



TISKOVÁ ZPRÁVA:

Žireč, Dvůr Králové nad Labem, 23.9.2021

Domov sv. Josefa – nestátní zdravotní a sociální zařízení pro nemocné roztroušenou sklerózou

## **Proběhla 4. konference o roztroušené skleróze na téma „Život s roztroušenou sklerózou“**

### **KONFERENCE O ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE POMOHLA PEČUJÍCÍM OSOBÁM**

V Domově sv. Josefa se 23.9.2021 konala 4. konference pro odbornou veřejnost s názvem: „Život s roztroušenou sklerózou“. Vystoupili zde přední čeští odborníci, v čele s prof. MUDr. Evou Kubala Havrdovou, CSc. a doc. MUDr. Radomírem Talábem, CSc., kteří se problematice roztroušené sklerózy dlouhodobě věnují.

„Cílem konference je **podpořit profesionály z jiných zařízení a pečující osoby v domácím prostředí**, kteří se starají o vážně nemocné roztroušenou sklerózou. Podpoříme-li terapeuty a pečovatele, pomůžeme i samotným pacientům k větší soběstačnosti“, zdůraznil na úvod vedoucí Domova sv. Josefa, Mgr. Dominik Melichar.

Celkem 107 účastníků si z konference odneslo spoustu nových podnětů, jak co nejlépe pečovat o nemocné roztroušenou sklerózou. Kromě toho se dozvěděli důležitou zprávou. V Domově sv. Josefa funguje **odborná poradna, která se zaměřuje nejen na pacienty s touto diagnózou, ale pomáhá také pečujícím osobám**. Pokud řeší jakékoliv těžkosti v péči o takto nemocné, mohou se na poradnu kdykoliv obrátit: tel. 491 610 620, [poradna@dsj-zirec.cz](mailto:poradna@dsj-zirec.cz), nebo na [www.domovsvatehojosefa.cz/poradna](http://www.domovsvatehojosefa.cz/poradna).

### **NA KULATÉM STOLU BYLY ŘEŠENY PROBLÉMY LIDÍ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

V rámci konference se uskutečnil historicky první **Kulatý stůl o roztroušené skleróze** organizovaný Domovem sv. Josefa. Zúčastnili se ho zástupci předního českého pracoviště, MS centra při neurologické klinice 1. LF UK, dále odborní terapeuti z MS Rehab i Domova sv. Josefa, zástupci pacientské organizace Unie Roska a představitelé Nadačního fondu Impuls, který spravuje nestátní registr pacientů (ReMuS). Klienty Domova reprezentoval pan Josef, který se i přes svůj hendikep věnuje alternativní komunikaci a pomáhá pacientům ovládat počítač a další přístroje bez použití rukou.

Ústředním tématem kulatého stolu byla podpora vážně nemocných roztroušenou sklerózou v domácím prostředí. Na úvod byly představeny výsledky odborné poradny za rok 2021: více než **1500 intervencí, 7 instruktážních videí, 3 semináře pro nemocné roztroušenou sklerózou**. Zároveň byl představen záměr vybudování chytrých bytů s nácvikem pro větší soběstačnost. Následovala diskuze, kde Ing. Jan Staněk, vedoucí komunikace a projektů, položil do pléna otázky, na které zazněly velmi podnětné odpovědi.

JS.: „Potkáváte se s pacienty s roztroušenou sklerózou v pokročilém stadiu nemoci. S čím potřebují nejvíce pomoci?“

Na prvním místě je velmi důležité nemoc přijmout. Následně je třeba pomoci se soběstačností. A podpořit to, aby nemocní neodmítali pomůcky. Aby se nestyděli za to, že začnou používat například invalidní vozík. Ušetří tím energii na něco užitečnějšího. Je důležité, aby získali přístup k informacím, jak věci udělat snáz, získat co největší svobodu v běžném životě. Konkrétním příkladem z praxe je muž, který psal jeden e-mail půl dne. Poté, co mu ukázali, jak pomocí hlasu ovládat počítač, napsal stejnou zprávu za půl hodiny.

JS: „Potkáváte se s pečujícími osobami. S čím podle Vás nejvíce potřebují pomoci?“

Účastníci se shodují, že pečující osoby si potřebují zejména odpočinout a odlehčit. Zazněla i informace o velké potřebě psychoterapie pro pečující osoby.

Již nyní je jasné, že tento kulatý stůl nebude poslední. Účastníci se jasně vyslovili, že je nutné společně řešit problémy, se kterými se lidé s roztroušenou sklerózou potýkají. Vždyť v České republice jich žije téměř 25 000 a každoročně přibývá 700 – 1000 nově diagnostikovaných. Specializované zařízení je přitom jenom jedno, Domov sv. Josefa, kterému navíc zdravotní pojišťovny neproplácí rehabilitační služby. Další zařízení chybí. MS centra poskytující léčbu praskají ve švech. Na první vyšetření se tak často čeká mnohem déle, než je třeba. A to je přesně doba, kdy se u pacienta nenávratně zhorší zdravotní stav. Neexistuje systém podpory a edukace pečujících osob, není tak postaráno a rodiny, kde se roztroušená skleróza objeví. Ty často tlak nezvládnou a rozpadají se. Je třeba tento problém prezentovat klíčovým orgánům státní správy a společně zajistit lepší život pro nemocné roztroušenou sklerózou.



#### **Kontaktní osoba pro média:**

Linda Kuťáková, P.R. a komunikace, [kutakova@dsj-zirec.cz](mailto:kutakova@dsj-zirec.cz), 603 756 689