

Slavíme 25 let od založení klubu nemocných cystickou fibrózou!

Od doc. Vávrové jsme dostali unikátní zápis o vzniku Klubu rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou. Takto to tedy celé začalo. Představte si dobu bez počítačů, internetu, mobilních telefonů, dobu pošty a papírových dokumentů....



Rozhovor s MUDr. Cecilíí Marinovou z firmy Medasol s.r.o.

na téma zpřístupnění léčby přípravku Kalydeco pacientům v ČR

Návštěva Klubu CF v Holandsku

Ve dnech 19.–21. 6. 2017 se uskutečnila návštěva zástupců Klubu CF v holandském Utrechtu.

Navštívili jsme naše kolegy z Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, který je organizací zastřešující pacienty s CF v Holandsku...

CF Hero Aplikace

Aplikace pro chytré telefony, určená pro mladé a dospívající pacienty s Cystickou fibrózou...

**PRO KOMPLETNÍ
INFORMACE A ČLÁNKY
POKRAČUJTE NA DALŠÍ
STRANY!**

PŘEJEME PŘÍJEMNÉ POČTENÍ!

Úvodní slovo šéfredaktorky

Milí čtenáři,

Máme tu první číslo elektronického Newsletteru Klubu nemocných cystickou fibrózou, který nahradil původní papírový Zpravodaj. Byla jsem požádána, abych Newsletteru dělala šéfredaktorku, snad právě proto, že jsem dlouhou dobu Zpravodaje připravovala. Ráda jsem přijala, i když cítím určitou nostalgii po starých papírových časech.

Klub nemocných cystickou fibrózou slaví 25 let. Takže jsme si opět dovolili trošku vzpomínat. Když klub slavil 20 let, vzpomínaly hlavně jeho předsedkyně, nyní vzpomínaly některé zaměstnankyně. Dokonce se nám podařilo získat jakousi zakládací listinu Klubu, kterou měla v držení, jak jinak, naše vzácná paní docentka Věra Vávrová.

V Newsletteru najdete články z mnoha oblastí, kterých se cystická fibróza týká. Doufám, že Vás alespoň některá témata zaujmou, některá snad dokonce i pobaví. Přeji Vám pěkné čtení.

Pavla Hodková



OBSAH

Úvodní slova

..... 2-3

Slavíme 25 let od založení klubu
CF

zpráva paní docentky Vávrové

..... 4

Vzpomínky

..... 5-9

Rozhovor s MUDr. Cecílií
Marinovou

..... 11

CF Hero aplikace

..... 11

Návštěva Klubu CF v Holandsku

..... 12

Příběh: Všechno zvládneme

..... 13-17

Historky

..... 17

Rozhovor s Petrou Housovskou

..... 18-20

Mužská neplodnost

..... 21-22

Dotazy

..... 23-24

Psychologická ambulance

..... 24

Akce 2016

..... 25-26

Akce 2017

..... 27

Pomozte Klubu CF

..... 28

Úvodní slovo ředitelky Klubu CF

Milí čtenáři,

Před 25 lety se sešli rodiče a lékaři z FN Motol a rozhodli se, že je potřeba založit sdružení, které by pomáhalo nemocným a jejich rodinám v nelehkém každodenním boji s cystickou fibrózou. Již čtvrt století Klub CF vydává informační materiály pro nemocné i pro veřejnost, pomáhá nemocným zorientovat se v systému sociálních dávek, přispívá na inhalátory, rehabilitační pomůcky i na léky. Nezapomínáme ani na rodiny v hmotné nouzi.

Avšak stále významnější se stává naše pozice při hájení zájmů našich pacientů. Věda a výzkum nám přinášejí nové léky a léčebné postupy, ale není vůbec jednoduché tuto inovativní léčbu dostat k pacientovi. V roce 2012 byl Evropskou lékovou agenturou schválen lék Kalydeco, který je prvním kauzálním lékem v léčbě CF. Klinické studie prokázaly velkou úspěšnost léčby, kdy se plicní funkce zvýšily až o 20%. Výrobce okamžitě zažádal o úhradu léku ze zdravotního pojištění.

Již pět let trvá naše intenzivní práce s partnery, které se do procesu úhrady zapojili – zdravotníci, státní orgány (SÚKL, MZ ČR), pojišťovny, Vertex i firma Medasol (zastupuje Vertex v ČR). Zapojili se i pacienti a rodiče, kteří nás podporují v našich aktivitách (tiskové konference, přednášky, seminář v Poslanecké sněmovně ČR atd.). Proces je to zdoluhavý a složitý, ale my stále doufáme v úspěšné ukončení. V květnu tohoto roku konečně vydal SÚKL pozitivní hodnotící zprávu, která je klíčová pro získání úhrady. Teď už se čeká, jak se k procesu úhrady postaví pojišťovny.

Máme již nejen lék Kalydeco pro pacienty s tzv. keltskou mutací G551D, ale i Orkambi pro pacienty s nejčastější mutací v ČR – F508del. A v klinických studiích jsou i další velmi nadějně molekuly. Pro naši organizaci to bude znamenat další práci v procesu schvalování. A nebude to lehké. Nové léky mají i jiné diagnózy a i tito pacienti chtějí tu nejlepší možnou léčbu. Abychom si představili, co obnáší proces schvalování úhrady, požádali jsme paní doktorku Cecilii Marinovou, která zastupuje Vertex v ČR, aby nám vysvětlila, proč tak dlouho trvá, než se lék schválí.

Mé kolegyně budou vzpomínat na těch 25 let, které prožily v Klubu CF. Já jsem začala intenzivněji pracovat až v loňském roce a tak místo vzpomínek mluvím o tom, co je nyní. Co nás čeká...

Jsem moc ráda, že vychází tento bulletin, protože si dobře vzpomínám, jak jsem ho ráda četla a čekala jsem, co nového se dozvím. Náklady na tištěný Zpravodaj i na poštovné byly velké a tak se vydávání ukončilo. Teď zde máme elektronický formát, který nám umožní informovat nejen pacienty a jejich rodiny, ale dostaneme se i ke zdravotníkům, našim dárcům, podporovatelům a všem, kdo se o CF chtějí dozvědět více. Chceme Vás informovat o všem důležitém kolem cystické fibrózy, o úspěších našich pacientů, o jejich zkušenostech, ale i o tom, co pro své členy dělá Klub.

Redakční rada je složena z našich pacientů a šéfredaktorkou se stala psycholožka Pavla Hodková, která již pracovala při vydávání dřívějších Zpravodajů. Spojení těchto báječných lidí je zárukou toho, že pro Vás připraví články, které Vás nejen pobaví, ale také poučí.

Chtěla bych „Slanému životu“ popřát hodně spokojených čtenářů. Věřím, že se budete těšit na každé nové vydání.

Simona Zábranská

Slavíme 25 let od založení klubu nemocných cystickou fibrózou!

Zpráva o založení Klubu rodičů a přátel dětí s cystickou fibrózou,

8. února 1990 se sešlo celkem 128 rodičů dětí s cystickou fibrózou (CF) spolu se zdravotníky ve FN Motol, aby v rámci Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem založili svůj vlastní Klub, ve kterém by hájili zájmy svých dětí. Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem je občanská iniciativa rodičů, zdravotníků a dalších občanů, která povzbuzuje vznik klubů podle jednotlivých chronických nemocí. Kluby se ustavují při dětských klinikách, nemocnicích a dětských odděleních.

Klub CF je zřízen při FN Motol a Ústavu výzkumu vývoje dítěte fakulty dětského lékařství.

Adresa: V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol.

Na jednání rodičů jsme se dohodli na konkrétních úkolech: právní a legislativní otázky sociální pomoci nemocným dětem bude zpracovávat MUDr. Janda. Na jeho adrese Papírníkova 610, 142 00 Praha 4 se shromažďují připomínky rodičů k sociálním dávkám a různým druhům peněžitě či jiné pomoci.

Kartotéku členů Klubu připraví paní Burdová ze Svitav. Překlad a tisk brožury o CF má na starosti paní Langová, Ing. Omelková, paní Raková a paní Zdvihalová. Pokud má někdo z rodičů materiály o onemocnění, zašlete je, prosím, na adresu paní Heleny Holubové, Bítovská, 140 00 Praha 4 (tel. 421 381) nebo Dr. Štěpánkové, Berlínská 8, 040 01 Košice (tel. 095 590 50). Obě maminky po dohodě se zdravotníky provedou výběr nejnovějších zajímavostí o nemoci. Dále jsme se dohodli, že sportovní a společenské aktivity koordinuje pan Jaroslav Kalina, Na Okruhu 378, 142 00 Praha 4, tel. 472 97 21 a paní Krajíčková (tel. 530 378) spolu s paní Ševčíkovou (tel. 788 10 98 domů a 824 992 do práce). Paní Ševčíková zorganizuje setkání přípravného výboru, který se sejde 20. února 1990 v 15,30 na Národní třídě č. 38 v místnosti n.p. Plynárny, Praha 1. Byla vytvořena telefonní síť: paní Rovenská tel. 0204/824 29, pan Borka tel. 301 46 58, paní Chlupáčková tel. 0168/986 25, paní Kettnerová tel. 461 849, paní Raková tel. 9205/411 83, paní Štichová tel. 0331/3388 a pan Kalina (tel. viz výše).

Členové s telefony jsou rovněž členy přípravného výboru. O činnosti Klubu Vás budeme informovat.

Zapsal Dr. Vyhnálek, Vinohradská 39, Praha 2

Od 14. – 19. 5.1990 se bude v Motole konat kurs pro rehabilitační pracovníce ze zemí východní Evropy. Kurs organizuje Světová zdravotnická organizace spolu s Mezinárodní společností pro CF. Odpoledne bude praktický výcvik. To by bylo dobrou příležitostí i pro matky dětí, aby se naučily nové rehabilitační metody. Matky, které by se mohly se svým dítětem do Motola dostavit nechtě zavolají po máji MUDr. Vávrovou (tel. 522 075), abychom si upřesnily termín.

MUDr. V. Vávrová

Vzpomínky...

Jak to celé začalo...

Tak začalo to takhle:

Bylo – nebylo...

Na samém úsvitu existence CF klubu v době, kdy už přesídlil z obýváku Krajíčkových do FN Motol, byla úvaha, že stačí jeden člověk, který ho bude řídit a sám tam zároveň bude fungovat v několika rolích. Že povede kancelář a agendu, bude sociálním pracovníkem a také psychologem, který bude docházet za nemocnými.

Jezdila jsem v té době s dětmi na rekondiční pobyty, což mě moc bavilo a pracovala jsem na tehdy ještě I. dětské klinice. Čili tato trojjediná role byla pro mne v podstatě jako stvořená.

Myšlenka to byla hezká, v každém případě- vzhledem k tehdejšímu okolnostem - pokroková , ale jak se záhy ukázalo, velmi nerealistická.

Sociální poradenství v té době bylo podstatně přehlednější. Dovedla jsem se v něm poměrně slušně orientovat. Tématicky úzce souviselo s psychologickým poradenstvím, provázením a psychoterapeutickou péčí. Administrativu prostě ale jeden člověk současně s dalším úvazkem na klinice dát nemohl.

Proto nově se zrodil Klub přijal paní sekretářku, která fungovala jen některé dny v týdnu. Byla to paní Trková, maminka dr. Trky, který s námi roky jezdil na rekondiční letní a zimní pobyty. Když potom odešla na zasloužený odpočinek, protože v důchodu nám pouze vypomáhala, nastoupila na toto místo Štěpánka Holubová.

A na to si pamatuji naprosto živě, protože Štěpánka byla perla.

Čerstvě vystudovala sociální práci, šikovná, praktická, veselá a optimistická holka, přestože už v té době sama s hořkou životní zkušeností ztráty blízkého člověka – krátce před tím jí zemřela maminka.

Když se trochu rozkoukala, řekla památnou větu: „ Já teda nechci sedět jenom v kanceláři, chci chodit taky do nemocnice za pacientama“

A bylo to.

Pak to šlo úplně samo a samozřejmě.

Rozdělily jsme si rajóny – to v praxi vypadalo tak, že jeden den jsem šla na dětská oddělení já a ona navštívila dospělé na TRNu a další den se to prohodilo. Vzájemně jsme si předávaly zkušenosti a v příbězích našich nemocných jsme fungovaly vždy s ohledem na jejich přání a potřebu. Měly jsme přesvědčení, že pouze toto nenásilné sdílení a provázení může být spolehlivou bází pro důvěru, bezpečí a podporu v náročných situacích spojených s chronickým onemocněním.

A byla legrace. Štěpánka říkala se smíchem dospívajícím i mladým dospělým - „když budeš něco potřebovat, zavolej mi do Klubu“.

Ve FNM byla tehdy na sociálním skvělá Simona Dědková, která krásně doplňovala náš „psychosociální mini tým“.

Ráda na ty časy vzpomínám.

Snad to k něčemu bylo, protože na tomto prapůvodním základě pak Klub fungoval minimálně celých dalších 15 let.

Helena Uhlířová (v té době ještě Chladová)

Mé vzpomínky na působení v klubu CF

Do občanského sdružení Klub rodičů a přátel dětí nemocných cystickou fibrózou (ano, tak dlouze se tehdy Klub jmenoval) jsem byla vybrána na základě výběrového řízení na pozici koordinátorka – sociální pracovnice. Začala jsem pracovat od 1. 6. 2001. Na této pozici jsem vystřídala paní Štěpánku Štěpánkovou, která odcházela na mateřskou dovolenou. V té době se v Klubu vyměnily i předsedkyně. První předsedkyní Klubu byla paní Helena Holubová, v roce 2000 byla zvolena paní Kamila Šmídová. V té době Klub sídlil ještě v areálu FN Motol. Klub měl pronajatou malou místnost v nízké budově u spodní vrátnice. Vzpomínám si, že místnost byla plná nejrůznějších věcí, až později jsme to všechno začali organizovat. Kromě mě v Klubu tehdy byla zaměstnaná ještě účetní na částečný úvazek. Asi v roce 2003 nám Dr. Peřina z Lékárny Pod Motolskou nemocnicí nabídnul, jestli by se Klub nechtěl přestěhovat do prostor v domě na adrese Kudrnova 22, kde sídlí dosud. Možná si ale mnozí nepamatují, že Klub nejprve sídlil v prvním patře, kde je dnes fyzioterapeutické pracoviště. Až později jsme se přestěhovali do podkroví.

Na svou práci v Klubu vzpomínám moc ráda. Klub je pro mě organizací, která mi dala šanci začít pracovat v psychosociálním oboru, což jsem v té době velmi chtěla. Dnes už můžu přiznat, že jsem se ve sdružení nechtěla příliš zdržet, měla jsem v plánu pobýt tak dva roky a pak odejít. Ale vidíte, nakonec z toho bylo 15 let práce pro nemocné cystickou fibrózou (dlužno dodat, že s tříletou pauzou na mateřské dovolené). Nikdy jsem ale svého rozhodnutí nelitovala. Jakkoliv to může znít neobvykle, diagnóza CF mi mnoho dala. Nejen v mé odbornosti, ale také osobně. Poznala jsem mnoho milých lidí, zažila mnoho zajímavých akcí; vše, co jsem v Klubu prožila, mě obohatilo.

Hned v prvním roce mé práce v Klubu se konala aukce obrázků v Galerii U Prstenu. Poprvé jsem se zúčastnila přípravy a rámování obrázků v Klubu a pak samotné aukce. Už poprvé jsem se do aukce doslova zamilovala. Byla a je na nich vždycky přátelská a nadšená atmosféra, Pokud si vzpomínám, obrázky se prodaly vždycky všechny. Jednou jsme vyzkoušeli aukci opravdových uměleckých děl, byla také pěkná, ale nakonec, myslím, jsme se rádi vrátili k dětským obrázkům a „rodinné“ atmosféře našich setkání. Za mého působení v Klubu se už bouřlivě rozvíjel internet, několikrát jsme předělávali webové stránky. Také se měnilo logo Klubu a jeho barevné ztvárnění. Vznikla akce „lahvičky“, která několik let fungovala jako informační kampaň o onemocnění CF. Vznikl spot „Každá pusa nemusí být sladká“. Má dcera a její spolužáci z MŠ účinkovali jako modely k fotografii na přebal prvního CD s krátkými filmy o Klubu a CF. Klub byl stále více vidět ve veřejném prostoru. Přibývalo zaměstnanců. Přibývaly i zajímavé projekty, na některých jsem měla možnost se podílet. Objevily se nové nadějně léky a přístroje. Rozvíjel se program transplantací plic. Přišel novorozenecký screening. Lékaři vytvořili Registr pacientů. Péče o nemocné CF v České republice byla a je na tak vysoké úrovni, že se o nás stále více vědělo na mezinárodní scéně, jak klinické, tak v oblasti výzkumu a klinických studií. Proměňovala se i skladba nemocných CF. Nemoc zůstává, ale věk nemocných se zvyšoval, mnozí založili rodiny a měli děti. CF pomalu ale jistě přestávala být dětskou nemocí. Už nebyly jen „slané děti“, byli a jsou i „slaní dospělí“.

Je těžké postihnout ty roky v krátkém příspěvku. Prostě za mého působení v Klubu se hodně věcí měnilo. To, co pro mě zůstalo stejné, je práce s nemocnými a jejich rodinami. Společně se zdravotníky všichni bojujeme s onemocněním CF.

Do budoucna přeji Klubu CF, aby prospíval a vzkvétal. To stejné přeji jeho vedení i zaměstnancům. A to stejné a ještě více dobrého přeji členům Klubu a všem nemocným CF a jejich blízkým.

Pavla Hodková

Ohlédnutí za působením v Klubu - leden 2006 až březen 2013

Když jsem nastoupila do Klubu na pozici sociální pracovnice na půl úvazku, nevěděla jsem o cystické fibróze víc, než jsem si dokázala vyhledat na internetu. V Klubu mě čekala jen kolegyně na druhý půlúvazek, koordinátorka Klubu Pavla Hodková (tehdy Valentová). Neoficiálně však náš tým čítal ještě předsedkyni Kamilu Šmídovou, která v Klubu trávila snad veškerý svůj volný čas. Udávala směr, kam se jako patientská a pomáhající organizace máme vydat, a zastala obrovské množství práce: od administrativy a převážení nadměrných nákladů vlastním autem, přes komunikaci se sponzory a vystupování v médiích, organizaci a účast na akcích Klubu pro veřejnost, po úklid a odvoz tříděného odpadu. Pak tu byla ještě Helena Chladová (dnes již Uhlířová), která je psycholožkou nemocných CF tak dlouho, že už jen málokterí zažili dobu "před Helenou". Helena trávila svůj půlúvazek obvyklou prací psycholožky, tedy ambulantním poradenstvím a psychoterapií, návštěvami pacientů po nemocnici v Motole, kam si za nimi chodila "povídat". Kromě toho zvládala také zásobovat pacienty s CF jídlem, a to jak nákupy z blízkých obchodů, a když na to přišlo, tak i domácí stravou ze své kuchyně. Nemohu zapomenout také na její inspirativní pojetí informačních a benefičních akcí Klubu, kterých se ochotně účastnila. A nevím, zda se sluší v oficiální tiskovině Klubu zmínit také to, že Helenu bylo možné zastihnout v Klubu také s koštětem, hadrem na podlahu nebo při neustálém umývání nádobí. Klub neměl tou dobou nikoho na úklid a úklid probíhal takto živelně - jak kdo přiložil ruku k dílu.

Něco však v té době v Klubu bylo zařízeno lépe než nyní. A to Zpravodaj vedený Tomášem Krajíčkem, dospělým nemocným s CF. Schválně si přečtete nějaká archivní čísla (ke stažení zde: <http://www.cfklub.cz/rubrika/42-Nase-sluzby-Zpravodaj/index.htm>). Od té doby, co Tomáš v následujícím roce zemřel, Zpravodaj vycházel v režii Klubu s výjimkou jednoho čísla, které moc hezky zpracovala Markéta Kučerová, a s grafickou přípravou do tisku od Honzy Mihuleho.

Během let, kdy jsem v Klubu byla, se myslím podařilo velmi úspěšně rozvinout širokou nabídku pomoci rodinám s nemocným CF. Za tento úspěch Klub vděčí v první řadě Kamile Šmídové, která usilovala o to, abychom měli více profesionálů, jež budou shánět finanční prostředky na jeho činnost, informovat o CF veřejnost a pomáhat svým členům podobně jako v zahraničí. Mým kolegyním, jmenovitě koordinátorce Lence (Skočdopole) Vakermanové a ředitelce Lence Eislerové, které později do Klubu nastoupily, se pak podařilo tuto představu uskutečnit. Bylo uspořádáno neuvěřitelné množství akcí na podporu Klubu a infomování veřejnosti o tom, že existuje onemocnění jako je CF. Rok běžel v České televizi reklamní spot o CF. Spotu propůjčil svou tvář Ivan Trojan s manželkou Klárou. Kolegyně získaly spoustu finančních prostředků, a to jak od dárců fyzických osob, tak od firem a z grantů, včetně norských fondů. I jim za to patří můj dík.

Když jsem v roce 2013 odcházela na mateřskou, čítal Klub jednu ředitelku, jednu koordinátorku, jeden a půl úvazku sociální pracovnice, půl úvazku psycholožky. Kromě toho jsme měli také velké množství dobrovolníků jak z řad blízkých rodinám s CF, tak těch, kterých se CF osobně nijak nedotýkala. Bez jejich pomoci bychom se neobešli.

A co se odehrálo v těchto letech v Klubu?

Hned roku 2006 byl založen Fond sociální pomoci. Měl za úkol finančně pomáhat rodinám s CF v případech nouze a nenadálých finančních výdajů. O jeho vznik usilovala již přede mnou Pavla Valentová, která coby koordinátorka s právnickým vzděláním pomáhala CF rodinám i v problémech sociálních.

Následujícího roku jsme obnovili zapomenutá víkendová setkání rodičů a vydali se s třinácti rodiči do Nového Jáchymova na Berounsku. Od roku 2007 se setkávání rozšířila do podoby jednoho jarního a dvou podzimních ročně. Proběhlo také jedno setkání pro prarodiče v prostorách Klubu.

V roce 2008 skončila s předsednictvím v Klubu Kamila Šmídová. Trvalo sice ještě dlouhý čas, po který nám usilovně pomáhala a pracovala v Klubu, ale měli jsme již ředitelku, která profesionálně zajišťovala zejména akce Klubu pro veřejnost, spolu s koordinátorkou Klubu fundraising a komunikaci se sponzory a s médii. Novou předsedkyní Klubu se stala Anička Arellanesová. Navázala se ctí na výkon a výdrž Kamily a postupně se její pozornost upřela nově zejména k mezinárodní spolupráci a ke spolupráci na poli vzácných onemocnění.

V říjnu 2009 byl zahájen celoplošný novorozenecký screening CF. Sice do té doby probíhala asi roční pilotní studie a bylo zachyceno několik dětí i dříve, ale po tomto datu jsme byli trvale zásobeni nově diagnostikovanými miminky a jejich rodinami, které již v době šestinedělí přišly do FN Motol k takzvanému edukačnímu pobytu. Během týdne byly rodiny díky propracované spolupráci všech zúčastněných zdravotníků FNM poučeni o CF, její léčbě a o všem, co k CF patří. Klub se do těchto pobytů aktivně zapojil a pomáhal novým rodinám zvládnout první dny s CF během hospitalizace a nabídl pomocnou ruku i do budoucna.

V roce 2010 jsme získali již zmíněný grant z norských fondů. Díky němu jsme nakoupili služební mobilní telefony pro zaměstnance (a oddělili jsme tak svá soukromá čísla od pracovních) a zavedli jsme službu krizového telefonního čísla, kam se mohl obrátit kdokoli s dotazem týkajícím se CF v době večerní, o víkendech a svátcích. Jako nejužitečnější se zdála tato služba pro nově diagnostikované rodiny, případně pro rodiče, kteří se k diagnóze CF dostávali často sami, po dlouhých peripetích a vleklých zdravotních potížích svého dítěte. Byla tu možnost někam zavolat a zeptat se, probrat své obavy a poradit se o dalším postupu. V rámci grantu jsme také uspořádali dvoudenní seminář pro psychology a proškolili v psychosociální problematice asi devět psychologů z celé ČR. Chtěli jsme tak získat síť kolegů, na které bychom mohli rodiny s CF nemocným odkazovat.

Klub v té době také obnovil přispívání nemocným CF na pobyty u moře. Přímořský pobyt může mít pro CF nemocné velký zdravotní přínos. Zdravotní pojišťovny na něj však nijak nepřispívají, ani tyto pobyty neorganizují (nemocní CF se pobytů nemohou účastnit hromadně). Snahou Klubu bylo finančně či materiálně přispívat všem svým členům. Jak jsme poznávali rodiny s CF po celé České republice a seznamovali se dopodrobna s jejich starostmi, ukazovala se potřeba pomoci více nízkopříjmovým rodinám. Pro mnohé z rodin bylo obtížné hradit nové nebulizátory, inhalátory eFlow či jejich membrány, fluttery (zvláště, když nebyly dlouhé měsíce v číselníku zdravotních pojišťoven a hradily se plně) či nové dechové pomůcky. Tou dobou byly také zavedeny poplatky za pobyt v nemocnici, za návštěvu lékaře či za recept. Začali se objevovat nemocní, kteří potřebovali mít domácí kyslíkovou léčbu a nedosáhli na zapůjčení koncentrátoru kyslíku od pojišťovny (nebo by čekali neúměrně dlouho v nemocnici), o zapůjčování s tím souvisejících pulsních oxymetrech k měření saturace nemluvě.

Přibývalo také rychle pacientů, kteří se dočkali transplantace plic.

Podobně radostně jsme sledovali dospělé s CF, kteří zakládali rodiny (byť ti nebývali častými příjemci pomoci ze strany Klubu).

Roku 2010 založil Honza Mihule diskusní fórum pro nemocné CF. Snad si dobře pamatuji, že jsme jej v tom podporovali a obsah fóra opakovaně konzultovali. Toto fórum bylo první on-line příležitostí, jak se potkat a sdílet své zkušenosti, obavy, radosti. Myslím, že to byl velký počín, za který patří Honzovi dík. Toto fórum pak s rozmachem facebooku pozbylo svůj význam.

V roce 2011 byla ustanovena CF centra a vznikaly standardy péče o nemocné CF. V tomto roce také běžel v ČT zmíněný spot s mottem "Ne každá pusa je sladká" (<https://www.youtube.com/watch?v=JcYgr9dGm3U>), v němž hrál Ivan Trojan s manželkou Klárou. Na spotu si vážím toho, jak přívětivým způsobem dokázal upozornit na tak vážné onemocnění. Vznikal, jak to bylo u nás zvykem, v příjemné a milé atmosféře, prostý strojeností, za pomoci spousty dobrovolníků a ochotných profesionálů a zejména díky "CF nehercům a jejich rodičům". Autorem spotu je Robert Bláha a vznikl díky pracovnímu i osobnímu nasazení Lenky Eislerové.

V roce 2012 se podařilo zaměstnat druhou sociální pracovníci na půl úvazku, Sylvii Kruml Singerovou. Díky jejím znalostem a zkušenostem jsme naplno pronikli do zákoutí a úskalí správného řízení a podařilo se uspět v mnohých odvolacích řízeních a vyhrát správní žalobu ve věci příspěvku na péči u dětí s CF. Posudkoví lékaři MPSV se o cystické fibróze svého času dozvídali myslím více, než jim bylo milé.

Tou dobou jsme již nepomáhali pouze tím, že bychom poskytovali poradenství při vyřizování sociálních dávek, ale podařilo se nám zahájit spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením. Tím jsme se dostali k příležitosti, jak účelně připomínkovat zákony a vyhlášky ještě před jejich uzákoněním nebo při jejich novelizaci. Tato část práce Klubu mi vždy připadala nejvíce trnitá a vyčerpávající. Byl to boj s úředním šimlem a s ambicemi našich politiků. Jakmile jsme však měli více prostoru a lidí pro tuto práci, začalo se na tomto poli i něco málo měnit. Za projevenou důvěru bych měla i zde poděkovat, tentokrát panu Václavu Krásovi, předsedovi NRZP.

S touto aktivitou Klubu souvisí úzce i naše pozdější snaha propojit pacientské organizace se vzácným onemocněním. Nakonec se podařilo založit Českou organizaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) a Klub byl přímo u jejího zrození. Mezi pacientskými organizacemi pro vzácná onemocnění patřil Klub jednoznačně k těm, které byly nejdál. Tím, co jsme uměli a nabízeli, jsme mohli být nápomocni i dalším organizacím, které chtěly začít pomáhat svým spolupacientům. Pro ČAVO od té doby pilně pracuje Anička Arellanesová. Na konci mé pracovní "kariéry" začalo čím dál častěji padat slovo Vertex. Další předěl v péči o nemocné CF byl na obzoru. První čeští pacienti byli zařazeni do klinické studie farmaceutické společnosti Vertex a pak se dostali k této kauzální léčbě.

Také Vám to celé zní jako pohádka? Přesto tento příběh není nikterak smyšlený a podobnost se skutečnými postavami či událostmi není náhodná.

Během psaní tohoto článku nezemřelo žádné zvíře a nezmrzačilo se žádné z mých dětí, byť k tomu někdy nebylo daleko.

Závěrem bych ještě ráda poděkovala všem nemocným CF a jejich rodinám, že mi dali důvěru nahlédnout do svých životů.

Další dík patří všem lékařům a dalším odborníkům z CF center v ČR, kteří s Klubem i mezi sebou začali úzce spolupracovat.

Tereza Kubišová, rozená Tesařová,
sociální pracovníce, t.č. na rodičovské dovolené

Vzkaz od Štěpánky Štěpánkové

Pozdrav všem členům a přátelům CF klubu a hlavně poděkování za čas, který jsem mezi nimi mohla strávit. Bylo to pro mě obohacení pro celý můj následující život. Čerpám doposud a vzpomínám na vzácné lidi, jako jsou paní docentka Vávrová, Jana Bartošová, Helenka Chladová, Kamila Šmídová, Jana Motyčková...

a mnoho dalších, se kterými jsem měla možnost pracovat. Držím pěsti všem pacientům a jejich rodinám. Nedělejte si starosti s tím, co bude, důležitá je přítomnost.

Děkuji. Štěpánka.

Rozhovor s MUDr. Cecilií Marinovou z firmy Medasol s.r.o. na téma zpřístupnění léčby přípravku Kalydeco pacientům v ČR

Dnes jsme se sešli se zástupci firmy Medasol s.r.o., MUDr. Cecílií Marinovou, ředitelkou, a Denisou Janovou, projektovou specialistkou. Firma Medasol s.r.o. se zaměřuje na zpřístupnění léčby pro vzácná onemocnění a úzce specializované medicínské oblasti pacientům v ČR a dalších zemích střední a východní Evropy. Od roku 2012 Medasol s.r.o. zastupovala v ČR také výrobce léku Kalydeco, firmu Vertex Pharmaceuticals. Vertex Pharmaceutical má ve vývoji více jedinečných léků, ale firma Medasol s.r.o. systematicky pracovala na zpřístupnění léčby pro novou skupinu léků, tzv. modulátorů CFTR pro léčbu cystické fibrózy.

Je tento proces zpřístupnění léčby něčím odlišný?

Odpověď: Kalydeco je první zástupce nové skupiny léků, tzv. modulátorů CFTR, pro léčbu cystické fibrózy. Jedná se o vysoce inovativní léčebný přípravek (VILP), což napovídá, že jde o lék neobyčejný. Jde o první lék odstraňující příčinu nemoci, ne pouze její příznaky. Vývoj takového léku je dlouhý a nákladný, navíc je určen jen malé skupině pacientů (např. Kalydeco je vhodný pouze pro pacienty s tzv. keltskou mutací, označovanou G551D, kterou trpí asi 2000 lidí na celém světě), což se logicky odráží na jeho ceně.

Jak se tedy postupuje?

Odpověď: Získat úhradu pro vysoce inovativní léčebný přípravek (VILP) vyžaduje především splnění zákonem daných podmínek. Úhradový systém je procesně náročný a to jak časově, tak odborně. Také je třeba dojít ke shodě více zúčastněných stran, mezi které patří nejen zástupci odborné veřejnosti, zástupci výrobce, zástupci státních orgánů (především Státní ústav pro kontrolu léčiv, dále jen SUKL a zdravotní pojišťovny), ale i zástupci patientských organizací. Přípravek musí projít řadou analýz a hodnocení.

Můžete uvést příklad?

Odpověď: Každý léčivý přípravek se hodnotí samostatně. Povinností výrobce je prokázat pozitivní výsledky více hodnocení. Hodnotí se výsledky klinických studií zaměřených především na účinnost léku. Hodnotí se výrobcem navržená cena ve srovnání s cenami v ostatních státech EU a schvaluje se v podstatě průměr těch nejnižších cen. Hodnotí se tzv. nákladová efektivita, která vychází z předpokladu, že nové léky jsou sice účinnější, ale i dražší, a proto je třeba zjistit jejich ekonomický dopad. Hodnotí se tzv. willingness to pay, tzn. hranice ochoty systému veřejného pojištění platit úhradu za lék tak, aby to bylo ještě ekonomicky efektivní. Hodnotí se finanční náklady a nároky tzv. analýza dopadu do rozpočtu (BIA). Nově byla zavedena tzv. dočasná úhrada na 2 až 3 roky týkající se vysoce inovativních léků (VILP). Úhrada VILP je navíc možná pouze tehdy, bude-li přípravek předepsán ve specializovaných, předem stanovených léčebných centrech. Výrobce musí také založit registr, který ověří účinnost a bezpečnost přípravku v běžné klinické praxi. Výsledky registru jsou součástí žádosti o stanovení následné trvalé úhrady po dobu 2 až 3 let. S trochou nadsázky se dá přirovnat úhradový proces k procesu stavby domu. I tam je třeba nejdříve připravit stavební dokumentaci, pak získat povolení všech zúčastněných stran (památkáři, ochranáři, hasiči, inženýrské sítě apod.). Poté, co se získá kladné stanovisko všech stran, je možné zahájit stavbu, ale tím to ještě nekončí. Stavba se musí zkolaudovat a vše se musí zanést do katastru. Celý proces může probíhat hladce a bez komplikací, ale když se vyskytne zdržení, proces se může protáhnout o týdny a v celku třeba i o měsíce, či roky.

Jakou roli měla firma Medasol s.r.o.?

Odpověď: Naše hlavní role byla připravit požadované podklady pro všechna hodnocení. To představuje několik stovek stran dokumentů. Bylo třeba celkově vyhodnotit situaci v ČR a identifikovat odlišnosti či bariéry ve srovnání s ostatními zeměmi EU. Navrhovali jsme řešení, která budou ve shodě s odbornou veřejností, státními orgány (SUKL a pojišťovny), stejně jako se zástupci pacientů (pacientskou organizací). Diskuse a vyjednávání byla dlouhá a ne vždy jednoduchá. Zvláště na počátku procesu opravdu nebylo jisté, zda se podaří dojít ke shodě všech zúčastněných stran ohledně doporučení léčby CF. Jednotlivé strany hájily svá stanoviska a tak se stalo, že např. SUKL v počátcích vyhodnotil Kalydeco jako léčbu srovnatelnou s léčbou symptomatickou. Naší úlohou bylo včas reagovat a narovnat tyto skutečnosti stejně jako případné námitky s cílem získat od státních orgánů kladné stanovisko ke všem hodnocením. To v konečném důsledku vede k získání úhrady. A to se nám podařilo. Pozitivní hodnotící zprávu máme a úhrada pro Kalydeco je vskutku za dveřmi.

A co říci závěrem?

Kalydeco přejeme úspěch. Pacientům přejeme další inovativní léky, kterým tým Medasolu rád pomůže vstoupit do ČR a zpřístupnit tak českým pacientům moderní léčbu.

CF Hero Aplikace

CF HERO je nový digitální projekt fungující pod záštitou Klubu CF. Ve spolupráci s odborníky z FN Motol, FN Brno a profesionály z byznysu vzniká aplikace pro chytré telefony, určená pro mladé a dospívající pacienty s Cystickou fibrózou. Jejím cílem je motivovat k dodržování a správnému provádění terapie, pomoci organizovat čas a rozptýlovat myšlenky v preventivní péči a životě CF pacientů.

Na jaře se projekt CF HERO stal v konkurenci 20 projektů absolutním vítězem technologického akcelérátoru Laboratoř Nadace Vodafone. Od té doby navázal další spolupráci s odborníky na mobilní aplikace a projektový tým v čele s Markem Voseckým a Honzou Mihulem rozpracovává vybrané řešení.

Pro financování dalšího vývoje aplikace chystáme na sklonku října ve spolupráci s Nadací Vodafone sbírkovou kampaň. Ta vyvrcholí 28. listopadu na „Giving Tuesday“ a vybranou částku pak Nadace zdvojnásobí.

Pokud chcete projekt finančně podpořit nebo máte úzké kontakty na firemní dárce, pište na app@cfhero.cz.

Držte palce, děkujeme



CF Hero



Návštěva Klubu CF v Holandsku

Ve dnech 19. – 21. 6. 2017 se uskutečnila návštěva zástupců Klubu CF v holandském Utrechtu. Navštívili jsme naše kolegy z Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, což je organizace zastřešující pacienty s CF v Holandsku. Oproti našemu Klubu CF mají téměř jednu tolik zaměstnanců. Ředitelka organizace Jacqueliën Noordhoek je také maminkou pacienta s CF. Kromě ní s námi hovořil Vincent Gulmans, který má na starost hodnocení kvality a výzkum v oblasti CF. Toto setkání bylo provázáno velmi přátelskou atmosférou a rozhodně bylo velkým přínosem. Našli jsme hned několik míst, kde bychom měli prostor pro zlepšení a spoustu dalších úplně nových nápadů. Na oplátku jsme Vincenta a Jacqueliën obdarovali kalendářem Slané ženy a mluvili jsme i o tom, jak funguje náš Klub CF, jaké pořádáme akce a podobně. Naprosto zásadní pak byly informace týkající se hodnocení standardů kvality péče v jednotlivých CF centrech. O tom, jak probíhá kontrola a udělování certifikátu jsme se mohli informovat i z druhé strany - od lékařů, kteří nás provedli dětským a dospělým CF centrem v utrechtské univerzitní nemocnici. Zjistili jsme, že koncept, jakým funguje utrechtské centrum, je velmi podobný tomu, jakým způsobem fungují centra i v ČR. Jen oni to takřkajíc ve svých podmínkách nepatrně vylepšili. Velmi se nám líbila dětská nemocnice, kde pacienti s CF nemusejí nosit roušky. Toho docílili velmi rafinovaným plánováním ambulantních kontrol a skvěle fungujícím systémem na lůžkovém oddělení. Na dospělém naopak všichni pacienti musí nosit respirátory, což je opět skvělé řešení, jelikož respirátor je oproti klasické roušce opravdu účinná ochrana jak pro nositele, tak pro jeho okolí. Velmi nás také překvapil přístup lékařů k pacientům, naprosto zásadní pro ně totiž je, aby se samotný pacient cítil co nejlépe. Tak jsme například viděli malého chlapce, který ve vstupní hale dětské nemocnice jezdil na skateboardu a přitom si jednou rukou za sebou vozil stojan s infuzní pumpou.

Za Klub CF se návštěvy zúčastnili: Anna Arellanesová, Pavel Dřevínek, Markéta Mikšíková a Jindřich Jiřík.



Všechno zvládneme – příběh rodiny Krňávkových

Narození dítěte s vážnou diagnózou je pro všechny rodiče velkou ránou. U nás tomu nebylo jinak. Ráda bych Vám proto napsala, jaké to bylo, když cystická fibróza vstoupila do života nám. Že všechno jde zvládnout, i když je to někdy sakramentsky těžké. Že vždycky je naděje. A že je na světě stejně krásně...

A bylo to tady. Jednoho rána na mě z těhotenského testu zíraly dvě čáry. O miminko jsme se s manželem začali snažit hned po svatbě, ale nakonec se nám zadařilo až po dvou letech. Nijak zvlášť nás to nestresovalo, tak nějak jsme vnitřně věděli, že jednou to přijde. Obzvláště po celé sérii různých vyšetření, včetně manželova spermogramu a mé hysteroskopie, kdy jsme si byli jistí, že jsme oba zdraví. Radost byla obrovská, a i když jsem byla od samotného počátku pod bedlivým dohledem svého gynekologa (kvůli počátečním problémům v těhotenství jsem musela brát udržovací hormony), věřili jsme, že všechno dopadne dobře. Alespoň do devětatřicátého týdne těhotenství.

Tehdy jsem musela jít na kontrolu do šumperské nemocnice kvůli náhlému tvrdnutí břicha. Dali mi do kapačky hořčičk a nechali si mě tam přes noc na pozorování. Další den ráno mě čekal kontrolní ultrazvuk, vše se zdálo v pořádku, pak ale ošetřující lékař začal na monitor podivně ostřit zrak. Prý to vypadá, jako by mělo miminko rozšířené tlusté střevo, ale že si není jistý, protože mají zastaralý ultrazvuk a jde to špatně vidět. Přivolaný zkušenější kolega po prohlídce dokonce prohlásil něco ve smyslu "ty tam jako něco vidíš jo?", pro jistotu však napsali do zprávy, aby se můj gynekolog při "velkém" vyšetření ve třicátém týdnu na tuto oblast zaměřil. Zaměřil. "Zvětšené tlusté střevo, pravděpodobně srostlý konečník, není to obvyklé, ale stává se to", hlásil. "Po porodu bude zapotřebí chirurgický zákrok.". Nedokázala jsem si to představit. Myšlenka na to, že mi moji vysněnou maličkou princeznu po porodu někdo vezme a bude do ní řezat, byla srdcervoucí, zvlášť když jsem už cítila každý její pohyb (a nebyl to ledajaký pohyb, ještě teď mě z těch kopanců bolí žebra). Hrozně jsem se taky bála, že ji to tam uvnitř bolí, a i přes ujištění lékařů, že to vůbec necítí, mě to ničilo. Co když kope, protože ji bolí břicho? Co když se nehýbe, protože se jí něco stalo? Dny a noci už v tu dobu začínaly být hrozně dlouhé.

Moje kontroly poté převzala FN Olomouc. Tam de facto potvrdili nález šumperských lékařů, ale stejně jsme s manželem při konzultacích ve vzduchu cítili takovou zvláštní nejistotu. Ta nabrala na intenzitě, když nám jedna paní docentka oznámila, že bude lepší, když budu rodit v pražském Motole. Prý mají více zkušeností. Na další kontrole v Olomouci se z Prahy stalo Brno. Prý to tam taky zvládnou. Teď se tomu směju, ale tehdy jsem se zděsila. Trochu to tenkrát vyznělo, jako by si na mojí holčičce brněnští chirurgové tu operaci chtěli "prubnout".

Na první kontrolu do brněnských Bohunic jsme jeli v 37. týdnu. Paní doktorka z genetiky působila velice profesionálním dojmem, byla vstřícná, přímá. Provedla ultrazvuk a narovinu nám řekla, že nález se jí nelíbí, že má miminko střívkem hodně nafouknuté - odhad hmotnosti měla malička 3,6 kg. Nařídila okamžitou hospitalizaci a na další den vyvolání porodu. Za toto rozhodnutí jsme jí s manželem dodnes neskonale vděční. Bohužel byly zabrané všechny nadstandardní pokoje, takže manžel honem obvolával všechny naše brněnské přátele a sháněl pro sebe nocleh. Vzpomínám si, že tehdy večer na pokoji, když už manžel musel odejít a moje šedesátiletá spolubydlící do mě tlačila svoje problémy s přetrvávající inkontinencí, jsem si při Saruščině kopanečku poprvé uvědomila, že ji taky budu nějakým způsobem muset dostat ven. Po těch několika týdnech, kdy jsem nedokázala myslet na nic jiného, než na to, co přijde po porodu, jsem na chvíli vůbec poprvé uvažovala o tom, co mě čeká příští ráno. Nikdy jsem nebyla

fanynkou takových těch porodních plánů, kdy vám na porodním sále hoří vonná svíčka, v reprácích se line relaxační hudba a vy se při kontrakcích dusíte lněným semínkem, ale v tu chvíli byl porod jednou z věcí, na kterou jsem se v předcházejících týdnech jaksi zapomněla připravit. Nebylo třeba. Pět minut poté, co jsem se já rozhodla, že budu silná, sebevědomá žena, a tenhle "detail" zvládnou levou zadní, se v jiné místnosti v budově rozhodli lékaři, že dítě se narodí sekci.

Porod císařským řezem proběhl bez komplikací. Díky epidurálu jsem mohla být zcela při vědomí. Byla jsem ráda, že i u císařského řezu mohl být v Bohunicích přítomen Martin, můj manžel, protože třeba v Šumperku tato možnost není. Všechen porodní personál, lékaři, sestry, i anestezioložka byli hrozně moc milí, informovali mě o každém kroku dopředu. Konečně jsme poprvé uslyšeli pláč naší maličké. Cítila jsem obrovskou úlevu, že žije, a zároveň se děsila chvíle, která každým okamžikem musela přijít. Sestry Sarušku odnesly, aby ji umyly, zvážily, a Martin u toho mohl být. Potom, na úplně malilinkatou chvíličku, mi ji sestřička přinesla k hlavě. Stihla jsem jí dát pusku, říct jí, jak moc ji miluju, a že všechno bude v pořádku. Byl to takový maličký uzlíček celý zabalený v zavinovačce, koukala jenom malá tvářička, kterou jsem přes slzy viděla stejně celou rozmazanou. Potom ji sestřička musela odnést, venku už na ni čekala připravená speciální sanitka, kterou ji měli převézt do Fakultní dětské nemocnice. Myslím, že v tu chvíli, na tom sále, kde mě lékař zrovna zašival, to bylo poprvé, kdy jsem cítila, že mi puklo srdce.

Dalších pár dní jsem přečkala jako ve snu. V životě jsem udělala moc a moc špatných rozhodnutí, i takových, na které opravdu nejsem pyšná. Rozhodnutí vzít si Martina mezi ně ovšem nepatří. Byl přesně tím, kým jsem potřebovala, aby byl. Neustále pendloval mezi porodnicí a novorozeneckou JIP, utěšoval svoji neurotickou, vzlykající ženu, co neměla daleko ke zhroucení, a zároveň hodiny proseděl u inkubátoru a vyprávěl malé Saře, jak se na ni maminka těší a moc ji miluje. I jemu to rvalo srdce, ale přes to všechno zůstal tím silným, oporou, kterou všichni očekávali, že bude. Saruška po deseti hodinách od svého narození prodělala svoji první operaci. Ze zvětšeného tlustého střeva se nakonec vyklubalo střevo tenké, konečník srostlý nebyl. Zvětšení bylo způsobeno ucpáním střeva smolkou - mekoniový ileus, první možný příznak cystické fibrózy. Postižená část střeva se musela odstranit a zbylé konce byly vyvedeny ven, jedna část střívků byla tak moc rozšířená, že nebylo možné je ihned spojit dohromady. Saruška byla maličká, po operaci zhubla na 2,2 kg a nikdo z lékařů na JIP se neodvažoval říct, co bude dál. Z porodnice mě propustili tři dny po císaři. První cesta nemohla vést nikam jinam než za mojí malou holčičkou. Dokud člověk nemá děti, nic v životě ho nemůže připravit na podobný okamžik. Byla tak hrozně maličká. Ležela tam, za sklem inkubátoru, na sobě napojených několik senzorů, všude spousta hadiček, obvazů, náplastí, u inkubátoru po obou stranách blikající přístroje. Spinkala, byla klidná, malinkatý hrudníček se jí pravidelně nadzdvíhal. Nikdy jsem neviděla nic krásnějšího a zároveň tak příšerného. Nikdy jsem se o někoho tak moc nebála. Strach v tu chvíli dostal úplně nový rozměr. Později se mi manžel svěřil, že když jsem poprvé přišla za Sarou, v jednu chvíli se mu přeci jenom chtělo smát. To když si všimnul, jak u sestřiček ve tváři při pohledu na mě problesklo pochopení. Když totiž přišel za Sarunkou poprvé sám, nějak mu nemohly uvěřit, že tatínkem toho snědého, černookého a černovlasého trpaslíčka by měl být blondatý chlapík s modrýma očima, co po pár minutách na slunci červená jako rajče. S manželem jsme jako den a noc (nebo dobro a zlo, jak rád říká), a Sarunka, no, ta je celá já.

Následující období bylo zatím nejtěžší v našich životech. Saruščin stav se nijak nelepšil, střívko se hojilo špatně, do toho se Sarunce v rozpíchané ručičce udělala krevní sraženina a dalších několik měsíců musela dostávat injekce na ředění krve. Do Brna jsme dojížděli, jak často to jen šlo, když Martin skončil v práci dřív, jeli jsme i ve všední den. Při jedné takové návštěvě za námi přišla paní lékařka z genetiky s tím, že by si s námi ráda promluvila o výsledku novorozeneckého screeningu na cystickou fibrózu, o které nám již

určitě lékaři řekli, že by mohla být možnou příčinou ucpání střívků. Z našich výrazů ovšem rychle pochopila, že takto se dva informovaní lidé netváří. Šli jsme za ní dlouhou chodbou do její kanceláře snad hodinu. Jedna a jedna jsem si dala dohromady asi tak pět vteřin poté, co vyslovila název té nemoci. Na Wikipedii jsem se dostala o chvíli později, kdy si paní doktorka musela před rozhovorem s námi vyřídit urgentní telefon. To nebyl jeden z mých nejlepších nápadů. Pod tíhou informací jsem v duchu proklínala Miladu Horákovou a rozkopané Brno, kvůli kterému jezdilo k dětské nemocnici příliš málo tramvají, pod které by se dalo skočit. Jako ve snách jsme proseděli čtvrt hodinku u velice rozpačité paní doktorky, která evidentně nepočítala s tím, že bude v pátek odpoledne někomu oznamovat novinku takového formátu. Jediné, co jsem z tehdejšího rozhovoru pochytila, bylo akorát to, že u Sarunky se jedná o nejčastější mutaci, že CF není mentální postižení, a že nám musí vzít krev kvůli potvrzení přenašečství. Z mlhy jsem se probírala až zpátky u inkubátoru. Hladila jsem svoji princeznu po vláskách a ona mě držela za prst.

O týden později nás kontaktoval pan doktor Homola z infekčního oddělení dětské nemocnice, jeden z lékařů brněnského centra cystické fibrózy, aby nás k sobě do ordinace pozval na konzultaci ohledně Sařiny diagnózy. Ještě nikdy se mi tak moc nechtělo někam jít. Doma jsme o nemoci zase tolik nemluvili, kromě vzájemného ujišťování se, že spolu všechno zvládneme, a lamentování nad nespravedlností světa. Přednáška pana doktora Homoly ohledně samotné nemoci, léčebném režimu a vyhlídek dětí s CF do budoucna ovšem předčila naše očekávání. Zařekla jsem se, že už nikdy v životě neotevřu Wikipedii. Myslím, že ten den jsme si s manželem teprve začali uvědomovat, že na světě jsou i horší věci. Při zpáteční cestě mi věta "to zvládneme" poprvé nepřišla jako plané ujištění, ale opravdu jsem to tak cítila. Zvládneme všechno, jenom se musíme dostat domů. Všichni tři.

Všichni tři jsme se nakonec dostali domů až po čtyřech měsících od Sarinčina narození. Novorozeneckou JIP po dvou měsících vystřídala JIP na infekčním oddělení. Moc se nám nechtělo do staré ošklivé budovy s mřížemi na oknech, pryč od známých usměvavých sestřiček. Jenže Sarunka už nebyla novorozenec, z inkubátoru jí čouhaly nohy a ze mě novopečené maminky dostávaly laktační psychózu, když jsem jim na dotaz přiznávala, jak dlouho už tam jsme. Nebylo zbylí. Na infekční už se Sarunka stěhovala pouze s jedním vyvedeným střívkem, zatím ale trávení nefungovalo tak, jak by mělo, a to i přesto, že již byla nějakou dobu krmená lahvičkou a ne jen nitrožilně - všechno, co snědla, vyšlo za chvíli ven bříškem do sáčku, místo konečníkem do plínky. Celý proces navíc komplikovaly časté infekce doprovázené vysokými teplotami a kombinací antibiotik. I přes to všechno se v té době začala smát, reagovat na hlazení, na lechtání, na plyšáčky a písničky. Byla to už ale příliš dlouhá doba. Bez prášků na spaní už jsem dlouho nedala ani ránu, byla jsem podrážděná, unavená, nervózní z věčného zlepšování a posléze zhoršování Sarinčina stavu. Nechtělo se mi s nikým mluvit, nikomu se svěřit, připadalo mi, že mi nikdo nerozumí. Vybavuje se mi incident, kdy Saruše měli dělat potní test a já jí měla držet ruce. Už dřív jsem zažila nepříjemné situace - výměnu centrálního portu, rentgen bříška, kdy sestra chtěla, abych ji držela ve vzduchu za hlavičku... Už toho bylo prostě moc. Ten pláč, co u toho malá spustila, vědomí toho, že jí někdo dělá něco, co se jí nelíbí, čeho se bojí, a já mu v tom pomáhám, to všechno způsobilo, že ve mně přetekl pomyslný pohár relativního klidu. Pustila jsem Saru a utekla pryč. Jako malá holka. Dlouho jsem seděla v parku poblíž nemocnice, a buď brečela, nebo tupě zírala do stromu. Ještě ten den mě Martin odvezl z Brna domů. Aspoň na chvíli, protože i když mě ničilo být v Brně a sledovat, co se okolo mojí holčičky děje, mnohem horší bylo sedět doma a počítat minuty do chvíle, než budu moci znovu zavolat do nemocnice.

Ale i my jsme se nakonec dočkali. Konečně jsem jednou při přebalování narazila na pokakanou plínu. Nevzpomínám si, kdy naposledy jsem měla z něčeho takovou radost, jako tenkrát z toho zelenohnědého

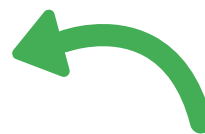
bobku. Střívko konečně začalo pracovat, jak má, a chirurgové tak mohli stomii zanořit a břicho uzavřít. Jizvičky se krásně hojily, a tak po čtyřech měsících hospitalizace lékaři usoudili, že je čas se Krňávkových konečně zbavit.

Z Brna jsme jeli sanitkou přímo do Prahy na edukační pobyt. Naučili jsme se tam se Saruškou správně rehabilitovat, jinak už jsme vesměs všechno o nemoci a domácím režimu při CF věděli od paní docentky Holčíkové a pana doktora Homoly z Brna. Hodně nám taky ze začátku pomohla žlutá příručka pro rodiče pacientů s CF. Velkým přínosem v Praze pro nás byla pracovnice Klubu nemocných cystickou fibrózou, která nás poučila o činnosti klubu a výhodách členství v něm a pomohla nám zorientovat se ve velkém množství informací. Do Prahy jsme poté kvůli rehabilitacím jezdili ještě nějakou dobu i v rámci čtvrtletních kontrol, ale bohužel, z Jeseníků do Prahy cesta daleká, čekání na různá vyšetření v Motole přespříliš dlouhá a pokaždé jsme si přivezli bonus v podobě virózy nebo bacilu. Proto jsme po nějaké době usoudili, že bude lepší začít na pravidelné čtvrtletní kontroly jezdit do Brna, které je pro nás mnohem dostupnější, a dle našeho názoru je i přístup lékařů a sester mnohem osobnější.

Příjezd domů po tak dlouhé hospitalizaci byl neuvěřitelně radostný. Ani jsme nemohli uvěřit, že se to vážně stalo a že máme naši malou princeznu konečně u sebe. Pořád vidím, jak se zvědavě rozhlížela kolem sebe, jak zkoumala svoji růžovou postýlku s baldachýnem a jak ji nezaujaly žádné hračky kromě televizního ovladače a sluchátek do uší. V "CF režimu" jsme se zaběhli celkem rychle. Byt jsme pro malou uzpůsobili ještě před příjezdem, všechny kytičky musely pryč (co si budeme povídat, za ty čtyři měsíce stejně všechny uschly). Tříkrát denně inhalace, rehabilitace, odsátí hleníku, před každým vysokokalorickým mlíčkem kreon, každý den vitamíny, laktobacily, Ursofalk a každý den prolít odpady Savem (toto nám vydrželo asi dva měsíce - přesně takovou dobu trvalo, než jsme chlorem odrovnali odpadní trubky, naštěstí jsme po zapojení se do facebookové skupiny Cystická fibróza zjistili, že pravděpodobně nikdo z CF dospělých každý den odpady neprolévá, a teď to děláme 1x maximálně 2x týdně).

Letos v květnu jsou to tři roky od Saruščina narození. Nakonec jsem kvůli neustálým návalům úzkosti a depresím vyhledala odbornou pomoc a téměř 1,5 roku brala psychofarmaka, která mi moc pomohla přestat se pitvat ve svých strašácích a normálně fungovat beze strachu z budoucnosti. Přehodnotila jsem velkou spoustu věcí. Můj žebříček toho, co životě je a co není podstatné, se změnil k nepoznání. Saruška nám svým nelehkým příchodem na tento svět otevřela oči, obrnila nás hroší kůží a nad problémy, které by nám dříve přišly neřešitelné, teď jenom máváme rukou. Žijeme pro sebe navzájem, pro naše zdraví, pro to, aby naše holčička měla co nejkrásnější dětství. Když se na ni teď podíváme, nemůžeme uvěřit tomu, čím si na samém začátku prošla. Pořád je to moje malá verze, ovšem s manželovou dobrosrdečnou povahou. Téměř neustále se směje, je v pohybu, nejraději pobíhá venku, ze všeho je nadšená, všechno ji zajímá a hrozně ráda si hraje s jinými dětmi. Svými průpovídkami se každý den snaží vymluvit svým rodičům díru do hlavy, a taky nám teď začíná dlouho očekávané období vzdoru ("Saruško, uklid' si plyšáčky." "Ne-e." "Pojď se vykoupat." "Ne-e." "Dáš si ten rohlíček s paštikou, nebo se šunkou?" "Ne-e."). S přibíráním pořád maličko bojujeme, kratší střívko si vybírá svou daň, ale věřím, že i nad tímto problémem časem zvítězíme. Letos jsme poprvé absolvovali čtvrtletní kontrolu v Brně bez doprovodného řevu, takže doufáme, že i fobie z bílých plášťů nadobro zmizí v minulosti. Co se týče povinností spojených s cystickou fibrózou, inhalací, rehabilitací, odsávání, i podávání léků a vitamínů Saruška zatím zvládá bez odmítnutí, stejně jako jí nevadí, když jí do každého jídla a pití přidávám Fantomalt, abych do ní dostala nějaké ty kalorie navíc. Dlouho nám taky ve sputu nenašli žádnou breberku a já se každý den modlím, aby to tak vydrželo co nejdéle.

Saruška Krňávková



Užíváme si každou chvíli, kdy jsme spolu, jezdíme na výlety, kdy to jen jde, vídáme se častěji s rodinou a přáteli. Díky Saruščině diagnóze jsme také poznali pár úžasných lidí, kteří jsou teď nedílnou součástí našich životů a o kterých vím, že se na ně můžeme v těžkých okamžicích kdykoliv spolehnout. Pochopili jsme, jak těžká je práce lékařů a sestřiček v nemocnicích, a smekáme před nimi až k zemi za všechno, co udělali a stále dělají pro naši holčičku a ostatní pacienty. Naučili jsme se žít přítomností, i když věříme, že Sarušku čeká krásná budoucnost. Všechno zvládneme.

Leona Krňávková



Historky

Při každodenní rutinní péči je čas i na humor. Zde vtipná historka, která každému vysvětlí, jak to vypadá v jedné Nemocnici:

Začali jsme u dechání (pozn. red. znamená inhalování) číst Harryho Pottera. Když jsme se v knížce dostali k popisu Bradavic:

"V Bradavicích bylo 142 schodišť; některá široká a prostorná, jiná naopak úzká a rozviklaná. Některá v pátek vedla jinam než jindy a na dalších v půli najednou zmizel schod... Byly tam dveře, které se neotevřely, pokud jste je o to zdvořile nepožádali nebo se jich nedotkli na jediném správném místě, a dveře, které vůbec nebyly dveře, nýbrž pevné zdi, a ty to jen předstíraly. Právě tohle bylo velice těžké - zapamatovat si, kde co je, poněvadž všechno jako by bylo neustale v pohybu."

...načež muž zahlásil: "To je jako v Motole na kontrole."

Jeden starší článek ze Zpravodaje č. 13 z roku 2001. Líbí se mi pro svou literární formu a také protože si myslím, že se v něm nejeden teenager s CF dobře pozná.

Kááášel

Byl jsem nemocný a v horečkách se zmítal v posteli – vždycky, když mně není dobře, přemýšlím sám o sobě. A protože jsem nemohl v noci dlouho usnout a napadaly mě ty šílené myšlenky o mé nemoci, napsal jsem podivný článek. Myslím, že se nebude líbit každému, ale za zamýšlení určitě stojí.

Kašel – štve mě – pořád kašlu – to zahlenění! – nemohu pořádně dodechnout – jdu si zainhalovat – následuje úleva – zase kašel – čaj z bylinek, flutter – nemám chuť k jídlu – hubnu? – ach jo – večer zapínám rádio – dobrá hudba – o hodinku později – volá kámoš – „pojd' pařit, draku!“ – „nejdu!“ – „nekecej, bude to dobrý“ – položím sluchátko – kašel se zlepšil – super – jdu s kámošema – tancuju celou noc – nějaký to pivko – dvě.... – vdechuji oblaka kouře – ráno pohodička – no jo, kouř odhlehne – blbost – za hodinku – příšernej kašel – hrůza – těžko se mi dýchá – vyčítám si, že jsem opět podlehnul pokušení diskotéky – inhalace, flutter, čaj, mastičky – večer je to OK, ale půjde to takhle pořád...

Tomáš Krajíček

Rozhovor s Petrou Housovskou

Petra Housovská, maminka sedmileté Amálky s CF a čtrnáctileté Sophinky, aktivní členka CF klubu. Každoročně v Postřelmově blízko Šumperka pořádá Sportovní odpoledne pro děti, jejichž výtěžek jde v celé výši právě Klubu nemocných cystickou fibrózou.

Autorka rozhovoru: Lea Krňávková

Peti, představíte nám trochu dobročinné akce, které se konají pod Vaším velením?

Pořádáme každoročně dvě akce, Sportovní odpoledne pro děti - letos nás čeká již šestý ročník, a Větrníkový den, který se bude letos konat popáté - ale pod mým velením vlastně teprve počtvrté.

První ročník Větrníkového dne se konal v Zábřehu a o rok později už u nás, v Postřelmově.



Jak vůbec vznikl nápad pořádat Sportovní odpoledne pro děti?

Jak to většinou bývá, nápad přišel, když jsme s kamarádkami seděly jednou v létě u piva. Bylo to nedlouho po zjištění Amálčiny diagnózy a přemýšlely jsme, jak získat peníze pro klub a zároveň udělat nemoci osvětu. Pracovala jsem spoustu let v pohostinství, takže s organizací akcí mám zkušenosti a vím, co lidé očekávají. Plánem bylo uspořádat "nenásilnou akci" s dobrovolným vstupným, ale zároveň soutěžemi a zábavným programem pro všechny, kterou by si děti maximálně užily, a něco si z ní i odnesly - třeba v podobě malých výher ze soutěží a tomboly. Zároveň jsme také chtěly, aby rodiče něco málo utratili a tím přispěli penězi na dobrou věc - výtěžek pro klub nejde jen z dobrovolného vstupného a tomboly, ale i z prodeje občerstvení. A to se nám, myslím, povedlo.

Jak dlouho trvá příprava na samotnou akci? Je těžké sehnat sponzory?

Příprava je vlastně celoroční, alespoň co se shánění sponzorů týče. V podstatě, kdykoliv se seznámíte s někým novým, tak zjišťujete, zda by náhodou neměl zájem věnovat malý sponzorský dar nebo dárek do tomboly. Mám ale velkou spoustu přátel a všichni, kdo mají možnost, se snaží hledat. Co se týče samotných příprav tomboly a programu, je to hodně časově náročné, ale vzhledem k tomu, že se nám zatím daří každý rok navyšovat finanční částku, kterou můžeme věnovat CF klubu, v tom zřejmě ještě nějaký ten čas budeme pokračovat. Minulý rok třeba moje kamarádka Jana udělala úžasnou věc, pracuje v IT oddělení společnosti Hella Autotechnik s.r.o. v Mohelnici a umístila do jejich open space kanceláře přibližně dva měsíce před akcí malou kasičku, kam IT technici celé dva měsíce přispívali, aby nám potom na Sportovním dni mohli předat celých 11.000 korun. Toho si velice vážíme, byla to taková "sbírka před sbírkou" a i díky tomu byl loňský ročník úspěšnější než ty předešlé.

Kolik lidí se do akce dobrovolně zapojí?

Počtem kolem 30-50 dobrovolníků z řad rodiny, přátel, a známých. Ale občas se stane, že se nabídne i někdo cizí, kdo by rád na akci vypomohl, prostě proto, že se jedná o dobrou věc. Mám také kamarádky, které jsou moc šikovné a do tomboly nebo minibazárku přispějí spoustou ručně vyrobených dárkových předmětů. Každý rok nám také jedna šikovná maminka čtyř dětí z Kolšova, Dana, která moc krásně šije, věnuje dárky v podobě originálních ručně ušitých panenek, soviček a kočiček. Šije pro nás také polštářky, které si děti na našem dni v rámci zábavných aktivit mohou pomalovat barvami na textil, a odnést si je potom domů.

Řeknete nám, jak probíhal například poslední ročník SOpD? Jaký byl program?

Kromě samotných soutěží pro děti, které se odehrávaly na různých stanovištích, tomboly, minibazárku, a různých kreativních a jiných koutků (malování na obličeje, barevné česání, zkrášlovací koutek pro maminky), jsme měli i zábavný program, na kterém se podíleli hlavně účinkující z blízkého okolí. Vystoupila například scénická postřelmovská taneční skupina MinilIntro, mažoretky Postřelmov, Aerobik Šumperk, svůj program si připravili také postřelmovští hasiči a děti se mohly podívat na vystoupení vynikajícího profesionálního kejklíře Michala Třísky z Olomouce. Samozřejmostí na takovýchto akcích je potom skákací hrad a velký úspěch sklízí také naučný koutek se zvířátky, kde děti mohly letos vidět živého jezevce. Celou akci moderovali klauni Pádlo a Sádlo. Jen tak pro zajímavost, tato dvojice vznikla právě kvůli Sportovnímu odpoledni pro děti před několika lety, kdy jsem sháněla někoho, kdo by nás celým dnem provázel. Navzájem se neznali, ale nakonec jim to spolu jde tak dobře, že byli osloveni i kvůli jiným akcím, konajícím se v Postřelmově.



Kolik rodičů s dětmi na akci přišlo?

Při příchodu dostane každé dítě ve věku od 1 roku do 15 let kartu s číslem, se kterou potom obchází jednotlivá stanoviště a plní různé úkoly. Letos si tuto kartičku vzalo asi kolem 200 dětí - když připočítáme rodiče, prarodiče a ostatní, mohlo se zúčastnit něco kolem 600 lidí.

Jaká částka se loni pro CF Klub vybrala?

Loni jsme klubu odevzdali částku 54.923,- Kč. Předloni to bylo 34.186,- Kč, a pět let zpět, ten úplně první ročník to bylo 16.467,- Kč. Těší nás, že každým rokem se částka navyšuje, je to něco, co nás pohání vpřed a díky čemu máme stále chuť pořádat další ročníky.

Kromě Sportovních odpolední pro děti pořádáte každý rok v listopadu také Větrníkový den, o co se vlastně jedná?

Na Větrníkovém dni si může každý vyrobit větrník a symbolicky tímto podpořit nemocné cystickou fibrózou. Já se každý rok snažím vymyslet něco nového, aby se nevyráběly pouze ty klasické, papírové větrníky. První a druhý rok se tak dělaly i větrníky šité, předloni jsme vyráběli trička s větrníkem - za pomoci šablony a textilních fixů, a na posledním Větrníkovém dni jsme dělali přívěšky ve tvaru větrníku, které se vypalovaly v troubě, a každý si ho poté mohl pověsit na krk nebo připnout na oděv jako brož. Napříště mám v plánu nějakým způsobem využít lahvičky od Nutridrinků. Na tuto akci vlastně chodí pořád ty stejné děti, proto se snažím ji trochu "ozvláštnit".



Co považujete za největší úspěch již proběhnutých akcí?

Krom toho, že se dětem u nás líbí a den si užívají, jsme zatím měli velké štěstí na počasí. Celý program, všechny soutěže a vystoupení se odehrávají pod širým nebem a zatím se nám nestalo, že bychom to museli "zabalit". Přeháňky se občas objevily, ale vesměs nám povětšinou na našem dni svítí sluníčko. Snad to tak zůstane i do budoucna, protože počasí úspěch akce ovlivní ze všeho nejvíc.

A jak se k Vaším aktivitám staví rodina, nejbližší?

Mám skvělou rodinu, všichni držíme při sobě a kdo má ruce a nohy, snaží se ze všech sil jakkoli pomoci, ať už se jedná o pečení dobrot, chystání areálu, shánění sponzorů, přípravu občerstvení nebo podílení se na samotné akci. Bez rodiny by to prostě nešlo. Každý přispěje tak, jak umí a může. Děti si to samozřejmě užívají, pro naši Amálku je to prostě "její den".

Máte v plánu v tomto krásném nápadu pokračovat i v příštích letech?

I přes to, jak jsou přípravy náročné, to vypadá, že budu pokračovat až do posledního dechu. Už mockrát jsem si řekla "letos je to naposledy, s prací a dětmi toho už je příliš", ale potom je po akci, někdo přijde, a řekne: "Příště vybereme ještě víc!" A já se slyším, jak říkám: "A tak jo..."

Na závěr bych ráda poděkovala, rodině, přátelům, a známým, kteří se na této akci podílí a samozřejmě všem sponzorům, bez kterých bychom něco podobného nikdy uspořádat nemohli. Všem patří velký dík! Nesmírně si Vaší podpory vážím!!!

Mužská neplodnost u CF

Mužská neplodnost je důležitým, dosud však poněkud zanedbávaným tématem u CF. Přečtěte si příspěvek, který popisuje osobní zkušenost mladého muže s CF a jeho manželky s neplodností a procesem asistované reprodukce.

Jirka 37 let s CF:

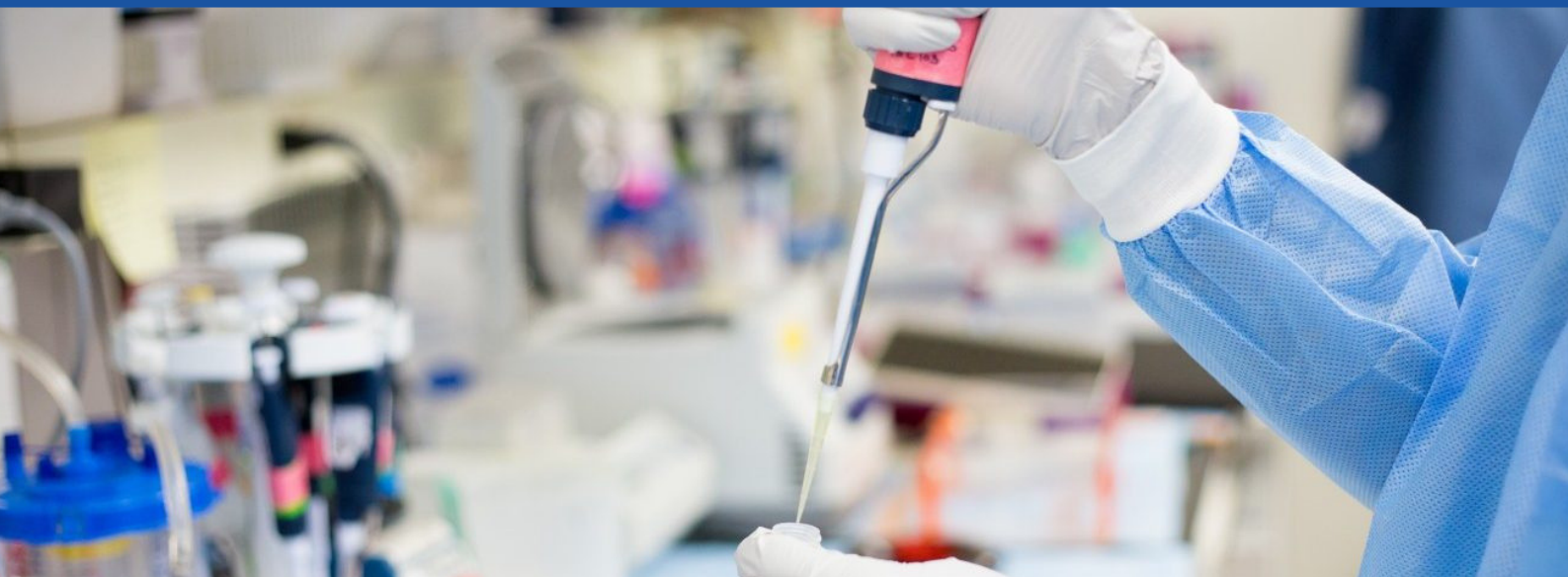
A jak je to vůbec s mužskou neplodností, pokud máte CF?

Z internetu se povětšinou moc nedozvíte, ale i přesto se mi podařilo najít docela dobrý popis, který přikládám, dřív než přejdu k vlastní zkušenosti:

Muži trpící cystickou fibrózou si mohou užívat normální sexuální život a mohou tvořit i spermie. Ovšem 98 % z nich je neplodných. Neplodnost má svůj původ v nedostatečně vyvinutých chámovodech, které slouží k transportu spermií z varlat do penisu. Spermie tak zůstávají v nadvarleti, kde jejich putování končí. Pouze 2–3 % mužů s cystickou fibrózou je plodných, a to obzvláště ti s mutací označovanou jako 3849-10kb C-T. Asistovaná reprodukce může být řešením. Pokud takto postižený muž zatouží po vlastním miminku, metody asistované reprodukce mu mohou v dnešní době pomoci.

- *Lze totiž odebrat zralé spermie z nadvarlat a injekcí je vstříknout do partnerčina vajíčka.*
- *Odběr spermií může být uskutečněn pomocí aspirační jehly z nadvarlat či varlat nebo chirurgickým zákrokem.*
- *Tato metoda je doporučována, jelikož spermie mužů s cystickou fibrózou mívají horší pohyblivost. Zároveň může mít tekutina odlišné množství některých látek, což snižuje šance na početí při využití klasických metod asistované reprodukce.*

(zdroj: ženská-neplodnost.cz)



Tohle téma je mi bohužel víc než známé. Člověk dospěje do jistého bodu a začne si uvědomovat, že by chtěl založit rodinu. Přestože víte, že ta šance takřka není. Nedá vám to a tak chcete zkusit všechny možnosti, které existují a jsou dostupné. "Je naděje, že tam kdesi hluboko máte nějaké funkční spermie, ale je dobré si to uvědomit v co nejdřívejším věku, kdy jsou ty šance podstatně vyšší. Přibližně v osmnácti jsem se dozvěděl, že nikdy nemůžu mít děti (teda aspoň ne přirozenou cestou), ale v té době mně to nepřišlo aktuální téma, a tak jsem to dál moc neřešil. Vlastně jsem to bral i jako výhodu, že člověk ušetří za antikoncepci. Ani s přibývajícím věkem jsem nebral moc vážně rady jedné mé známé "bylinkářky", která v době podzimních a jarních marastů pomáhá udržovat mé tělo v provozuschopném stavu. Její nenápadné

poňoukání, abych se začal zajímat o možnost získání aspoň nějakých vlastních spermií, jsem mnoho let úspěšně ignoroval. Až ve svých pětatřiceti letech pro mě začalo být toto téma opravdu aktuální, a tak jsem zjistil, že tady přece jen naděje je – odebrání živých spermií z mých varlat (metoda TESE) a jejich následné zamražení. K mému velkému překvapení jsem se hned při první konzultaci u Dr. Vika dozvěděl, že kdybych byl býval přišel o 10 let dříve, byla by pravděpodobnost získání použitelného materiálu podstatně vyšší. S vyšším věkem pomalu ale jistě množství funkčních spermií zaniká (ostatně stejně jako u mužů bez CF). Proto bych doporučil rychle konat všem, kteří aspoň trochu přemýšlí o předání svých jedinečných CF genů další generaci.

A teď k samotnému zákroku. Hodilo by se říct, že se jedná o bezbolestný zákrok, ale... Kvůli CF mně nebyl zákrok prováděn v celkové anestezii, ale pouze v lokální, což by nevadilo, protože jsem během zákroku opravdu nic necítil. Bohužel jsem ale nedbal další dobré rady Dr. Vika bezprostředně po zákroku, a sice že to, že nic necítím, je způsobeno jen množstvím utišujících léků putujících v mé krvi. Dle mého laického pohledu mně přeci odebrali jen mikroskopickou část mého varlete, což nemůže bolet. A protože slíbený odvoz po zákroku padnul, mně přišlo zbytečné utrácet za taxi a já se už dvě hodiny po operaci cítil úplně fit, rozhodli jsme se s manželkou kliniku opustit po svých a dopravit se domů MHD – navíc první tramvaj jsem téměř dobíhal. Pokud chcete rekonvalescenci po tomto opravdu nijak velkém zákroku prodloužit z dvou týdnů na dva měsíce, je toto ideální recept. Navíc budete muset mít po celou dobu v mrazáku dostatečné množství mraženého hrášku a někoho, kdo vám bude k ruce. Pokud se chcete co nejrychleji vrátit do běžného života, vezmět si taxi – nebo si zaříďte spolehlivý odvoz. Hodně štěstí!"

Jana

Odběr pro nás dopadl dobře a zajištěno bylo dost materiálu a šance na vlastní mimčo jsou tedy velké. Možná se vám to bude zdát drahé, ale za šanci na vlastní dítě to podle nás stojí. Samotný odběr, tedy metoda TESE, není hrazen ze zdravotního pojištění a nás vyšel na 20.700 Kč, samozřejmě v různých reprodukčních klinikách se cena může lišit. Následné zamražení se pohybuje kolem 3000 Kč a 1000 Kč ročně za úschovu biologického materiálu. Máme osobní zkušenost s FN Motol, kde jsme na samotné vyšetření urologem čekali rok a půl, přičemž i samotné jednání personálu a prostředí nám vůbec nebylo příjemné. A proto jsme se rozhodli pro změnu a šli do soukromého zařízení Gennet, kde jsou schopni vám po vyšetření udělat zákrok velice rychle.

Spermie můžete mít uskladněné a připravené až na pozdější dobu, kdy se rozhodnete založit rodinu se svojí partnerkou. Před samotným použitím zamraženého materiálu je nutné, aby se i partnerka nechala geneticky vyšetřit a měli jste jistotu, že není nosič.

Tohle je bohužel jen začátek celého procesu, kdy je dobré se obrnit notnou dávkou trpělivosti a být připravený i na neúspěch(y). Následuje odběr vajíček od partnerky, oplodnění a v případě úspěchu i zamražení embryí. A pak už je třeba jen psychickou pohodu, aby všechno dopadlo dobře, což se lehce řekne, ale hůře dělá.

Přesto je úžasné, že to, co pro nás ještě před pár lety bylo sci-fi, je dnes již možné a věřím, že po zadívání se do velkých očíček vlastního miminka zapomenete na všechny ne vždy příjemné procesy, které narození mimča předcházely. Držíme vám palce!

Jirka a Jana Janouškovi



Místo pro nejčastější dotazy

Jak se vyhnout Pseudomonádě?

Běžný výskyt *Pseudomonas aeruginosa* v zevním prostředí prakticky vylučuje možnost vyhnout se v každodenním životě kontaktu s touto bakterií. Tradičně nejvyšší riziko získání infekce je spojováno s vyhříváními bazény, vířivkami, sprchami, WC, odpadem a se zubařským náčiním, ovšem za potenciální rezervoár *P. aeruginosa* lze v podstatě považovat jakékoliv vlhké prostředí, v němž bakterie bez problémů přežívá. Záměrně volený dovětek „bez problémů přežívá“ je použit na obranu dostatečně chlorovaných bazénů, které růst *P. aeruginosa* neumožňují a ve skutečnosti nepředstavují zvýšené riziko.

Jaké riziko infekce tedy opravdu přináší vlhké prostředí? Ačkoliv z definice výskytu *P. aeruginosa* vychází, že se bakterie hojně vyskytuje v pacientově blízkém okolí, pravděpodobnost získání infekce se vůbec nezdá vysoká. Studie, které porovnávaly genetické profily bakterií druhu *P. aeruginosa*, neprokázaly shodu mezi kmeny, které byly izolovány ze zevního prostředí, a kmeny, které byly vykultivovány z pacientů s CF. Takový výsledek naznačuje, že populace „venkovních“ bakterií *P. aeruginosa* je velice rozmanitá a že většina jejích členů nedokáže pacienta kolonizovat a způsobovat infekci.

Zdroj infekce v zevním prostředí (pokud nějaký specifický vůbec existuje) a jeho míra závažnosti není stále popsána. Naproti tomu je však jasně definováno nebezpečí získání infekce, které hrozí při kontaktu s jiným, *P. aeruginosa* pozitivním pacientem s CF. Základní pravidlo v prevenci infekce tak spočívá v dodržování izolačního systému a protiepidemických opatření CF centra. Proti dalším aktivitám, které pacienti provádějí v dobré snaze vyhnout se nákaze, nelze v zásadě nic namítat, i když jejich účinnost a smysluplnost je diskutabilní. Možnost nákazy zvenčí je pacienti (a zvláště pak jejich rodiči) často významně přeceňována a mnohá opatření zavedená v domácnosti jsou v podstatě zbytečná a jen dále zatěžují nemocného. Výjimkou je správná péče o inhalační pomůcky, které jsou v dennodenním intimním kontaktu s pacientem a které by při nedostatečném čištění mohly fungovat jako brána infekce. Doporučením tak zůstává respektování izolačního režimu a hygienických pravidel CF centra. V běžném životě je namísto racionální zvážení každého domácího opatření, a to zvláště z pohledu pacienta, jehož by neměla daná aktivita psychicky zatěžovat.

Pavel Dřevínek a Jitka Brázová

Je pro pacienty s CF vhodné chodit do Solných jeskyní?

Solné jeskyně jsou jistě hitem poslední doby, ale z pohledu léčby CF nemáme žádné doklady, že by pobyt v jeskyni nemocným prospíval. Hlavním problémem je riziko infekce při kontaktu s cizími lidmi v malém prostoru a velkou neznámou zůstává dostatečná dezinfekce povrchů. Pokud by bylo zaručeno, že nemůže v jeskyni dojít k infekci, pobyt by pacientovi neměl uškodit. Je ale velmi důležité nezapomínat na základní léčbu s pravidelnou a kvalitní fyzioterapií, kterou Vám žádná solná jeskyně nenahradí.

Jitka Brázová



Chtěla jsem se zeptat, jestli můžu mít morče.

U morčat nebyla dosud publikována přítomnost žádného rizikového patogenu, co se cystické fibrózy týče, jako např. bakterie *Pseudomonas aeruginosa*. Morče by tedy žádnou velkou hrozbu infekce nemělo představovat, pokud je udržováno v čistotě. Není vhodné morčátko olizovat. Platí dodržování pravidel běžné hygieny, včetně pravidelného mytí si rukou.

Jitka Brázová

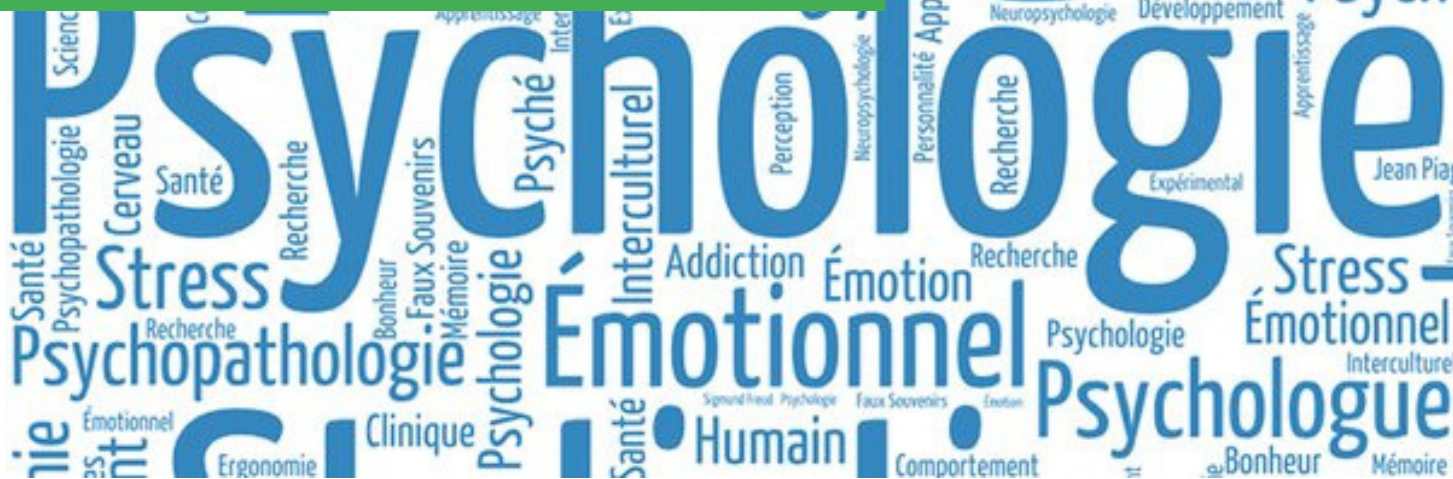
Váš synovec může mít jistě problémy jak vztahové, tak v sexuální oblasti, byť sexuální život ani potence mužů s CF primárně ovlivněna není. V každém případě by bylo dobré získat ho pro spolupráci, nabídnout mu možnost konzultovat své postoje a pocity s psychologem a zmapovat tak terén. Problém může být také někde úplně jinde, např. v konfrontaci s vrstevníky, s jejich možnostmi trávení volného času, ale může jít i o depresivní reakci např. na fakt limitované životní perspektivy.

Z výše uvedených důvodů i z obavy, která je z Vašeho dotazu patrná, by bylo vhodné se spojit s ošetřujícím CF specialistou, který poradí Vašemu synovci kontakt na specializovaného psychologa.

Psychologická ambulance pro dospělé

hospitalizace. V ambulanci pracuje Mgr. Pavla
Hodková.

Na ambulantní konzultaci je třeba se objednat předem, hospitalizaci je vhodné oznámit také předem. Nejlépe na tel. 721100359 nebo na emailu pavla.hodkova@fnmotol.cz.



A co že se stalo v roce 2016?...

Únor

Chebská běžecká zima, již šestý ročník seriálu čtyř atletických závodů, uspořádali Radioelektronika Cheb o.s. a Policejní sportovní klub Cheb 96 výtěžek akce byl 29 950 Kč.

Březen

Akce „Přijď se potit pro dobrou věc“ – benefiční zumba v Tuchlovicích, uspořádala Kateřina Pelešková a její přátelé, výtěžek 6 907 Kč.

Duben

Již 5. ročník „Fyziorun“, běh nejen pro fyzioterapeuty v oboře Hvězda v Praze, pořádá Mgr. Marek Lekeš, fyzioterapeut FN Motol, výtěžek 7 864 Kč.

Květen

Benefiční koncert kapel Chameleon Groove a Depeche Mode Revival, o akci se zasloužila Ola Fojtíková, s výtěžkem 17 500 Kč.

Májové pečení pro neziskovky, pořádá firma Vodafone, výtěžek 18 712 Kč.

Červen

První ročník sportovně-společensko- benefiční akce v obci Knyk neboli „Knycká pětihodinovka aneb potíme se pro slané, pořádali manželé Mutlovi a jejich přátelé, výtěžek 69 405 Kč.

V Postřelmově se konalo sportovní odpoledne pro děti, pořádala Petra Housovská, výtěžek 54 923 Kč.

Firmy KNCF, Profi-credit, Eagles Praha, Real Top Praha, ČT sport uspořádali Charitativní softbalový zápas pro slané děti. Utkal se tým osobností z České televize s týmem Real Top Praha.

Srpen

Lesní slavnosti divadla v Řevnicích, již tradiční akce Dejvického divadla, spolupořádala firma MMC Praha, Klub CF se na akci účastnil, výtěžek 32 000 Kč.

Září

Charitativní běh ve Stěžerách, již Třetí ročník charitativního běhu Stěžery-Chřibsko- Stěžery 4 km, výtěžek 11 850 Kč.

Charitativní běh nebo chůze na pomoc Slaným dětem -

1. ročník charitativního běhu (Paseky - Kopřivnice/směr Nový Jičín), pořádalo Centrum Radosti Kopřivnice, výtěžek 7 170 Kč. Pečení pro děti v Brně, pořádal spolek Malý strom, výtěžek 8 867 Kč.



SRDEČNĚ VÁS ZVEME NA V. ROČNÍK

SPORTOVNÍHO ODPOLEDNE PRO DĚTI,



KTERÉ SE USKUTEČNÍ DNE 25. ČERVNA 2016 OD 15.00 HOD. V AREÁLU RESTAURACE U KEVINA V POSTŘELMOVĚ.

PRO DĚTI JE PŘIPRAVENA ŘADA SOUTĚŽÍ, TOMBOLA, MALOVÁNÍ NA OBLIČEJ, BAREVNÉ ŮCESY, SKÁKACÍ HRAD, NAUČNÉ A KREATIVNÍ KOUTKY.

VYSTOUPÍ: MINIINTRO POSTŘELMOV, MAŽORETKY POSTŘELMOV, AEROBIK SK-D.V. ŠUMPERK, SDH POSTŘELMOV STŘELY A KEJKLÍŘ MICHAL TRÍŠKA.

CELÝM ODPOLEDNEM NÁS BUDOU PROVÁZET KLAUNI PÁDLO A SÁDLO.

VSTUPNÉ DOBROVOLNÉ.

VÝTĚŽEK Z CELÉ AKCE BUDE VĚNOVÁN KLUBU NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU



V rámci Oslav k výročí TJ Jiskra Nový Oldřichov byla uspořádána sbírka pro děti s CF, pořádala TJ Jiskra Nový Oldřichov, výtěžek 3 335 Kč.

Pražský festival Burgerfest je tradičně oslavou dobrého jídla a dobré muziky, pořádala firma Bejzment, Klub CF se spoluúčastnil, výtěžek 38 016 Kč.

Charitativní pochod Nordic Walking s výtěžkem pro Slané děti se uskutečnil v Kroměříži, pořádala firma Eventy s.r.o., výtěžek 3 300 Kč.

Říjen

První ročník charitativní běhu (Nový Jičín Skalky), charitativní běh nebo chůze na pomoc slaným dětem, pořádalo Centrum Radosti Nový Jičín, výtěžek 8 000 Kč.

Křest kalendáře Slané ženy a aukce fotografií za účasti Roberta Vana a Kláry Trojanové, pořádal Klub CF, výtěžek 140 000 Kč.

Listopad

Benefiční koncert pro Slané děti a Výstava Slaných žen, velká Benefiční akce DO - ZUŠ Svitavy pod vedením Jaroslava Dvořáka, účinkovaly kapely Monty, Nekapela, Točkolotoč, Čechomor, František Černý, Karel Halas, pořádal starosta města Svitavy David Šimek, výtěžek 17 400 Kč.

V kostele Sv. Šimona a Judy proběhl benefiční koncert, uspořádal Klub CF, účinkovala rodina Sequardtova, sbor Euphonia a Musica E Danza, výtěžek 13 490 Kč.

V rámci Evropského dne pro CF proběhl happening procházka Prahou/ zahrada Letenského zámku pod názvem „Větrníkový Den“, pořádal Klub CF ve spolupráci s Dejvickým divadlem a partnerem firmou ProfiCredit, výtěžek 4 917 Kč.

Prosinec

Benefiční koncert L. Ághové v kostele sv. Petra v Petruské čtvrti v Praze, pořádala sl. Míla Marhoulová, příznivkyně Klubu CF, výtěžek 2 500 Kč.

V Liberci se konala aukce fotografií z kalendáře Slané ženy, na pořádání se podílel člen Klubu Jan Mihule, paní Stáňa Svobodová, Alena Schernsteinová s přáteli a Klub CF, výtěžek 17 600 Kč.

Benefiční akce kosmetické firmy Clinique, v rámci prodeje kosmetiky, část zisku ve formě kosmetických výrobků zasláno do Klubu, Klub měl na akci svůj stánek, pořádala ČSOB, Klub CF se na akci podílel, výtěžek 2 350 Kč.

Putovní výstava Slaných žen 2017 v ČSOB Radlická v Praze, tato akce měla spíše informativní charakter.



A co že se stalo v roce 2017?...

Leden

Sedmý ročník seriálu 4 atletických závodů v Chebu „Chebská běžecká zima, pořádala Radioelektronika Cheb, výtěžek 23 700 Kč.

Březen

Anděl Páně 2 pomáhá, Klub CF spustil benefiční akci spojenou s uvedením filmu pro děti, prodej charitativních triček, fotosoutěž o nejlepší fotografii inspirovanou filmem Anděl Páně.

Duben

Pečení pro dobrou věc v ČSOB, pořádala pro Klub ČSOB, výtěžek 27 004 Kč.

Charitativní promítání filmu Anděl Páně 2, pořádalo Kino Polná a Jakub Skočdopole a Martina Pokorná, výtěžek 10 000 Kč.
Výstava „Slané ženy“ v Liberci, na pořádání se podílel opět Jan Mihule.

Květen

Dobročinný bazar Jindřichův Hradec, pořádají studentky fakulty managementu VŠE ze spolku Alfa Fí, výtěžek 17 115 Kč.

V oboře Hvězda, Praha 6 proběhl již 7. ročník Fyziorunu, který pořádá již tradičně Mgr. Marek Lekeš, fyzioterapeut FN Motol, výtěžek 17 550 Kč.

Charitativní pochod v Michnovce u Chlumce nad Cidlinou, pořádá Jana Klimentová, výtěžek 20 333 Kč.

Oslava májů Nepolisy, pořádá Ilona Vančurová, výtěžek 2 320 Kč.

Benefiční zumba v Tuchlovicích – 2. ročník, pořádá Kateřina Pelešková, Tuchlovice, výtěžek 12 877 Kč.

Červen

Rockový slunovrat Řevnice, pořádá MMC Praha, výtěžek 21 053 Kč.

Knycká pětihodinovka „Knyk bez hranic, pořádají manželé Mutlovi a jejich přátelé, výtěžek 70 879 Kč

Sportovní odpoledne pro děti – Postřelmov, pořádá Petra Housovská, výtěžek 76 512 Kč

Dobročinný bazar knih v Šumperku, pořádá paní Melounová, Krňávková a jejich přátelé, výtěžek 45 665 Kč

United Islands of Prague, pořádá Ostrovy s.r.o., Klub se zúčastnil, výtěžek 3 557 Kč

Srpen

Slavonice Fest 2017, promítání spotu Klubu CF, výstava fotografií Slané ženy, pořádá Filmová a televizní společnost Total Help Art T. H. A., Klub CF se zúčastnil a měl na akci svůj stánek, výtěžek 17 830 Kč.

Není v tom žádné čertovo kopýtko, kup
TRIKO ANDĚL PÁNĚ 2
a podpoř dobrou věc

Koupí trička podpoříte celou částkou
nemocné cystickou fibrózou

cena trička 299 Kč

Jiří Dvořák
čert Uriáš &
člen poroty



A co že se ještě stane v roce 2017?...

Říjen

20. října 2017 se bude konat CF BAZAR, charitativní bazárek dámského oblečení a doplňků, celý výtěžek půjde na pacienty s CF

Na začátku listopadu proběhne neveřejný křest kalendáře Slané ženy 2017. Od 1. 11. bude kalendář v prodeji

Prosinec

1.12. – 23. 12. 2017 se koná výstava Slané ženy v Jatkách 78, Holešovická tržnice, Praha. Fotografie budou vystaveny v prostoru kavárny. Prostory jsou přístupné v otevíracích dobách a před představeními. Jde především o osvětu o CF.

27. listopadu proběhne dražba fotografií Slaných žen 2017 v Tuchlovicích.

Benefiční koncert na podporu nemocných Cystickou fibrózou 11. prosinec 2017 v Tereziánském sále Břevnovského kláštera, Markétská 28/1, Praha 6. Vstupné dobrovolné, celý výtěžek půjde na pacienty s CF.

Již tradiční a oblíbená akce obrázků dětí s CF a jejich kamarádů proběhne opět v kavárně Dejvického divadla v Praze, a to 13. prosince 2017

Sledujte stránky Klubu CF nebo facebook



Moc se na Vás těšíme!

Pomozte nám pomáhat a podpořte pacienty s CF:

- 100 Kč měsíčně zajistí jednomu dítěti s CF příspěvek na léky na celý rok
- 200 Kč měsíčně přispěje jednomu dítěti s CF na nákup součástek do inhalátoru (1 membrána stojí 2.000 Kč a vydrží max. 3 měsíce)
- 500 Kč měsíčně přispěje jednomu dítěti s CF na nákup membrán do inhalátoru na celý rok
- 1000 Kč měsíčně přispěje jednomu dítěti s CF na nákup inhalátoru (inhalátor vydrží 5 let a nepřispívá na něj pojišťovna)

Jak nám můžete pomoci:

- Jednorázovým příspěvkem
- Pravidelným měsíčním příspěvkem
- Dobrovolnickou pomocí

č.ú.: 1921101329/ 0800

Klub nemocných cystickou fibrózou
Kudrnova 22/ 95, 150 00 Praha 5
+420 257 211 929, info@klubcf.cz





DĚKUJEME ZA POZORNOST A TĚŠÍME SE S VÁMI NA DALŠÍ VYDÁNÍ!



Slaný život vydává Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s., ročník I., číslo 1
Ředitelka: Simona Zábranská, Šéfredaktorka: Pavla Hodková
Redakce: Jitka Pernesová (grafika), Ester Lammelová, Kača Melounová,
Lea Krňávková, Josef Mekyska, Jan Mihule

Příspěvky přijímáme na adrese:
Klub nemocných cystickou fibrózou
Kudrnova 22/ 95, 150 00 Praha 5
info@klubcf.cz