

V Praze, 23. 1. 2011

## Nabídka spolupráce na projektu oslav Světového dne roztroušené sklerózy v Kutné Hoře

Dobrý den,

obracíme se na Vás ohledně možné spolupráce na projektu oslav Světového dne roztroušené sklerózy (RS). Světový den vyhlašuje Světová organizace na pomoc nemocným roztroušenou sklerózou MSIF a je slaven a podporován v téměř všech zemích světa. U nás probíhají oslavy v řadě měst ČR, ale hlavní program se v roce 2011 bude konat v Kutné Hoře. Termín Světového dne určila MSIF vždy na poslední květnovou středu. Z organizačních důvodů a také z důvodu větší návštěvnosti proběhnou hlavní oslavy v ČR dne **28. 5. 2011** (sobota) v prostorách parku pod Vlašským dvorem **v Kutné Hoře**. Oslavy budou mít formu hudebního festivalu pro širokou veřejnost. Záštitu převzalo město Kutná Hora.

**Rádi bychom Vám navrhli možnost spolupráce na této významné akci.** Vaše podpora dá naději lidem, kterým jí nemoc alespoň částečně vzala. Vaše podpora bude uváděna během akce i na všech propagačních materiálech vydaných k akci.

V loňském roce se oslavy Světového dne konala v Praze pod záštitou Václava Havla, ministryně zdravotnictví Dany Juráskové, Všeobecné zdravotní pojišťovny, MUDr. Milana Cabrnocha, poslance Evropského parlamentu, Lenky Kohoutové, poslankyně parlamentu ČR, Marka Ječménka, starosty Prahy 7 a Ivany Staňkové, místostarostky Prahy 4. Akci podpořili i další známé osobnosti a měla charakter slavnostního večera s vystoupením známých osobností spojeného s plesem. Byly také předány ceny za pomoc nemocným roztroušenou sklerózou.

V roce 2011 chceme uspořádat hudební festival známých skupin a zpěváků, s cílem mimo jiné otevřít tuto problematiku i mladým lidem, kterých se toto závažné onemocnění týká nejvíce. Na programu bude dále prezentace velmi úspěšného projektu Expedice RS Kilimanjaro, předávání cen za pomoc nemocným roztroušenou sklerózou a prezentace projektu prvního rehabilitačního centra pro nemocné RS v ČR (které bude situováno nedaleko Kutné Hory). Odpolední program bude zaměřen také na děti (vzhledem k blížícímu se Dni dětí). Budou pro ně připraveny soutěže, hry i zajímavý program.

Na akci se budou podílet společně Unie Roska v ČR (Roska Kutná Hora), Nadační fond Impuls a tým Expedice RS Kilimanjaro. Celý výtěžek akce bude věnován do projektu výstavby prvního rehabilitačního centra pro nemocné roztroušenou sklerózou v ČR. Přestože je v ČR více než 19000 takto nemocných, specializované rehabilitační centrum zcela chybí (přestože pro pacienty jiných diagnóz jich je celá řada). Rehabilitační centrum je v současnosti velkou prioritou a bylo prezentováno při řadě příležitostí - například také v rámci prestižní soutěže Žena regionu, jejíž absolutní vítězkou se stala autorka projektu centra Bc. Věra Suchá.

Budeme velmi rádi, pokud se na této unikátní a významné akci rozhodnete podílet. Další informace naleznete dále v textu. Pro konkrétní domluvu nás neváhejte kontaktovat.

### Za pořadatele akce:

Mgr. Vendula Plavcová, Tel: 773618578, e-mail: [vendulap@roska-praha.cz](mailto:vendulap@roska-praha.cz) (Unie Roska v ČR)  
Bc. Věra Suchá, Tel: 606546606, e-mail: [sucha.ve@seznam.cz](mailto:sucha.ve@seznam.cz) (Roska Kutná Hora)  
Jana Vojáčková, Tel: 604232583, e-mail: [janavojackova@gmail.com](mailto:janavojackova@gmail.com) (Nadační Fond Impuls)  
Hana Ulmannová, Tel. 774 026 600, [ulmanova@ceska-hudebni.cz](mailto:ulmanova@ceska-hudebni.cz) (Česká hudební agentura)

## 1. Program pro rok 2011

### 12.00 -13.00

Slavnostní předávání cen Unie Roska za pomoc nemocným RS  
Hudební vystoupení vítěze soutěže dětských pěveckých sborů Kutnohorska společně s Vlastou Horváthem

### 14.00 – 17.00

Historické odpoledne a soutěže pro děti

#### Vystoupení muzikálových zpěváků:

Jan Kříž  
Marcela Březinová  
Lukáš Kumpricht  
Martin France

Prezentace dětských tanečních skupin z KH

### od 17.00

#### vystoupení známých zpěváků a skupin:

Xindl X  
Olga Lounová  
Vlasta Horváth  
YoYo Band  
Věra Špinarová  
–vystoupení vítěze soutěže mladých skupin z regionu  
ohňostroj

#### v průběhu celého dne:

#### Prezentace Expedice RS Kilimanjaro 2010

Informování o problematice RS  
Prezentace projektu 1. Rehabilitačního centra pro nemocné RS

## 2. Světový den RS

V roce 2010 podporovalo Světový den 167 zemí světa. Cílem akce je podpořit nemocné roztroušenou sklerózou, rozšíření povědomí veřejnosti o tomto závažném onemocnění nejen v ČR, ale na celém světě. Každoročně akci podporuje řada známých osobnosti – např. U2 natočilo speciálně pro tuto příležitost speciální videoklip k písni Beautiful day.

### Podpora projektu ve světě

#### Politici

- Austrálie : Její excelence generální guvernérka Quentin Bryceová
- Holandsko: Job Cohen, starosta Amsterdamu
- Portugalsko: Maria Cavaco Silva, první dáma
- Německo: Christian Wulff, Ministerký prezident Dolního Saska
- Německo: Dr. Hanna-Renate Laurin, prezidentka dolní komory parlamentu v Berlíně
- Německo: Matthias Platzeck, Ministerský prezident Brandenburgu,
- Německo: Willi Lemke, speciální vyslanec OSN
- Německo: Silke Lautenschläger, ministryně parlamentu v Essenu
- Německo: Prof. Dr. Rolf Eggert, prezident Německé národní banky v Hamburгу
- Německo: Dr. Jürgen Rüttgers, ministerský prezident Severního Porýní – Vestfálska

#### Umělci

- Řecko: Mimis Plessas – hudebni skladatelka
- Indie: Milind Soman - herec v Bollywoodu
- Itálie: Nicoletta Mantovani, manželka Luciana Pavarotti
- Novy Zeland: Phil Keoghan, televizni zpravodaj
- Německo: Prof. Dr. h.c. Jurgen Flimm, manažer a ředitel divadla v Hamburгу
- Německo: Heinz Rudolf Kunze, hudebnik a skladatel
- Portugalsko: Tony Carreira, pop star
- Portugalsko: Mario Laginha, klavirista, skladatel
- USA: Clay Walker, několikanasobně platinovy hudebnik
- USA: Teri Garr, herec, komik
- USA: David 'Squiggy' Lander, herec, spisovatel

#### Sportovci

- USA: Lori Schneider, horolezkyně nemocna RS, pokořitelka 7 nejvyšších vrcholků světa
- Velka Britanie: Danny Wallace, fotbalista (Manchester United)
- Argentina: Lionel Andres Messi, fotbalista (FC Barcelona)
- Austrálie: Betty Cuthbert: 4-nasobna olympijska vítězka v běhu
- Norsko: Bjorn Dahlie, olympijský vítěz v lyžování
- Portugalsko: Nelson Evora, olympijsky a světovy šampion v trojskoku
- Španělsko: Cesc Fabregas, fotbalista (Arsenal FC)
- Španělsko: Josep Guardiola, fotbalovy manager (FC Barcelona)
- Uruguay: Ignacio 'Nacho' Gonzalez, fotbalista (Newcastle FC)

### 3. Pořadatelé akce

#### UNIE ROSKA V ČR, ČESKÁ MULTIPLE SCLEROSIS SPOLEČNOST

(občanské sdružení pomáhající lidem nemocným roztroušenou sklerózou žít kvalitní, důstojný a plnohodnotný život)

Unie Roska je od 1. 7. 1992 nezávislé občanské sdružení s celostátní působností pomáhající lidem nemocným roztroušenou sklerózou (RS). V současné době sdružuje přes 3000 osob – a to nejen pacientů, ale i osob jim pomáhajících a blízkých a osob s kladným vztahem k této nemoci, sdružení či problematice RS. Důležitou zásadou je, že pomáhá nejen svým členům, ale všem nemocným RS v ČR. **Posláním Rosky je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní důstojný a plnohodnotný život.**

Unie Roska má celorepublikovou působnost, 37 regionálních organizací najdete ve všech krajích ČR.

Současná Unie Roska navazuje na tradici činnosti klubů Roska, které fungovaly od roku 1983 v rámci tehdejšího Svazu invalidů.

Roska využívá pro svou činnost zejména vlastní svépomoc, klade důraz na profesionalizaci a využívá i odborníků v sociálních službách. Unie Roska je registrovaný poskytovatel sociálních služeb: Sociální rehabilitace a Sociální poradenství. Řídí se vlastními stanovami, standardy kvality sociálních služeb, etickým kodexem sociálních pracovníků a přesně stanovenými pravidly pro práci s nemocnými RS.

#### Mezinárodní členství

Roku 1995 se Unie Roska stává 35. členskou národní MS společností mezinárodní federace MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), od roku 1999 je plnoprávným členem.

V květnu roku 2001 se Roska stala plnoprávným členem Evropské MS platformy EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) při EU se sídlem v Bruselu

---

#### Kontaktní údaje:

P.O.Box 38, 120 00 Praha 2

prezident Unie: Karel Hrkal

Tel/Fax: 224 267 198, [roska@roska.eu](mailto:roska@roska.eu), [www.roska.eu](http://www.roska.eu)

Registrace: 1. 7. 1992 MV ČR č. VSC/1 – 12178/92–R, IČO: 457 68 889



## NADAČNÍ FOND IMPULS

Deset let fungující nadační fond, který vznikl přesně 6.dubna roku 2000, takže dnes má za sebou již dlouhou cestu. Cílem nadačního fondu je financování osvěty, léčby, rehabilitace a výzkumu roztroušené sklerózy mozkomíšní. Začínal s podporou projektů na vybavení center pro demyelinizační onemocnění, tzv. MS center a lůžkových částí neurologických pracovišť, kde se roztroušená skleróza léčí. Takže z počátku financoval hlavně infúzní křesla, kvalitní polohovací lůžka a zařízení pro neurorehabilitaci jako je pohyblivý chodník a speciální ortoped.

Nadační fond Impuls financoval projekty MS center v Českých Budějovicích, Ostravě, Plzni, Teplicích a hlavně MS centra v Praze na poliklinice na Karlově náměstí. Tam také realizoval největší projekt, který ke dnešnímu datu přesahuje 1,9milionu korun. Finanční podpora se týkala hlavně nadstandardní zdravotnické techniky, vybavení fyzioterapie, vyvolávacího systému, financování psychoterapie. Dnes je toto MS centrum nezbytnou součástí života pro více než 3.500 pacientů. Jako jedno z mála pracovišť poskytuje komplexní péči, tzn., že na jednom místě mají pacienti možnost navštívit svého neurologa, psychologa, sociálního pracovníka i fyzioterapeuta.

Fyzioterapie a psychoterapie pro klienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní má v našem fondu svoje místo, protože odborná péče je pro pacienty nezastupitelná. V roce 2009 prošlo péčí fyzioterapeuta jen v Praze na 150 pacientů, jednalo se vždy o 10-12týdenní cyklus se specializovaným cvičením 1-2 hodiny týdně. Od loňského roku se též podílíme na zajištění potřebné péče psychoterapeuta v MS centru v Plzni a od letošního roku i v MS centru na Karlově náměstí v Praze.

V zakládací listině Impulsu je uvedeno, že chce podporovat hlavně výzkum a terapii roztroušené sklerózy. Je pro nás velkou radostí, že jsme na sklonku loňského roku mohli podpořit výzkumný projekt Univerzity Karlovy Farmakogenomika roztroušené sklerózy. částkou 1.680.000,-Kč. Výsledky tohoto vědeckého výzkumu dědičnosti roztroušené sklerózy mozkomíšní budou po ukončení projektu publikovány na našich [www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz) Za deset let trvání Impulsu podpořil projekty v celkové částce 5,5 mil.Kč.

### Kontaktní údaje:

Kateřinská 30, 128 08 Praha 2

[www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz)

e-mail: [info@multiplesclerosis.cz](mailto:info@multiplesclerosis.cz)

tel. 604 232 583

## 4. Stručné informace o roztroušené skleróze

Chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Při RS je poškozován ochranný myelin pokrývající nervová vlákna, to způsobuje poškození pochvy nervových vláken i vláken samotných. Poškozená nervová vlákna přestávají správně přenášet signály v nervovém systému. To vede ke vzniku příznaků RS – např. ztrátě hybnosti dolních a horních končetin, inkontinenci, ztrátě či poruchám zraku, řeči, únavě, poruchám stability apod.

### Fakta o RS:

- Na světě žije zhruba 2,5 mil. nemocných s RS, v ČR přibližně 19 000.
- RS není dědičná, i když genetická náchylnost hraje roli v jejím vývoji.
- RS není nakažlivá.
- RS se vyskytuje více u žen než u mužů.
- První příznaky nemoci se u ¾ pacientů objeví mezi 20. – 40. rokem života.
- Délku života RS významně neovlivňuje.
- Neexistuje lék, který umí RS vyléčit, ale je známa řada léčebných postupů, které příznivě ovlivňují průběh nemoci.
- Mnohé ze symptomů RS lze úspěšně zvládat a léčit, předpokladem je především včasná a dostatečná léčba.

## 5. První rehabilitační centrum pro nemocné RS v ČR

Výtěžek z akce bude zcela věnován na podporu projektu výstavby prvního rehabilitačního centra pro nemocné RS v Čechách.

Rehabilitační (multifunkční) centrum, které bude zajišťovat komplexní péči pro pacienty s RS. Zařízení takového typu i rozsahu v ČR zcela chybí, přestože počet nemocných se pohybuje kolem 19000.

### Základní předpoklad:

Psychická pohoda a správná péče o fyzickou kondici jsou spolu se zavedenou léčbou základním předpokladem úspěšné rehabilitace pacienta.

### Poskytovaná péče:

- Krátkodobý pobyt
- Dlouhodobý pobyt
- Trvalý pobyt

### Centrum bude zahrnovat:

- zdravotní a sociální péči
- rehabilitaci
- Psychoterapii i jiné terapie
- umělecko-tvořivou činnost
- kulturní, vzdělávací a volnočasové aktivity
- aktivní zapojování veřejnosti (formou dobrovolné a finanční pomoci a účastí na kulturních a vzdělávacích aktivitách)
- Krizovou pomoc

Provozovat se budou oddělení zdravotní, odlehčovací a odd. trvalého pobytu, o celkové kapacitě 80 lůžek.