

Koncert “Roztroušeně spojeni” spojoval i pomáhal

Praha, 11. 11. 2019 – Novoměstská radnice v Praze 2 byla svědkem historicky první spolupráce českých a slovenských profesionálů v oblasti léčby roztroušené sklerózy (RS) v rámci koncertu “Roztroušeně spojeni” na podporu českého registru těchto pacientů ReMuS. Na vyprodaném koncertu vystoupila dvanáctičlenná slovenská hudební a taneční formace Ingrid Menky & Band s dokonalou interpretací známých písní. Benefiční spolupráce všech účinkujících i partnerů koncertu přinesla částku 105 645 Kč. Finanční prostředky budou použity na náročnou úpravu software registru, která zajistí velmi potřebnou zvýšenou monitoraci bezpečnosti léčby roztroušené sklerózy.

Koncert se konal pod záštitou starostky MČ Praha 2 Mgr. Jany Černochové a s podporou Novoměstské radnice, která benefičně poskytla velkolepé prostory.

V úvodu koncertu zazněla slova o důležitosti registru ReMuS přímo z úst hlavní protagonistky večera, neuroložky MUDr. Ingrid Menky, pro niž je zpěv velkou láskou: *„Díky své profesi vím, jak důležitou roli hrají v úspěšné léčbě kvalitní informace. Rozhodnutí podpořit registr ReMuS tak bylo zcela samozřejmé. Dnešním koncertem bychom také chtěli přispět k rozvoji česko-slovenského partnerství lékařů a vzniku podobného registru na Slovensku.“* Čeští odborníci jsou připraveni pomoci svými zkušenostmi ze šestiletého provozu registru ReMuS svým slovenským kolegům tak, aby jejich registr mohl fungovat co nejdříve.

Aktivity registru ReMuS svojí přítomností podpořila prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc., jejíž tým se výrazně podílel na organizaci celého večera, a projevem také poslanec Parlamentu ČR MVDr. Pavel Bělobrádek, PhD, MPA.

Odborná garantka a jedna z klíčových osobností registru ReMuS doc. MUDr. Dana Horáková, PhD k českému registru doplnila: *„Český registr má mezinárodně vynikající pověst nejen mezi lékaři, ale i mezi ostatními zájmovými skupinami zejména díky soustavné péči o kvalitu dat. V posledních letech se ukazuje, že systematická péče o kvalitu dat v registru může přinášet velmi důležité poznatky o účinnosti a bezpečnosti léčby z reálné klinické praxe.“*

Koncert spojil hudební žánry, světové i československé písně, bravurní houslová a saxofonová sóla i moderní tanec. Diváci tak byli svědky dvou hodin nabitých

vysokou profesionalitou a pozitivní energií. Závěrečnou píseň Hallelujah prožíval celý sál vestoje a odměnil účinkující zaslouženým nekončícím aplausem.

Doprovodný program koncertu v podobě vernisáže obrazů spojené s benefičním prodejem děl vynikající slovenské malířky Henriety Rojkové pod názvem „Umenie spája“ poskytl zajímavý vhled do uměleckého ztvárnění tématu večera. Dokonalé zpracování obrazů využívající kombinované techniky taveného benátského skla a plátkového zlata zaujalo bez nadsázky všechny přítomné diváky. Společně s benefičním prodejem exkluzivní české čokolády BON BON s mottem „No stress, no RS“ obě části programu večera významně přispěly k celkovému výtěžku akce.

Ředitelka českého celostátního registru ReMuS Mgr. Jana Vojáčková po úspěšném koncertu dodává: *„Ráda bych poděkovala nejen Ingrid Menky a jejímu týmu, ale také všem, kteří jakkoliv přispěli ke strhující atmosféře večera. Těší nás, že unikátní český model registru a naše zkušenosti najdou svoje uplatnění i v zahraničí.“*

Informace o katalogu obrazů jsou k dispozici na

<https://nfimpuls.cz/index.php/19-czech/carousel/340-beneficni-vernizaz>
a <https://www.facebook.com/nfimpuls/>.

O Nadačním fondu IMPULS

Za 19 let své existence Nadační fond IMPULS rozdělil více než 30 miliónů korun ve prospěch nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Jeho záběr je ale širší. Vzdělává a pořádá cvičební projekty jako Maraton MaRS, Potkalo se tělo s duší a další.

O registru ReMuS

Od založení v roce 2013 je registr pacientů s roztroušenou sklerózou (Register Multiple Sclerosis – ReMuS) jediný celostátní registr v České republice, který systematicky shromažďuje informace o pacientech. Získává data o nemoci a účinnosti léčby RS v ČR, vlivu různých environmentálních faktorů i efektu léčby včetně možnosti porovnání efektu různé medikace. Díky svému záběru a péči o kvalitu dat přispívá ReMuS k lepšímu plánování finančních prostředků nákladné léčby a vývoji nových léků na celostátní úrovni.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku a typické pro tuto nemoc je střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je obtížná. Podle registru ReMuS podstupuje v současné době v ČR přibližně 12 000 pacientů biologickou léčbu. Celkový počet pacientů v ČR se odhaduje na 20-22 tisíc.

Kontakt pro media:

Jiří Drahota

E: drahota.jiri@centrum.cz

T: 731 533 133