

MUDr. Václav Šmat • Nejsme jenom pacienti - Roman Roun • pozvánka na Valnou hromadu • výtvarný kurz

doc. MUDR. Václav Šmat, CSc.

Na po átku srpna nás zastihla smutná zpráva o úmrtí docenta Václava Šmata (zem el 29. ervence ve v ku 91 let), léka e, který je navždy spjat s po átky centralizované operativy MG na III. chirurgické klinice FN v Praze 2.

Poh eb se konal 6. srpna v krematoriu Motol. Byl krásný letní den, cestou do Motola jsem byla vyzvednout kytici, kterou jsme panu docentovi daly uvázat za naše sdružení MYGRA-CZ. Jela jsem s dostate nou asovou rezervou a jak už to tak bývá, neubráníla jsem se návratu v ase a vzpomínkám na m j vlastní myastenický po átek a setkání s doc. Šmatem, který m operoval a jako mnoha jiným, zanechal „trvalý podpis“ v podob jizvy. Vzpomínky šly na p eská ku, tla ily se jedna p es druhou; p estože se pan docent mým „myastenickým“ životem v podstat jen mihnul, zapsal se mi do pam ti natrvalo. Bylo mi 19, byla jsem nemocí zasko ena tém že dne na den, ješt jsem m la pocit, že to p eci zvládnu „v lí“, jen se nedat a rvala jsem se ze všech svých zbylých sil. Den p ed operací (1981) si m pan docent vzal stranou a v klidu mi ekl, jak operace prob hne. Nesp chal, trp liv odpovídal na vše kolem operace a pak už jsme si povídali nejen o život p ed myastením. Dodnes si pamatuji pocit zklidn ní a prvního uv dom ní si vnit niho p esv d ení, že „tohle“ nem že špatn dopadnout. Toto setkání m lo zásadní vliv na zm nu mého vnímání myastenie. S docentem Šmatem se jako jediný e ník za všechny rozlou il emeritní profesor MUDr. Pavel Pafko, DrSc., který na svého kolegu zavzpomínal nejen jako na vynikajícího léka e (jednoho ze t í, kte í jej osobn v medicín zásadn ovlivnili), který p evážnou v tšinu asu v noval svým pacient m, ale také jako na sportovce - házenká e a hokejistu a p edevším vzácného lov ka. Svou e ukon il osobním pod kováním.



Miriam K ivková

Docent Václav Šmat zem el

Toto oznámení mne zasko ilo, tak n jak jsem si nedovedla p edstavit, že se to stane.

Pana docenta jsem poznala p ed svojí operací v roce 1992 bylo mi tehdy 31 let. Po t ech letech tápání zdravotních potíží mi byla diagnostikována myasthenie a já v nemocnici na Kate inské ekala na p evoz na chirurgii a operaci. V te nebo ne, a tehdy to bylo k mému velkému p ekvapení, nebyla jsem za ty roky chození po doktorech na takovéto chování zvyklá, pan docent mne pozval na kávu. Sed li jsme v dispenzá i a dlouze si povídali. Povídali o tom jak jsem žila, sportovala co jsem d lala než se p ikradla myasthenie a jak žiji s ní. Pan docent mi pov d l co mne eká a já se p estala bát. Na záv r našeho velmi neformálního povídání, jsem se vlastn dov d la, že se pan docent u í ode mne o této nemoci n co víc, n co co mu bude pomáhat v další práci. Tento gigant našeho léka ství a v mých o ích tehdy spasitel, který mi pom že od potíží se u il, u il se nové poznatky ode mne laika. Odnesla jsem si z tohoto povídání velmi p íjemný pocit a v nemocnici jsem si p ipadala jako na rodinné návšt v .

A to nejd ležit jší do života: Inteligentní lov k, který n co dokázal a je vážený, dál sbírá nové informace, ili je pot eba stále se u it a jít dál. A tak mé odhodlání jít dál jen posílil.

D kuji za vše pane docente. Lenka Širová (Korsesková), lenka MYGRA-CZ

Zem el pan docent Šmat

Všichni dob e víme, že nejmíc se bojíme neznáma, nap . první operace v život . Když p ed lety ta „t žká hodinka“ p išla na m , odpoledne p ed odchodem na sál jsem se sice otup le, ale p esto neklidn p evaloval na nemocni ním l žku v Motole a p edstavoval jsem si... leccos. Nejprve m p išli psychicky podržet známí – léka a jeho manželka sálová sestra –, ale ú inek jejich milé p ítomnosti brzy vyprchal. Když už jsem v duchu za ínals „lézt po strop“, zni ehonic se otev ely dve e pokoje a vešel starší d stojný pán a dal se do e i o chystané operaci. Když zjistil, že jsem v život p ece jen trochu p i ichl k latin a snad bych mohl být i trochu chápavý, pozval m do své pracovny a ex abrupto mi ud lal dvouhodinovou p ednášku o myasthenii a vývoji jejího lé ení. Odcházel jsem úpln klidný a odevzdaný do „správných rukou“. Když jsem po operaci ležel na JIPu, n kolikrát denn se na m p íšel podívat a prohodit pár h ejivých slov.

Po zpráv o pán docentov úmrtí se mi to vše naléhav vybavilo. Dodnes jsem p esv d en, že pan docent Šmat byl uprost ed jinak dosti tovární nemocnice živým p íkladem vskutku lidsky laskavého p ístupu k pacientovi, jemuž je t eba íct vše a zároveň ho uklidnit, a do nejdelší smrti mu to nezapomenu.

PhDr. Zden k Hron

„Nejsme jenom pacienti“

Vážení přátelé.

Tentokrát bych vám ráda představila lovka, jehož příběh mne velice povzbudil a rozeznal v mých vzpomínkách slova, která mi jako dítěti vštěpoval můj pradědek: „Všechno jde, když se chce!“

Pan Roun by jistě mohl plným právem sedět doma a stěžovat si, jak byl k němu osud krutý, že musí elitně hned těm autoimunitním chorobám najednou, ale to by nebyl on. Jak jeho svědectví ukazuje, dokážeme mnohem více, než si trůfáme doufat. Je pro mě velkou nadějí, že jsem ještě neekla všechno a že když budu chtít, mohu si vytýčit cíle na první pohled nemožné. Není se jeho bát.

Katka Jarolímková

Můj boj s nemocí a život s umlácí Roman Roun

„A bude Tvé rozhodnutí takové nebo makové, určí ti mě napíš. Mimochodem, máš rád mák?“.



Lucie Vondráčková

Emaillem od Lucie Vondráčkové, se kterou jsem dělala rozhovor pro již neexistující internetový magazín, začala před 14 lety má kariéra manažera českých a slovenských umlácí.

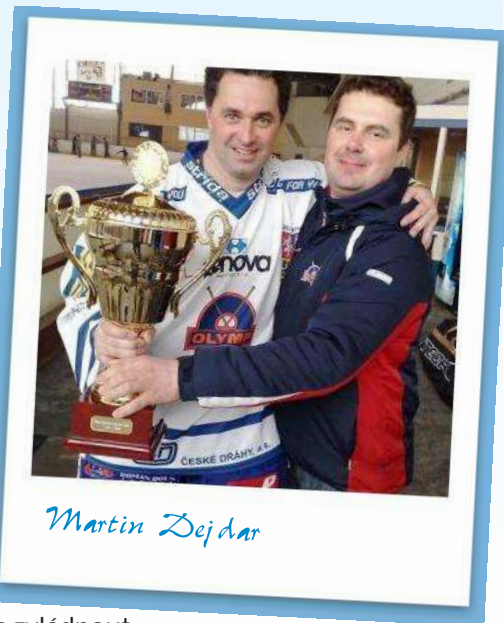
Nebylo to samozřejmě tak jednoduché. Od svých 22-ti let totiž válím s mojí protihráčkou Myastenii, která našla spoluhráče v dalších dvou autoimunitních chorobách, chronické artritidě a hemofilii. V době, kdy mi jednoho dne spadlo o ní víčko, a doktoři v okresní nemocnici se hádali, jestli jde o oční zánět nebo infekci, jsem pracoval jako elektrikář ve vlastní firmě a byl to pro mě slušný šok. Mladý kluk, který je pro rodinu jediným zdrojem financí, protože má manželku na mateřské dovolené s dvouletou holčinou, má najednou být invalida díky nemoci, o které nikdy neslyšel?

Zpočátku jsem ani neměl čas přemýšlet, co bude dál, protože po zjištění lékařem, o jakou nemoc jde, to šlo najednou ráz na ráz. Pevoz do pražského myastenického centra, lékařské konsilium a v listopadu 1993

thymektomie. Po návratu domů se objevily první erné myšlenky. Přeci jenom jsem marodil už od dětství s artritidou a v dětství jsem, jak umí nemoc lovka omezit.

Dalo se to ovšem zvládnout.

Co ale teď? Ti autoimunitní choroby, roční neschopenka, invalidní důchod, život ve strádání, nekonečné soucitné pohledy blízkých? První moje reakce rozhodně nepatřila mezi hrdinské. Výčitky sám sobě, nadávání na život, brečání, bezmoc. To vše kvůli tolik známé chlapecké ješitnosti a zažitému přesvědčení, že chlap přeci není srab a bojuje. Jenže ono se to lehce ekne a hrdě dává. Nakonec mi pomohla náhoda. V té době se totiž začal rozvíjet internet a mě vždy lákala představa vést vlastní internetové noviny. Bral jsem to jako koníčka, který mne přivádí na jiné



Martin Dejdar

myšlenky. Díky němu jsem se postupně seznámil s radou lidí, kteří mě ubezpečili v tom, že umím i jiné věci než opravovat elektrická zařízení. A tak jsem se bez jakýchkoliv zkušeností, vzdělání a praxe vrhnul na práci manažera umlácí. Práci, která je vlastně kontraindikací k myasthenii, protože je velmi náročná na psychiku i čas. Pro mě to ovšem byla výzva. Dostat se mezi špičkové umlácí a získat jejich důvěru, když nepocházíte z Prahy, nemáte žádné zkušenosti ani kontakty, je ovšem během na dlouhou trať. O to více mi tato práce pomáhala a pomáhá zapomenout na své vlastní problémy, na které jsem si



Krystýna Leichtová

za ta léta zvyknul. P ipomínám si je pouze krátce ráno a ve er, když polykám hrst kortikoid , imunosupresiv, analgetik a dalších sp áte-lených chemikálií. Dnes pracuji pro lidsky i profesn vynikající lidi – Sabinu Laurinovou, Zuzanu Mikovou, kluky z Maxim Turbulenc, Martina Dejdar, Kristýnu Leichtovou a ádu dalších. Všichni o mých nemocech ví a tolerují, že si ob as musím na hodinu lehnout, ásto zívám, na hotelech chci spát sám, protože ob as v noci k u ím bo-lestí, jsem n kdy protivný a jsou i situace, kdy ráno zavolám, že mám krizi a pár dní budu mimo d ní.

Bude to znít nep irozen , ale díky nemocem jsem získal zcela jiný pohled na život. Vážím si jej a p esto, že jako každý lov k si ob as vychutnávám podzimní splíny, stres, neúsp chy, ásté fyzické bolesti, užívám si každého dne. Díky mé práci se ásto setkávám s onkolo-gicky nemocnými d tmi. Když vidím jejich rozzá ené o i a vím, že si nikdy na nic nest žují, vzpomenu si na mé f ukání p ed dvaceti lety, kdy jsem se ráno probudil se spadlým o ním ví kem.

A stydím se.

Roman Roun



Jaro Slávik, Martin Dejdar
a Lucie Bílá

Chcete podpořit činnost občanského sdružení MYGRA-CZ, i malá částka je velkou pomocí.



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

POZVÁNKA NA VALNOU HROMADU

Helena Br hová - p edsedkyn ob anského sdružení MYGRA-CZ,
se sídlem Teplice, Cihelní 196, PS 415 01, I O 26555328,

svolává

ÁDNOU VALNOU HROMADU

na 5. íjna 2013 od 10.00 hodin

do restaurace U dobré myšlenky, Podskalská 27, 128 00 Praha 2

Program jednání ádné valné hromady

1. Zahájení – úvodní slovo p edsedkyn MYGRA-CZ
2. Volba ídícího a zapisovatele VH aklamací
3. Volba mandátové a volební komise
4. P ednesení výro ní zprávy a zprávy o hospoda ení za rok 2012
5. Schválení ro ní zprávy a zprávy o hospoda ení za rok 2012
6. Plán innosti sdružení na rok 2014
7. Informace o zm n Ob anského zákoníku R a jeho dopady na MYGRA-CZ
8. Volba p edsedy a len Výboru MYGRA-CZ
9. Zm na stanov MYGRA-CZ – zm na sídla sdružení
10. Diskuze
11. Schválení usnesení VH
12. Záv r

Dne: 03. 09. 2013

Za Výbor MYGRA-CZ srde n zve:
Helena Br hová, p edsedkyn o.s.

**Vážení lenové sdružení MYGRA-CZ
ráda bych Vás pozvala na kurz**

KORÁLKOVÁNÍ

A VÝROBA DRÁT NÉHO ŠPERKU

**který se koná v pátek
18. íjna 2013 od 16.30 hodin**

v základní škole v Praze 7, Rajská 300/3
stanice metra a tramvaj 12, 24 Nádraží Holešovice

Cena kurzu je 350,- K
(len m hradí MYGRA-CZ v plné výši).

Zájemci pište nejpozd ji do
14. íjna na adresu:
katka.jaro@seznam.cz



Kurz prob hne p i ú asti
alespo 4 lidí, tak neváhejte
a p ihlaste se v as!

T ším se na setkání s Vámi!

Kate ina Jarolímková
www.katkajaro.webnode.cz