

V týmu jsme silnější

Vážení a milí členové eReS týmu ČR,

ráda bych společně s vámi krátce zrekapitulovala rok 2019 v naší Nadaci Jakuba Voráčka a eReS týmu ČR. Musím začít poděkováním.

DĚKUJI! Děkuji a upřímně si vážím každé pomoci, kterou nám celá řada dárců, firem, ale i jednotlivců dala a dává. V roce 2019 těch darů bylo opět opravdu hodně a my jsme tak opět mohli rozdělit další skoro tři milióny korun českých. JEŠTĚ JEDNOU DĚKUJI!

Nejvíce jsme pomáhali individuálním pacientům a řešili jejich konkrétní potřeby a žádosti. Pomoc jsme ale směřovali i k organizacím, které se o pacienty s diagnózou RS starají. Mezi nejčastěji schvalované příspěvky tohoto roku v rámci individuální podpory patřily žádosti o finanční příspěvky na pořízení invalidních vozíků, elektrických skútrů, motomedů, schodolezů nebo rekondičních pobytů. Ve spolupráci se Sanatorií Klimkovice jsme pokračovali v podpoře nadstandardní specializované rehabilitační péče. V rámci této spolupráce jsme pacientům s RS uhradili již více než 1.300 terapeutických hodin právě v tomto lázeňském zařízení. Jedním z největších projektů naší nadace, je právě podpora komplexní rehabilitační péče, kam lázeňská léčba rozhodně patří.

Moje veliké díky patří také všem, kteří se rozhodli naši nadaci podpořit v projektu dlouhodobých zápujček neuro stimulátorů WalkAide (VVA), které pomáhají pro obnovení ztracené možnosti samostatného pohybu pacientů s RS. Jedná se o náš další dlouhodobý a důležitý projekt, kdy počet VVA zdaleka nepokrývá počet žádostí o zapůjčení.

Jako spoluzakladatelé eReS týmu ČR z.s. jsme se

snažili intenzivně pracovat i v naplňování cílů spolku při prosazování práv pacientů s RS a zlepšování jejich kvality života. Je to dlouhá a velice složitá cesta. Prostřednictvím webového portálu eReS týmu ČR jsme pomáhali řešit vaše sociální, zdravotní i právní problémy, seznamovali vás s životními příběhy podpořených pacientů a základními informacemi jsme dokázali poradit i nově diagnostikovaným pacientům.

A teď už proletíme rokem letošním. Velice rádi se s vámi osobně setkáváme a budeme i nadále potkávat v rámci našeho putovního eReS Café, při kterém je za účasti odborného hosta čas a prostor na sdílení všeho, co vás trápí. V lednu jsme navštívili Liberec, za pár dní dorazíme do Brna a letos budou ještě následovat taková města jako Praha, Jihlava, Plzeň, Kladno, Klimkovice. O přesných termínech a detailech budete včas informováni. Za sebe jen doplním radu, „připravujte se“ na tato naše setkání a kdykoliv vás napadne, na co byste se chtěli zeptat, poznamenejte si to, pak na to určitě nezapomenete a **naše společné povídání bude mít o každém dotaz větší význam.**

Doufám, že většinu z vás potkám také na naší největší benefiční akci **Hokejky pro Kluka Puka 2020**, kde nám v našem boji s roztroušenou sklerózou pomáhá celá řada sportovců a známých osobností. Letos se s touto akcí chystáme do severních Čech. Termín je sobota **13. června 2020**. Detaily k místu, programu, vstupenkám a dalším bodům celé akce budete dostávat postupně. Váš už to všichni dobře znáte ☺. Každoročně se vidíme také na **Setkání eReS týmu ČR**, to letošní bude opět výjimečné a určitě se máte na co těšit. Trumfnout loňské tradiční setkání na otevřeném tréninku Philadelphia v O2 aréně v Praze se nám už asi nepovede,



ale už dnes můžu prozradit, že naše letošní setkání proběhne v Karlových Varech v první polovině měsíce července v rámci KVIFF 2020. Program druhé poloviny roku zůstává ve fázi plánování a ráda se mu budu věnovat v některém našem dalším newsletteru. A na závěr mého krátkého úvodu ještě jedno **OHRONNÉ DĚKUJI! Děkuji každému z vás, za osobní příběh, energii i zpětnou vazbu nebo podněty. Každý z vás je nejen pro mě velkou inspirací. Opatrujte se.**

vaše Petra Klausová
a vyřizují také osobní a fousatý pozdrav od Kuby

PŘIPRAVUJEME



eReS Café Brno

26.2.2020 od 16:30 hod. • Brno – Hotel Sheringham, Vídeňská 1
Téma: Lázeňská péče pro pacienty s RS a vše co vás zajímá
Hosté: prim. MUDr. Tomáš Bauko a Mgr. Iva Janíková - Sanatoria Klimkovice

Zvu všechny členy eReS týmu ČR na naše putovní setkání v regionech. Tentokrát se potkáme v krásném hotelu Sheringham, ve Vídeňské ulici 1, tedy v centru Brna, kde budeme mít dostatek soukromí. Vchod je zajištěn i pro ZTP.

Scházíme se v menším počtu 20 – 25 účastníků, hostitelkou jsem já osobně. Na každém našem setkání vítáme vždy odborníka a věnujeme se tématu, ale i všem dotazům

a komentářům, které během pár hodin našeho povídání zazní. Vzhledem k omezenému počtu míst, poprosím, registrujte se na email info@erestymcr.cz. Po naplnění kapacity bude registrace ukončena. V případě registrace méně než 10 účastníků bude setkání zrušeno. Registrace je bezplatná.

Děkuji a těším se na všechny vaše Petra

Stres, emoce a vztahy u pacientů s RS

Tak moc se píše o stresu a jeho zhoubných vlivech a možných následcích včetně závažných onemocnění, až nás napadá, zda samo přemýšlení o stresu a snaha se mu za každou cenu vyhýbat, nemůže být stresem. Pokud ano, pak nastává stav „stres ze stresu“. Čteme-li články o tom, jak stres rozpoznat, jak se mu vyhnout, či jak zvládat jeho následky, už v nadpisech vidíme řadu stresujících slov – 7 příznaků devastujícího stresu, Nenechte stres ničit Váš život, Stres jako spouštěč všech nemocí. Články, které samy svým čtením navozují stres, úzkost nebo strach, nestojí za čtení, a jejich větším přínosem bude to, když nás svým obsahem nezafíčí.

Zapomíná se také na to, že určitá míra stresu je nutná vůbec pro to, abychom žili, zvládali každý den, obstávali v různých situacích. Stres může být hnacím motorem, je důležitou součástí motivačního cyklu, který vede k uspokojení potřeb. Také je třeba pamatovat na to, že naše tělo je určitou míru stresu adaptováno. Zejména pokud se jedná o krátkodobý stres, například při rozhodování, řešení komplikace, nebo adaptace na novou situaci, pak jeho dopady na zdraví

vůbec nemusí být závažné a organismus se s nimi vypořádá. Vypořádání se se stresem významně pomáhá fyzická aktivita, proto stále připomínáme, jak důležité je se hýbat s rámci svých možností. Od procházek, přes pomalou jógu a rehabilitační cviky, až o svižnější a náročnější aktivity. Druhou cestou k odreakování se od stresu, je fyzický kontakt s těmi, které máme rádi. Pohlázení, objetí, držení za ruce... cokoli z příjemného kontaktu pomáhá výrazně odbourávat prožitky stresu a snižuje jeho negativní dopady. A důležité je vědět, že i zvíře je skvělým pomocníkem – kontakt s ním má stejné účinky jako kontakt s milovanou osobou.

Na pozoru se mějme před dlouhodobým stresem. Pokud u sebe pozorujeme dlouhodobé psychické napětí, které se nelepší a nezmírňuje, je třeba začít s řešením obtíží, které ke stresu vedou. Mnohdy stačí to, že začneme o věcech, situacích, událostech, lidech jinak přemýšlet. Trápení totiž vzniká právě na úrovni myšlení – co si myslíme, to pak prožíváme. Proto je nesmírně důležité, jak si situaci, která stres vyvolává, vysvětlujeme, jak ji interpretujeme. Pomocí přerámování si situace



do rámce a do slov, která nám jsou příjemnější, nenavozují negativní emoce a vyzdvihují například naše klady, dovednosti, zisky z dané situace, můžeme docílit výrazné úlevy.

Závěrem budiž nám povzbuzením citát antického filozofa Plútarcha: „Strachování se nezabrání tomu, aby se staly ztířejší věci, ale spolehlivě zabrání tomu, abychom se radovali z věcí dnešních.“

Připravila Mgr. Jana Tomanová

STALO SE

eReS Café Liberec

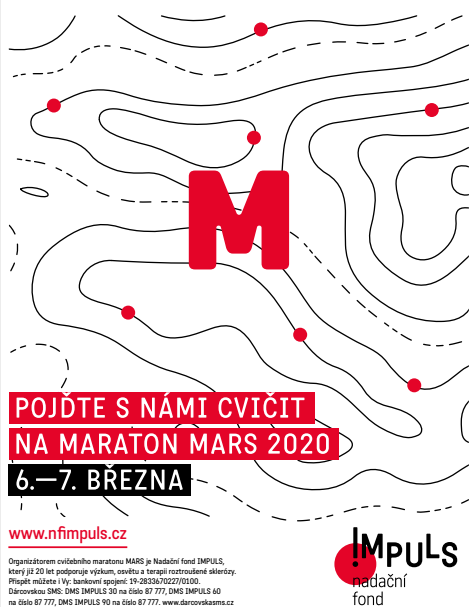
V lednu jsme se poprvé v roce 2020 sešly s některými z vás v rámci našich eReS Café, které se konalo v Liberci v nádherném Grandhotelu Clarion Zlatý lev, kde nám připravili krásný salónek. Rádi bychom touto cestou poděkovali celému managementu a všem zaměstnancům hotelu za vstřícný přístup. Veškeré náklady na naše setkání byly k našemu milému překvapení darem od

vedení hotelu. Moc děkujeme! Našimi hosty byly psychoterapeutka Mgr. Jana Tomanová a Mgr. Iva Janíková, která na setkání přijela až z lázeňských Sanatorií Klimkovice. Téma setkání „Stres, emoce a vztahy u pacientů s RS“ působilo dost vážně, ale všichni si v průběhu setkání přišli na své a byl prostor i na usměvavé a veselé příhody. Ačkoliv celkový počet účastníků nepatřil mezi rekordní

„Cafíčka“, časově jsme délkou trvání rekord určitě zaznamenaly. Zazněly důležité informace i rady, padla celá řada dotazů i podnětů, které určitě rády zopakujeme i na další setkání. To proběhne už za dva týdny v Brně a více informací najdete na titulní straně tohoto newsletteru.



RADY A TIPY

MARS 24-HODINOVÝ MARATON
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU 2020POJĎTE S NÁMI CVIČIT
NA MARATON MARS 2020
6.–7. BŘEZNA

www.nfimpuls.cz

Organizátorem cvičeního maratónu MARS je Nadační fond IMPULS, který již 20 let podporuje výzkum, ovlivňuje terapii roztroušené sklerózy. Přispět můžete i Vy: bankovní spojení: 19-26336/0227/0100. Číslo účtu: 0445 0445 IMPULS 30 na číslo 87 777, 0445 IMPULS 40 na číslo 87 777, 0445 IMPULS 90 na číslo 87 777. www.darovekaskas.czIMPULS
nadační
fond

Sledujte nás :)

Cvičení MARS

Zveme vás opět po roce na tradiční
Maraton s roztroušenou sklerózou.

Letos proběhne 6. - 7.3.2020

Protože naše nadační a eReS týmové cvičení, se letos přesouvá za naším 93. členem za velkou louží, necháváme tomu vašemu zapojení se tak trochu volný průběh. Můžete se připojit k soupeřníkům z NF Impuls, jít si zacvičit mezi své kamarády do vaší oblíbené tělocvičny nebo fitka, jít si zaběhat, tančit, bruslit, zahrát fotbal nebo jiný sport, je to úplně na vás, my budeme nadšení z každého vašeho pohybu a myšlenky na nás soupeřníky s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní. Pokud by jste se chtěli společně s námi a klukama z hokejového týmu Philadelphia Flyers sjednotit, můžete si již dnes objednat naše nové placky s Klukem Pukem a vzít si je na cvičení sebou. Budeme se těšit na fotografie z vašeho cvičení, my vás budeme také zásobovat dokumentací na webu i sociálních sítích.

Děkujeme moc a nezapomeňte,
V TÝMU JSME SILNĚJŠÍ!

Blíže informace:



www.maratonmars.cz

E-shop:

www.nadacejakubavoracka.cz/
kluk-puk-pomaha/

PTÁTE SE

Dobrý den, mám přítelkyni, které zjistili RS, máme spolu půlročního synka, přítelkyně má ještě 7letou dcerku z předešlého vztahu a já 9letou dcerku. Dnes přišel další dopis z OSSZ, že nemám na nic nárok, i když byla přítelkyně celkem 3 týdny hospitalizovaná a já se staral o domácnost a pak i o ni, nejde mi o peníze od Vás, ale o radu. Bydlíme v rodinném domku, ale máme každý zatím napsané jiné trvalé bydliště, takže zamítli i ošetrovné.

„Co se ošetrovného týče, nárok na ošetrovné má zaměstnanec (muž i žena), který je v době vzniku potřeby ošetrování/péče účasten nemocenského pojištění a nemůže vykonávat v zaměstnání práci z důvodu **ošetrování dítěte mladšího 10 let**, pokud toto dítě onemocnělo nebo utrpělo úraz, nebo **ošetrování jiného člena domácnosti**, jehož zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytné ošetrování jinou fyzickou osobou, nebo členky domácnosti, která porodila, jestliže její stav v době bezprostředně po porodu vyžaduje nezbytné ošetrování jinou fyzickou osobou. Dávka dále náleží i zaměstnanci, který nemůže pracovat z důvodu **péče o dítě mladší 10 let**, protože **školské zařízení, škola nebo zvláštní dětské zařízení**, popřípadě jiné obdobné zařízení pro děti, jsou **uzavřeny z nařízení příslušného orgánu z důvodu havárie, mimořádného opatření při epidemii** nebo jiné nepředvídané události či dítě nemůže do tohoto zařízení docházet **pro nařízenou karanténu**. Poslední situací pro poskytování ošetrovného je, že **fyzická osoba, která jinak**

o dítě pečuje, onemocněla, utrpěla úraz, nastaly u ní situace zákonem stanovené (pojištěnec byl přijat k poskytnutí lůžkové péče nebo mu byla na základě veřejného zdravotního pojištění poskytnuta komplexní lázeňská léčebně rehabilitační péče; pojištěnec byl přijat do zdravotnického zařízení jako průvodce nezletilého dítěte přijatého k poskytnutí lůžkové péče), **porodila nebo ji byla nařízena karanténa**, a proto nemůže o dítě pečovat. Zákon skutečně váže nárok na ošetrovné na sdílení společné domácnosti. Podmínkou nároku na ošetrovné je, že **ošetrovaná osoba žije se zaměstnancem v domácnosti**. Domácností se přitom rozumí společenství fyzických osob, které spolu trvale žijí a společně uhrazují náklady na své potřeby. Shodná adresa trvalého pobytu dle našeho názoru není nutná (viz čestné prohlášení na druhé straně žádosti o tom, že žijete ve společné domácnosti). Tím se zavazujete, že veškeré Vámi uvedené údaje jsou pravdivé, a předpokládá se tak, že s partnerkou sdílíte společnou domácnost. Nicméně

konkrétní důvod zamítnutí Vaší žádosti o ošetrovné není z Vašeho dotazu zřejmý a pravděpodobně je dán jinými okolnostmi, než je rozdílný trvalý pobyt ošetrovaného a ošetřujícího. Proti rozhodnutí OSSZ (Okresní správy sociálního zabezpečení) je možno do 15 dnů podat odvolání k OSSZ, která rozhodnutí vydala. O odvolání pak následně rozhoduje ČSSZ (Česká správa sociálního zabezpečení).

Jelikož nijak nespecifikujete délku onemocnění či bližší obtíže své partnerky, v obecné rovině Vám lze doporučit zvážit podání žádosti o invalidní důchod, o přiznání příspěvku na péči či dalších dávek ze systému státní podpory či dávek pro osoby se zdravotním postižením (tato problematika je poměrně široká a přesahuje rámec jednorázové odpovědi na Váš dotaz). Vše se v tomto případě odvíjí od aktuálního zdravotního stavu Vaší partnerky. V tomto ohledu Vám doporučujeme konzultaci s jejím neurologem, popř. s kontaktním pracovištěm Úřadu práce České republiky dle místa Vašeho bydliště.”

Nadace Jakuba Voráčka se hlásí v novém roce

Nadace Jakuba Voráčka, která se již skoro pět let věnuje pacientům s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní dokázala za toto nedlouhé období svého působení předat pacientům nebo organizacím, které tyto nemocné podporují a léčí více než 10 miliónů korun českých. Spolu zakladatel Jakub Voráček osobně přispěl částkou skoro 300.000 USD, která odpovídá počtu nahraných bodů v rámci kanadského bodování NHL a počtu bodů, které nahlál v rámci MS v ledním hokeji.

Zakladateli Nadace Jakuba Voráčka jsou Jakub Voráček, hráč NHL v týmu Philadelphia Flyers a Petra Klausová, starší sestra Jakuba, která žije s diagnózou roztroušené sklerózy již několik let. Nadaci spolu založili v červnu 2015 a veřejnosti ji představili v září téhož roku. Hlavním cílem a posláním Nadace Jakuba Voráčka je zlepšit kvalitu života pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní (RS) v České republice a podpořit jejich léčbu. Na chod a činnost nadace přispívá výrazně sám Jakub, který za každý bod, který uhraje v rámci sezóny v turnajích NHL posílá na účet nadace 1.000 USD. Za sezónu 2017/2018 předal Kuba nadaci za kanadské bodování rekordních 88.000 USD, za sezónu 2018/2019 to bylo opět neuvěřitelných 82.000 USD (66 bodů za sezónu v NHL podpořilo dalších rekordních 16 bodů z MS 2019 v Bratislavě). Celkem již neuvěřitelných 287.000 USD.

Symbolem a značkou nadace je Kluk Puk, který pomáhá činnost nadace zviditelnit a zároveň získávat další finanční podporu. Pod touto značkou je mimo jiné široké veřejnosti, ale i partnerům k dispozici zajímavá a netradiční nabídka v rámci charitativního e-shopu.

nadacejakubavoracka.cz/kluk-puk-pomaha

Zakoupením výrobků každý automaticky přispívá Nadaci Jakuba Voráčka. Kluk Puk, ale přináší v průběhu také roku několik akcí, kde je možné se potkat s Jakubem Voráčkem, ale i jeho přáteli a podporovateli z řad sportovních hvězd i známých osobností z kulturního nebo hudebního světa.



V závěru letošního roku se Nadace Jakuba Voráčka a Kluk Puk vypravili na MS juniorů, které se konalo v Ostravě a Třinci od 26.12.2019 do 4.1.2020. Díky podpoře a spolupráci s Českým svazem ledního hokeje mohla hokejové fanoušky z celého světa potěšit přítomnost maskota Kluka Puka. V rámci tří konkrétních utkání byla Nadace Jakuba Voráčka navíc podpořena tombolou 50/50 společností Tipsport. Celková hodnota příspěvku byla 33.100 Kč. (26.12.2019 19:00 #4 Canada – USA 8.825 Kč, 27.12.2019 15:00 #5 Slovakia – Kazachstan 5.600 Kč, 30.12.2019 19:00 #16 USA – Czech Republic 18.675 Kč – viz. podklady z ČSLH) Řada fanoušků přispěla také osobně do nadačních kasiček, ve kterých dámy z Městského úřadu na Kladně napočítaly krásných 36.056 korun českých. Celkový příspěvek z této spolupráce tedy činí krásných 69.156 korun českých.

Velice děkujeme a vážíme si každé podpory. O rozdělení nadačních příspěvků informujeme pravidelně na našich webových stránkách: nadacejakubavoracka.cz/komu-jsme-pomohli

Aktuálně se připravujeme na další krásné letošní akce a pokud máte možnost nás s podporou pro pacienty s diagnózou RS připojit k té Vaší akci, dejte nám vědět. Spolupráce na dětských turnajích - ERAT CUP, v březnu MARS maraton, v dubnu Velikonoční dražba, v květnu MS v hokeji a konečně v červnu naše největší akce - benefiční fotbalový turnaj čtyř týmů HOKEJKY PRO KLUKA PUKA, který se letos uskuteční poprvé v severních Čechách v sobotu 13.6.2020.

Bližší informace a detaily programu se budou od března postupně odtajňovat na stránkách hokejkyproklukapuka.cz.

Nadace Jakuba Voráčka za své působení dodnes předala konkrétním pacientům více než 10 miliónů korun. Podpora je směřována především individuálním pacientům s roztroušenou sklerózou (RS), na podporu a rozvoj RS center, podporu komplexní rehabilitace, která dnes není hrazena úhradovou vyhláškou, pomoc organizacím sdružujících pacienty s RS, zajištění psychologické a fyzioterapeutické péče, bezplatné zápůjčky zdravotní pomůcky WalkAide, která dokáže některým pacientům zajistit výrazné zkrácení chůze, ale i vedení spolku eReS tým ČR, který k dnešnímu dni sdružuje více než přes 1.600 členů a nabízí celou škálu pomoci, od vysoce odborných poraden, přes konkrétní individuální pomoc.

Cest a forem pomoci konkrétním pacientům, jednotlivým projektům nebo nadaci jako takové je celá řada. „Nenechte se vyřadit ze hry a pomáhejte s námi!“ loučí se Jakub Voráček, s celou řadou svých nejen hokejových přátel, kteří se do pomoci a podpory již zapojili.

Děkujeme a těšíme se se všemi brzy na viděnou.

Petra a Jakub

Kontakt:

eReS tým ČR z.s.

IČ: 05090610

Tel.: 773 377 507

E-mail: info@erestymcr.cz

Sídlo:

Karlovarská třída 581,

273 01 Kamenné Žehrovice

www.erestymcr.cz

eReS Newsletter vydává:

eReS tým ČR z.s.

č. účtu: 275484606/0300