

Akce a projekty Nadačního fondu IMPULS

- v novém roce 2022 nové výzvy

Vážení přátelé, partneři a příznivci Nadačního fondu IMPULS,

představujeme Vám plánované projekty v novém roce u vědomí toho, že je to plán, který může změnit či posunout návrat větších či menších omezení. Uplynulé roky nás učily se den ze dne vyrovnávat s novými a komplikovanými překážkami, učily nás a zároveň nastavily zrcadlo. Prověřily všechny, v odpovědnosti, ohleduplnosti, pomoci a péči, naučily nás také si vážit věcí, které jsme považovali za samozřejmé. Všímat si skutečných potřeb lidí kolem nás a mít radost z každého setkání, z každé akce.

Zpomalený a uzavřený život kolem nás nemocným jen více zkomplikoval i tak leckdy obtížnou osobní situaci. Pandemie nezastavila potřebu fyzioterapie, rehabilitace a psychoterapie, to, co učinila, byla její ztížená dostupnost. I přesto se dařilo poskytnout za ztížených podmínek pacientům s RS to, co potřebují, na co mají – minimálně z lidského úhlu pohledu – nárok.

Děkujeme Vám – a při rekapitulaci uplynulých 2 let vím, že díky za Vaši stálou podporu všech projektů v nejistotách je stále málo... Děkujeme.

Podpořit jakýkoli projekt je možné darem, sponzoringem, patronátem. Každý z projektů je součástí celku, který zahrnuje to, co pacienti s RS skutečně potřebují.

Některé ulehčují běžný každodenní život, kromě rehabilitace a fyzioterapie je to zejména psychoterapie, které je stále málo. Prosím, podívejte se podrobně na projekty „Psychoterapie do každého MSC“ a „Potkalo se tělo s duší“, stále více než kdy jindy potřebují pacienti s RS psychoterapeutickou pomoc.

Stále to vnímáme jako palčivý problém...

Váš NF IMPULS

„Člověka můžeš obdarovat málem, a přece ho potěšíš, jako bys mu na ramena připevnil křídla.“

Stefan Wyszyński

Pravidelné akce		Termín akce	Místo
MaRS, 24h maraton cvičení s RS	11. ročník	25. – 26. březen	ČR, Slovensko, zahraničí dle možností a konkrétní situace
Potkalo se Tělo s duší	Intenzivní terapeutické víkendy pro pacienty s RS v roce 2022	25. – 27. březen 13. – 15. květen 14. – 16. říjen 4. – 6. listopad	Monínec, Jetřichovice
Benefiční koncert pro IMPULS	Zve první dáma české violy, Kristina Fialová	20. dubna	Benefice na podporu psychoterapie ve VFN
Světový den RS	Tisková konference	19. května	Praha

Jedličovy neuroimunologické a likvorologické dny	20. ročník sympozia	27. – 28. května	Praha, Hotel Pyramida
Osvětová kampaň ke SDRS	Rozsvíťme ČR	červen	Různá místa ČR
	Rozsvíťme podzim, 6. ročník výtvarné a literární soutěže	září - prosinec	Školy napříč republikou, osvětová kampaň pro děti a mládež
Virtuální dny otevřených dveří MSC	Postupné představení všech MSC v ČR, každý rok 3 centra	červen – listopad	Olomouc, Plzeň, ČB

MaRS, cvičební maraton s RS

MaRS je 24hodinový cvičební maraton, jedinečná akce, kdy na mnoha místech cvičí týmy na podporu lidí s roztroušenou sklerózou. Různá místa, různé formy sportovních disciplín vhodných pro nemocné s RS a různí účastníci (nejen pacienti, ale i jejich rodiny, přátelé, lékaři, sestry, terapeuti) – to je MaRS maraton v kostce. Má dva hlavní cíle – zapojení nemocných do aktivního života a osvětu pro širokou veřejnost. Primárním účelem je aktivizovat pacienty k pravidelnému cvičení a zdravému životnímu stylu a seznámit je s novinkami v komplexní rehabilitaci. Dalším cílem je vyvracet mýty spojené s nemocí a zpřístupnit informace o nemoci jako takové.

První maraton MaRS v roce 2012 NF IMPULS spolu s pacienty aktivizoval první nadšence, kteří si uvědomili, jak pravidelný pohyb a cvičení při léčbě RS pomáhá a chtěli se o svoji zkušenost podělit s ostatními.

Počet účastníků a zúčastněných měst od roku 2012 (84 cvičících a 1 místo) kontinuálně narůstá. Do 9. ročníku

MaRS 2020 se zapojilo celkem 36 míst z 29 měst z celé republiky i zahraničí, celkem **2 069 účastníků**, některá místa z důvodů přicházející pandemie maraton cvičení zrušila.

„Když již nemůžeme změnit situaci, jsme vyzýváni změnit sami sebe.“ Viktor Frankl

Vzhledem k situaci a vývoji C-19 byl 10. jubilejní ročník 2021 postavený tak, aby umožnil dodržet veškerá opatření a nařízení vlády ČR. V několika rovinách, v co nejjednodušší formě, pro co nejširší skupinu. Předtočená videa s lekci různých typů cvičení, outdoor v několika variantách, jednak předtočená videa s nápady co a jak můžeme pro své zdraví a kondici dělat při běžných procházkách, tak další varianty pro menší skupinky i výzva k pohybu 7 týdnů před MaRS maratonom – **7Summits pro RS**.

Výsledek? **162 účastníků**, z toho **97 zdolalo všech 7 nejvyšších hor světa** a tím i ušlo maratónskou vzdálenost a další ušli tolik, kolik mohli, ale vítězem se stal každý.



A výsledek MaRS 2021? 6 450 odcvičených lekcí, zapojených 51 měst a obcí, 52 expedičních týmů s 220 členy a 43 osmých vrcholů.

Připravená videa jsou k dispozici i nadále, jejich sledovanost stále roste.

MaRS 2022

Příprava dalšího 11. ročníku počítá i s možnými omezeními a proto se připravuje preferované společné osobní cvičení jak ve vnitřních prostorách, tak i venku, vše se bude odvíjet od momentální C-19 situace. Opět se aktivně zapojí studenti FTVS, Aplikované fyzioterapie a společně představíme zajímavý program.

Benefiční koncert pro IMPULS

Kristina Fialová, první dáma české violy i tentokrát zve na setkání se špičkovými interprety klasické hudby. Benefice pro Nadační fond IMPULS, **z výtěžku je hrazena psychoterapie pro pacienty s RS.** V případě stále trvající obtížné situace bude koncert přenášet opět TV NOE.

Potkalo se tělo s duší – v rámci komplexní péče, spojení fyzioterapie s psychoterapií

Cyklus víkendových terapeutických pobytů, kdy pacienti po boku zkušených terapeutů hledají souvislosti mezi psychikou a fyzickým stavem. **Pomocí netradičních forem terapií, jako arteterapie, muzikoterapie či taneční terapie, se učí poznat sebe sama a žít s diagnózou RS.** Jedním z faktorů, který se podílí na vzniku roztroušené sklerózy, je stres a to je téma přidaného 4. pobytu. Ale život s chronickým onemocněním je mnohdy také stresující. Je pro každého z nás spouštěčem stresové reakce něco jiného, nebo se všichni v nějakém bodě scházíme? A co to vlastně ten stres je a jakým způsobem se v našem těle a duši projevuje? Do jaké míry můžeme ovlivnit stresující situace ve svém životě? Jak můžeme tělu pomoci, aby se s nastalou stresovou reakcí vyrovnalo?



Každý účastník na konci každého víkendu hodnotí ve zpětné vazbě přínos setkání, mapuje skutečnou realizaci, úspěšnost setkání, zároveň definuje další očekávání.

Světový den RS – Společně proti RS

Život s roztroušenou sklerózou je těžký, každý den přináší nové výzvy, které potřebují nová rozhodnutí.

Mezinárodní federace - MS International Federation – vyhlašuje každý rok Světový den boje proti RS a s ním nosné téma, které se soustředí na některou z důležitých oblastí.

Na roky 2020 - 2025 je to Connections, čili spojení, podpora, budování komunit, možnosti a kvalita péče, propojení světů, spolupráce, přiblížení života s RS, upozornění na úskalí této nemoci. Také na sociální bariéry, stigma, tabu a stále přetrvávající mýty s důrazem na chybějící povědomí o nemoci jako takové... Všechny projekty NF IMPULS, včetně projektu registru pacientů ReMuS, naplňují tuto výzvu již několik let.



Motto: „I Connect, We Connect“ spojuje 2,3 miliónů lidí, jejichž nezanedbatelným průvodcem v životě je roztroušená skleróza mozkomíšní. Projekty NF IMPULS dlouhé roky propojují různé světy a snaží se budovat mosty, po kterých se pacientům s RS bude chodit lépe. Mosty, které pomohou v každodenním a běžném životě, projekty, které vyplňují bílá místa na mapě, možnosti, které otevírají dveře. Nemocným, jejich rodinám, také povědomí o roztroušené skleróze jako takové, relevantním informacím pro pacienty, i pro širší veřejnost. Dnes se rodí budoucnost, to, co dnes zasadíme, budeme jednoho dne sklízet.

Akce pořádané v rámci SDRS budou v případě komplikací s C-19 připraveny ve virtuální nebo on-line formě.

Tisková konference – 19. května, Café Louvre

Představení souhrnných výsledků sběru dat do celostátního Registru pacientů ReMuS, za účasti tisku, odborníků, veřejnosti a pacientských organizací. Důležitá témata, která se otevírají novinářům a široké veřejnosti, pomáhají i pacientským organizacím zacílit zásadní problémy pro pacienty s RS. Aktuální otázky a problémy vždy zrcadlí zvolené téma.

XX. Jedličkovy neuroimunologické a likvorologické dny – 27. – 28. května, Hotel Pyramida

Jubilejní ročník tradičního odborného celostátního sympózia, jehož pořadateli jsou od roku 2013 Nadační fond IMPULS a Sekce neuroimunologie a likvorologie České neurologické společnosti ČLS JEP.

Den otevřených dveří na MSC na Karlově náměstí

Pro úspěšnou léčbu je zcela zásadní včasná diagnostika (to znamená včasné a pravdivé informace), dostupná fyzioterapie a psychologická péče, tj. komplexní péče. Důležité informace a bourání mýtů a pověr (stále se setkáváme s přesvědčením, že ženám s RS je v mateřství bráněno), podpora komplexní léčby.



Jak může ale být včasné diagnostikována nemoc, o které mladí lidé nikdy neslyšeli? Jak by mohli o RS cokoliv slyšet, když chybí v povědomí široké veřejnosti základní informace? A jak může být dostatečná osvěta, když není nikoho, kdo by tuto osvětu šířil plošně... Nepodcenit první příznaky (ne každá bolest hlavy a rozostřené, dvojité vidění, brnění prstů na ruce je způsobené krční páteří, dlouhou prací na PC a špatným sezením, ne každé zakopávání, problémy s motorikou jsou způsobené nedostatkem spánku a možná bujarým zakončením týdne a naopak – ne každé rozostřené vidění, brnění v ruce je roztroušená skleróza...). Jak má mladého člověka, který se s RS dosud nesetkal, napadnout, že se může jednat o příznaky, se kterými je nutné bezodkladně navštívit odborného lékaře?

Nedostatek informací se zdá být dnes paradoxem. Bohužel, ne všechny dostupné informace jsou vždy pravdivé.

Přednášky, konzultace s lékaři, fyzioterapeuty, psychoterapeutem a sociálními pracovníky. Odpoledne plné možností jak se dozvědět to, na co v ordinaci není čas, pro nově diagnostikované pacienty možnost nahlédnout pod pokličku odborného pracoviště, dozvědět se více o komplexní léčbě. Pro rodinné příslušníky potom možnost položit otázky, na které se leckdy hledá těžko odpověď, otázky, které jsou pro blízké zásadní. Nemoc není konstanta – stále se proměňuje, a to dává ohromný prostor k jejímu ovlivňování. Komplexní péče o všechny pacienty má velký smysl.

Rozsviťme Českou republiku

„Nejdůležitější úsek tvé životní cesty je ten, ve kterém potkáš na půli cesty člověka.“ Henry Boyce

... nepředvídatelná, neuchopitelná, rozličná, plíživá, únavná, ochromující, omezující, brnivá, rozostřující, nenakažlivá, bez jasné příčiny, nevyléčitelná, přesto nebeznadějná... taková je RS očima těch, které provází životem.



Celoroční osvětový projekt na podporu komplexní léčby, který vznikl nejenom proto, abychom v celé republice šířili osvětu o RS, ale hlavně vyzvali všechny lidi k přímé pomoci a podpoře.

Zasadit slunečnici a rozsvítit někdy těžké dny pacientů, zasadit se o zlepšení podmínek komplexní péče. Každým rokem jsou diagnostikováni noví pacienti. Z celkového počtu všech pacientů v ČR odhadem 5-7 tisícům již nezabírá ani podpůrná léčba a ti jsou odkázáni na své okolí...

„Je dobré, že na konci naší cesty je cíl, ale na konci záleží jen na cestě.“ Ursula Le Guin

Rozsviťme podzim

Na jarní sázení slunečnic volně navazuje další ročník výtvarné soutěže pro děti a literární i pro mládež a dospělé. Nenásilná osvěta další generace, možných budoucích pacientů s RS, či jejich přátel, rodinných příslušníků. Nikdy není příliš brzy se dozvědět důležité věci a děti si v rámci interaktivních besed odnášejí poznatky (příslušné jejich věku) jak o RS, tak jejich projevech. A jak? Zapnout knoflík nebo obléci medvídko v tlustých rukavicích, cvičení paměti nebo jazykolamy... **Co pro další generaci a její otevřený přístup můžeme udělat jiného, než se nebát s nimi mluvit a ukázat jim, že nemoc není nutné tajit a skrývat.** A že každý problém má řešení.

Představení jednotlivých MS center v ČR, 15 tematických videí 2021 – 2025

Nový připravovaný několikaletý projekt pro všechny pacienty s RS, ale zejména pro mladé, nově diagnostikované pacienty. Realizace prvních dokumentů na podzim, projekt představíme samostatně.

V roce 2020 jsme nemohli uspořádat Den otevřených dveří MSC na Karlově náměstí, a protože ani podzimní situace se nevyvíjela příznivě, připravili jsme Virtuální den otevřených dveří. Během několika málo dní shlédli videa několikanásobně vyšší počet posluchačů, počet zhlédnutí stále pomalu roste a věříme, že přinesla mnoha pacientům jak důležité informace (MUDr. Šťastná – Covid-19 a pacienti s RS, představení posledních informací), tak i uklidnění a vědomí toho, že se nemusí bát navštívit svého lékaře i v této době.

Virtuální Dny otevřených dveří MSC představí provoz konkrétního odborného pracoviště, jednotlivá centra budou mít ještě svoje vlastní téma dané regionem, zaměřením. Budou odpovídat na palčivé otázky všech nově diagnostikovaných pacientů – to, co je důležité v léčbě včetně dalších možností terapií – fyzioterapie a podpory k pravidelnému pohybu, psychoterapie a co mohou pacienti dělat v případě problémů, včetně ergoterapie. Stále aktuální téma mateřství, jak se připravit, čeho se nebát, a na co si naopak dát pozor. Co dělat, když mám léky v ledničce, která přestala fungovat? Co dělat a nedělat na dovolené, kam bez obav cestovat a čemu se vyhnout. Také odborné a motivující přednášky, výzvy k odpovědné péči o sebe, udržování dobré fyzické kondice...

Psychoterapie do každého centra – podpora komplexní péče o pacienty

Projekt na podporu psychoterapeutické péče v MS centrech, zahrnuje financování odborníků – psychoterapeutů se specializací péče o pacienty s RS a úhradu psychoterapeutických programů tam, kde končí možnosti zdravotního pojištění.

Nově diagnostikovaní pacienti - po sdělení nemoci často upadnou do deprese, strachu z neznámého, cítí vinu, zoufalství a spoustu dalších emocí, a to je důvod častého zhoršení jejich zdravotního stavu.

Dá se říci, že se musí s nemocí naučit žít, dokázat snášet obtíže, které s sebou nemoc i léčba přinášejí.

Psychoterapie vede k účinnému zvládání problémů, konfliktů a životních úkolů. Pomáhá lépe se přizpůsobovat životním situacím, získat náhled (porozumění souvislostem a neuvědomovaným motivům), získat nové informace, učit se chybějícím sociálním dovednostem. Psychoterapie má vést k pocitům sebeuplatnění a seberealizace (zvýšení sebevědomí), k uskutečňování vlastních možností a naplňování životního smyslu, k pocitu vyrovnanosti a spokojenosti, a tím i k celkovému zvýšení kvality života.

Pomoci vytvořit a podporovat spolupráci pacienta s léčebným týmem.

Vzhledem k současné COVID situaci se potřeba konzultací a stálé psychoterapeutické podpory zvyšuje a je zapotřebí podpořit větší počet pacientů v jejich úsilí k zvládnutí problémů a udržení zájmu o všechny oblasti života.

Děkujeme Vám všem, kteří čtete tyto řádky, protože jen díky Vám můžeme projekty realizovat. Díky Vaší pomoci finanční, dobrovolnické, pracovní, díky osobní podpoře a důvěře můžeme zase společně o kus dál posunout hranice.

Za NF IMPULS

Kateřina Bémová

