



téma čísla

CESTA ZA HRANICE

Cesta za hranice nemusí být jen cesta do cizích krajů, i když o těch je v tomto čísle řeč převážně. Může to být i cesta, kdy překonáme své vnitřní hranice. Může to být i výlet po Čechách, kde se podíváme za hranice kraje, který známe. Do vzdálených cizích krajů jsme se například podívali s pacientkou Martinou, která se vypravila na cestu po Střední a Jižní Americe. Ale najdete zde i jiné neprobádané cesty.

obsah

KDYŽ ČLOVĚK CHCE, TAK VŠECHNO JDE str. 2-3

S pacientkou Martinou do Mexika...

... ale také Belize, Guatemaly a dalších krajů

NENECHAT SI VZÍT SVÉ SNY str. 4

To říká pacientka Eva Kotterbová

I když ve Velké Británii také není vše dokonalé

VZHŮRU ZA HRANICE str. 5

Vyrazíme s doc. MUDr. Danou Horákovou, Ph.D.

Ale dozvíme se také, jak pracuje náš mozek



Teotihuacán

KDYŽ ČLOVĚK CHCE, TAK VŠECHNO JDE

Martina má RS 15 let. Zpočátku to nesla psychicky špatně, ale dnes říká, že když se chce, tak všechno jde. Jejím velkým koníčkem je cestování. Naposledy se rozjela na půlroční cestu po Střední a Jižní Americe a musím říci, že jsem po našem rozhovoru měla chuť vzít batoh na záda a okamžitě se tam rozjet. Možná i vy budete mít stejnou chuť vydat se na cestu – a nemusí to být jen Jižní Amerika, ale třeba místo, které je za vašimi humny. Celý rozhovor otiskneme na www.rskompas.cz.

Jak dlouho jste nemocná a jak se u vás nemoc ohlásila?

RS mám už 15 let. Poprvé jsem si něčeho všimla, když mi na ulici z ničeho nic vypadla z ruky taška. Protože jsem v té době hodně sportovala, myslela jsem si, že jsem to s cvičením přehnala. Ruku jsem namazala nějakým krémem z lékárny, a když to přešlo, už jsem na to nemyslela. Za čas jsem hrála s kamarádem tenis a uprostřed hry jsem přestala vidět na pravé oko. Nejprve jsem navštívila oční lékařku, ale ta žádný nález nenašla. Poté jsem navštívila svého praktického lékaře, a ten mě okamžitě poslal na neurologii, kde mi docela rychle byla potvrzena diagnóza RS.

Jak jste tuto zprávu nesla psychicky?

Zpočátku špatně. Dva roky předtím mi zemřel tatínek, a máte-li poměrně čerstvě v paměti takovouto bolestnou událost, myslíte někdy na to nejhorší. Přerušila jsem na semestr vysokou školu, kterou jsem studova-

la v Praze, a odjela domů za rodinou. Nějakou dobu jsem se cítila, jako bych nepatřila ani do Prahy, ani domů. Moc mi tehdy pomohlo, že jsem o svých pocitech mohla mluvit. Naštěstí moje maminka a švagrová byly ochotné mě hodiny a hodiny poslouchat. A to mi asi v tu dobu pomohlo nejvíce. Navíc jsem navštívila i psychologa a i on mi pomohl projít obdobím, kdy se člověk ptá: Proč se to stalo? Proč právě mně? Proč teď? Zkrátka se mi honily hlavou otázky, které se člověku vynořují v mysli vždycky, když ho potká něco vážného. Trvalo několik měsíců, než se mi podařilo se s tím srovnat.

Takže vám hlavně pomohlo, že jste se z toho smutku a vzteku vymluvila?

Asi ano. Ale hlavně jsem se s tím musela sama vnitřně smířit a rozhodnout se, že se tomu postavím, že život jde prostě dál a musím koukat dopředu. V průběhu času jsem zjistila, že mě RS vlastně v ničem neome-

zuje, že mohu všechno. Začala jsem pomalu dělat vše jako dřív, možná někdy i víc (škola, sport, koníčky), a cestovat; nakonec jsme se s přítelem vydali na naši nejdelší společnou cestu – po Střední a Jižní Americe.

Než se na ni vydáte spolu, řekněte mi: jak jste se připravovali, jak jste ji plánovali?

Plánovali a neplánovali. Neměli jsme přesnou trasu, jen jsme věděli, odkud začneme, které země chceme navštívit a kde skončíme. Jinak jsme se chtěli zastavit tam, kde se nám to bude líbit, a zůstaneme tam, jak dlouho se nám bude chtít. Omezení jsme byli pouze časově, protože injekce s lékem mi mohli dát v MS centru jen na půl roku. A jiná možnost, jak je získat, nebyla. S ošetřující lékařkou a v očkovacím centru jsem se poradila o očkování; většinu očkování mi ošetřující lékařka nedoporučila, protože šlo o tzv. živé vakcíny, které by mohly způsobit ataku. Měla jsem tedy naočkovanou hepatitidu A + B,

z dřívější doby břišní tyfus a zkontrolován tetanus. Také bylo důležité obstarat si cestovní pojištění, což nebylo lehké, protože poslední ataku jsem měla deset měsíců před datem odjezdu a většina pojišťoven vás nepojistí, protože mají v pravidlech, že smí pojišť jen pacienta, který neměl ataku alespoň rok. Na druhou stranu cestovní pojištění mít musíte, protože kdyby se cokoli přihodilo, přišla ataka nebo třeba nemoc z nadmořské výšky, tak máte obrovský problém. Nakonec mi vyšla vstříc paní v pojišťovně Kooperativa; vyžádala si lékařskou zprávu a vše pak vyřídila velmi dobře a rychle. Ale samozřejmě mě pojištění stálo víc než běžného zdravotního pojištěnce. S tím jsem počítala. Vezla jsem s sebou také průkaz pacienta a v angličtině, němčině a češtině zprávu od svého ošetřujícího lékaře, o jakou nemoc se jedná a jak se léčí. Hodilo se mi to, protože na letišti ve Francii chtěli vidět nejen injekce, ale i všechna potvrzení. Na převážení injekcí jsem měla chladicí box Ezetil a příruční chladicí pouzdra pro diabetiky Wellion FRIGO.

O těchto zemích se někdy říká, že jsou nebezpečné, prý se tam hodně krade; nebáli jste se?

Já jsem měla zpočátku stejný dojem, hlavně díky informacím z médií, internetu a stránek ministerstva, ale měli jsme štěstí; nějaký čas před námi byli v těchto zemích naši kamarádi, a ti nás ujistili, že když dodržíme určitá základní cestovatelská pravidla, tak všechno bude OK. Osvědčilo se nám vypadat odraně, nejlépe ještě hůře než místní. Protože jste bílí, tak každý samozřejmě pozná, že jste turista a ne domorodec, ale když nenosíte okázale na krku drahé fotoaparáty, jako například turisté z některých západních zemí či USA, a obecně nedáváte okázale najevo, že něco máte, tak se nemusíte bát. V zemích, kde nám místní řekli, že tam není bezpečno, jsme jezdili např. z autobusového nádraží k ubytování taxíky. Spali jsme většinou v tzv. hospedaje, což je něco jako ubytování v soukromí, příp. menší hostel, a neměli jsme žádný problém. Z místa na místo jsme se dopravovali na delší vzdálenosti dálkovými autobusy, jakými se jezdí i u nás (á la žluté busy Student agency), nebo na kratší vzdálenosti tzv. chicken busy, což jsou obvykle vyřazené školní autobusy z USA. Když jsme jimi cestovali, rozdělili jsme si peníze na malé částky a uložili je do různých kapes. Nicméně se nestalo, že by se nám pokoušel někdo něco vzít. Na své cestě jsme se naopak setkali se spoustou milých vstřícných lidí, kteří, zejména když jsme se naučili trochu španělsky, se nám snažili vyjít vstříc a pomoci. S přítelem jsme si kvůli tomu nejprve v Guatemale a poté i v Ekvádoru zajisti-

li intenzivní kurzy španělštiny, protože si rádi povídáme s lidmi na ulicích a tržističkách, ochutnáváme místní speciality, a v neposlední řadě se člověku i lépe smlouvá, když se domluví místním jazykem.

Tak vzhůru na cestu! Kde začala a kam jste se rozjeli pak?

Z Evropy jsme odletěli do Mexika. Několik dní jsme strávili v Mexico City a okolí. Poté jsme se vydali směrem na východní pobřeží Střední Ameriky do Belize, což je bývalá britská kolonie, kde jsme si užili krásné potápění a ostrovy. Následovala Guatemala, Honduras, Nikaragua a Kostarika. Nejvíce se nám ze Střední Ameriky líbilo v Belize, Guatemale a Nikaragui. Honduras bych vypustila a na Kostariku nám zbývalo již málo času.

Počkejte, to jsme těmi zeměmi trochu prosvištěly... Co se vám nejvíce líbilo v Mexiku?

V Mexiku jsme strávili zhruba tři týdny. Nedaleko hlavního města jsme navštívili mayskou památku, asi nejvýznamnější náboženské centrum celé Střední Ameriky – Teotihuacán, viděli jsme také kouřící Popocatepetel, čtvrté největší město Mexika Pueblu, město Oaxaca, kde jsou k vidění budovy ze zeleného sopečného kamene vystavěné v koloniálním stylu, a v těsné blízkosti Oaxacy předkolumbovské město Monte Albán, jehož historie sahá do 5. stol. př. n. l. Poté jsme se vypravili do městeček San Cristóbal de las Casas a Palenque, kde jsme se podívali na další pozůstatky mayské kultury, a pak už jsme zamířili na pobřeží, protože nás lákal Karibik. V Mexiku, stejně jako i v dalších zemích, jsme ochutnávali místní pikantní kuchyni nejlépe s místními obyvateli na tržističkách, dávali jsme si jejich tortilly a různé masem a zeleninou plněné taštičky, a také skvělou kuřecí polévku, která nás zasytila na celý den, protože v horku člověk nemá moc hlad.

Kde jste byli v Karibiku?

Zamířili jsme do oblasti Yucatán, kde jsme navštívili Cancún; tím jsme tedy jen projeli, protože nevyhledáváme přeplněná turistická centra, Playa del Carmen, Tulum, Chichén Itzá a ostrovy Isla Mujeres a Corozal. Ostrov Isla Mujeres je místo spíše pro batůžkáře, kteří chtějí být na hezkém místě, bydlet v soukromí a nevyhledávají lidmi přeplněná turistická centra. Přítel si na ostrovech udělal potápěčské zkoušky, a tak se hodně věnoval pozorování podmořského světa, já jsem vytvářela pro naše kamarády webové stránky. Na Isla Mujeres jsme si půjčili malé golfové autíčko a celý jsme ho projeli. Například jsme navštívili i chovnou stanici pro želvy,

kde je od mala vypiplají, a pak je vypustí do volné přírody. Ostrov Cozumel jsme si projeli na motorce. Vzhledem k tomu, že všude na těchto ostrovech mají asfaltové silnice, není problém se přesunovat z místa na místo. Moc se nám tam líbilo, a tak jsme zůstali i přes Silvestra.

Jestli se nemýlím, tak další zemí po Mexiku bylo Belize, je to tak?

Ano. Podle mě je to nejkrásnější místo pro všechny, kteří milují podmořský svět. Do Belize jsme se dostali klasicky autobusem, pak jsme přesedli na lodičku, která nás odvezla na ostrov Ambergris Caye, což je největší ostrov v Belize. Tam jsme potkali hodně Američanů, kteří si tam kupují domky na důchod. Pak jsme se přesunuli na ostrov Caye Caulker, ten je méně turistický, takže opět více pro batůžkáře, jako jsme byli my. Jak jsem už naznačila, na potápění i šnorchlování je to ráj; pod vodou se tam dá vidět snad vše, co v moři existuje. Je tam také druhý největší bariérový útes, kde jsme byli na šnorchlovacím výletě lodí. Viděli jsme i žraloky a kapitán říkal: „Klidně tam plavte, to jsou mírumilovní žraloci, žádní lidožrouti.“ Také jsme viděli želvy, murény a langusty, které jsem do té doby znala pouze na talíři. Plavala tam i spousta barevných rybiček. Nedalo nám to a zaplatili jsme si také výlet na místo, které je vyhlášené jako světové dědictví UNESCO, což je Great Blue Hole. Jeho nejhlubší bod leží v hloubce 124 metrů. Musím ale říci, že jsem byla trochu zklamaná, protože jsme toho moc neviděli, voda je hodně hluboká, tedy je tam tma. Vynahradila jsem si to u nedalekých ostrovů Lighthouse Reef a Half Moon Caye, kde toho bylo k vidění hodně.

Navštívili jste také Guatemalu; co tam vás lákalo?

Chtěli jsme vidět nejrozsáhlejší mayské ruiny starověkého města Tikal, které bylo založeno už v 6. století před našim letopočtem. Je to také památka UNESCO. Pobýli jsme tam asi tři dny a pak jsme zamířili do hlavního města Guatemaly, které se jmenuje stejně jako země. Tím jsme jenom projeli v taxíku z nádraží na nádraží, protože se říká, že je nebezpečné, a navíc jsme tam byli v noci. Namířili jsme si to do městečka Antigua, což dříve bývalo hlavní město. Všude kolem Antiguy můžete pozorovat sopky. Zdrželi jsme se tam 14 dní, protože jsme chodili do jazykové školy na intenzivní výuku španělštiny. Jezdili jsme na různé výlety do míst v okolí, která nám doporučil náš učitel. Například do místní čokoládovny nebo nedaleké vesnice, a pak jsme se o tom bavili na příští hodině.

Šárka Pražáková

NENECHAT SI VZÍT SVÉ SNY

Eva Kotterbová studuje a pracuje ve Velké Británii. RS dostala během pobytu v cizině. Povídaly jsme si o tom, jak se na britských školách dívají na studenty s nějakým handicapem, o tom, jak je to s prací, a také o tamním zdravotnickém systému.

Tuším-li to správně, vy jste onemocněla RS až při studiu v Anglii. Je to tak?

Ano. V roce 2009 jsem začala ve VB ve městě Northampton studovat dálkově univerzitu; vybrala jsem si obory sociální věda a psychologie. V září 2011 jsem se jednoho dne vzbudila a necítila jsem levou nohu. Mohla jsem se normálně hýbat, ale neměla jsem v ní žádný cit. Myslela jsem si, že jsem se špatně vyspala, a nechala jsem to přes víkend být. Když to ale nepřešlo a znečitlivění se mi začalo šplhat po celé levé polovině těla, šla jsem k doktorovi, který mě okamžitě poslal do nemocnice. Tam jsem poprvé slyšela, že mám zánět myelinu, ale nijak to neléčili, poslali mě domů a po třech nedělích potíže sama odešla. Pak jsem až do dubna následujícího roku neměla žádné zdravotní problémy, dokud se znečitlivění neprojevovalo na druhé straně těla. U lékaře to tentokrát vyhodnotili, že mám tzv. housera. Bolela mě také záda, a tak mně poslali k fyzioterapeutovi. Když slyšel, že mi trochu brní i obličej, obratem mě poslal na magnetickou rezonanci, a pak už vyšetření následovala jedno za druhým.

Jakým způsobem vám sdělili diagnózu?

Nemocnice mi poslala dopis. Myslím, že ani tady ve VB to není úplně standardní praxe, a dodnes jsem ze způsobu, jakým mi to sdělili, překvapená. Bylo to velmi strohé stručné oznámení, že mám roztroušenou sklerózu, a nic tam nestálo ani o schůzce s neurologem. Měsíc jsem se pak pokoušela domluvit si s neurologem schůzku, aby mi vysvětlil, co a jak, a mezitím jsem si musela shánět informace sama.

Pomohla vám schůzka s neurologem?

Ani moc ne. Neurolog mi pouze potvrdil, že mám RS. Sdělil mi, že u této nemoci se nikdy neví, co bude, že to nelze předvídat. Pak mě poslal, tak jak je zde zvykem, za specializovanou sestrou. Sestra mi vysvětlila, jak probíhá léčba. Ve Velké Británii je běžná praxe, že neurolog vidí pacienta jednou za rok; jinak v průběhu roku, pokud bych měla nějaký problém, mám kontaktovat specializovanou sestru. Nemám-li žádný problém, navštěvuji ji jednou za šest měsíců, aby mohla zkontrolovat, zda léčba nemá nějaké vedlejší účinky. Nemám zkušenosti z ČR, jaká je tam podpora pacientů, ale ve Velké Británii se mi zdá nedostatečná.

To musel být docela šok. Jak jste tehdy žila a jak jste prožívala dobu po oznámení, že máte RS?

Naštěstí mě RS nijak neomezuje, navenek se zase až tak moc nezměnilo. I nadále jsem dálkově studovala a k tomu pracovala. Jeden čas jsem byla zaměstnaná na plný úvazek po večerech a o víkendech v restauraci a měla jsem i období, kdy jsem v jednom domově pečovala o lidi s poškozením mozku. Nicméně jsem tu zprávu, že jsem nemocná, nesla hodně špatně psychicky. Nejtěžší pro mě bylo, že najednou nevím, co se stane. Jsem člověk, který si věci hodně a dopředu plánuje. Mám ráda ve všem jasno. Najednou mě život dostal do situace, kdy nevím, co se stane za 10 či 20 let nebo nikdy. Informace o RS jsem čerpala z internetu, kde je všelicos. Naštěstí jsem v té době chodila k praktickému lékaři, který mi dal hodně emocionální podpory, a to mi pomohlo. A pak jsem

vyhledala i pomoc psychologa, protože jsem propadala velkým úzkostem. Byla jsem na šesti sezeních kognitivně-behaviorální terapie, více už místní zdravotní pojišťovna nehradila. Ale nevím, jak moc mi to pomohlo. Bylo to pro mě hodně těžké období...

Cítím, že dnes jste s tím už asi srovnaná; co vám tedy nakonec pomohlo?

Hodně mi pomohly rozhovory se stejně nemocnými lidmi. Psala jsem bakalářskou práci o RS a jak se s ní lidé učí žít. Protože jsem v té době měla v sobě hodně negativních přesvědčení, tak jsem se od nich pokoušela dozvědět, co vidí na životě s RS pozitivního, ptala jsem se jich, jak žijí každý den. Nakonec jsem i díky těmto rozhovorům došla k poznání, že důležité je prožít každý den naplno. Žít tady a teď. Ostatně radí to už známé latinské přísloví: Carpe diem! (Užij dne!) Ale trvalo mi asi dva roky, než jsem se z toho dostala.

To je hezké, od plánování daleké budoucnosti jste se dostala k postoji užij dne. Pomáhali vám nějak ve škole? Co byste doporučila lidem nemocným RS, kteří chtějí studovat ve VB?

Ať to určitě zkusí, a hlavně ať to neдрží v tajnosti. Ve škole, kde studuji, jsem cítila od profesorů hodně velkou podporu. Když jsem jim oznámila, že mám RS, tak i když jsem je nežádala o oddálení zkoušek, tak mi sami nabízeli, že kdybych měla nějaký zdravotní problém, mohu si termín zkoušky posunout apod. Protože jsem prožívala období, kdy jsem nebyla v pohodě, tak mi toto podporující ovzduší na škole dost pomohlo. Jedna profesorka mi dokonce vyprávěla, že zde přede mnou studovala dívka, která měla RS, a přestože měla velké fyzické omezení, školu s pomocí asistentky bez problémů dostudovala. Školy ve VB v případě, že máte nějaký handicap, jsou podle mých zkušeností hodně flexibilní. Obecně ve Velké Británii ze zákona nikdo nesmí lidi s nějakým handicapem diskriminovat a lidé to bez problémů akceptují.

Platí to i pro přijímání do práce? Opět, co byste poradila člověku s RS, který by chtěl ve VB pracovat?

Víte, my se spolu bavíme v době, kdy nikdo neumí předpovědět, co se bude dít. Kvůli politickým a jiným změnám ve světě se i ve Velké Británii hodně diskutuje o lidech, kteří sem chodí za prací. Mluví se i o změnách, podle kterých by první léta neměli mít cizinci zde nárok na zdravotní pojištění. Ale po pravdě, vím o tom málo. Jinak pro lidi nemocné RS nemám žádnou speciální radu, ale rozhodně bych doporučovala, aby svou diagnózu před zaměstnavatelem netajili. Britové jsou hodně pyšní na to, že máte-li nějaký handicap, není možné, aby vás kvůli tomu zaměstnavatel nezaměstnal. Rozhodně bych doporučila odpovědět kladně na otázku, která se zde obvykle při přijímacích pohovorech klade, a ta zní: Považujete se za člověka v nějakém smyslu postiženého?

Kdybyste měla říci to nejdůležitější, co je třeba k tomu, aby člověk vyjel za prací či studiem do ciziny?

Nebát se. Nenechat si vzít své sny. RS je pouze částí života, ale není to celý život, není to všechno.

VZHŮRU ZA HRANICE

S doc. MUDr. Danou Horákovou, Ph.D., z RS Centra 1. LF UK a VFN v Praze jsme si povídaly o RS a cestách pacientů za turistikou, prací či studiem. Ale také o tom, jak funguje náš mozek. Zde otiskujeme zkrácenou verzi rozhovoru, na webu www.rskompas.cz zveřejníme celý článek.

Jak se díváte na to, když chce pacient nemocný RS cestovat do zahraničí nebo tam studovat či pracovat?

Cílem veškerého našeho snažení je, aby pacient žil normální život. Tedy pokud je stabilizovaný a v dobré kondici, není důvod ho jakkoliv omezovat. Může pracovat naplno, může studovat naplno – i v zahraničí, může cestovat. Jediná věc, se kterou mám jako neurolog problém, je, chtějí-li pacienti odjet do zemí, kam je nutná řada očkování. Jsou to například země v Africe a Asii. Takovou cestu pacientům rozmlouvám.

Co ještě s pacientem zvažujete, má-li chuť vycestovat za hranice?

Obecně lze říci, že naši pacienti hůře tolerují teplo. Jsou samozřejmě výjimky, někteří pacienti říkají, že nejlépe je jim u moře, nicméně u většiny pacientů to tak není. Pacient by si měl při plánování cesty také uvědomit, že zdravému člověku, je-li vystaven nějaké zátěži, po které se cítí unavený, zbývá ve skutečnosti ještě dost sil. Zatímco člověk nemocný má těch sil méně a při extrémní zátěži může jeho tělo selhat. Navíc člověk nemocný RS by se měl maximálně vyhybat infekcím, což bohužel u dalekých cest není vždy snadné. Pacient může dostat cestovatelský průjem nebo typické infekce spojené s horšími hygienickými podmínkami v některých destinacích. Proto je třeba, aby nemocní RS moudře vážili, kam se vydat. Infekce může jejich organismus hodně rozhodit.

Pacienti musí také vyřešit, jak si na té cestě zajistit léčbu. Jak se to dělá?

Pacienti, kteří aplikují injekce, mají tzv. pas pacienta, takže převážení léků v letadle většinou není problém. Na vyžádání můžeme napsat i lékařskou zprávu, ale ta většinou není potřeba. Protože se jedná o velmi drahou léčbu, tak pacient si může vyzvednout léky pouze na tři měsíce, ve výjimečných případech, když se pacient nemůže po třech měsících vrátit, mu lze vydat léky na šest měsíců. Myslím, že je toto opatření pochopitelné, protože když se s těmito preparáty cokoli stane, nelze je vrátit do lékárny a musí být zlikvidovány. Po šesti měsících by se měl pacient ukázat u nás v RS Centru na kontrolu. Pokud je v Evropě, tak většinou není problém, aby k nám dorazil, ale pacienti přijíždějí i z USA a Kanady. Pokud pacient

dostane ataku a má řádně uzavřené cestovní zdravotní pojištění, tak v civilizovaných zemích většinou není problém ani s akutním přeléčením ataky. S těmito pacienty jsme obvykle v pravidelném e-mailovém spojení a je-li třeba, můžeme se s nimi spojit i telefonicky. Pokud nastane velký problém, vrátí se pacient do ČR.

Jak si nemocný RS může zajistit léčbu, když dostane v zahraničí práci?

Tato léčba je ekonomicky velmi náročná, takže samozřejmě žádný pojišťovací systém není úplně nadšený, když k nim přijde takovýto pojištěnec, to si přiznejme. Z mých zkušeností s našimi pacienty vím, že jde-li pacient pracovat do Německa nebo jiné země EU, převede si pojištění do té země, kde pracuje, a přebírá ho místní specializované pracoviště, obdobně jako my přebíráme cizince pracující zde. Jiná situace je ale například v USA, kde převzetí pacienta s RS na nákladné terapii je velký problém. Takže pacient, který chce pracovat ve Spojených státech amerických, by měl být velmi opatrný a předem si domluvit pojištění a zajištění úhrady léčby. Pokud se mu to nepovede, zůstává u nás, platí si zde zdravotní pojištění a jednou za půl roku se musí dostavit na kontrolu do RS Centra.

Jak řešíte situaci, když mladý člověk chce studovat v cizí zemi?

Studenti zůstávají v léčbě u nás. Zatím si nepamatují žádného studenta, kterého bychom kompletně převedli do jiné země.

Z laického pohledu by se zdálo, že člověk, který má nemoc, při které zjednodušeně řečeno nefungují dobře spoje v mozku, by neměl studovat apod. A vy to naopak doporučujete. Proč?

Mozek, a tady i já to řeknu velmi zjednodušeně, pracuje podobně jako svaly. Pokud ho nebudete trénovat, nebude se rozvíjet a udržovat v kondici. Mozek má důležitou vlastnost, tzv. plasticitu, která je přítomna po celý život, samozřejmě v mladším věku lépe, ale je zachována i ve stáří. Díky ní dochází neustále k tvorbě nových spojů. To ale pouze v případě, že mu dáváte stále nové podněty. Jakmile mozek přestanete trénovat, dávat mu podněty, tak se tvorba těch nových spojů zpomaluje. Když necvičíte svaly, tak atrofují,

a stejně tak, opět velmi laicky řečeno, atrofuje i mozek. Takže my jednoznačně podporujeme jakoukoliv duševní aktivitu, která tvorbu nových spojů stimuluje, což je obecně biologický fenomén. Nicméně pacient by se měl snažit o studium a profesi, která odpovídá jeho psychickým a fyzickým možnostem. Má-li pacient odpovídající kondici a předpoklady ke studiu či práci, kterou si vybral, není důvod, abychom ho jakkoliv omezovali. Problém nastává, pokud je pacient hodně ambiciózní a vybere si něco, na co opravdu nestačí. Tam pak hrozí chronický stres, který RS neprospívá. Nicméně to, že na něco nestačí, většina lidí poměrně brzy pozná.

Vím, že se zúčastňujete s pacienty sportovních i cestovatelských akcí. Které byly ty poslední?

Je pravda, že pokud jste lékařem, který léčí chronicky nemocné pacienty, tak znáte nejen toho pacienta, ale i celou jeho rodinu, navážete s nimi vztah. Jednou z klíčových akcí v poslední době byl už 4. ročník maratonu pacientů s RS – MaRS, kde se ve cvičení střídají skupiny nejen pacientů a jejich rodinných příslušníků, ale i lékařů, přátel a i třeba kolegů z práce a společně 24 hodin cvičí. Tento ročník se moc povedl; zatímco v prvním běhu cvičilo asi 80 lidí, nyní už to bylo téměř 800 cvičenců po celé republice. Dvakrát jsem se účastnila spolu s pacienty a dalšími zdravotníky mezinárodní akce, cyklistického výšlapu na francouzskou horu Mount Ventoux. Akci pořádala nizozemská organizace sdružující lidi nemocné RS. Pro mne jsou tyto akce velmi obohacující, protože až v takto neformálním prostředí teprve poznáte, co vaše pacienty skutečně trápí a co při krátké návštěvě v ordinaci není tak zřejmé.

Kdybyste si nyní představila akci pro pacienty spojenou s cestováním, aby měla smysl, co by to bylo?

Byla by to akce, která by více propojila pacienty v regionech. Stále slyšíme: „No jo, vy v Praze máte spoustu příležitostí.“ Ale to není pravda, ani zde nepadá všechno samo z nebe, je potřeba být aktivní, pracovat na tom. Takže podle mě má smysl projekt edukativního charakteru, který propojí regiony, povzbudí pacienty, aby byli sami aktivní.

Sárka Pražáková

OŠETŘENÍ A LÉČENÍ MIMO ČESKOU REPUBLIKU

Doslova ze všech stran slýchají pacienti, aby byli aktivní. K tomu být aktivní, patří také cestování, studium a třeba práce v zahraničí. Asi nejtvrdějším oříškem pro pacienta je zajistit si v zahraničí léčbu. Jaká jsou v současné době pravidla pro poskytování léčby, jsme se zeptali v Centru mezinárodních úhrad, což je styčné místo ČR pro oblast zdravotní péče, tedy zde, jednoduše řečeno, vědí nejvíce, jak je to s úhradami léčení v zahraničí. Oslovili jsme i VZP a kladli jsme zvědavé otázky. Dodejme, že chce-li pacient vycestovat a má už konkrétní plán, může mu některé otázky vyjasnit právě Centrum mezinárodních úhrad (www.cmu.cz). Kvůli omezenému rozsahu RS Kompasů zde otiskujeme pouze odpovědi CMU, celý text s informacemi od VZP bude zveřejněn hned následně po vyjití časopisu na stránkách www.rskompas.cz.

ZA CENTRUM MEZISTÁTNÍCH ÚHRAD POPSAL OBECNÁ PRAVIDLA V TÉTO OBLASTI ŘEDITEL CENTRA JUDR. LADISLAV ŠVEC.

Se vstupem do Evropské unie se výrazně rozšířily možnosti ošetření nebo léčby českých pojištěnců mimo ČR. Mohou za to zejména přímo účinná evropská nařízení č. 883/04 a 987/09. Dále pak i novelizovaný zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, který v loňském roce zapracoval pravidla daná evropskou směrnicí o právech pacientů č. 24/2011. Bližší informace a radu lze vždy získat u Centra mezinárodních úhrad (www.cmu.cz; info@cmu.cz) nebo u některé z českých zdravotních pojišťoven.

Jaké možnosti tedy obecně existují a jakými předpisy se řídí?

Bydliště mimo ČR

Pokud český pojištěnec pracuje v ČR a přitom bydlí na území jiného státu EU (vč. EHP a Švýcarska), má v obou státech nárok na stejné zacházení jako místní pojištěnci (čl. 17 nařízení EU 883/04). Pokud tedy český pojištěnec bydlí např. v Německu, může být registrován u německé nemocenské pokladny a pobírat od ní veškeré dávky zdravotní péče, na jaké mají nárok němečtí pojištěnci. Náklady německé nemocenské pokladně zpětně hradí česká zdravotní pojišťovna. Celý proces úhrady nákladů jde zcela mimo pojištěnce. Výše uvedená možnost se ale týká v zásadě pouze osob zaměstnaných (či podnikajících) v ČR, českých důchodců a členů jejich rodin.

Přechodný pobyt mimo ČR ve státě EU (+ Norsku, Lichtenštejnsku, Islandu a Švýcarsku)

Během přechodného pobytu ve státech EU (+ Norska, Lichtenštejnska, Islandu a Švýcarska) mají čeští pojištěnci nárok na veškerou péči, která je nezbytná

z hlediska zdravotního stavu osoby (čl. 19 nařízení EU 883/04).

Přechodným pobytem se nemyslí jen krátký pobyt turistický, ale např. i studium v jiném státě nebo období, na které je pracovník do ciziny vyslán svým zaměstnavatelem. Teoreticky tak může být přechodný pobyt dlouhý i několik let.

Péče pak musí být poskytována **v rozsahu odpovídajícímu délce pobytu** na území daného státu a **stejně jako místním pojištěncům**. Při delších pobytech se tak rozsah poskytované péče v zásadě rovná stejnému nároku na léčení, jaký mají místní pojištěnci.

Zcela zásadní je dále skutečnost, že evropská nařízení považují **za součást nezbytné péče i léčbu chronických onemocnění** (nebo např. i těhotenství a porod). Podmínkou je pouze, že pacient nevyjel do jiného státu čistě za tímto účelem. V případě, že do EU cestuje pacient, který ví, **že bude potřebovat léčbu chronického onemocnění**, požadují evropské předpisy, aby se **dopředu dohodl s poskytovatelem péče, kterou potřebuje** (rozhodnutí S3 Administrativní komise). Nezbytná péče je v jiném státě poskytnuta **na základě českého Evropského průkazu zdravotního pojištění** (který je v ČR jako jediném státě EU zároveň národní průkazkou pojištěnce). Průkaz je nutné předložit poskytovateli (některé státy pro případy delších pobytů umožňují i provedení registrace u místní pojišťovny, která vydá vlastní doklad pro předložení místnímu lékaři). **Náklady** (kromě případné spoluúčasti pacienta) opět **poskytovateli hradí místní pojišťovna**, která je následně přeúčtuje do ČR (proces úhrady jde tedy opět zcela mimo pojištěnce). Ve výjimečných případech, kdy český pojištěnec zaplatil z nějakého důvodu za péči v hotovosti, má nárok na dodatečnou refundaci od své české ZP, a to buď do výše běžné ve státě ošetření, nebo do výše běžné v ČR. *Přechodný pobyt mimo ČR ve státě, se*

kterým má ČR uzavřenu smlouvu o sociálním zabezpečení (Srbsko, Černá Hora, Makedonie, Turecko)

V těchto zemích je nárok omezen na neodkladnou zdravotní péči. Principiálně je zde péče poskytována a hrazena podobně jako v případě EU (tedy prostřednictvím místní pojišťovny). Může se ale v některých aspektech v jednotlivých státech lišit. Vzhledem k menšímu počtu případů se nebudeme nárokům v těchto zemích v článku podrobněji věnovat a odkazujeme na informace na www.cmu.cz.

Přechodný pobyt mimo ČR ve státě, se kterým neexistuje žádná mezinárodní právní úprava

V případě ošetření ve státě, se kterým neexistuje žádná mezinárodní právní úprava nároků na zdravotní péči (např. Rusko, Ukrajina, USA, Austrálie atd.), má český pojištěnec ze zákona nárok pouze na dodatečnou náhradu nákladů. Nárok se týká pouze neodkladného ošetření. Dále je omezen výší ceny stanovené v ČR. Jinými slovy: pojištěnec si musí náklady neodkladné péče v daném státě uhradit sám a po návratu požádat zdravotní pojišťovnu o posouzení možnosti a výše refundace.

Plánované vycestování za péčí

Za určitých podmínek je možné za hrazenou zdravotní péčí i vycestovat. Podmínky se mohou lišit podle státu, o který jde. Nejčastější možností jsou přirozeně státy Evropské unie. Pokud chce český pojištěnec vycestovat za péčí do některého ze států EU, má v zásadě dvě možnosti:

1. Vycestování se souhlasem zdravotní pojišťovny (čl. 20 nařízení EU č. 883/04 a čl. 26 nařízení EU č. 987/09)

Pokud obdrží souhlas zdravotní pojišťovny (formulář S2), má ve státě, kam cestuje, stejné nároky jako místní pojištěnci. Péče je tedy ve státě léčení uhrazena

poskytovateli tamní zdravotní pojišťovnou a v místní ceně. Náklady jí poté zpětně uhradí česká ZP. Doklad o souhlasu (formulář S2) je třeba místní zdravotní pojišťovně doručit před podstoupením léčby. Souhlas s léčením musí česká zdravotní pojišťovna vydat v případě, že jde o péči v ČR hrazenou, kterou nedokáže pojištěnci zajistit bez zbytečného odkladu. V ostatních případech je vydání souhlasu na jejím uvážení.

2. Vycestování bez souhlasu zdravotní pojišťovny (§ 14 zákona č. 48/1997 Sb.)

Pokud pojištěnec nepožádá o souhlas nebo mu jej pojišťovna zamítne, má nárok pouze na dodatečnou úhradu české ceny léčení, za kterým vycestoval (nárok se týká i zboží, typicky léků, zdravotnických prostředků apod.). Musí tedy v zahraničí nejdříve nést veškeré náklady sám a až po návratu podat své zdravotní pojišťovně žádost o posouzení refundace nákladů.

V Norsku, Lichtenštejnsku a Švýcarsku stejně jako ve státech, se kterými má Česká republika uzavřenu smlouvu o sociálním zabezpečení, jsou nároky na úhradu plánované péče v principu stejné jako v případě vycestování do EU se souhlasem zdravotní pojišťovny. S tímto souhlasem je tedy možné být v daných státech léčen za stejných podmínek a se stejnými nároky, jaké mají místní pojištěnci.

Zcela výjimečnou možností je pak vycestování za zdravotní péči na základě § 16 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Tato možnost není omezena na určitý stát, ale týká se pouze případů, kdy jde o péči v ČR nehrazenou, která je zároveň jedinou možností léčení. I k úhradě nákladů této péče je třeba souhlasu zdravotní pojišťovny.

Pro úplnost podotýkáme, že evropská nařízení neupravují pouze nároky na zdravotní péči, ale i samotnou účast v systému zdravotního pojištění. Je proto dobré myslet na to, že v případě zahájení výdělečné činnosti v jiném státě podléhá český občan primárně systému veřejného zdravotního pojištění tohoto státu. O tom by měl dosavadní českou ZP okamžitě informovat. Výjimkou jsou pouze tzv. vyslaní pracovníci, tj. pracovníci, kteří jsou nadále řízeni českým zaměstnavatelem, délka jejich očekávaného vyslání nepřesahuje dva roky a ČSSZ potvrdila jejich status vyslaného pracovníka formulářem A1. I pro správné určení příslušnosti k zdravotnímu pojištění platí řada podrobnějších pravidel. V případě potřeby proto doporučujeme situaci konzultovat s Centrem mezistátních úhrad.

ZA VŠEOBECNOU ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNU NA NAŠE OTÁZKY ODPOVÍDAL MGR. O. TICHÝ, VEDOUcí TISKOVÉHO ODDĚLENÍ A TISKOVÝ MLUVČÍ VZP, A PŘIPOJIL JEŠTĚ NĚKOLIK POZNÁMEK.

V úvodu si dovolím připomenout, že VZP jako správce veřejných peněz musí při úhradách zdravotních služeb striktně vycházet z platné legislativy (zákonů), kterou ovšem sama nevytváří a nemá ani zákonodárnou iniciativu (tedy nemůže zákony navrhovat).

Obecně k úhradám léčby RS v cizině:

Je třeba rozlišit, zda se jedná o pojištěnce s RS, kterému je poskytována **v EU základní terapie** – léčba perorální (podávání léků ústně) nebo injekční formou (začíná se zpravidla léčbou kortikoidní), anebo dostává již **biologické, tzv. centrové léky**. Dost pacientů s RS je dnes již na biologické léčbě. Léčba pak může probíhat pouze v „centrech“ a v zahraničí

nemůže být nasmlouvána, jediné, že by si ji pacienti sami domluvili a plně uhradili bez nároku na refundaci. Pokud jsou na základní léčbě, mohou si nechat tyto léky předepsat lékařem v ČR, který má oprávnění je předepisovat (může je předepsat maximálně na 3 měsíce), nebo mohou navštívit lékaře v zahraničí a nechat si je předepisovat tam – v EU lze zahrnout tuto péči do péče nezbytné po dobu pobytu. Pokud tam navštíví smluvní zdravotnické zařízení, péče se přeúčtuje na EHIC a pojištěnci zaplatí pouze spoluúčast. Recept musí většinou uhradit a na základě vyplnění žádosti o refundaci, kopie receptu a originálního účtu si požádat o proplacení svoji zdravotní pojišťovnu v ČR. Pokud jim lékařské vyšetření na EHIC neposkytnou, lze opět žádat o refundaci na základě předložení originálního účtu o zaplacení a lékařské zprávy (mohou žádat do výše zahraničních nebo českých tarifů). Lék na recept lze vyzvednout v EU i na český recept (předepsaný lékařem patřičné odbornosti), vždy ho ale pacient hradí plně a až následně lze refundovat, pokud se jedná o lék hrazený v ČR z veřejného zdravotního pojištění, a to do výše úhrady pro tento lék v ČR.

Péče mimo EU je komplikovanější, tam má český pojištěnec na základě platné legislativy nárok pouze na péči nutnou a neodkladnou, takže si vše hradí. Pouze pokud by byl ohrožen na životě, bude mu poskytnuta první pomoc a po návratu do ČR si může požádat o refundaci nákladů na ošetření do výše českých tarifů.

Bližší informace o zdravotních systémech v EU a cestování mimo EU lze získat na stránkách CMU (Centra mezistátních úhrad) – www.cmu.cz

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**



RS KOMPAS

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku – **bezplatnou telefonní linku**, na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9.00 do 16.00** hodin v pracovní dny vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných poradkyň, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

NA VÝLET S ALEŠEM, JANOU I VOJTOU NÁPRSTKEM

Za hranice všedních dnů není třeba jezdit daleko za hranice České republiky. I v naší kotlině jsou malebná místa. Přestože má Aleš Zajíček RS, cestuje s partnerkou Janou křížem krážem po světě i po Česku. Proto jsme tyto zkušené cestovatele požádali, aby nám vytipovali několik výletů, které vedou po turistických značkách, aby se méně zkušené poutníci neztratili. Vybrali pro nás tři výlety a vyprávějí nám o nich půvabnou češtinou s nádechem archaismů. Třetí výlet najdete na www.rskompas.cz.

I. VÝLET PO TRASE, PO NÍŽ CHODIL I VOJTA NÁPRSTEK

Je to nejstarší zachovaná značená trasa Klubu českých turistů. Jmenuje se po zakladateli klubu panu Vojtovi Náprstkovi, má barvu červenou, vyznačena byla za vlády Františka Josefa I., a to roku 1889. Započíná u nádraží v Berouně a končí v obci Karlštejn; délku má uváděnou 13 500 metrů. Vede přes několik zajímavých míst, s rovinou se na ní moc nepotkáte, lesy a louky vaše kročeje doprovázejí budou.



1. Ve Svatém Janu pod Skalou je v místním kostele kámen poustevníka Ivana a můžete se zde i občerstvit z jeho pramene. Od Sv. Jana pod Skalou se vydáte přes vrch Doutnáč k bubovickým vodopádům. Pokud dojedete k dubu sedmi bratří, budete již skoro na konci výletu.

2. V obci Karlštejn cesta Vojty Náprstka končí. Je pouze na vás, zda se stavíte alespoň na hradním nádvoří skvostu, který vystavěti dal největší Čech, či nikoliv.

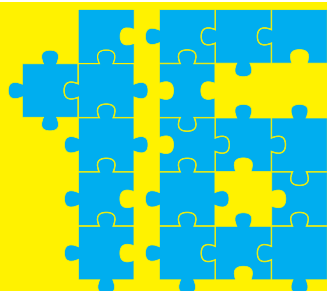
II. KOLEM SÁZAVY ZA VODÁKY

Posázavská stezka je jedna z nejstarších tras KČT v ČR. Dokončena byla v roce 1924. Prochází místy, která se zapsala do dějin českého trempování a vodáctví. Kdo by neslyšel o slavném Posázavském Pacifiku, který nás dovede na start výšlapu v obci Kamenný Přívoz. Zde se vydáme z kopce po červené značce směrem na most přes řeku a pak dále a dále. Trasa končí v obci Pikovice. Kdo by se chtěl ještě projít, po pravém břehu vede stezka až k nádraží v Davli, kde pouť Sázavy končí soutokem s řekou Vltavou.



1. Kdo dojde údolím na vyhlídku K. V. Raise, pokochá se nejen řekou... Mnoho srubů ve starých trempských osadách uvidíte cestou a některé z nich jsou ještě pamětníky zdejší slavné doby trempinku, kdy se tu ne jeden šerif osady dohadoval s bílými plantážníky, kdo že je tady vlastně panem.

2. Pokud chcete opravdové vodáky potěšit, zavolejte AHÓÓ! Snad vám odpoví. Řeka zde není hluboká a někdy je lodní provoz na stupni číslo tři. Nezapomeňte si vzít s sebou svačinu a pití, na této trase mimo civilizaci není pro poutníky žádná osvěžovna!



**HLEDÁ SE 16 TISÍC
NADAČNÍ FOND IMPULS SRDEČNĚ ZVE NA
PUTOVNÍ EXPEDICI PRO LIDI S RS I BEZ NÍ**
www.multiplesclerosis.cz