



„Pověz mi o tom a já zapomenu, ukaž mi to a já si to možná zapamatuji, zapoj mne a já pochopím.“

SVĚTOVÝ DEN ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY 2019

Pro každého nově diagnostikovaného pacienta zasazená slunečnice jako symbol naděje.

Den otevřených dveří MS centra VFN v Praze, tisková konference, Rozsvítíme ČR - sázení slunečnic, projížďka historickou tramvají, to jsou jen některé z aktivit, kterými připomínají patientské organizace Světový den roztroušené sklerózy (SDRS) v České republice. Tématem provázejícím akce celého roku jsou neviditelné příznaky RS. Více než 500 slunečnic zasadili v uplynulých týdnech pacienti s roztroušenou sklerózou po celém Česku. Upozorňují tím na svoji závažnou nemoc, kterou v tuzemsku trpí více než 20 tisíc lidí.

Chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, které většinou propuká v mladším věku, častěji postihuje ženy a příčina není dosud známa. Léčba i prevence nemoci, respektive osvěta směrem k mladým lidem, kteří představují nejvíce rizikovou skupinu, i k samotným pacientům, jsou společným jmenovatelem akcí pořádaných v rámci Světového dne RS.

NF IMPULS si klade za cíl informovat veřejnost a co nejméně problematickým způsobem přiblížit zdravé populaci problémy, se kterými se lidé s RS potkávají každý den. Neviditelné příznaky - vyhlášené Mezinárodní federací MS (MSIF) pro rok 2019 – jsou palčivé téma. Pro zdravou populaci skutečně neviditelné a tudíž nepochopitelné, pro toho, kdo se s nemocí nesetkal neuchopitelné a pro mladé lidi mimo jejich obzory. Pouze včasná diagnostika a včasné nasazení správné léčby mohou postup nemoci zpomalit a tím splnit NEDA (No Evidence of Disease Activity) - společnou snahu všech odborníků, lékařů, vědců a farmaceutických firem, tedy všech, jimž na budoucnosti pacientů s tímto onemocněním záleží. Dalším cílem je upozornit na tuto nemoc a její příznaky, na to, že lidé s tímto onemocněním žijí a chtějí žít smysluplný život i přes svá omezení, která může postup nemoci způsobit.

NF IMPULS spolu – v duchu výzvy MSIF – s patientskými organizacemi, lékaři, sestrami, odborníky na poli fyzioterapie, psychoterapie a přáteli, připravil a podpořil širokou škálu akcí.

15. 5. - Tisková konference na téma Vznik vysoce specializovaných MS center a ReMuS proběhla za přítomnosti zástupců Ministerstva zdravotnictví a mnohých českých odborníků.

22. 5. – 10. 7. Rozsvítíme Českou republiku a slunečnice jako symbol naděje pro všechny s RS, naděje na lék, který tuto nemoc vyléčí. Zasazení slunečnice je možná správný začátek pomoci lidem kolem nás vidět konkrétního člověka, pomoci lidem s RS nebát se mluvit o svém onemocnění, pomoci zdůraznit důležité a umožnit tak žít beze strachu z odsouzení a manipulace. Podpora nemocným a jejich blízkým... Z 5 míst a 100 zasazených slunečnic první rok se ve 3. ročníku zapojilo 13 míst a 500 slunečnic zasadili pacienti, lékaři, rodiny a přátelé. V prvních letních dnech na desítkách dalších míst pacienti a přátelé vysadili zbývajících 200 slunečnic jako výraz soudržnosti s nově diagnostikovanými pacienty.

V Sanatoriích Klimkovice (patientské organizace Roska Ostrava a Frýdek-Místek) jako součást SDRS, Plzni, Brnu, Praze, Teplicích, Žirčí u Dvora Králové, Českých Budějovicích, Černošicích, Jihlavě, Liberci, Hradci Králové, Kostelci nad Labem a v Záhlinicích se sešly stovky lidí podpořit nemocné a jejich rodiny, podpořit ty, kteří svůj život s nevléčitelnou nemocí nevzdali.

25. 5. Roztroušená stezka v rámci Rodinné výzvy, kterou pořádala FYZIOklinika v Centrálním parku na Opatově. Rodinná výzva - <https://www.fyzioklinika.cz/rodinnavyzva> - je akce, která koresponduje s naší MaRS maratónskou vizí, a to motivace k pohybu a zapojení celých rodin. Stanoviště přibližující hrou příznaky RS „na vlastní kůži“, možnost vyzkoušet své smysly.

30. 5. Den otevřených dveří MS centra VFN v Praze na Karlově náměstí - přednášky, ukázky cvičení, konzultace s odborníky v oblasti psychoterapie, fyzioterapie i sociálního poradenství, možnost osobních konzultací a získání důležitých informací, odpovědi na otázky, na které se pacienti i báli zeptat...

SDRS oslovuje tisíce lidí na celém světě a každý rok se pořádá na jiné téma, zapojit se může každý. NFI spolu s regionálními organizacemi důstojně reprezentuje Českou republiku a vyzývá svými slunečnicemi k široké podpoře.

Rozsvíťme ČR jako další motivace regionů k získání dostupné komplexní léčby, psychoterapie a fyzioterapie pro každého nemocného. Rozsvíťme ČR stálo u snahy Unie Roska České Budějovice ve vybudování rehabilitační místnosti, která bude v září 2019 slavnostně otevřena.

Děkujeme Vám za to, že nejste lhostejní, že dokážete podat pomocnou ruku tam, kde je zapotřebí a kdy je zapotřebí, že jste podpořili akce, které posílají naději dál. Naději každému nemocnému, každému, kdo doufá, že nevyléčitelná nemoc se stane vyléčitelnou.

„Nemusíte vidět projevy mé nemoci, abyste věřili, že ji mám...“

