

Projekt OZP • Nejsme jenom pacienti • Kulaté poděkování

Kdo hledá, najde ...?

Jist všichni znáte toto pořekadlo a víte nebo ne, na čem má být hledání práce. Ne kdy se také stává, že i ten kdo nehledá nic najde..., ale já mám raději aktivní přístup a odvahu, takže doporučuji hledat. Zvláště když se jedná o tak závažnou věc, jako je například zaměstnání. Případně částí „myastenik“ je zaměstnávání osob se zdravotním postižením a to je často v praxi nelehkým úkolem.

Proto jsem se poátkem dubna 2013 ráda setkala s paní Lindou Haškovou, editorkou úseku rozvoje a vzdělávání a s Mgr. Martinem Stolinem, jednatelem Santé Institut s.r.o., abychom si pohovořili o možnosti vzájemné spolupráce.

Santé Institut s.r.o. je součástí skupiny Santé Group, která od roku 1994 řídí soukromou zdravotnickou síť pro poskytování zdravotnické péče ve všech medicínských oborech v ČR a na Slovensku. Už nyní působí NFOZP a Santé Institut s.r.o. vzdělávací projekt: Dostojné zaměstnávání pro OZP.

Stále je možné se přihlásit ke studiu zdarma. Vytváří se vždy skupinka lidí a je možné vytvořit celou skupinu pouze z „myasteniků“. Po ukončení studia bude část absolventů nabídnuto rekvalifikační studium a poradenství při individuálním hledání zaměstnání.

Přejí všem, kteří chtějí a mohou hledat nové možnosti zaměstnání, dostatek odvahy, dobrý zdravotní stav a víru v úspěch.

Případné dotazy můžete směřovat na můj e-mail: bruhova@mygra.cz nebo přímo na kontakty Institut Santé, které najdete v informačním letáku.

Helena Bruhová, předsedkyně MYGRA-CZ

„Důstojné zaměstnávání pro OZP“

Chcete pomoci vašim členům najít si (novou) práci?

Santé Institut s.r.o. a Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením nabízejí účast na bezplatném vzdělávacím projektu, který je určen fyzickým osobám se zdravotním postižením s trvalým pobytem v Praze nebo Středočeském kraji a zaměřuje se na oblasti:

Motivačních aktivit:

- **bilanční a pracovní diagnostiky**, které zhodnotí Vaše schopnosti a možnosti účastníka projektu a bude stavebním kamenem pro následnou rekvalifikaci a zprostředkování zaměstnání
- **motivační a poradenské aktivity**, v jejichž rámci získáte dovednosti sebeprezentace na trhu práce s důrazem na prezentaci OZP zaměstnavateli a motivaci k práci na otevřeném trhu práce a naučí vás prezentovat ZP jako svou součást, která na trhu práce nemusí být nutně limitující.

Poradenských aktivit:

- **zaměstnávání OZP** – zákon o zaměstnanosti, kompetence Úřadu práce, podporované zaměstnávání, práva a povinnosti zaměstnavatelů, náhradní plnění
- **státní podpora OZP** – zákon o sociálních službách, příspěvek na péči, peněžní dávky SSP a sociální péče, mimořádné výhody ZTP, jednání s úřady

Získáte dovednosti, které povedou k lepší orientaci na otevřeném trhu práce, rozpoznáte práva a povinnosti zaměstnavatele, získáte kompletní přehled v legislativě zaměstnávání OZP a budete schopni prosazovat efektivně své zákonné nároky, komunikovat s Úřadem práce, zaměstnavateli a pracovat s informacemi.

Výstupem z těchto výše uvedených aktivit bude poskytnuta vybraným účastníkům podpora ve formě rekvalifikace, kdy účastník obdrží certifikát a bude mu poskytnuto individuální poradenství odbornými poradci a konzultanty společnosti LL B.s., s.r.o. se zaměřením na uplatnění na otevřeném trhu práce. Cílem projektu je zprostředkování práce účastníkům.

ÚČAST NA PROJEKTU JE PRO ÚČASTNÍKY BEZPLATNÁ.

V případě zájmu o více informací pro vás a vaše blízké nás neváhejte kontaktovat na emailové adrese: esf@sante-institut.cz nebo na telefonním čísle +420 776 566 661.

„Nejsme jenom pacienti“

„Milí tená i!

Prvním odvážlivcem v nové rubrice je Markéta Bakešová. Poslala nám p íb h o svém onemocn ní i boji s ním. Ale nejen to. Chce se s námi pod ílit o svoji práci a nápady. Myslím, že je velice šikovná výtvarnice. Její práce je inspirovaná myastení, nejvíce ji „inspirovalo“ dvojité vid ní pacient . Posu te sami.“

Pokud by se n kdo cht í osm ílit a poslat mí sv j p íb h k otišt ní, pak na e-mail: katka.jaro@seznam.cz

P eji krásné jarní dny!

Katka Jarolímková

Mgr. Markéta Bakešová

vzd lání:	2006-2010	Univerzita J. E. Purkyn , Fakulta um ní a designu, obor Užité um ní
	2002-2006	St ední um lecko-pr myslová škola, obor Zlatnictví a st íbrnictví
praxe:	2011	pedagogická praxe, St ední um lecko-pr myslová škola, Turnov
	2006-2012	skanzen Zubrnice - rekonstrukce roubenek
samostatné výstavy:	2013	Mýma o ima, M stská galerie Vlastimila Rady, Železný Brod
ocen ní:	2012	Cena ateliéru P írodní materiály FUD UJEP v Ústí nad Labem
	2010	Cena katedry Užité um ní za bakalá skou práci „Mýma o ima“

Jmenuji se Markéta, je mi 26 let a s myastení jsem se poprvé setkala na maturitním plese st ední školy. Celý ve er jsem m la podivný škleb na tvá í, asi z trémy. M j škleb je na všech fotkách a moje sestra mi dala jméno „Pes baskervilský“. To jsem ale ještě netušila, že se jedná o n jakou nemoc, až p ed operací brzlíku jsem se dozv d la, že i toto je p íznakem myastenie.

Nemoc se naplno rozjela s p íchodem na vysokou školu. Za alo to dvojitým vid ní. Chodila jsem po o ních ordinacích, nenašli p í inu. Pak jsem za ala padat. V tšinou p i zát ži nebo po ní, p i dobíhání autobusu s t žkým batohem na



zádech, p i rychlé ch zi do schod apod. Na za átku se mí to stávalo jen nave er, když už jsem byla trochu unavená, ale postupem asu jsem m la problémy už od rána. Nejprve jsem n jakou dobu chodila na neurologii v Tanvaldu (pocházím ze Železného Brodu), ale pak jsem se p ehlásila na neurologii do Ústí nad Labem, kde jsem chodila do školy. Problémy jsem totiž m la hlavn ve škole, doma mén . A tam už to šlo „rát na rát“. T i dny jsem si poležela v nemocnici, kde mí d lali r zné testy a moje problémy m ly kone n jméno: Myasthenia gravis. Nato jsem se dostala pod k ídla Centra MG v Praze, kde se mí dostalo informací o nemoci a také její lé by. Prod lala jsem operaci brzlíku v Motolské nemocnici a kortikoidovou k ru. Dnes jsem už skoro bez problém , jen ob asné dvojité vid ní mí z stává.

Studovala jsem na Fakult um ní a designu v Ústí nad Labem v Ateliéru P írodní materiály u pana profesora ak. mal. Jaroslava Prášila. Zpo átku jsem myasthenii chápala jako handicap, se kterým se musím smít. Když jsem se zotavila z operace, m la jsem možnost odjet na studijní stáž na Slovensko na Akademii um ní v Bánské Bystrici. A tam jsem si postoj k myasthenii upravila. Studovala jsem tam v socha ském ateliéru doc. Juraje Sapary a dostali jsme

zadání práce „Moje socha, m j prostor“. P i uvažování nad tímto tématem jsem si uv domila, že na rozdíl od mých spolužák , já mám sv j prostor rozdvojený. V tu chvíli jsem za ala sv j handicap vnímat jako dar. Nu, kolik um lc vidí dvakrát?

Vytvo ila jsem sochu/objekt s názvem Moje socha, m j prostor. Byl to oby ejnýbílý zahradní plastový nábytek, na stole byly položeny tácky s jídlem a kelímky s nedopitým pitím, jakoby práv od stolu n kdo odešel. Ale celý tento výjev byl rozdvojený. Jednotlivé kusy objektu se navzájem prolínaly, láhve z jednoho stolu p echázely do stolu druhého, p i emž protínaly p edm ty na n m.



Objekt m l u spolužák úsp ch a nejen u nich. Když jsem se vrátila ze stáže zpátky do Ústí, v práci jsem pokračovala. Na bakalářskou práci jsem vytvořila dílo s názvem „Mýma o ima“. Byl to objekt/zrcadlo, které je zavěšené na zdi, a když si p ed n j lov k stoupne, vidí sebe i prostor kolem sebe dvakrát. Cht la jsem docílit toho, aby se divák mohl na sv t podívat mýma o ima. P i práci na tomto zrcadle jsem experimentovala s r znými druhy zrcadel, p i emž se do zrcadla za al dostávat pohyb. Spolupracovala jsem s elektromechanikem a programátorem a vzniklo opravdu zajímavé dílo, které je inspirované viděním myastenika, ale i bez této legendy je pro nezav ceňného lov ka zážitkem. Zrcadlo vyhrálo cenu Katedry užitého um ní Fakulty um ní a designu v Ústí nad Labem a bylo vystaveno na ad výstav po celé republice. 2.-24.února 2013 jsem m la svoji první samostatnou výstavu v M stské galerii v Železném Brod , kterou jsem pojmenovala práv po tomto zrcadle. Spole n s dílem Moje socha, m j prostor na výstav dominovalo.

S nemocí se mi v život zm nilo hodn v cí. Upravila jsem si názor na to, co je d ležitě a co ne. Nau ila jsem se lépe zvládat sv j stres. Ale zásadním zp sobem to ovlivnilo i moji dosavadní tvorbu. Nechci svou nemoc schovávat, jizvu po operaci brzlíku nosím na odív jako sv j šperk. Je d kazem toho, že jsem prožila n co neobyklého.

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

Pod kování sdružení MYGRA-CZ za cvičení a masáže

Když se tak dívám na rok v kalendáři, tak si uvědomuji, že letos oslavím jak kulatiny životní a tak kulatiny s MG. Nejsem typ, který moc bilancuje a dívá se dozadu. Raději se těším na to, co přijde, ale přeci jen kulatiny jsou kulatiny.

Svět život bych mohla rozdělit na 20let bez MG a 20 let s MG. První období jsem byla zvyklá sportovat. Žádné vrcholné výkony, ale pohyb jsme měla ráda. Období dětství jsem prožila v Sokole, litaním s kamarády po sídlišti, na zahradě u babičky, se školou jezdila na atletické závody a těšila se na tělocvik.

Pak jsem slavila dvacetiny. Po první roce hledání povodu mých problémů mi byla diagnostikována MG. Myslela jsem si, že je po všem. Ano, byla sice i období, kdy to prostě nešlo a bylo zle, ale když tak bilancuji, zjišťuji, že to není až tak velká zmaření. Na světě je spousta nemocí mnohem horších než MG. Lyžovat jsem třeba začala až s MG. Nejsem sice žádný závodník, ale když pojedeme i můj šestiletý syn, ale to mi vůbec nevadí. Ten pocit, že to zvládnou, mě moc posiluje a dává mi vnitřní sílu bojovat s tou ošklivou potvorou. Přece se od ní nedáme přemoci. Vždyť vzdát se, to dokáže každý. Mám to štěstí, že

mohu pracovat na plný úvazek. Byl mi sice ve 20 nabídnut invalidní důchod, ale já jsem si ale, že to zkusím. Je fakt, že i když toho mám plné zuby, práce, rodina, domácnost, ale to myslím zná i zdravý člověk. Rozhodně se nechci vzdát procházek z našim zlatým retrieverem. Po celém dnu sezení za počítačem, se na to moc těším. Do Sokola jsem chodila cvičit se svým malým synem. Mám moc ráda kolo. Nejsem sice rekordman a v kopci se pořád zadýchám, ale výlet se svou rodinou se nehodlám jen tak vzdát. I když se mi někdy nechce, zajdu si třeba zacvičit nebo zaplavat. Nepřeháním to, dělám co zvládnou, nemusím být jednička. Ale vidím, že pravidelný pohyb pomáhá mé duši a tím i mému myasthenii. Sama na sobě jsem poznala, že na ikat a nic nedělat... nevede cesta k uzdravení nevede. Venku, třeba při procházce, se krásně proší hlavou a na myšlenky na myasthenii Vám nezbyde čas.

Tímto chci podkovat sdružení MYGRA-CZ za poskytnutí daru cvičení a masáží. Je to moc krásný dárek. Taky nemohu opomenout podkovat za péči panu doktoru Píhovi z MG centra v Praze. Cesta k němu je sice přes celou republiku, ale jeho osobní přístup k pacientovi a odborná úroveň není samozřejmostí.

Martina Rygulská



Neváhej a foto !!!

Jistě si všichni vzpomenete, že jsme na podzim 2012 připravili první ročník fotosoutěže MYGRA-CZ. Účast nebyla velká. To nás ovšem neodradí a poátkem listopadu 2013 vyhlásíme druhý ročník. Pamatujte na tuto informaci při svých cestách a nenechte si vydaté obrázky jen pro sebe. Budu velmi ráda, když se zapojíte do práce ve sdružení například touto formou.

První místo bude opatřeno finanční částkou nebo včasným dárkem.

Takže směřte do fotografování.
Helena Brůhová, předsedkyně MYGRA-CZ

V minulém čísle Kurýru jsme uveřejnili jen vítěznou fotografii. Jako inspiraci přidáváme i druhé a třetí místo.



fotosoutěž 2012

2. místo



fotosoutěž 2012

3. místo

Připravily Helena Brůhová, Kateřina Jarolímková a Miriam Křivková.

Rádi uveřejníme i váš příspěvek, pište na e-mail: krivkova@mygra.cz



info@mygra.cz
IČO: 2655328
č.účtu: 205189978/0600
GE Money Bank, a.s.