



Výroční zpráva MSrehab, z.s. za rok 2020

Obsah

- Úvod
- Vznik a poslání spolku MSrehab
- Členové spolku
- Hospodaření v roce 2020
- Činnosti spolku v roce 2020
- Plány na rok 2021
- Závěr

Úvod

Vážené dámy, vážení pánové,

další rok je za námi, a ubíhal-li někdy čas rychle, tak to bylo právě v roce 2020.

S potěšením, a troufnu si napsat i s hrdostí, mohu konstatovat, že i přes nepříznivou situaci, ve které jsme se všichni společně nečekaně ocitli, náš spolek nezahálel a dokázali jsme udělat velký kus práce. Na začátku roku jsme stihli zorganizovat tradiční lednovou konferenci Fyzioterapie, psychoterapie, ergoterapie a RS, tentokrát na téma Posilování (těla i duše). Sešlo se nejen mnoho skvělých odborníků, kteří nás teoreticky či prakticky seznámili s nejnovějšími poznatky a předali nám své bohaté zkušenosti, ale i účastníků z řad lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, psychoterapeutů či studentů, kteří mají o problematiku RS zájem. Díky pozitivním zpětným vazbám od účastníků se již nyní těšíme na příští ročník. V březnu jsme se aktivně zapojili do Maratonu s RS, což byla poslední akce před lockdownem. Od té doby jsme i my museli změnit naše plány a na novou nelehkou situaci zareagovat. Díky podpoře Nadace ČEZ jsme měli skvělé podmínky, abychom nečekaně získaný čas využili k systematické práci. Děkuji všem členům spolku i externím kolegům za perfektní spolupráci a nadšení při společné práci. Pokud Vás zajímá, na co jsme se zaměřili, přečtěte si část o činnostech spolku v roce 2020. Nevzdali jsme ale ani naše tradiční vzdělávací akce a v poslední části roku jsme uspořádali online regionální seminář. Nevěděli jsme, jaký bude o akci v tomto režimu zájem. Nebylo snadné předtáčet svá sdělení do neosobní kamery bez interakcí s posluchači. Všechno ale skvěle klaplo a jsme za tuto zkušenost i pozitivní zpětné vazby moc rádi. V budoucnu je jistě dále využijeme, i když pevně věříme, že se brzy vrátíme do normálního režimu.

Na rok 2021 jsme si nedali malé cíle. Chceme navázat na projekty z roku 2020, rádi bychom pokračovali v našich vzdělávacích akcích, rozšířili naše webové stránky na část pro odborníky a pacienty atd.

Ráda bych nám všem popřála pevné nervy, hodně zdraví a trpělivosti, abychom tuto nelehkou dobu zvládli s co nejlepší náladou. Více než kdy jindy si uvědomuji, jak je důležité, abychom my všichni pečovali o svoji fyzickou a psychickou kondici. Zakoušíme, že to nejsou jen prázdné fráze, ale velká pravda.

Držím nám palce, ať máme sílu a odvahu jít našim pacientům příkladem.

Lucie SUCHÁ,
Předsedkyně MSrehab, z.s.

Vznik a poslání spolku MSrehab, z.s.

Základní údaje

Název: **MSrehab, z.s.**

Datum zápisu: **19. března 2015**

Spisová značka: L 61993 vedená u Městského soudu v Praze

Sídlo: **Tomanova 1150/70, Břevnov, 169 00 Praha 6**

Identifikační číslo: **038 19 302**

Právní forma: **Spolek**

Název nejvyššího orgánu: **Členská schůze**

Statutární orgán

Předseda: **Mgr. Lucie SUCHÁ**

Výkonný výbor: **Mgr. Klára NOVOTNÁ | MUDr. Blanka KECLÍKOVÁ | Renáta MALINOVÁ**

Základní dokumenty – Stanovy MSrehab, z.s. – v příloze tohoto dokumentu

Účel

Účelem spolku je podpora a rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou (multiple sclerosis, MS). Ve spolupráci s dalšími organizacemi se podílí na výchově a vzdělávání zejména fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů a rehabilitačních lékařů se zaměřením na MS. Stará se o členskou základnu rehabilitačních odborníků specializujících se na problematiku MS.

Cíl

MSrehab, z.s. si klade za cíl vytvořit informační a kontaktní základnu pro fyzioterapeuty, ergoterapeuty, psychoterapeuty a odborníky na sociální poradenství, kteří pečují o pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Členové spolku MSrehab, z.s.

Jméno a příjmení	Funkce	Datum vstupu do spolku
Mgr. Lucie SUCHÁ	předseda	27. 1. 2015
MUDr. Martina HOSKOVCOVÁ, Ph.D.		27. 1. 2015
Renáta MALINOVÁ	člen výkonného výboru	27. 1. 2015
Mgr. Klára NOVOTNÁ, Ph.D.	člen výkonného výboru	27. 1. 2015
Mgr. Petr ŘEZNÍČEK		27. 1. 2015
Mgr. Lenka GEIEROVÁ		7. 9. 2015
Bc. Daniela HILLAYOVÁ		23. 1. 2016
Mgr. Renata VĚTROVSKÁ, Ph.D.		23. 1. 2016
Mgr. Tereza KREJSKOVÁ		8. 3. 2017
MUDr. Blanka KECLÍKOVÁ	člen výkonného výboru	10. 10. 2017
Mgr. Edita STRUSKOVÁ		19. 1. 2018
Mgr. Jana DUŠÁNKOVÁ BLAHOVÁ, Ph.D.		25. 1. 2019
Bc. Kamila KULÍŠKOVÁ		25. 6. 2019
Bc. Lucie ŠIMŮNKOVÁ		25. 6. 2019

Představení členů spolku MSrehab, z.s.



Mgr. Lucie SUCHÁ



MUDr. Martina HOSKOVCOVÁ



Renata MALINOVÁ



Mgr. Klára NOVOTNÁ



Mgr. Petr ŘEZNÍČEK



Mgr. Lenka GEIEROVÁ



Bc. Daniela HILLAYOVÁ



Mgr. Renata VĚTROVSKÁ



Mgr. Tereza KREJSKOVÁ



MUDr. Blanka KECLÍKOVÁ



Mgr. Edita STRUSKOVÁ



Mgr. Jana DUŠÁNKOVÁ BLAHOVÁ



Bc. Kamila KULÍŠKOVÁ



Bc. Lucie ŠIMŮNKOVÁ

Hospodaření v roce 2020

Číslo transparentního účtu: 2600782244/2010, Fio banka

Díky podpoře našich tradičních i nových partnerů jsme mohli v roce 2020 usilovně pracovat na různých projektech a pořádat vzdělávací akce. Těto podpory si nesmírně vážíme a děkujeme za ni.

Jmenovitě bych ráda poděkovala společnostem (řadím abecedně): **Biogen s.r.o., Merck spol. s r.o.** (hlavní partner spolku), **Novartis s.r.o., Roche s.r.o., Stargen, Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.** Dále pak **Nadačnímu fondu Impuls** za podporu vzdělávání členů spolku a projektu Setkalo se tělo s duší. V neposlední řadě **Nadaci ČEZ**, která nás podpořila grantem ve výši 300 000 Kč. Firma Novartis podpořila naši grantovou žádost na vzdělávání členů spolku částkou 120 800 Kč.

Tabulka hospodaření v roce 2020

	Příjem (Kč)	Výdej (Kč)	Celkem (Kč)
Seminář ČB – doučtování za rok 2019	25.072,00		25.072,00
Konference leden 2020			
Novartis	20.000,00		20.000,00
Biogen	20.000,00		20.000,00
Roche	30.000,00		30.000,00
Stargen	5.000,00		5.000,00
Hotovost vstupné	15.900,00		15.900,00
Pronájem doplatek		-5.668,00	-5.668,00
Lektoři		-61.383,13	-61.383,13
Členské příspěvky	3.200,00		3.200,00
Ostatní			
Karel HARDT	1.500,00		1.500,00
Kalendář L. PYCIAKOVÁ	300,00		300,00
Poplatek za použití karty		-120,00	-120,00
Česká pošta		-60,00	-60,00
A. MOTLOVÁ		-3.000,00	-3.000,00
Česká pošta		-380,00	-380,00
Umění fyzioterapie		-347,00	-347,00
Merck	50.000,00		50.000,00
Umění fyzioterapie		-643,00	-643,00
Grada poukázky		-7.500,00	-7.500,00
Vzdělávání			0
Malinová kurz		-1.250,00	-1.250,00
Novotná kurz		-39.200,00	-39.200,00
Klára NOVOTNÁ	8.000,00		8.000,00

	Příjem (Kč)	Výdej (Kč)	Celkem (Kč)
Nadační fond Impuls	40.000,00		40.000,00
NOVOTNÁ dar	19.000,00		19.000,00
NOVOTNÁ kurz		-48.500,00	-48.500,00
Nadační fond Impuls	20.000,00		20.000,00
Lucie SUCHÁ		-20.000,00	-20.000,00
Grant Novartis vzdělávání	120.800,00		120.800,00
Kurzy		-108.400,00	-108.400,00
Vratka		-12.400,00	-12.400,00
Videa pro pacienty			
U lékaře	24.000,00		24.000,00
Lektorné		-24.000,00	-24.000,00
Monínek			
NF Impuls	100.000,00		100.000,00
Pomůcky		-3.506,00	-3.506,00
Lektorné		-8.500,00	-8.500,00
Daňová srážka		-1.500,00	-1.500,00
Pod Monincem		-16.000,00	-16.000,00
Výběr		-20.000,00	-20.000,00
Potkalo se tělo s duší – Monínek	300.000,00		300.000,00
Se spoluúčastní spolku		-364.625,75	-364.625,75
CELKEM	802.772,00	-746.982,88	55.789,12

Máte-li zájem vidět náš rozpočet dopodrobna, náš účet je transparentní. Je tedy možné všechny uskutečněné transakce prohlédnout.

Činnosti spolku v roce 2020

Spolek se může pochlubit řadou zorganizovaných či spoluorganizovaných akcí a byl rovněž aktivní v ediční práci. Jejich přehled naleznete níže, ale ještě před tím bychom chtěli trochu podrobněji popsat asi největší ediční počín tohoto roku, a sice vydání dvou souhrnných brožur zaměřených na současné trendy v rehabilitaci u RS

Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou II

Účelem spolku uvedeným ve stanovách je podpora a rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty s onemocněním roztroušenou sklerózou. V tomto duchu jsme v roce 2015 iniciovali vydání brožury SOUČASNÉ TRENDY V REHABILITACI PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU I, která obsahovala 17 článků od rehabilitačních odborníků. V roce 2020 jsme usoudili, že dozrál čas na aktualizaci a doplnění této brožury. A to se také podařilo, brožura byla po celoroční práci v prosinci vydána v nakladatelství Solen.

Dovolíme si citovat z úvodního slova k brožuře od prof. Evy KUBALA HAVRDOVÉ:

„Dostává se nám do rukou zcela ojedinělý soubor článků zabývajících se skutečnou rehabilitací u pacientů s roztroušenou sklerózou (RS). Skutečnou proto, že odpovídá definici WHO: „A set of interventions designed to optimize functioning and reduce disability in individuals with health conditions in interaction with their environment“. Jde tedy o soubor intervencí vytvořených k optimalizaci fungování a redukci disability osob se zdravotními problémy v interakci s prostředím. Často zapomínáme, že rehabilitace u RS zdaleka nespočívá pouze v terapii pohybového hendikepu.

Jednotlivé články pokrývají celé široké a pestré spektrum možností rehabilitace u RS. Pokrývají ale také samotnou filosofii této rehabilitace. Rehabilitace není totiž pasivní prací fyzioterapeuta, jak to stále ještě mnoho lékařů jiných oborů vnímá. Jde o aktivní proces vztahu terapeuta a pacienta, a proto je tak důležité psychické nastavení pacienta, jeho postoj k vlastní chorobě, realistický vztah k možnostem léčby, vnímání výzev a limitů, jeho motivace či naopak deprese, odmítání nemoci i možnosti ovlivnit kvalitu svého života, vztahy, svou budoucnost.

Vřele vám doporučuji přečtení všech článků, protože poskytují komplexní pohled na rehabilitační péči u RS, kterou je naším cílem poskytovat v celé potřebné šíři.“

Zmiňovaným největším pozitivem celého materiálu je jeho široký záběr, zpracována byla tato témata:

1. Rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou z pohledu medicíny založené na důkazech.
2. Problematika spastické parézy u pacientů s roztroušenou sklerózou.
3. Pohybové aktivity u pacientů s roztroušenou sklerózou a využití fyzioterapeutických technik na neurofyziologickém podkladě.
4. Poruchy chůze a rovnováhy při roztroušené skleróze a možnosti rehabilitace.
5. Rychlost chůze a zvládnání každodenních aktivit u osob s roztroušenou sklerózou.
6. Ataxie a posturální instabilita: možnosti rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou.
7. Terapie únavy u pacientů s roztroušenou sklerózou: možnosti využití kombinovaného edukačního programu.
8. Dysfunkce pánevního dna u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.
9. Dysfagie u pacientů s roztroušenou sklerózou.
10. Cvičení typu „body and mind“ u osob s roztroušenou sklerózou.
11. Soběstačnost osob s roztroušenou sklerózou a jak může pomoci ergoterapie.
12. Rehabilitace kognitivních funkcí.
13. Adherence a sebevědomí v psychoterapeutické práci s pacienty s roztroušenou sklerózou.
14. Roztroušená skleróza – pozdější stadia včetně paliativní péče.
15. „Dokud alespoň trochu můžu...“ (kazuistika psychoterapeutické péče).
16. Kombinované programy psychoterapie a fyzioterapie.
17. Význam psychoterapie v léčbě roztroušené sklerózy.

Brožura je určená pro zdravotníky, zejména všechny rehabilitační odborníky, kteří mají ve své péči pacienty s RS a také pro lékaře a sestry RS center a ostatní neurology. Aby se informace dostaly na místo svého určení, rozhodli jsme se pro distribuci tištěného materiálu formou přílohy časopisu Neurologie pro praxi, máme k dispozici nadnáklad pro rozdávání na živých odborných akcích, ale hlavně jsme v rámci stávající situace umístili všechny články na [spolkový web](#) s možností jejich stažení.

Současně s brožurou pro zdravotníky vznikala také její mutace určená pro pacienty. Materiál s názvem „**Dobrá rada pro pacienty – Rehabilitace v léčbě roztroušené sklerózy**“ byl koncipován v podobném duchu a je rovněž umístěn na [spolkovém webu](#) ke stažení.

Všem autorům i dalším lidem, kteří se podíleli na vzniku těchto edukačních materiálů patří velké poděkování.



SOUČASNÉ TRENDY V REHABILITACI PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU II

Editorka publikace: Mgr. Lucie Suchá



SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Dobrá rada pro pacienty



Rehabilitace při léčbě roztroušené sklerózy

Kolektiv autorů

čeno do
ekáren



Činnosti spolku v roce 2020

CELOROČNĚ

Rozesílání aktualit

Komunikace s ostatními terapeuty pacienty s RS považujeme za velmi důležitou. V roce 2020 jsme rozeslali celkem 16 hromadných emailů s novinkami v oblasti rehabilitace a RS lidem, kteří se přihlásili k jejich odběru. Jedná se hlavně o upoutávky na připravované odborné i neodborné akce nebo naopak posíláme souhrnné zprávy z těchto akcí, ale i doporučení pro pacienty v rámci současné koronakrizy. Všechny aktuality zůstávají na spolkovém webu v [Archivu](#).

LEDEN

17. – 18. 1. 2020 / Praha-Benice

Konference sester MS center

Konference sester je již tradiční záležitostí a neustále narůstající účast (tentokrát rekordních 49 sester) svědčí o dlouhodobě kvalitním odborném programu a potřebě se fyzicky setkávat a vyměňovat si zkušenosti. Stejně tak se stala tradicí účast zástupců spolku MSrehab s přednáškami i praktickými ukázkami cvičení. Letos si Lucka Suchá a Renáta Malinová připravily témata dvě: Jak zvládat stres včetně praktické ukázky a Cvičení pro těhotné pacientky s RS.

JAK ZVLÁDAT STRES

ANTISTRESOVÁ SOUPRAVA

ZDE UDEŘIT HLAVOU

12. Konference sester MS center

17. 1.-18. 1. 2020
Praha 10 Benice

návod k použití
1. upevněte na tvrdý podklad
2. dobře připevněte v kruhu
3. opatrně dokud stres neustoupí
přesahující do neuvolněné

http://www.msrehab.cz



25. 1. 2020 / Praha

Valná hromada spolku

Program valné hromady pro rok 2020, která proběhla v hotelu Olšanka v Praze na Žižkově, obsahoval následující body: usnášeníschopnost, volba vedení spolku, spolkové příspěvky, brožura Současné trendy v RHB u RS, příprava výroční zprávy, příprava spolkového PF pro naše partnery, kultivace databáze kontaktů, interní spolková komunikace, práce na webu a plán regionálních seminářů.

Činnosti spolku v roce 2020

25. 1. 2020 / Praha – hotel Olšanka

7. konference Fyzioterapie, psychoterapie, ergoterapie a RS

Výroční konference spolku je největší odborná akce, kterou jako spolek organizujeme a svým termínem mezi Novým rokem a začátkem jarních prázdnin je to také organizační výzva. Protože místo i termín zůstávají stejné, o to víc se snažíme obměňovat **program**.

Opět se nám podařilo pozvat vzácné zahraniční hosty. O tématu posilování u RS pohovořil docent Ulrik Dalgas z Dánska. Další netradiční možnosti posilování (jako je box nebo terapeutický tanec) představil finský fyzioterapeut Anders Romberg. Možnosti nefarmakologického ovlivnění únavy pomocí ergoterapeutických intervencí pak představila současná prezidentka mezinárodní organizace RIMS docentka Daphne Kos.

Napočetali jsme více než 70 účastníků z řad zdravotníků. Podařilo se zajistit 6 vystavujících společností, jejich finanční příspěvky pokryly náklady akce a umožnily pouze symbolické registrační poplatky pro účastníky.

Podrobnější zpráva z celé akce včetně fotografií je dostupná na [webu spolku](#).

Hned po akci jsme se shodli, že to byl zatím nejvydařenější ročník naší konference, a to nám potvrdily pozitivní ohlasy a zpětná vazba od účastníků.



ÚNOR

MaRS (maratón cvičení s RS)

Únor je obvykle ve znamení intenzivních příprav Maratonu s RS, na kterých se podílí i řada členů spolku, samotný MaRS proběhne jako vždy první březnový pátek a sobota.

Grant od Nadace ČEZ

Spolku se podařilo získat grant od Nadace společnosti ČEZ ve výši 300.000 Kč. Čerpání grantu a uskutečnění všech aktivit je omezené na rok 2020, proto okamžitě začínáme s konkrétními kroky.



Založili jsme si spolkový email MSrehab z.s. msrehab.spolek@gmail.com , nadále používáme ke komunikaci i soukromé emailové adresy.

Činnosti spolku v roce 2020

BŘEZEN

6. – 7. 3. 2020

MaRS

První březnový týden proběhl 9. ročník Maratonu s RS. Termínově to bylo o prsa a s menší celkovou účastí, ale proběhl naživo. Členové spolku byli u toho, hlavně při přípravě a pak i při průběhu akce v hlavním štábu ve školní tělocvičně v pražské Libuši. Zprávu z akce od Kateřiny Bémové z NF Impuls a pár fotografií najdete v aktualitě na našem webu. Video z MaRSu, ve kterém se tak nějak náhodou vyskytuje polovina členů našeho spolku, najdete také na [webu](#).

Průzkum mezi terapeuty

V návaznosti na získání grantu od společnosti ČEZ se připravuje průzkum, který by měl zmapovat situaci s rehabilitací u pacientů s roztroušenou sklerózou v ČR. Oslovit chceme co nejvíce fyzió-, psycho- a ergoterapeutů a data získaná z průzkumu by nám měla pomoci lépe cílit naše aktivity.

Edukační materiály

Rozbíhá se příprava edukačních videí a brožurek *pro pacienty*, které chceme letos jako spolek vydat. Zatím je shoda na 4 tématech: informace pro nově diagnostikované, pohybové aktivity u RS obecně, psychoterapie při RS a únava.

Dále začala příprava brožury, která vyjde před koncem roku v nakladatelství Solen a je určená *pro zdravotníky*, a sice „Současné trendy v RHB u RS II“. Měla by nahradit první vydání této brožury z roku 2016, o kterou byl velký zájem.

Prezentace rehabilitačních aktivit pro RS v médiích

Kondice při RS je jako úspory v bance - rozhovor v časopisu KOMPAS [ZDE](#).

Osvětový rozhovor o tom, jak pomáhá pohyb při onemocnění RS najdete [ZDE](#).

Další rozhovor tentokrát na téma „jak cvičit doma při karanténě“ najdete [ZDE](#).

V polovině března vyšlo 1. číslo časopisu Neurologie pro praxi a v něm článek od autorek Novotná, Kadrnožková a Blahová Dušánková o kognitivní rehabilitaci u RS.

DUBEN

Natáčení cvičebních videí pro pacienty pro domácí cvičení v době pandemie Covid-19

Natočeno celkem 9 videí: Procvičení rukou, Protážení nohou, Protážení nohou II (varianta pro více zkrácené), Protážení páteře, Procvičení krční páteře, Posilování rukou, Posilování dolní části těla, Posilování břišních svalů, Jógový pozdrav slunci vsedě
Videa jsou dostupná na [youtube kanálu msrehab.cz](#) a po 9 měsících od uvedení mají řádově stovky shlédnutí.



Činnosti spolku v roce 2020

DUBEN

Média a my

Český rozhlas plus – Klára popisuje blahodárné účinky cvičení [ZDE](#).

Epocha Plus – Klára vyzdvihuje důležitost cvičení [ZDE](#).

Web Sdružení mladých sklerotiků – cvičební videa od Lucky [ZDE](#).

KVĚTEN

V projektu Průzkum mezi RHB odborníky byla dokončena kompletace databáze kontaktů z veřejných zdrojů.

ČERVEN

17. 6. 2020 / Hlučná samota

Schůzka spolku spojená s oslavou narození

Sešli jsme se v úzkém kroužku 16. 6. v restauraci Hlučná samota. Řešili jsme sice hodně důležitých věcí, jak je vidět z přiložené fotografie, ale hlavně jsme byli rádi, že se zase vidíme.

Regionální seminář plánovaný v 1. pololetí v Olomouci jsme definitivně skrečovali a doufáme, že se nám podaří alespoň ten druhý plánovaný na podzim v Plzni pro Plzeňsko a Karlovarsko.



Média

Renáta Malinová napsala [komentář k článku](#), který vyšel na webu MediMerck a je určený pro veřejnost. Článek se týká některých postupů pozitivní psychologie účinných při zvládnání RS.

ČERVENEC

Činnosti spolku v roce 2020

SRPEN

Cvičební videa

Natočili jsme další cvičební videa pro pacienty (nejen pro domácí cvičení v době pandemie), jedná se o sérii zaměřené na jednotlivé části těla a je jich celkem 10:

- Série na procvičení rukou
- Série na procvičení loktů
- Série na procvičení ramen
- Série na procvičení krční páteře
- Série na procvičení hrudní páteře
- Série na procvičení bederní páteře
- Série na procvičení kyčlí
- Série na procvičení kolen
- Série na procvičení nohou

Umístili jsme je na spolkový [web](#) a [youtube](#).



Výroční zpráva za rok 2019

Během července a srpna jsme finalizovali VZ 2019 a umístili ji na web do www.msrehab.cz/spolek.html.

ZÁŘÍ

Mezinárodní setkání odborníků

Zástupci spolku MS rehab se opět aktivně účastnili mezinárodní konference **ECTRIMS-ACTRIMS 2020** (Evropský a americký výbor pro léčbu a výzkum RS).

Poster: Lack of association between sexual dysfunction and spinal cord pathology in women with multiple sclerosis, autoři: K. NOVOTNA, L. FRIEDOVA, J. MOTYL, M. VANECKOVA, D. HORAKOVA, M. ANDELOVA.

Zástupci spolku se také zúčastnili virtuálního setkání – SIG mobility meeting organizovaný evropskou společností **RIMS**.

Brožura Současné trendy v RHB u RS II

Současné trendy v RHB u RS II – máme sepsané články a odesíláme je do redakce Solenu k recenznímu řízení. Jako sesterská publikace vyjde snad v prosinci i mutace této brožury určená pro pacienty. Tady je ještě potřeba na článcích trochu popracovat.

Činnosti spolku v roce 2020

ŘÍJEN

Průzkum mezi terapeuty

Během předchozích měsíců se nám podařilo připravit dotazník, sestavit z veřejných zdrojů databázi kontaktů na fyzioterapeuty a nyní dobíhá rozesílání pozvánek k průzkumu. Průzkum bychom chtěli ukončit a vyhodnotit do konce roku. Výstupy z něho máme v plánu zveřejnit na spolkovém webu začátkem roku 2021.

LISTOPAD

24. 11. 2020

Den otevřených dveří

Chtělo by se říci Den zavřených dveří, ale nejsme puntičkáři. Tato osvětová akce již párkrát proběhla v prostorách MS centra VFN v Praze k příležitosti Světového dne RS, tedy v květnu. Kvůli epidemické situaci se nakonec pořadatel NF Impuls rozhodl pro on-line vysílání, záznam z něj je stále k dispozici [ZDE](#). Spolek se podílel organizačně i **programově**.



25. 11. 2020

ON-LINE seminář fyzioterapeutů a psychologů na téma roztroušená skleróza

Okolnosti nám neumožňovaly uspořádat regionální seminář pro terapeuty Plzeňského a Karlovarského kraje v obvyklém formátu, vyzkoušeli jsme si tedy poprvé zorganizovat on-line seminář. A snad se nám to i povedlo! Celý **program** jsme si předtočili a v den živého vysílání jsme si zřídili štáb v příhodném smíchovském hotelu Vienna House. Celý seminář od 15 do 17 hodin byl živě moderovaný a umožňoval pokládat dotazy, které byly okamžitě odpovídány. Tím, že jsme oslovili terapeuty z celé ČR, sledovalo nás po celou dobu 60–80 diváků. Na závěr semináře jsme pod dohledem kamer vylosovali 15 výherců poukazu na nákup literatury od Grady po 500 Kč, kteří byli tímto odměněni za účast v námi organizovaném průzkumu dostupnosti rehabilitační terapie. Záznam přednášek je nadále možné shlédnout na [YT MSrehab](#).

A poster for an online seminar. The title is "ON-LINE seminář fyzioterapeutů a psychologů na téma roztroušená skleróza". The date and time are "25. listopadu 2020 15.00 – 17.00 hodin". The website is "msrehab.cz/seminar". The poster lists the program, speakers, and contact information. The speakers are Mgr. Kateřina Páteková, Ph.D. and Mgr. Lucie Šteflová. The program includes a presentation on the epidemiology of MS, a presentation on the role of physiotherapy in the treatment of MS, and a presentation on the role of psychology in the treatment of MS. The seminar is moderated by Mgr. Lucie Šteflová. The seminar is organized by MSrehab.cz. The poster also mentions that the seminar is free of charge and that there is a raffle for 15 winners who will receive a voucher for the purchase of literature from Grady for 500 Kč. The poster is in Czech and has a blue and white color scheme.



Činnosti spolku v roce 2020

PROSINEC

4. – 5. 12. 2020

Aktivní účast na konferenci RIMS

Zástupci spolku se aktivně zúčastnili také **mezinárodní virtuální konference** společnosti RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis) se 4 on-line postery.

Poster 65: Combined educational and self-experience programme for better fatigue management in people with multiple sclerosis.

Poster 72: Physical activities in people with multiple sclerosis treated with DMD treatment in Czech Republic.

Poster 75: Validation of the Czech Version of the Dysphagia in Multiple Sclerosis Questionnaire (DYMUS).

Poster 132: Pilot study of using circuit training in group of women with MS with aim to reduce body weight.

V prosinci proběhlo natáčení přednášek na Videokonferenci RS 2020, která bude dostupná online v termínu 1. 1. – 28. 2. 2021, jde o 8. ročník multioborové odborné konference s názvem RS 2020. Motto 2020: „Kontinuální sledování a péče o pacienta s RS v čase proběhne formou videokonference. Náš spolek se aktivně podílel přednáškou Fyzioterapie u RS a na závěr jsme se účastníkům ukázali video se cvičením na krční páteř, kterou jsme natáčeli na jaře pro naše pacienty. Tyto cviky jsou vhodné pro každého a jsme rádi, že můžeme ke cvičení motivovat nejen naše pacienty, ale i odborníky, které se o ně starají.

Konference v lednu ano či ne?

Do finále jdou přípravy lednové výroční konference spolku. Definitivně se smiřujeme s tím, že poprvé neproběhne naživo, ale čerstvá pozitivní zkušenost z on-line semináře v listopadu nám říká, že dobře udělaná virtuální konference je lepší než žádná.

Brožury o rehabilitaci u RS vytištěny

Zhruba 9měsíční práce na brožurách „Současné trendy v RHB u RS II“ a „Dobrá rada – rehabilitace u RS“ se podařila a vytištěné brožury držíme v ruce. Více o projektu v úvodu této kapitoly.

Animovaná edukační videa pro pacienty

Po mnohatýdenní práci se podařilo dotáhnout do finální podoby všechna 4 videa, která jsme si na základě grantu od Nadace ČEZ naplánovali v rámci našich edukačních aktivit směrem k pacientům.

Věříme, že edukace v animované formě dokáže zaujmout a splnit svůj účel.

Na **spolkovém youtube kanálu** jsou volně ke shlédnutí:

Animované video o roztroušené skleróze

Animované video pro nově diagnostikované

Animované video o pohybových aktivitách

Animované video o únavě



Činnosti spolku v roce 2020

PROSINEC

28. 12. 2020

PF 2021

Podařil se nám malý zázrak: poprvé dát dohromady PFko pro naše partnery a rozeslat ho 3 dni před koncem roku. Splnili jsme tak úkol, který jsme si dali sami sobě v lednu, ale samotná myšlenka byla ještě o mnoho let starší. Je to pochopitelně koláž, protože sejít se všichni ze spolku najednou k focení se nám nedaří ani v normálních časech, ale docela podařená.



Závěrem: i práci našeho spolku velmi postihly dosud nepředstavitelné restriktce ze strany státu, ale můžeme být hrdí na to, že nás to nezlomilo a našli jsme si cesty, jak dál naplňovat naše cíle.

Plány na rok 2021

1. Edukační akce směrem k pacientům

- Vytvoření nového webu, kde bude jedna část speciálně věnována pacientům
- Dovolí-li to situace:
 - Edukační semináře pro nově diagnostikované pacienty
 - Semináře pro „středně pokročilé“ pacienty
 - Projekt setkalo se tělo s duší
 - Účast na dalších akcích neorganizovaných spolkem: MaRS, víkendy SMS nejen pro nově diagnostikované pacienty, Den otevřených dveří VFN

2. Edukační akce pro zdravotníky

- Inovace webových stránek a odborných informací
 - Konference Fyzioterapie, psychoterapie, ergoterapie u RS – téma Rovnováha
 - Regionální semináře
 - Aktualizace stávajících kontaktů v interaktivní mapě na www.msrehab.cz
 - Příprava školení pro fyzioterapeuty a ergoterapeuty na téma RHB u pacientů s RS

3. Publikační činnost

- Aktuální dostupnost komplexní neuro-rehabilitační péče pro pacienty s roztroušenou sklerózou

4. Aktivity spolku

- Grantová žádost nadaci ČEZ na grant pro rok 2021
- Grantová žádost společnosti Novartis na vzdělávání členů spolku
- Výzkum vlivu pandemie covid na rehabilitaci u RS (mezinárodní projekt RIMS)

Závěr

Tento rok byl náročný neočekávatelnými událostmi. Všichni jsme se museli, nejen v pracovním životě, potýkat se zcela novými situacemi. Přesto jsme našli nové možnosti a způsoby, jak pracovat a adaptovat se na nové podmínky. Nejtěžší bylo smíření se s faktem, že naši pacienti náhle nemají možnost chodit cvičit. Pokračování v práci, kterou jim již roky pomáháme vytvářet pravidelný terapeutický režim jako automatickou součást jejich života, bylo znemožněno. Povedlo se nám ale alespoň zčásti zpřístupnit rehabilitaci doma izolovaným pacientům. Cvičební videa byla hojně využívána, psychoterapie probíhala online formou.

Existence celorepublikového týmu rehabilitačních odborníků nabývá konkrétní podoby. V příštím roce bychom rádi navázali na tento základ další kontinuální práci směřující k rozvinutí spolupráce při zajišťování dostupné a kvalitní rehabilitační péče pro všechny pacienty s roztroušenou sklerózou.

**„Akce bez počáteční vize je mrhání časem. Vize bez akce je obyčejné snění.
Akce s vizí mohou změnit svět.“**

Nelson Mandela

