

APO • Nejsme jenom pacienti - PhDr. Z. Hron • víkendové setkání • karta pacienta

## Škola základ sdružení ...?

Na podzim ložského roku jsem se opět ocitla ve škole. Různé formy studia mě provázejí celý život a beru je jak potěsbnou a obohacující součást mé osobnosti. Tentokrát jsem však nebyla ve škole pouze za sebe, ale hlavně za naše sdružení MYGRA-CZ. Jednalo se o realizaci projektu APO tedy srozumitelné - Akademie patientských organizací, kterou organizovala Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

Představení studia 31. října 2012 bylo velkolepé, výborně zorganizované a proběhlo v Poslanecké sněmovně, protože záštitu poskytl Zdravotní výbor PSP ČR. Tato perfektně připravená prezentace velmi vzbudila velké očekávání a naději, že snad nepjde o pohledku ztraceného času a dovolené, kterou jsem si musela v pracovních dnech vybírat.



seminář v budově IBC Building v Karlíně



každý má své místo

Celé APO se účastnilo kolem dvaceti patientských organizací, tedy celkem 40 lidí, rozdělených do dvou pracovních skupin po dvaceti osobách. V listopadu 2012 se rozjel maraton zajímavých přednášek, vedených zkušenými lektory a rozbehlo se vlastní studium.

Cílem APO bylo podpořit samostatnost patientských sdružení, umožnit jejich dlouhodobý rozvoj, naučit jejich zástupce získávat prostředky na vlastní činnost, zkvalitnit jejich vyjednávací a prezentační dovednosti.

Když jsem zmíněné cíle slyšela poprvé, byla jsem trochu skeptická, zda je to vůbec možné. Studium má ale velmi mile překvapilo a musím s radostí konstatovat, že se mnohé naplnilo. Samozřejmě neumíme vše a peníze nám sami nebudou skákat do kapes, ale víme jak na to ... Získali jsme pohled o aktuálním zdravotnictví, sociálním a zdravotním systému v ČR, právech pacientů a další užitečné informace.

Nemén důležitým přínosem bylo navázání kontaktů s ostatními patientskými organizacemi, sdílení stejného problému a získání nových informací z praxe jednotlivých sdružení.



účastníci Akademie patientských organizací

Při slavnostním ukončení studia v dubnu 2013 jsme se užili i jako dobří známí a nikte i jako přátelé, kteří o sobě v dít a táhnou za jeden provaz, protože mají společný cíl.

Závěrem musím ocenit výbornou organizaci ze strany AIFP. Tento projekt nebyl zbytečný a věřím, že i pro naše sdružení má být přínosem v budoucí práci.

Helena Brůhová  
předsedkyně MYGRA-CZ





## HARMONOGRAM AKADEMIE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

## Akademie patientských organizací 2012-2013

## Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP)

Termíny seminářů

	Téma	Rozsah	Lektor	Společnost	Skupina A	Skupina B
Modul A	Strategie a plánování fundraisingu	9:30 - 16:30	Marek Šedivý	Neziskovky.cz	Pá 9.11.2012	So 17.11.2012
	Zdroje a metody fundraisingu	9:30 - 16:30	Hana Prchalová	Neziskovky.cz	So 10.11.2012	Pá 16.11.2012
Modul B	Práva pacienta a pojišťovací systém Inovace v léčbě	9:30 - 16:30	Ondřej Dostál Martina Dostálová Hana Potměšilová Tomáš Doležal	D&D Health D&D Health NFOZP iHETA	Pá 7.12.2012	úterý 13.12.2012
	Tvorba prezentace pro dárce	9:30 - 16:30	Olga Medlíková	Neziskovky.cz	So 8.12.2012	Pá 14.12.2012
Modul C	Zaměstnávání osob se zdravotním postižením	9:30 - 12:30	Hana Potměšilová	NFOZP	Pá 11.1.2013	Pá 25.1.2013
	Řízení projektového cyklu	13:30 - 16:30 9:30 - 16:30	Jan Horký Jan Horký	Neziskovky.cz Neziskovky.cz	Pá 11.1.2013 So 12.1.2013	Pá 25.1.2013 So 26.1.2013
Modul D	Komunikační schopnosti a strategie řízení	9:30 - 12:30	Kamila Janečková	OgilvyOne	Pá 8.2.2013	Pá 22.2.2013
	Etika a zákon o reklamě	14:30 - 16:30	Ondřej Dostál Hana Potměšilová	D&D Health NFOZP	Pá 8.2.2013	Pá 22.2.2013
	Příprava a realizace schůzky s dárce	9:30 - 16:30	Štefan Novák	Neziskovky.cz	So 9.2.2013	So 23.2.2013
Modul E	Efektivní advokátní dovednosti a vyjednávání	9:30 - 16:30	Olga Medlíková Marek Šedivý	Neziskovky.cz	Pá 1.3.2013 So 2.3.2013	Pá 15.3.2013 So 26.3.2013
Modul F	Fundraising a marketing na internetu	9:30 - 16:30	Kateřina Kotulanová	Neziskovky.cz	úterý 11.4.2013	úterý 18.4.2013
	Evropské dotace, operační programy	9:30 - 12:30	Hana Potměšilová	NFOZP / MPSV	Pá 12.4.2013	Pá 19.4.2013
	Prosazování zájmů pacientů s využitím médií v praxi	13:30 - 16:00	Ondřej Dostál Kamila Janečková	D&D Health OgilvyOne	Pá 12.4.2013	Pá 19.4.2013
SLAVNOSTNÍ UKONČENÍ		16:00 - 16:30			Pá 12.4.2013	Pá 19.4.2013

## Radostná událost

S velkou radostí oznamujeme našemu „myastenickému svátku“, že se v květnu 2013 narodil Viktor Javorek. Tuto nádhernou zprávu nám poslala naše milá Lenka Ing. Katarina Javorek a poslala i fotografie nového členova rodiny. Je to první miminko, které za sdružení MYGRA-CZ můžeme pozdravit a také mu ze srdce popřát:

*Milý Viktoru, přeje ti moudré, laskavé a milující rodiče, kteří budou zárukou radostného a šťastného dětství. Samozřejmě přidáváme i přání dobrého zdraví a zdárného vývoje.*

*Milí rodiče, přeje i vám, aby vás radost z nádherného daru, provázela celý život. Statečné mamince Katarině pak ještě hodně sil a výborný zdravotní stav.*

GRATULUJEME A RADUJEME SE S VÁMI!

Za MYGRA-CZ:  
Helena Brňhová, předsedkyně o.s.



## „Nejsme jenom pacienti“

Milé tená ky a milí tená i,

možná se podivujete, že jsem pro tentokrát ovládla úvodník této rubriky já. Je to jen zcela výjimek a s pochopením paní Katky Jarolímkové, která Vás osloví opět v příštím vydání.

Dívodem naší záměny je PhDr. Zdeněk Hron, kterého už několik let znám a jsem přesvědčena, že do našeho projektu – „Nejsme jenom pacienti“ plným právem patří. Dalo mi to trochu přemlouvání, protože Zdeněk Hron je člověk skromný a pracovní velmi vytížený. Nakonec je mi velkou ctí, že Vám mohu představit zajímavého člověka, překladatele, básníka, myastenika a snad i přítele.

Jako ukázkou z jeho tvorby jsem vybrala mou oblíbenou báseň *KDYŽ* (autorem této básně je R. Kipling, kterého v básni z Vás jistě zná a to jako autora *Knihy džunglí*. Zmínkou báseň napsal Kipling pro svého syna, který později padl v 1. světové válce).

Věřím, že Vás umělecký překlad i příspěvek pana Zdeňka Hrona zaujme.

Helena Brňhová, MYGRA-CZ

### PhDr. Zdeněk Hron

- o po maturitě na vojenské škole Jana Žižky v Moravské Těbově studoval 1961 - 1967 angličtinu a češtinu na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy
- o 1968 - 1987 vyučoval na Jazykové škole v Praze
- o 1999 - 2000 byl kulturním radou velvyslanectví ČR v Londýně
- o od roku 1987 se věnuje překladatelské činnosti ve svobodném povolání, překládá z angličtiny poezii, dramatická díla i prózu sestavil rovněž několik básnických antologií

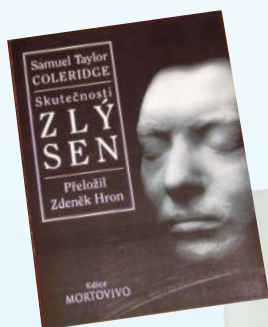
*Ostrovy plovoucí k severu, 1990*

*Ve znaku bodlák: Antologie současné skotské poezie, 1995*

*Škola noci: Anglická renesance a barokní lyrika, 1997*

- o pro československou a českou televizi přeložil dialogy a podtitulky k animovaným filmům a seriálům
- o několik let působil pro nakladatelství BBT v edici poezie Versus
- o v posledních letech mu v nakladatelství Dybbuk vyšly tři sbírky poezie

*Blboun nejapný, Škvírou v žaluzii, Želka v dešti*



### Rudyard Kipling

#### Když

přeložil PhDr. Zdeněk Hron

Když hlavu neztratíš, a všichni známi svou ztrácejí a obviní tě spíš, když všíš si, štván jejich pochybami, a pochybování jim odpustíš, když ekáš, aniž ekání tě znávi, a jiní lžou ti, zdržíš se všech lží, a vydán zašti, zaš sám pustíš z hlavy a nehonosíš se svou moudrostí,

když umíš snít, a přesto nejsi snílek, když rozum máš, a nehledáš v něm cíl, když triumf vydržíš i krušné chvíle a v obou jsi týž přívod odhalil, když sneseš pravdu, jež ti přišla prostá, zkroucenou v drát, z níž lump past hupem splet, uvidíš v cíci, na nichž lpíš, v troskách a starým náadím jim vrátíš vzhled,

když zisky umíš shrnout na hromádku a všechno jen *va banque* zas vsadit jdeš, a prohraješ-li, za něš od začátku a o své ztrátě ani necekneš, když srdce donutíš, i nervy, svaly své v cíci sloužit, a ješ as už vzal, a dál se budeš rvát, když vše ti vzali až na vlně, jež velí jim „Jen dál!“,

když mluvíš k davu, aniž svou cestu ztrácíš, jdeš králem po boku, a nezpychneš, když co čekáš i přitel, neztratíš, když všem jsi sloupem, ne však víc než chceš, když neúprosnou minutu ti plní šedesát vteřin, jimžš ekáš „Te se tuž“ – pak Země tě patřičně všimne, co je na ní, a hlavně, chlapče, bude z tebe muž!

## MYASTHENIA GRAVIS: Co mi vzala (a dala)

Připravila mě o spolehlivou artikulaci a tím i o lákavou možnost veřejného vystupování – recitaci vlastních veršů nebo předkládání poezie v rozhlasu, poskytování rozhovorů nebo prezentace vlastních názorů širšímu okruhu lidí, na něž jsem byl po léta zvyklý. Zněmožnila mi rovněž mé milované cestování za historickými památkami, návštěvy divadel a koncertů jakož i celý společenský život. Podstatné však je, že mě zbavila až přehnané sebejistoty, že zvládnou všechno, co mě napadne.

Po přehnaném požití těchto drásavých obav, abych se o sebe dokázal elementárně postarat a nezstal „na obtíž“, a po zásadním zlepšení zdravotního stavu jsem však pomalu, ale jistě pochopil, že právě zúžením životního manévrovacího prostoru jsem mnohé naopak získal. Mě jsem vlastně štěstí, že onemocněl, protože šlo souhlasně s jinými stářími, kdy různé vycvičení, které v mládí a ve středním (zralém?) věku považujeme za naprosto nezbytné, samy prozradí, že na nich už vlastně nezáleží. Co se ctíždostí, evnivostí, soupeřením v oboru i honěním se za peníze, slávou a erotickým blouzněním, jehož jsme si předešlým stejně užili mírou až vrchovatou, když na vlastní kůži zažijeme, že nutně nemusíme spolknout vlastní slinu, nebo dokonce ani dýchat?

Z nezbytnosti, ale s pochopením jsem se tedy pod tlakem okolností mohl, a dokonce musel soustředěně na to zbývající, ale zato podstatné. Vždy jsem byl přesvědčen, že v pravdě nežijeme na nějakém místě a v nějaké životní roli, ale v lidských vztazích a v práci, kterou ovšem vykonáváme z vlastní potřeby, podle vlastní volby a především s potěšením. V posledních sedmi letech se tedy snažím udržovat přátelské vztahy s hrstkou kamarádů – jak jeden z nich parafrázuje Karla Poláka – „náš hoch, kteří si zbývají“, ale i s ojedinělými zralými osmdesátníky a osmdesátnicemi a novými známými z velmi mladých rovníků a nejrůznějších zemí. Potvrzuje mi to staré přesvědčení, že v každé generaci jsou lidé naladěni na stejnou strunu a navzdory stárnutí člověku nepřijemným dobovým proměnám a jevům vytvářejí svou existenci směřující k těmto lidským vztahům. Naprostým zpečetěním takové radosti pak jsou nádherně svobodné a hravé vztahy s vnoučaty. Kromě toho jsem napsal pět a půl dvacet knížek. Co víc bych si ještě mohl přát?

Zdeněk Hron

## Víkendové setkání - Holenský dvůr 31. května - 2. června 2013

Víkendové setkání - v podání již IV. - proběhlo v malebné krajině Jižních Čech, v penzionu Holenský dvůr nedaleko od Jindřichova Hradce.

V úterý ráno jsme vyjeli do penzionu už v pátek v odpoledních hodinách. Po ubytování někteří z nás využili ještě chvíli volna do společné večerní procházky po blízkém okolí - vysvitlo sluníčko a všichni jsme, že poasí nám bude přáti po celou dobu našeho setkání. Na večer jsme se sešli v restauraci a bylo milé, že kromě již známých tváří přibýlo několik nových (bohužel v podvečer přišla zpráva od manželů Malachových, kteří z důvodu zranění pana Malacha byli nuceni svou účast odvolat - všichni přejeme brzké uzdravení a věříme, že přísti se opět uvidíme). Jak už to na našich setkáních bývá zvykem, po večer jsme se sesedli do jednoho houfu a povídali a povídali .....

V sobotu po snídani jsme již v plné sestavě (někteří vyjeli až ráno) odleji auty do Jindřichova Hradce, kde jsme jako první navštívili místo, kterým prochází 15. poledník o jehož přehnaní si „expedice MYGRA-CZ“ nechala vystavit certifikát.

Další zastávkou bylo Muzeum Jindřichohradecka, kde jsme měli domluveno shlédnutí Krýzových jeslíček (unikátní pohyblivý betlém na ploše 60 m<sup>2</sup>), pravda, koleda v červnu je sice zpočátku neobvyklá, ale když místnost potmění a jeslíčky se rozsvítí a rozpohybují je to krásná podívaná. Měli jsme čas projít i všechny ostatní expozice, abychom pak přešli do zámku (v Jindřichově Hradci je to etičtější nejvyšší zámecký komplex na území české republiky, hned po Pražském hradu a českém Krumlově), kde jsme měli domluvenu zvláštní prohlídkovou trasu, kterou jsme zahájili v „erné“ kuchyni. Ta je dodnes plně funkční a při zvláštních příležitostech jako jsou velikonoce i adventní svátky ji otevírají akcími pro veřejnost, kdy je možné nejen si smlsnout na zde uvařených dobro-



tách, ale vid t kuchy v provozu. Pokra ovali jsme p es rondel do Adamova k ídla, kde jsme se na velkých arkádách spole n vyfotili a prohlídku zde ukon ili. Do poledne, kdy jsme odjížd li zp t do Holenského dvora na ob d bylo ještě trochu asu a ten jsme, již každý individueln , využili k prohlídce okolí. Za alo drobn pršet .....

Po ob d jsme využili volna k odpo inkou, abychom pak pod vedením Zuzany Kroupové bu shlédli i rovnou vyzkoušeli orientální tanec a pak byla už jen chvilka, abychom se již sešli na podve erní raut, který m l být venku pod širým nebem - Holenský dv r v tomto sm ru nabízí opravdu krásné prost edí, bohužel děš rozhodl za nás a nedop ál nám jej



páte ní podve er u jednoho stolu - radostné setkání

využít. Druhý spole ný ve er zahájila Helena Br hová krátkým p ípitkem na oslavu ty letého trvání našeho sdružení (kv ten 2009), pak s Petrou Skalickou rukou spole nou nakrojily dort, a pak už jsme v klidu a spole n zobali z p ípraveného rautu a povídali až do pozdního ve era.

Po así zm nilo naše ned lní plány, již ve er nám volali z jízdárny, že neustávající děš asi nedovolí uskute nit plánované ježd ní, uvidíme ráno! Vid li jsme už ve er ve zprávách, situace se za ala rychle zhoršovat, děš neustával a na mnoha místech byl vyhlášen „povod ový stav“. Volali i z letišť , že jsou vzhledem kpo así nuceni odvolat nejen dohornutý let, ale nemohou nás na letišti ani provést - už jsou také pod vodou. Vzhledem k této situaci jsme se domluvili a setkání ukon ili. Všichni jsme dojeli dom v po ádku.

Miriám Krivková

všechny fotografie z víkendového setkání si m žete prohlédnou na našem webu ve fotogalerii

## Karta pacienta

Myasthenia gravis je onemocn ní vzácné a pom rn málo známé, takže i n kte í léka i se s tímto onemocn ním neseťkávají b žn .

Proto zajiš ujeme pro všechny zájemce výrobu plastových karet s d ležitými informacemi. Tuto kartu, velikostí normální platební karty, m že mít „myastenik“ vždy u sebe. Jsou na ní uvedena d ležitá tel. ísla a také pokyny pro léka e, takže v naléhavých p ípadech se neztrác ías a vše d ležitě je ihned k dispozici.

V praxi se nám karta velmi osv d ila, objednací formulá najdete na našich webových stránkách.

### MIMOŘÁDNÝ PACIENT

Příjmení a jméno: Novák Jan  
Datum narození: 01.12.2001  
Kontakt při nehodě: +420 123 456 789  
Ošetřující lékař: +420 987 654 321  
Centrum MG Praha: +420 224 965 541

www.mygra.cz

### MYASTHENIA GRAVIS

### DŮLEŽITÉ POKYNY

Při zhoršování kousání, polykání, artikulace a hlavně při dušnosti volejte tísňovou linku 155!

**NEPODÁVAT** barbituráty, penicilin, myorelaxancia, ataraktika, benzodiazepin

Při poklesu FVC pod 900 ml povolna i.v. aplikace Syntostigmin 0,5 mg, pokud nedojde ke zlepšení, neprodleně kontaktovat ARO nebo JIP a konzultovat možnost intubace a UPV!  
www.myastheniagravis.cz

## NEJSTE SAMI!

Nabídka pomoci postiženým  
ní ivou povodní 2013.

I v letošním roce zasáhly velké povodn naší republiku a pom rn velkou ást obyvatel.

Vyzývám všechny postižené leny sdružení MYGRA-CZ i „myasteniky“, kte í nejsou jeho leny a byli p ímo zasaženi povodní, aby napsali na e-mail: bruhova@mygra.cz.

Mohu nabídnout materiální pomoc a dle našich možností a konkrétních pot eb jednotlivc i další pomoc.

Všem postiženým p eji hodn sil!

Za výbor MYGRA-CZ  
Helena Br hová, p edsedkyn o.s.

## Chcete podpořit činnost občanského sdružení MYGRA-CZ

Finanční dar můžete zaslat na účet sdružení – 205189978/0600 GE Money Bank, a.s. - VS 999  
pokud budete požadovat doklad kontaktujte pokladníka MYGRA-CZ: buckova@mygra.cz

**DĚKUJEME, i malá částka je velkou pomocí.**



P ípravily Helena Br hová a Miriám Krivková.

Rádi uve ejníme i váš p ísp vek, pište na e-mail: krivkova@mygra.cz



www.mygra.cz

info@mygra.cz  
IČO: 26555328  
č.úctu: 205189978/0600  
GE Money Bank, a.s.