla zase chodit bez opory.

S manželem jsme měli hudební skupinu, než mě skolil koronavirus. To jsem zase skončila v kómatu na ARO.

Já ale nic nevzdávám. Už jsem zase „v pohodě“, až na ataky, které se čas od času ozvou.

Nad vodou mě drží moje koníčky – háčkování, pletení, šití, skládání puzzlí, kreslení, zpěv a hraní na hudební nástroje. A moje velká radost je fenka Flat coated retriever.

Jsem šťastná za své děti! Syn vyučuje na JAMU, moderuje, koncertuje a skládá muzikály. Dcera učí na ZŠ a píše učebnice českého jazyka. Nyní je na rodičovské dovolené s dvěma maličkými dětičkami. Jsou to moje štěstíčka!!!

**Ráda bych poradila všem -  
nevzdávejte to !!!  
Vždycky může být líp!!!!**



Moje potíže začaly tak, že jsem při zápasech začal vidět dvojité. To při basketbalu samozřejmě není nejlepší, když vidíte dva koše. Tak jsem to velice rychle začal řešit s lékaři.

Dostal jsem se na neurologii, kde mi udělali rezonanci mozku a pak jsem šel na lumbální punkci. A z toho jasně vzešlo, že je to roztroušená skleróza. To vše se stalo na podzim 2021 a bylo mi tedy 23 let. Měl jsem štěstí na malou časovou prodlevu a vstřícný přístup mezi všemi vyšetřeními, za což můžu děkovat Basketballu Nymburk a našemu klubovému lékaři.

V RS centru mi nejprve nasadili kortikoidy a pak biologickou léčbu. Postupně jsem přešel z každodenního braní léků na šestihodinovou aplikaci léků v nemocnici jednou za půl roku, což je samozřejmě pohodlnější. A mohu říct, že našťastí léky fungují, díky této léčbě hraju a cítím se víceméně jako před tím. Řekl bych, že necítím ani více únavy než před tím.

Problémy se mi projevy po očkování proti nemoci covid 19, ale už se nedozvím, zda to bylo spouštěčem roztroušené sklerózy, nebo zda bylo jen otázkou času, kdy by se u mě projevila.

Sport mi pomohl nepřipouštět si žádné špatné myšlenky týkající se nemoci. Ani na okamžik jsem neuvažoval o tom, že bych přestal hrát.

Před zjištěním diagnózy jsem znal jen název tohoto onemocnění a věděl jsem o pohybových obtížích, které roztroušená skleróza způsobuje. Znal jsem osobně i kolegu basketbalistu, který byl jedním z mých trenérů a toto onemocnění měl. Ale nikdy jsem si nemyslel, že to potká i mě.

Při první etapě léčby jsem víceméně jen čekal a přemýšlel. Pak mi spoluhráč doporučil knihy od pana doktora Vojáčka, které mě nasměrovaly k tomu, abych začal vést zdravější život.

Zavedl jsem si do života režim, začal jsem chodit dřív spát, lépe jíst a věnovat se různým relaxačním a meditačním technikám... Některé špatné návyky jsem naopak zase odboural.

Když se vám stane něco vážnějšího, přehodnotíte, o co v životě vlastně jde. Je mi jasné, že roztroušená skleróza je nemoc, která se mnou bude do konce života, ale zatím pro mě byla impulzem k pozitivním věcem. Důležité je si také mentálně připustit, co je to za nemoc, zařadit ji do svého života, ale nikdy ji nenechat vyhrát. Protože život jde dál a vy si ho musíte odžít co nejlépe to jde.

Někteří lidé mají možná po vyslechnutí diagnózy pocit, že je se vším konec. To ale není pravda, je důležité zůstat aktivní. Nemoc mě naučila více naslouchat vlastnímu tělu, zpomalit, relaxovat a najít v životě pravidelnost. A sport mi pomohl nepřipouštět si špatné myšlenky.

Sport mi pomohl nepřipouštět si žádné špatné myšlenky týkající se nemoci. Ani na okamžik jsem neuvažoval o tom, že bych přestal hrát.



*Já jsem vlastně úplně typický příklad člověka, kterého roztroušená nemoc postihne. Většina pacientů onemocní mezi 20. a 30. či 40. rokem života. Je to věk, kdy se učíte žít, začínáte s prací, rodinou, končíte školu... Není jednoduché dospět, i když jste zdraví. Natož když vám do toho přijde takový balvan jako roztroušená skleróza*

*Před deseti lety mi bylo čtyřicet let, žila jsem hodně zběsilým způsobem života, chtěla jsem se naplno věnovat diplomacii a mezinárodnímu právu. Nastoupila jsem proto ke studiu mezinárodního práva v anglickém Nottinghamu. A právě tam se mi roztroušená skleróza poprvé manifestovala. Přišla necitlivost různých částí těla, nemohla jsem psát, nemohla jsem se učesat, přidaly se problémy s očima a výboje, které mi projížděly tělem, když jsem sklonila hlavu.*

*Vůbec jsem nevěděla, co to je, zda je to z přepracování, nebo co se děje. Rady lékařů v Anglii mi pomoc nepřinesly, pro diagnózu a léčbu jsem musela přijet do České republiky. Tady už šlo naštěstí vše rychle. Lékaři mi nasadili kortikoidy, pak přidali biologickou léčbu, pomohla i fyzioterapie a psychoterapie. Později přišla i léčba druhé volby, tedy intenzivnější léčba pro pacienty, kterým léky první volby nepřinesly potřebnou úlevu.*

*Diagnóza mi život hodně změnila. Chtěla jsem být diplomatkou. A i člověk s chronickou nemocí se takové práci může věnovat. Ostatně i já jsem už po diagnóze absolvovala čtyřměsíční stáž na stálé misi České republiky při OSN, kde jsem vlastně žila svůj sen. Ale kvůli nemoci jsem se na to podívala jinak. I tady je dost věcí, které je potřeba dělat, tak jsem se usadila zde.*

*Roztroušená skleróza mě nejprve nasměrovala do patientské organizace Sdružení mladých sklerotiků. V roce jsem 2016 pak nastoupila na Ministerstvo zdravotnictví ČR, kde mám na starosti agendu participace pacientů a podpory patientských organizací. Zastávala jsem také post dočasné generální ředitelky Evropské platformy pro roztroušenou sklerózu, což byla opravdu výjimečná zkušenost.*

*Na vysoké pozici se očekává výkonnost. A je asi fér říct, že to nemoc může ovlivnit. Zároveň mě ale učí spoustu věcí. Lidi například rádi spoléhají jen na sebe. To je sice prima, ale je potřeba myslet na rezervy, delegovat, být zastupitelný, mít spolehlivý tým...*

*Tělo vás může zradit a je potřeba pracovat s vědomím vlastní konečnosti. Jsou období, kdy nemoc nepocítíte. Ale jsou naopak také období, kdy dělá roztroušená skleróza dny zcela nevyzpytatelnými. A je potřeba s tím počítat. Hlídat nastupující únavu, myslet na odpočinek a nevynechávat koníčky, pohyb a osobní život....  
Stále se učím zastavit a znát svoje limity.*



Foto: Za odpovědný občanský přístup a hodnotový leadership v oblasti lidských práv a patientských organizací dostala Jana Hlaváčová ocenění od Aspen Institute Central Europe. Tato instituce je střeoevropskou odnoží celosvětové sítě Aspen Institute, což je nestranná platforma pro politické inovace, hodnotově založené vedení a mezinárodní spolupráci.

*Jsem muž a z mého života už uběhlo 69 let. Jsem rodák z Jihlavy, kde také stále po celý svůj život žiji. Absolvoval jsem v ní i veškeré školy, jak základní, tak poté i střední, práci i sport.*

*V roce 1996 mi byla lékaři diagnostikována RS, ale podle příznaků, se kterými jsem se postupem doby náhodně seznamoval, už se u mne tato choroba začala projevovat dříve (třeba tím, že jsem při sportu začal „zakopávat“ na rovné parketové podlaze).*

*V roce 1985 jsme začali s přestavbou chaty a já jsem si jednou vrazil do dlaně pravé ruky velkou třísku. Zhruba v té samé době mi začaly brnět dva prsty na pravé ruce a začal jsem v ní ztrácet cit (třeba jsem se někdy musel podívat, jestli v ní ještě vůbec držím hřebík, který jsem se chystal zatlouci). To nakonec vedlo k mé první návštěvě neurologa, abych zjistil, co se to se mnou děje. Jen bych k tomu chtěl dodat, že se tehdy doktoři o chorobě přede mnou vyjadřovali jen latinsky, tak jsem ještě dlouho pořádně nevěděl, co mi vlastně je. Taky léčba zatím probíhala jen za použití některých utlumovacích léků (jen tablety). Tehdy bylo totiž ještě zvykem, že pacient přece nemusí vědět, na co je léčen. Tak jsem ještě dlouho pořádně nevěděl, co mi vlastně je. A navíc se tehdy u RS doporučoval klid. Pokud možno, moc se nehýbat, sportování už vůbec ne, a hlavně se neunavovat.*

*Tento přístup k RS je už dnes naštěstí překonán a existuje už více preparátů, které je možné k léčbě (i třeba injekčně) použít.*

*Bohužel já mám ale progresivní formu nemoci a na tu, pokud vím, ještě žádné injekce neexistují.*

*A tak jsem ještě 6 roků normálně pracoval, až do doby, kdy nemoc postoupila natolik, tak mi byl přiznán plný invalidní důchod. To se psal rok 2002.*

*Mám štěstí, že všichni moji příbuzní a známí i kamarádi mají ke mně i k mé nemoci rozumný vztah a jsou mi v současné době ochotni pomoci kdykoliv a s čímkoliv, když to při některé z našich akcí zrovna potřebuji.*

*V Jihlavě vznikl regionální spolek Unie ROSKA, do kterého jsme s manželkou oba vstoupili a pracujeme v něm. Žena dokonce začala časem dělat jeho předsedkyni a já se starám o náplň naší webových stránek, kde vznikají postupně zápisy z našich akcí. To se mi stalo i dobrou zábavou. A jelikož už nevlastním řidičské oprávnění, tak se mi dobrou zábavou a pomocnicí stala i má elektrická tříkolka, která mi na delších cestách nahrazuje i mé špatně chodící nožky.*

*Vzhledem k projevům svojí nemoci nejsem schopen pracovat u nějakého stroje nebo třeba vykonávat někde funkci podnikového vrátného, neboť u mě časem náhodně nastupuje nepřekonatelná únava. No, představte si, že usnu nečekaně při práci u obráběcího stroje nebo už vidím spícího vrátného, jak hlídá provoz.*

*A co říci závěrem?*

*Myslím, že jednou z důležitých věcí, možná že i nejdůležitější, je nepodlehnout „nastalé beznaději“, ale snažit se žít, jako by se nic důležitého nestalo.*

*Ale naopak netajit se s nemocí, ale „přizvat“ k tomu rozumně i své všechny známé, kamarády i příbuzné.*

*A doufat a věřit, že můj stav pochopí a budou tento „problém“ s nemocí ochotni se mnou i řešit a sdílet. I když je o této nemoci známo, že u každého, kdo jí „vlastní“, probíhá jinak.*



*Svoji diagnózu jsem se dozvěděla v polovině sedmdesátých let, s roztroušenou sklerózou už tedy žiji přes čtyři desítky let. Bylo mi tehdy přes pětatřicet let, měla jsem dvě děti, mladší syn začal tehdy chodit do školy.*

*Začala jsem mít problémy s chůzí a pohybem. Od prvních potíží k diagnóze to trvalo rok. O roztroušené skleróze se tehdy nemluvalo. Částečně proto, že o nemoci se toho ještě mnoho nevědělo, částečně proto, že tehdy byl takový přístup k informování pacientů běžný. Měli jsme ale štěstí, tehdejší primář neurologie v Liberci byl výborný.*

*Za dva roky jsem dostala invalidní důchod a musela jsem opustit svoji práci farmaceutické laborantky. Na rozdíl od dnešních pravidel jsem nemohla dělat ani nic jiného. Invalidé tehdy nesměli pracovat, ani kdyby to zvládli, takže se člověk snadno dostal do společenské izolace. To jsem ale nechtěla.*

*Název roztroušená na tuto nemoc opravdu sedí. Každou chvíli řešíte problém jinde, každou chvíli máte potíže s jinou částí těla. Ale člověk se musí snažit. Pořád tu byly děti, manžel, nechtěla jsem se vzdát ani se litovat.*

*V první polovině osmdesátých letech se začaly objevovat pokusy o to, aby se nemocní s roztroušenou sklerózou setkávali a aby se s nimi promyšleně rehabilitovalo. U toho jsem chtěla být. Začínalo se pod hlavičkou Svazu invalidů, kde jsem měla kamarádku. Díky ní jsem původně ve svazu začala působit jako zapisovatelka. A když se pak začala formovat Roska, přemluvila mě, abych si vzala na starost region Liberce.*

*Pracovní skupina pro roztroušenou sklerózu ve Svazu invalidů hned na začátku rozhodla, že pro pacienty bude vycházet informační bulletin. Jenže internet neexistoval. A protože se o roztroušené skleróze často nemluvalo konkrétně ani u lékařů, mnozí pacienti o své diagnóze spíše tušili, než věděli. Byla tak nutná osobní statečnost lékařů, kteří nám byli ochotni s distribucí bulletinu pomoci.*

*V roce 1984 se v rehabilitačním zámečku Svazu invalidů v Domousnicích u Mladé Boleslavi konalo první setkání nadšenců, kteří zastupovali jednotlivé kraje sešlo se nás tam 37. Cílem akce bylo nastavit fungování klubů Roska v různých regionech a různých podmínkách.*

*Pro Rosku jsem pracovala dvacet let, bez nároku na peníze. A za minulého režimu vlastně i na černo a tajně, protože invalidé nesměli pracovat. A i s dobrovolnou bezplatnou prací byl problém.*

*Nemoc mi vzala zaměstnání, nemohla jsem se věnovat dětem a koníčkům tak, jak bych si přála. Ale dostala jsem možnost setkávat se s lidmi s podobným osudem. Každá taková nemoc je zastavení v lidském osudu a záleží na člověku, jak se po takové cestě vydá. Udělala jsem si cvičitelský kurz a celá ta léta se věnuji pohybu, který je podle mých zkušeností nejdůležitější podpůrnou pomocí při téhle diagnóze.*

*Teď se mi žije skvěle. Na každém člověku záleží, jak bude žít. Teď je hodně možností. Mám tři cvičební skupiny, pracuji v občanském sdružení. Pořád se snažím o to, abych nemusela být s nemocí sama...*



Foto: Klub Roska v Liberci byl založen 11. září 1985. Na fotce jsou zakládající členové s primářem neurologie v Liberci MUDr. Hypolitem Drahozalem. Ilona Olžbutová sedí vpravo dole.



*Psal se rok 1982, měla jsem před maturitou a do mého života vstoupila ereska. Tedy nejprve jsem nevěděla, co je to za nemoc. Přišla jsem o zrak a měla jsem problémy s pohybovou koordinací.*

*Lékaři se mnou ale mluvili vyhýbavě. Zmiňovali jen zánět nervů, tehdy se o takových diagnózách nahlas a konkrétně raději nemluvalo. Já jsem však zjistila a věděla, že takové potíže mají lidé s roztroušenou sklerózou. Tak jsem se napřímo zeptala. Až pak mi to neochotně potvrdili.*

*Své plány na život jsem kvůli RS musela přehodnotit. Ale jsem tvrdohlavá a jdu si za svým, moc jsem se tím ovlivnit nenechala. Tehdy se například rozhodně nedoporučovalo, aby měly ženy s roztroušenou sklerózou děti. Když jsem ale otěhotněla, dítě jsem si navzdory názoru lékařů nechala. A manžel s dcerou jsou mi dodnes velkou oporou.*

*Když jsem zjistila, že se mohu dál pohybovat a cvičení mi pomáhá, byla to pro mě velká pomoc. Potřebovala jsem aktivitu, a tak jsem cvičila.*

*A k tomu se začala angažovat v nově zakládané Rosce, která byla předchůdcem dnešní pacientské organizace. S několika nadšenci jsme se domluvili, zašli na tehdejší Svaz invalidů a založili pod jeho záštitou klub Roska. Kluby již tehdy vznikaly po celé republice a sdružovaly pacienty s RS, jejich blízké, lékaře a podobně. Internet neexistoval, lékaři byli na slovo skoupí, léčba, jak ji známe dnes, se teprve rozvíjela. A tak jsme se scházeli, vyměňovali zkušenosti, pořádali rekondice, přednášky, pravidelné cvičení a různé další aktivity.*

*V Rosce působím dodnes. Postupně jsem absolvovala kurz cvičitele sociální rehabilitace, stále se průběžně vzdělávám a pracuji s klienty. A rehabilitace a rekondiční pobyty pomáhají o mému zdravotnímu stavu.*

*Když jsem dospívala, chtěla jsem být učitelka nebo dělat rehabilitace. A okruhem jsem se k tomu vrátila, i když jinak, než jsem si to představovala.*

*Pocity nových pacientů jsou myslím po celé ty roky stejné. Jsou vyplašení, řeší, jaké léky budou brát, ptají se, co bude dál. Jiné je jen to, že nyní s nimi lékaři jednájí na rovinu a díky internetu není problém najít pomoc a důležité informace. A také není problém najít si lidi, kteří mají podobné potíže, a začít se s nimi scházet.*

*Víte, co nejvíc nesnáším? Povzdech nad tím, že někdo skončil na vozíku. Lidé mají z vozíku často hrůzu. Ale raději budu na vozíku, než se nedůstojně plížit podél zdi a stejně padat. Vždyť na vozíku se dá kamkoliv dostat, nemusím sedět doma, mohu pracovat a obstarat si vše potřebné. To je přece důležitější než řešit, jak to vypadá. Vozíkem nic nekončí.*



*Foto: Když se Roska v roce 1992 osamostatnila od Svazu invalidů, jedním z prvních velkých úkolů bylo vzdělávání vlastních pracovníků pro rehabilitace a rekondice. Ministerstvo školství vydalo akreditaci pro cvičitele sociální rehabilitace a tuto specializaci začali získávat první zájemci – noví cvičitelé i ti, kteří prošli různými kurzy v minulosti, a s pacienty cvičili už delší dobu. Fotka z archivu zachycuje rekondici v Hotelu Svatka v roce 1996.*

*Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována v roce 2004, kdy mi bylo 31 let. Od prvních příznaků uplynulo 10 let.*

*Vzpomínám, kdy to všechno začalo. V 21 letech jsem jako zdravý muž nastoupil na vojnu. Najednou jsem při tělesných testech nemohl udělat krok. Odvezli mě do nemocnice, kde si lékaři mysleli, že vše simuluji. Dostal jsem B12 a tělo si s tím poradilo samo. Vše se zklidnilo a já se vrátil do normálu. Pracoval jsem jako prodavač i 16 hodin denně, v sobotu a někdy i v neděli. Jak roky ubíhaly, stal jsem se zástupcem vedoucího v obchodě. Přibyly povinnosti, starosti, ale i různé zdravotní problémy. Točení hlavy, trubicové vidění. V práci se stávalo, že předmět držný v ruce tam najednou nebyl. Vůbec jsem necítil, jak jsem ho upustil. Postupně jsem začínal pociťovat, jako by mi v těle začínal procházet elektrický proud. O chůzi rovně jsem si mohl jen zdát. Začalo se o mně říkat, že jsem často opilý. Při lékařských vyšetřeních se samozřejmě stávalo, že co jiný lékař (psychiatr, oční lékař, neurolog) to jiná diagnóza. V roce 2004 už byly problémy tak velké, že jsem přestával chodit, vůbec mi nefungovaly nohy. V nemocnici v Liberci na neurologii mi po lumbální funkci a magnetické rezonanci bylo sděleno – ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA. V té době jsem vůbec nevěděl, co to znamená.*

*Ze začátku diagnózy jsem se cítil velmi bídně, nejvíce jsem se bál, že oslepnu. Naštěstí mám úžasnou ženu, která mě nenechala truchlit nad mým hrozným, a hlavně možným osudem. Díky ní jsem začal chodit do spolku ROSKY, kde jsem poznal nové úžasné lidi a zjistil, že sdělením diagnózy RS nic nekončí. Pravidelné cvičení v kolektivu se pozitivně projevilo v mé sobě statečnosti.*

*V MS centru v Praze v roce 2005 mi byla nasazena biologická léčba. 3x týdně jsem si píchal REBIF 44. Druhý den po injekci mi bylo velmi zle. Měl jsem chřipkové stavy i po užití analgetik. Moje chůze byla velmi omezená. Tato léčba zhruba po 12 letech přestala účinkovat a problémy se ještě zhoršily. Nakonec byla léčba změněna a byl mi nasazen lék Gilenia. Tento lék mi opravdu sedl a po dlouhé době jsem se cítil dobře. Naučil jsem se chodit s hůlkami a zvládnout i kratší nenáročnou procházku. Protože delší procházky nezvládnou, pořídil jsem si elektrický vozík a tím se opět rozšířil můj svět. Dostanu se společně s mojí ženou do míst, kam jsem již nedokázal dojít 10 let.*

*Nejhůře jsem se cítil po třetí velké atace, kdy to už vypadalo, že přestanu chodit. Slzy mi samovolně tekly proudem a nešly zastavit. Beru antidepresiva*

*a snažím se o pravidelnou tělesnou aktivitu – cvičení, plavání, pravidelné procházky a hipoterapie. Miloval jsem svoji práci, takže jsem velmi těžce nesl, že ji už nezvládnou a zůstávám doma. Od svých 17 let jsem byl plně samostatný a bylo těžké přijmout skutečnost, že již nebudu užitečný a budu závislý na jiných osobách.*

*Nyní jsem předseda ROSKY Jablonec nad Nisou a mám invalidní důchod 3. stupně.*

**RS mi přinesla možnost poznat úžasné veselé lidi, kteří se statečně se svou nemocí perou. Poznal jsem nové aktivity a možnosti – jet do lázní, jet na rekondice, jezdit na koni. Přinutila mě být důslednějším. Pravidelné cvičení se stalo součástí mého života. Naučila mě více myslet na sebe, naučila mě odpočívat.**

**Mám dobré rodinné zázemí. Moje milující manželka mi pomáhá a ve všem mě podporuje. Pomáhá mi hlavně s administrativou.**



## Šárka Hnilíčková Vargová

*Jsem už 24 let šťastně vdaná, můj manžel je bezva chlap, který je mi skutečnou oporou a já si ho opravdu vážím. Mám dva syny. Staršímu bude v únoru 32 let a mladší v dubnu oslaví 24 let.*

*Právě po příchodu druhého syna na svět jsem začala pocítovat drobné zdravotní problémy. Šlo například o mírné necitlivosti po těle nebo špatné zaostření zraku. Nepřikládala jsem tomu velkou váhu, většinou to netrvalo dlouho a vše se po čase vrátilo do normálu.*

*Velká ataka na sebe nechala nějaký čas čekat, ale přišla a Roza (RS) byla na světě, prostě se ke mně „nastěhovala“. Je jasné, že po vyřčení diagnózy jsem dostala strach, že dopadnu jako moje milovaná babička. Ona také RS měla a stal se z ní po pár letech ležák.*

*Jsem svým založením optimistka, tak jsem tedy tu svou Rozu vzala jako podnájemkyni. Moc ji nechci dráždit, ale je mezi námi relativní a křehké příměří.*

*Myslím, že Roza je mi prostě souzena! Mám ještě artRózu. Po výměně kyčelního kloubu, který se mi třikrát vykloubil, byla nutná reoperace.*

*Již nemohu pracovat. Měla jsem své kosmetické studio a také jsem byla lektorkou kosmetiky. Měla jsem úžasnou, voňavou práci, která mě moc bavila.*

*V listopadu se mi počtvrté vykloubila operovaná kyčel, a to je to, co nyní řeším nejvíce spolu s velmi vbočeným kolenem.*

*Když jsem byla po první operaci kyčle a nemohla jsem pracovat, tak jsme se dvěma kamarádkami založily Rosku.*

*Máme štěstí, protože se u nás sešla báječná parta a moc si vážíme času, který spolu můžeme trávit.*

*Chodíme na výlety, cvičíme, jezdíme na rekondiční pobyty atd., asi jako v jiných Roskách.*

*Nechali jsme se inspirovat akcí NF Impuls, které se pravidelně účastníme: Rozsvítíme Česko, kdy se sází slunečnice a my jsme založili svou akci Růže pro Rosku. Jde o to, že prvňáčci ze 4. ZŠ Jirkov sází růže za pomoci žáků devátých tříd a ti prvňáčci se budou o ten svůj záhon celých devět let starat. Již máme za sebou čtyři ročníky a věříme, že se z Růží pro Rosku stane tradice.*



***Nedávno jsem přemýšlela o tom, že mě Róza vlastně obohatila. Mám na mysli nejen to, že člověk přehodnotí žebříček životních hodnot, ale přišli mi do cesty lidé, se kterými si vzájemně rozumíme a podporujeme se.***

***Zrovna jako členství v Rosce nás spojuje, sbližuje a pomáhá.***

Lékařské statistiky říkají, že u většiny lidí se roztroušená skleróza projeví mezi 20. a 40. rokem života. Já se těmto statistikám vymykám, protože diagnózu jsem dostala až k padesátinám. Když se ale ohlžím zpět, měla jsem příznaky už daleko dříve. Třeba na střední škole mě považovali za lempla, protože jsem nebyla schopná přejít kladinu. Rovnováha mi dělala hrozný problém.

Spouštěčem, který mě přiměl vyhledat lékaře, byl okamžik, když jsem dostala chřipku. Něco mi tehdy upadlo v koupelně, ohnula jsem se a už nezvedla. Neovládala jsem levou půlku těla. Měla jsem ji zcela necitlivou. Nepostavila jsem se na nohu a nezvedla ruku.

Po nějaké době to odeznělo, ale pak se problémy objevily zase. Třeba jsem si lehla do postele a nemohla vstát. Jakmile jsem totiž změnila polohu těla, už jsem necítila jednu stranu těla. Nebo jsem nemohla vystoupit z tramvaje, na ulici se musela opřít o dům a chvíli počkat a taky jsem přestávala vidět na jedno oko. Zhruba rok trvalo, než jsem se dobrala diagnózy, která mi byla potvrzena až na základě lumbální punkce.

Po stanovení diagnózy jsem byla na kapačkách kortikoidů v nemocnici, postupně se dávky léků snižovaly. Taky jsem užívala imunosupresiva. Ovšem když jsem se později začala léčit v MS centru ve Všeobecné fakulní nemocnici v Praze, bylo mi řečeno, že tímto způsobem už se nemoc neléčí. To bylo ještě v době, kdy neexistovalo nařízení vlády předepsat pacientovi biologickou léčbu do 4 týdnů od stanovení diagnózy, když splňuje kritéria závažnosti choroby.

V současné době mám výhodu v tom, že se ložiska v mozku a míše nezvětšují. Díky tomu u mě nemoc není aktivní, a proto jsem bez léčby. Pouze jednou za půl roku chodím na kontrolu a jednou za rok na magnetickou rezonanci.

To ale neznamená, že nemoc člověka neovlivňuje. Nejvíc bojuji s nevyzpytatelnou únavou. Někdy se stane, že jsem ve 2 hodiny odpoledne úplně grogy a nic s tím neudělám. Nepomůže kafe, ani nic jiného, jen si potřebuji sednout nebo lehnout a nic nedělat. Taky mě velmi zatěžují spastické křeče, při kterých se velmi bolestivě stahují svaly, hlavně v noci. Kromě hořčičku se s tím v podstatě moc dělat nedá. Sice existují léky, ale ty jsou silně návykové a mají nežádoucí účinky.

Na chvíli, kdy jsem se poprvé dozvěděla svoji diagnózu, nelze zapomenout. Řekli mi to po telefonu. Byl to šok, vůbec jsem tehdy nevěděla, co to roztroušená skleróza je... Teď už to vím a dovedu si představit, jak s ní může člověk žít. Důležité je myslet na to, že roztroušená skleróza není konec života!

Právě na to se soustředíme v patientské organizaci Unii ROSKA, která sdružuje pacienty s RS a pomáhá jim. V roce 2018 jsem se stala předsedkyní unie a od té doby se snažím o její rozvoj. Naším základním cílem je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní a plnohodnotný život. Pacientům pomáháme řešit jejich problémy s přístupem k léčbě, lázeňské péči, řešíme odvolání při zamítnutí úhrady zdravotnických prostředků a pomůcek, pomáháme jim zůstat aktivní.

Unie ROSKA je díky svým regionálním pobočným spolkům nablízku pacientům v celé ČR. V regionech probíhá řada akcí, od rekondičních pobytů přes pravidelné cvičení, plavání, ergoterapii, arteterapii, v neposlední řadě umožňujeme sociální kontakty těm, kteří by se jinak možná nedostali mimo domov a už vůbec nejlíni v dovolenou. Máme bezbariérové prostory, vyzvedáváme pacienty doma.



*Jmenuji se Helena Nováková, jsem z Frýdku-Místku a je mi 61 let. Roztroušená skleróza by mi byla diagnostikována v roce 1988, zhruba rok po prvních příznacích, kterými byla necitlivost od palců na nohou po prsa. Na léčbu mi lékař předepsal kortikoidy. V té době nebyla žádná literatura k této nemoci, kromě kortikoidů nebyly ani žádné jiné léky. Lékaři mi nedoporučovali jít do Rosky, která byla pod Svazem invalidů.*

*S nemocí mi pomáhá právě nejvíce Roska, kde jsem se o nemoci více dozvěděla a přestala jsem mít strach. Viděla jsem, že i vozíčkář se může vrátit k chůzi pomocí pomůcek.*

*V současné době chodím pomocí francouzských holí, při zhoršení problémů využívám chodítko nebo invalidní vozík. Mohu pracovat na počítači, ale jen z domu. Na práci se nedokážu soustředit delší čas a musím též častěji odpočívat.*

*Nejhorším obdobím byl začátek nemoci, bylo mi 26 let a lékaři mi zakázali otěhotnět, jinak by mě poslali na potrat. Kvůli nemoci jsem přestala s volejbalem, který jsem hrála závodně. Byla jsem ráda, že mužů alespoň chodit a přestala jsem padat. V práci jsem musela přejít na poloviční úvazek.*

*Nemoc mi ale dala do života nové přátele, které jsem v Rosce poznala. Naučila jsem se též s RS žít. Roztroušená skleróza mi nedovoluje být příliš aktivní, tudíž žiji více v klidu i přes hektickou dobu, která přišla.*

*V boji s nemocí je mi oporou můj manžel, který mi hodně pomáhá při domácích pracích a při oblékání. Je mi velkou oporou při nových projevech RS. Naplňuje mě práce pro Rosku a pocit, že můžu pomoci lidem se stejnou diagnózou. Příjemným koníčkem je pro mě také četba.*



***Na závěr bych novým pacientům vzkázala, aby se nenervovali při každém zhoršení nemoci, je potřeba si říct, že se vše zase zlepší. Psychická stránka je velmi důležitá! Nově diagnostikovaní se nemusí bát, protože je již pro ně lepší péče, která dříve nebyla. Určitě bych všem doporučila vstoupit do Rosky, kde se setkají s lidmi se stejnou diagnózou a o nemoci se hodně dozvědí, co například dělat pro udržení zdravotního stavu a mohou se účastnit akcí, které Roska pořádá.***

*V polovině devadesátých let, když mi bylo kolem pětatřiceti, jsem začala mít zdravotní potíže. Začaly mi různé brnět nohy, měla jsem problémy s očima, jakoby přes ně někdo přetáhl clonu. Než jsem se ale dostala k diagnóze, trvalo to dva roky.*

*Moje neuroložka to napřed příliš neřešila. Říkala, že je to nějaký zánět. Rok a půl jsem se léčila a pořád jsem říkala, že bych chtěla na nějaké vyšetření. A ona říkala, že to není nutné.*

*Nakonec jsem si řádné vyšetření zajistila v podstatě sama. A ještě jsem ani nebyla první, komu lékaři řekli diagnózu, napřed to věděl můj otec a manžel. Mně jen dali léky, ale neřekli mi, co mi je, to jsem se dozvěděla až za čas náhodou.*

*Naštěstí jsem nemusela přestat pracovat. Jen když jsem měla psychické vypětí, cítila jsem to v nohou, hůře jsem je ovládala. Mám ale štěstí, ataky jsem mívala, ale nyní mám dobré období bez atak.*

*Od mládí mě provází pohyb, kterého jsem se nevzdala ani s RS. Na akci ke světovému dni s RS jsem se jednou dozvěděla, že dvě kolegyně chystají expedici na Kilimandžáro. No to jsem si nemohla nechat ujít. Hned jsem se přihlásila! Manžel z toho nebyl nadšený, myslím, že se celou dobu bál víc než já.*

*Byla kolem toho spousta zařizování. Nakonec jelo celkem 17 lidí, z toho 5 pacientů s RS, zbytek byl doprovod. Při výstupu na nejvyšší horu Afriky do výšky 5895 metrů nad mořem jsme si všichni museli dávat pozor na výškovou nemoc. Cesta nahoru trvala 5 dní a dodnes je to pro mě krásná vzpomínka. Z výletu jsme zpracovali krásnou vzpomínkovou fotoknihu.*

*Každý člověk je jiný, každý má jiné problémy a ereska se mu projevuje jinak. V době, kdy jsem onemocněla, to právě často komplikovalo diagnózu – než se člověk v devadesátých letech dostal k tomu, že mu lékaři nemoc rozpoznali, dlouho to trvalo. Teď už je situace s diagnostikou mnohem lepší a rychlejší, je dostupná magnetická resonance, po lumbální punkci nemusí člověk týden ležet v nemocnici... o to lépe se pak ereska léčí.*

*Na internetu se dá nyní najít spousta informací, ale pozor na to. V okamžiku, kdy se člověk dozví diagnózu, ho spousta negativních diskuzí naopak může srazit dolů. Je dobré najít si ověřené informace, které poskytují RS centra nebo pacientské organizace jako právě Roska.*

*Snažím se do Rosky chodit pravidelně cvičit, chodím pomáhat při ergoterapii, abychom si procvičili prsty... Důležité je neseďet doma a nelitovat se, chodit mezi lidi.*



Jmenuji se Jana Dočekalová a s roztroušenou sklerózou se potýkám od roku 1997. Že je něco špatně, že mé tělo mě nějak neposlouchá jsem pocítila toho roku v červnu. Mám rodinu, synovi a dceři v té době bylo 5 a 3 roky.

Chodila jsem na pravidelné kontroly na nefrologii a popsala jsem svému lékaři, že nějakou dobu mě neposlouchaly nohy. Chtěla jsem jít, ale nohy si šly tak nějak pomaleji. Ztratila jsem citlivost v rukou, byly také takové pomalejší. Necítila jsem, když jsem si vodu pustila po ruce.

Pan doktor mi řekl, ať se okamžitě objedná na neurologii.

Když jsem byla předtím u své obvodní lékařky, tak mi jen řekla, že je to od páteře, a napsala mi Enelbin retard. Nezapomněla jsem na ten název, protože jsem z toho měla příšerný průjem. Hned jsem jej vysadila.

Na neurologii jsem prošla v nemocnici plno vyšetřeními a nezapomenu na tu větu, kdy mi paní doktorka, velmi příjemná paní, řekla, že je to tam. Paní doktorka mě hned předala do péče specialistů na RS.

Mám atakovitou formu, takže většinou na jaře nebo na podzim přicházelo nějaké zhoršení, které za měsíc zase zmizelo. Opět přišlo to, že jsem opět cítila ty pomalé nohy, příšerné brnění nebo problémy s očima.... Pak jsem vždy ležela v nemocnici na Solumedrolu a pak brala Medrin a Imuran. A já si pořád myslela, že se to samo zastaví. Když ataka přešla, cítila jsem se jako zdravá.

Až po sedmi letech mi při jedné kontrole pan doktor nasadil Rebif 22. Došla mu trpělivost. Já jsem se moc bála těch vedlejších účinků, ale musím mu moc poděkovat, 12 let bez atak, žila jsem jak zdravá. Normálně jsem pracovala, s manželem jsme si užívali naši milovanou turistiku...

Po těch 12 letech jsem oslepla na jedno oko, to se spravilo, ale za další měsíc jsem přestala vidět i na druhé oko. Změnili mi léčbu na biologickou a beru Gilenyi.

Nejhorší období asi pro mě bylo období po určení diagnózy. Půl roku jsem byla slzavé údolí. Říkala jsem si: „Proč zrovna já.“

Ale v roce 1998 jsem se dověděla o organizaci Roska, začala jsem s nimi chodit na cvičení a jela jsem s nimi i na týdenní rekondici. Koukala jsem, jak se baví a jak jsou veselí, i když jsou na vozíčku. Tak jsem si vynadala, proč brečím, a začala jsem se na tu nemoc dívat jinak. Moc mi tahle moje první rekondice pomohla!

Nemoc mi přinesla i spoustu nových kamarádů. Udělala jsem si i cvičitelský kurs a už spoustu let s nimi cvičím. Cvičení je pro nás velmi důležité.

A co mě nejvíce baví? To byla turistika, nejlépe po horách. Bohužel místo 10 km už ujdu s bídou 2 km. Ale začali jsme s manželem dělat autoturistiku, takže cestování nevzdáváme.

Mám velkou podporu v rodině, moc mi vždy pomohli, když bylo ouvej.

Dlouho jsem pomáhala manželovi v hospodách, práce to byl pro mě lék číslo jedna. Teď už je nemáme, tak pracuji tak 2x týdně na jedné recepci. Nevydržela bych nic nedělat.

Ale odpočinek samozřejmě nezanedbávám, také je důležitý.



**Důležité je být v pohodě a přijmout tu nemoc jako kamarádku, i když je to někdy těžké.**

*Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována v roce 1995. Na prvním vyšetření jsem byla už v lednu 1994 ve Fakultní nemocnici Hradec Králové. V té době ovšem paní doktorka mou nemoc nerozpoznala, i když jsem už v té době byla částečně ochrnutá v ruce a měla jsem parestézie.*

*V nemocnici to svedli na mé problémy s očima, protože už od narození šilhám. V roce 1991 jsem byla na operaci se šilháním. Na začátku roku 1994 jsem měla dvojité vidění, což jsem zpětně zjistila, že bylo také kvůli RS.*

*Můj zdravotní stav je teď mnohem lepší než po diagnóze, i přesto, že se teď léčím se závažnějšími diagnózami, které mi v průběhu let přibyly. Nejhorší pro mě skutečně byl začátek nemoci, protože mi asi po pěti letech přestal účinkovat lék Copaxone. Naštěstí po změně léčby na lék Tysabri stav zlepšil a nemoc se zpomalila. RS mi také mnohé dala – obrátila jsem své myšlenky k pozitivnímu přístupu k životu. Snažím se teď na vše dívat z toho lepšího úhlu pohledu.*

*V období po diagnóze mi velmi pomohla má spolužačka lékařka, která mě zvládla „držet nad vodou“. Bohužel po několika měsících náhle a tragicky zemřela a můj zdravotní stav se v tu chvíli rapidně zhoršil. Kvůli této situaci přišla ataka, hned po ní lékař zažádal o biologickou léčbu.*

*Ve svém vyprávění nesmím zapomenout na svého manžela, který při mně stál a stále jsme spolu. Podporuje mě hlavně psychicky, často se spolu smějeme a snažíme si nepřipouštět, že jsme vážně nemocní. Manželovi byla diagnostikována Parkinsonova choroba, máme tedy často podobné obtíže, takže pro sebe máme pochopení.*

*Aktuálně mě nejvíce naplňuje má rodina, manžel a několik let také práce v Rosce. Jsem předsedkyní již 5 let a baví mě pomáhat lidem. Už jako dítě jsem chtěla pomáhat lidem a stát se zdravotní sestrou, tak jsem vděčná, že se mi to částečně splnilo.*



**Nově diagnostikovaným bych poradila, aby se pořádně informovali a nebrali všechny články na internetu za pravdivé.**

**Důležité je, si najít lidi, kteří pro vás budou oporou a budou mít pochopení.**



Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována v roce 2011. Potíže jsem ale začala pociťovat už dlouho před tím. V roce 2005 jsem začala mít problémy se zrakem, měla jsem samovolné pohyby levé ruky. Po těchto problémech následovalo vyšetření EMG. Z tohoto vyšetření vyplynulo podezření na roztroušenou sklerózu, proto by byl udělán odběr likvoru a MR (nejcitlivější metoda pro posouzení morfologie a patologie měkkých tkání). Po tomto mi byla potvrzena roztroušená skleróza. V roce 2011 také začala léčba. Zkoušela jsem celou řadu léků, ale žádný z nich mi dlouho nesedl. Pomohla až biologická léčba Tysabri, kterou mám od roku 2013 do současnosti.

Jak je to se mnou nyní? Vážím si stavu, v jakém jsem teď. Dříve jsem se nemohla bezbolestně najíst, obléci a dělat běžné činnosti. Bolesti mě neopouštěly, i když jsem objímala děti i při každé jiné činnosti.

Nejhorší období přišlo ve chvíli, kdy mi zemřel manžel a já jsem zůstala sama se svou nemocí na obě děti, tehdy jim bylo 10 a 17 let. Byl to zmatek... Také jsem, kvůli své nemoci přišla o svou milovanou práci. Nejvíce mě trápilo právě to, že jsem přišla o práci, že trpím únavou a nemohu se soustředit, že mám bolesti, které nemohu ovlivnit. Co mi RS přinesla? Uvědomila jsem si, že je potřeba věnovat se sama sobě. Změnila jsem spoustu věcí. Nemoc mi přinesla to, že jsem poznala další pacienty a organizaci Roska Brno-město. Nemoc mi pomohla změnit pohled na velké množství věcí.

Jak jsem s nemocí bojovala? Nedá se říct, že jsem bojovala. Nebyl ani čas a pomyšlení na nějaký boj. Potřebovala jsem se postarat o nezletilé děti a zabezpečit je. Brala jsem to, že je tu něco nového, s čím musím žít. Spíše jsem zjišťovala, jaké jsou možnosti si pomoci od nežádoucích účinků a potíží spjatých s tím, co mě potkalo. Pomáhalo mi vědomí, že se musím dát nějak dohromady, abych vychovala děti a mohli jsme jít životem dál...

Momentálně mi pomáhá mi pobyt v přírodě, rehabilitace, cvičení, setkávání se s dalšími Roskaři, navštěvuji různé akce a besedy pro nás. Teď mě nejvíce uklidňuje příroda a kreativní práce.

Na počátku mi nejvíce pomáhala blízká kamarádka a její manžel. Po čase situaci začaly chápat také mé děti. Velice mi také pomohl přítel, který mi byl „poslán“ do životní cesty.



**Ostatním bych vzkázala:**

**„Mysli také sama na sebe, nejen na druhé a také odpočivej. Nemůžeš spasit celý svět!“**

**Život nekončí, je to jen zkouška!  
Nepoddávej se nemoci, ale ani s ním nebojuj!  
Hledej možnosti a způsoby života s RS.  
Přijď mezi nás roskaře, máme spoustu aktivit,  
určitě si vybereš. Máme spoustu možností, jak  
i s touto nemocí kvalitně žít.**

*Vždycky jsem hrával fotbal. Jeden rok, to už jsem byl na vysoké škole, jsem měl opravdu natrénováno. Od zimní přípravy jsem byl skutečně ve vynikající kondici. I přes léto jsem poctivě makal. Ale když jsem jednou nastoupil, po dvaceti minutách už jsem nemohl. Obdobně když jsme se spolužáky vyrazili na vodu, ostatním v lodi jsem nestačil. Byl jsem strašně unavený. Když jsem si, stoje na jedné noze, zavazoval botu na druhé, zavrával jsem a spadl.*

*Až jsem přijel na vysokoškolské koleje a začaly mě brnět ruce. Napil jsem se vody a začalo to. Myslel jsem si, že mám alergii. Problémy přibývaly. Začaly mi chromnout prsty na levé ruce, na těle jsem cítil jakoby gumovým pásem stažený hrudník.*

*Asi po týdnu jsem šel k lékařce. Ta se trochu vyděsila, že by mohlo jít o ztrátu myelinu z nervových vláken axonů, jež způsobuje poškození nervů i mozku a míchy. Poslala mě za neuroložkou. Uběhl další týden, než mě přijala, a stejně na mně klinicky nic nenašla. Tak jsem řekl bratrovi, co se děje. Jako lékař neváhal a poslal mě do nemocnice. Tam mi diagnostikovali skutečně neurodegenerativní autoimunitní nevyléčitelnou chorobu: roztroušenou sklerózu.*

*Doma se všem zhroutil svět. Máma byla nešťastná. Bratr, který jako lékař věděl, o jak zákeřnou chorobu se jedná, byl rozhozený. Nejhůře to ale snášel táta. Snad proto, že ve mně viděl syna, který potáhne dál tradici řemesla a převezme po něm hospodářství, když jsem z dětí zbyl doma v chalupě už jenom já.*

*Paradoxně neklidnější jsem byl já. Bral jsem to, jak to je. Byl jsem vnitřně přesvědčen o tom, že bolest, smrt a nemoci k životu patří, takže jsem ostatní spíš uklidňoval.*

*Po přeléčení kortikoidními hormony a s nasazenou léčbou jsem v roce 2001 dokončil šestý ročník Veterinární a farmaceutické univerzity v Brně na fakultě veterinární hygieny a ekologie. Původně jsem přemýšlel, že bych si ještě dodělal druhou fakultu veterinárního lékařství. Už proto, že jsem chtěl mít vzdělání zvěrolékaře v plné šíři, i proto, že jsem si uvědomoval, že by mi to rozšířilo možnosti budoucího povolání. Jenže osud rozhodl za mě a klinická praxe byla v zásadě vyloučena. Logicky jsem si řekl, že nastoupím do státní správy, kde bych měl být více chráněn před eventuální ztrátou zaměstnání ze zdravotních důvodů.*

*Byl jsem poslán na masokombinát a později jsem začal pracovat v laboratoři.*

*Pravdou je, že jsem nikdy nechtěl dělat v laboratoři, ale odříkaného chleba největší krajíc.*

*Po několika letech se ale ukázalo, že ani státní správa není pojistkou proti tomu, že s člověkem budou chtít nepěkně zamést kvůli jeho zdravotnímu stavu. Po delším a úmorném boji jsem si proto začal hledat jinou práci.*

*Nakonec jsem byl upozorněn, že v sousedním Pardubickém kraji se bude vyhlašovat výběrové řízení na krajského tajemníka a volebního manažera KDU-ČSL, jejíž jsem byl členem. Přihlásil jsem se a místo jsem v roce 2009 získal. A s ním také nepravidelnou pracovní dobu, osvíceného šéfa, příležitost dostat zapláceno za to, co jsem dělal jinak ve volném čase, poznat úplně jiný systém práce a nové lidi.*

*A v roce 2010 přišel průšvih. Vypadli jsme ze sněmovny. Lidé v okolí mě začali přesvědčovat, abych kandidoval na předsedu strany. A ačkoliv jsem tyto nabídky považoval nejprve za projev posttraumatické poruchy, nakonec jsem kandidoval. A vyhrál jsem. Hned v prvním kole s obrovským rozdílem.*

***S trochou nadsázky se dá říct, že i díky své nemoci jsem se stal předsedou strany, ale postupem času i například poslancem, místopředsedou vlády a náměstkem hejtmana. Politiku dělám i dnes a přes občasné hnusné poznámky a nesmyslná tvrzení, že moje nemoc byla příčina, proč jsem nebyl ministrem zemědělství, nebo že mi dále brání být předsedou strany nebo ministrem (důvody byly jiné, především mám malé děti, rodina trpěla, manželka dělala otce i matku, a byl jsem již vnitřně vyhořelý), ji dělám dál.***



*Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována v květnu 2014, kdy mi bylo 23 let. Od prvních příznaků uběhla dost dlouhá doba. Koncem února toho roku jsem byl u soukromého neurologa s tím, že chci odjet hledat štěstí do Anglie, ale pro takto velký krok se necítím úplně v pohodě. Přestože jsem mu popsal své problémy a řekl mu, že máme v rodině roztroušenou sklerózu, neudělal mi žádné vyšetření. Poslal mě s klidem do světa, ve kterém jsem za 3,5 měsíce přestal chodit.*

*Celé to začalo tím, že mě srazilo auto při jízdě na kole. Přeletěl jsem ho a padl na hlavu. Od té doby jsem začal pocítovat různé změny a problémy.*

*Nemoc se v mém případě rychle zhoršovala, momentálně už pobírám plný invalidní důchod a mé volnočasové aktivity jsou na bodě mrazu. Dá se říci, že víceméně jen přežívám a jen se snažím aspoň trochu fungovat. Pracuji už jen na 0,3 úvazku na kamerovém dohledu, kde je pro mě pracovní náplň absolutně nenáročná a zvladatelná.*

*Nejtěžší pro mě byl asi začátek, kdy jsem absolutně nechápal, co se to děje. Po sdělení diagnózy jsem byl celkem rád za vysvětlení veškerých potíží a problémů. Momentálně už se ani moc nehýbu. Jediné, co mě ještě tak nějak naplňuje, je cvičení a snaha udržet se alespoň minimálně mobilní.*

*RS mi rozhodně dala skutečné přátele, kteří mi opravdu rozumí a na nic si nehrají. Myslím si, že díky RS jsem se stal tím, kým jsem. Neřeším prkotiny, nemoc ve mně vybudovala trpělivost, jelikož vše má svůj čas a absolutně nemá cenu se za něčím hnát.*

*Už od dob, kdy jsem vůbec nechápal, co se to děje, jsem hlavně bojoval s urologickými problémy. Nejvíc mi rozhodně pomáhalo a pročistovalo hlavu cvičení doma. Stále se také snažím věřit svému tělu, kterému díky cvičení věřím a doufám v to, že se udržím na nohou.*

*Momentálně mi v boji s nemocí nejvíc pomáhají má netař se synovcem. Jsou to úžasné a chytré děti, které chápou, že strejda ten klid potřebuje. Pomáhají mi, jak se dá. Vytyčil jsem si také cíl - vrátit jim jejich pomoc a ulehčit jim start do života.*

*Mnoho věcí v životě nemám. Jediné, na co se upínám, jsou ty děti. Snažím se pro ně být tím strejdou, se kterým se cítí dobře.*

*Bydlím s rodiči, kteří jsou pro mě maximální oporou. A i když jsem si takto svůj život nepředstavoval, tak na jednu stranu je vlastně strašně jednoduchý. Díky té veškeré pomoci, kterou mi dávají, se můžu soustředit na své cíle, které mám.*



### **Co bych vzkázal?**

**Tato otázka mi přijde jako hodně složitá, protože zrovna u této nemoci může člověk prožít krásný život a vědět o diagnóze jen na papíře, nebo tato nemoc člověka tak semele, že je rád za to, jak to je a snaží se aspoň trochu prožít každý den.**

*Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována v roce 2005, když mi bylo 41 let. Od prvních příznaků k diagnóze to trvalo si 2 roky. Nejprve mě léčili s krční páteří – docházelo u mě k závratím a často mě brnělo v rukách. Moje léčba probíhalo asi takto: Prvně došlo k přeléčení Solu-Medrolem – infuze v nemocnici, následovala studie – lék Alegro (ve studii jsem byla cca 10 let).*

*Nyní jsem bez léčby, ale stále cítím zvýšenou únavu. Pouze pravidelně užívám vitamín D – Vigantol. Pracuji v chráněné dílně, ráda cestuji, prospívá mi pobyt u moře, nejen plavání, ale i pobyt na mořském vzduchu. Ráda hraji hry na počítači – karty apod., cvičím paměť a motoriku. Ráda se také procházím v přírodě. Také už jsem se stala babičkou, což mě velice nabíjí. Mám dvě vnoučata – kluk a holka, velice mi pomáhá, když se mohu uplatnit jako hlídací babička.*

*Nejhorší bylo se s diagnózou smířit. Dlouho jsem se vyhýbala kontaktu s lidmi, zejména s pacienty, rok nebo dva jsem váhala, než jsem se dostavila do MS centra. Nejvíce mě omezuje velká únava a brnění rukou. Poslední dobou vnímám, že jsem více náladová nebo povahově nestálá. Nemyslím si, že bych taková byla vždycky, i to patří k nemoci.*

*RS mi dala nové přátele a paradoxně zpomalení v životě, už si nemyslím, že jsem jediná, kdo daný problém vyřeší. Stále jsem akční a snažím se pomáhat i jiným pacientům, nakonec jsem se i já stala aktivní členkou patientské organizace a jsem ve výkonné radě. Stále mě baví a doufám, že ještě dlouho budu moci, se aktivně podílet na chodu ROSKY.*

*Nejvíce jsem bojovala se smířením se s nemocí. Dlouho mi to nešlo. Teprve po cca 6 letech jsem se dokázala s nemocí srovnat. Jsem samoživitelka a vědomí, že mě nikdo nezaměstná, byla obrovská zátěž. Stát ve frontě na úřadu práce a čekat na práci, do které mě stejně nebudou chtít dlouhodobě zaměstnat bylo hodně těžké, hlavně po psychické stránce. Postupem času jsem se natolik zhoršila, že jsem získala plný invalidní důchod.*

*Po ukončení studie jsem se se svou ošetřující lékařkou v MS centru domluvila na testování užívání vyšších dávek vitamínu D. Tento způsob terapie mi již delší dobu vyhovuje (užívám cca 3 roky). Můj zdravotní stav se z pohledu RS nezhoršuje, ale stále jsem pod dohledem MS centra.*



**Novým pacientům bych vzkázala, aby nepodléhali negativním článkům na internetu, neboť každý máme svou vlastní verzi RS. Nepoddávat se, přijmout diagnózu a nepos\*\*t se. Hledat hlavně v prověřených zdrojích pozitivní názory.**

Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována před Vánoce 2005. V roce 2023 jsme spolu tedy „oslavily“ plnoletost. Diagnóze předcházelo docela dlouhé trápení, nikdo nevěděl, co se mnou je. První příznaky byly nepatrné a rozvíjely se postupně. Brněla mi noha, pak brněl obličej, měla jsem pocit, že obličej není můj, špatně jsem ovládala kousání... Diagnóza zánět trojklaného nervu se nepotvrdila. O eresce jsem nic nevěděla, takže mě ani nenapadlo, že by to mohla být tato nemoc.

Zachránil mě pan neurolog z Plzně, který si mě vzal do péče, poslal mě na magnetickou rezonanci a najednou to šlo ráz na ráz. Testy ukázaly, že se ataka týká celé levé strany těla.

Od začátků léčby u pana doktora v plzeňské fakultní nemocnici po současné lékaře v Pardubicích jsem měla vždy hrozné štěstí v tom, že jsem na aktuální stav dostala skvělou léčbu. Nemoc jsem měla diagnostikována v době, kdy se blížila biologická léčba. Začínala jsem na kortikoidech, ale vždy, když se má nemoc zhoršila, byly k dispozici další léky. Teď jsem na tom dobře, mám lepší i horší dny, ale těch horších je málo.

Nejhorší byl začátek, když jsem si vyslechla diagnózu. Na jednu stranu se vám uleví, že už je jasné, co to je. Ale netušíte, co bude dál. O eresce jsem toho moc nenašla ani na internetu, tehdy to bylo těžší než dnes. Byla jsem navíc na začátku vztahu se svým nynějším manželem, bylo mi pětadvacet let a nevěděla jsem, zda bude možné mít děti. Pamatuji si, že jsem skončila ve špitále a nevěděla, zda budu na vozíku, nebo ne. Tehdy to ještě byla doba, kdy se zvažovalo, zda je dobré, aby ženy s RS měly děti... Nakonec mám nyní báječného sedmiletého syna a 90 procent lidí v mém okolí ani netuší, že nějakou nemoc mám.

Těžké bylo říkat o diagnóze lidem v mém okolí kromě rodičů a partnera. Jak se tehdy o nemoci na veřejnosti moc nemluvilo a nevědělo, každého to hrozně vyděsilo. Nechtěla jsem být za chudinku. A třeba moje babička to až do své poslední chvíle nevěděla, aby se zbytečně netrápila černými scénáři.

Je pár rán a nocí v roce, kdy to bolí. Ale vím, že se tomu nesmím podat, musím se vyspat a odpočinout si a bude to lepší. Blízcí mi pomáhají tím, že mi tu nemoc nepřipomínají, naopak mě motivují. Nejvíc mi pomáhá fungovat úplně normálně. Jezdím ráda na lyžích, chodím po horách... a k tomu si uvědomuji, že mám štěstí na dobrou léčbu a na dobrý vývoj nemoci.

**Kdybych mohla vzkázat sama sobě něco do minulosti, zkusila bych méně panikařit. I když je to těžké. A nově nemocným bych poradila, aby se potkávali s dalšími lidmi s roztroušenou sklerózou. Třeba v Rosce. Uvidí, jak silní lidé to jsou a jak normálně žijí. S nadsázkou říkávám, že pár setkání se skutečnými lidmi je lepší jak sto článků.**



Foto: Díky pozvání europoslankyně Kateřiny Konečné navštívili členové Unie ROSKA v roce 2023 Evropský parlament.

Roztroušená skleróza mi byla diagnostikována, když mi bylo 21 let. První příznaky jsem měla zřejmě už o šest let dříve, ale považovala jsem je spíš za přetížení při sportu, měla jsem cca měsíc brnění v levé noze.

V roce 2007 v průběhu zkuškového období na vysoké škole jsem postupně oslepla na levé oko. Zrak se mi nejprve jen zhoršil, měla jsem pocit tlaku v oku, mžítka, postupně výpadky v zorném poli, teprve při úplné ztrátě zraku jsem zašla ke svému očnímu lékaři. Následovalo „zděšení“ lékařky, že nepřečtu na jedno oko vůbec nic, a přišla okamžitá hospitalizace v nemocnici. Kolečko vyšetření začalo nejdříve na očním oddělení, díky zkušenosti lékařky následovalo vyšetření na neurologii včetně odběru mozkomíšního moku, po měsíci potvrzena RS a následoval nástup do RS centra na Karlově náměstí.

Byla jsem tehdy studentkou architektury na stavební fakultě ČVUT. Zvládla jsem dokončit vysokou školu, nastoupila jsem hned po škole do zaměstnání a zaměstnaná jsem stále na plný úvazek. Po zdravotní, ale i té životní stránce jsem si prošla několika nepříjemnými zkušenostmi. Ataky roztroušené sklerózy jsem prodělala menší i větší, od necitlivosti na různých částech těla až po neschopnost ujít vzdálenost větší než 10 metrů.

Vždy jsem ráda sportovala a bez pohybu jsem se neuměla svůj život představit. První ataka, která mi znemožnila chodit, pro mě byla hodně náročná po psychické stránce, a ještě horší bylo vytrvat a vydržet při pomalém obnovování fyzické zdatnosti. Prozatím se mi podařilo se z každé ataky vyhrabat a stále věřím, že každý pohyb, který zvládnu, je pro mě přínos.

Nejtěžší je pro mě zpravidla období po atace, kdy pominul aktivní projev nemoci a nežádoucí účinky kortikoidů. Mám pocit, že vždy začínám od začátku. Často pak chodím s hůlkou nebo trekovými hůlkami a postupně se zvětšuje vzdálenost, kterou ujdou. Až po nějaké době (2-4 měsíce) se mi zatím vždy podařilo se dostat k chůzi bez opory.

Nemoc mi rozhodně dala větší odvahu zkusit si sporty a aktivity, které mě lákají, ale zároveň jsou nějakým způsobem překročeni jisté osobní hranice bezpečí. Od doby diagnostikování RS jsem vyzkoušela potápění, tandemový seskok z letadla, kurz pilota bezmotorového letadla.

První měsíce po diagnóze jsem se soustředila hlavně na to, jak se postupně zlepšuje poškozený zrak. V tu dobu jsem si neuměla přestavit, že budu mít nějaké další potíže a odmítala jsem přijmout skutečnost, že bych taky někdy mohla potřebovat hůlku nebo dvě hole, natož vozík. V MS centru se mi nechtělo

dívat na pacienty, kteří s RS bojovali už delší dobu a nemoc si vzala něco z jejich pohybových dovedností.

První dvě nebo tři ataky jsem hodně proplakala. Nerozuměla jsem tomu, proč já. Tyto ublížené a sobecké otázky mě hodně trápily. Pomohla mi možnost si popovídat s kolegyní mojí maminky, o které jsem do té doby nevěděla, že má RS. Když jsem viděla, že i 20 letech od diagnózy zvládne chodit jen s jednou hůlkou. Byla to pro mě obrovská vzpruha.

Z dlouhodobého hlediska mi hodně pomáhá pravidelný spánkový režim a pravidelný pohyb. Hodně mě baví tvoření rukama – malování, kreslení, ale i tvoření v kuchyni. Opravdu hodně mě naplňují procházky s mojí rodinou nebo alespoň s manželem a s naším psem. Nejvíc mi moje rodina pomáhá tím, že mě upozorní, když si o pomoc neříkám, a pak se nemůžu divit, že mi nikdo nepomohl.

**Nově diagnostikovaným bych vzkázala:**  
„Nežeň se tak dopředu a zpomal.“ Ať se obracejí jen na kompetentní zdroje informací. Ať se nenechají zastrašit předsudky a obavami, které jim vyskočí v hlavě po vyřčení diagnózy. A hlavně: ptát se, ptát se a pořád věřit, že vše dobře dopadne. Nemusí to být hned tak, jak jsme si to vysnili, ale i to, co mi život nyní přináší, může být příležitost a v budoucnu to můžu ocenit.



## Kontakt:

Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.

[www.roska.eu](http://www.roska.eu)

[roska@roska.eu](mailto:roska@roska.eu)

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

Křižíkova 167/50

186 00 Praha 8 Karlín

IČ: 45768889

Zápis v registru v oddíle L 3530 vedeném  
u Městského soudu v Praze

Jsme vám nablízku díky našim regionálním spolkům.



Tento informační materiál vznikl v rámci projektu Přenos znalostí a zkušeností mezi pobočnými spolky a mezinárodní networking, který byl podpořen z Fondů EHP 2014-2021. Číslo projektu: ZD-MGS3-004. Vydáno v roce 2024.

Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants

## Kdo jsme a co děláme

- ▶ Dozvěděli jste se vy nebo vaši blízcí diagnózu roztroušené sklerózy a hledáte informace, co vás čeká a jak to ovlivní váš život?
- ▶ Potřebujete se poradit, jak zařídit praktické záležitosti týkající se zdravotních pomůcek či financí, nebo načerpat zkušenosti od jiných pacientů?
- ▶ Chcete se naučit cvičit a relaxovat tak, aby se vám ulevilo?
- ▶ Právě takovou pomoc najdete v Unii ROSKA – patientské organizaci, která je díky svým pobočným spolkům nablízku pacientům ve všech regionech.
- ▶ ROSKA organizuje cvičení a rekondiční pobyty, můžete s ní plavat a chodit na výlety, poradit se o invalidním důchodu, dostupnosti léčby, rehabilitací či lázních. A můžete se setkávat také se společností lidí, které život postavil před podobnou výzvu jako vás.



S ROSKOU nebudete na roztroušenou sklerózu sami.

# Podpořte nás

**Vaše dary pomohou financovat naši činnost.**

**Pomohou nám financovat pronájmy bazénů a tělocvičen, budeme mít více prostředků na poradenství a osvětu.**

**Pomoc v hodnotě ceny jednoho oběda pomůže pacientům s RS uhradit jednu hodinu rehabilitačního plavání.**

## JAK MŮŽETE PŘÍSPĚT NA NAŠI ČINNOST

**Příspěvkem přímo na náš účet u ČSOB, a. s.**

250972195/0300

Potvrzení pro účely odpočtu v daňovém přiznání vám rádi vystavíme.

Kontaktujte nás prosím na e-mailu [roska@roska.eu](mailto:roska@roska.eu)

### **Formou DMS**

Dárcovskou SMS ve tvaru

**DMS ROSKA 30, DMS ROSKA 60**

**nebo DMS ROSKA 90 zašlete na číslo 87 777**

Prostřednictvím portálu [Darujme.cz](https://www.darujme.cz)

<https://www.darujme.cz/organizace/1200703>

