

Aktivní život s roztroušenou sklerózou



Možnosti Aktivního života s RS

- **Pacientské a neziskové organizace**
- **Internet**
 - www.aktivnizivot.cz
- **Projekty**
 - Národní den roztroušené sklerózy
 - 50 dní pro RS
- **Další**
 - projekt Sestry v akci
 - kniha Jak mi ereska změnila život atd

NEZISKOVÉ ORGANIZACE

Pacienti s roztroušenou sklerózou mají možnost se sdružovat ve dvou organizacích. Těmi jsou:

- **Unie Roska**, web stránky <http://www.roska.eu>
- **Sdružení SMS**, web stránky <http://www.klubsms.cz>

Podporu ve svých projektech mohou najít nejen tyto organizace a jednotlivci, ale i odborníci v oboru:

- **Nadační fond Impuls**, web stránky <http://multiplesclerosis.cz>
- Podrobnosti o RS může najít laická, ale i odborná veřejnost na **www.aktivnizivot.cz**

UNIE ROSKA

Vznikla v roce 1992. Navázala na regionální spolky ROSKA, které vznikaly od roku 1983. Unie ROSKA má působnost ve 14 krajích, ve kterých aktivně funguje na 37 samostatných Sdružení ROSKA.

Je členem řady mezinár. organizací a institucí zaštiťujících pacienty s RS.

Aktivita UNIE ROSKA podrobně představil v odpoledním bloku prezident UNIE ROSKA pan Karel Hrkal.

Sdružení SMS

Sdružení SMS je od roku 2005 registrované občanské sdružení sdružující.

Cílem SMS klubu je všemožně zlepšovat podmínky aktivního života mladých sklerotiků.

Nadační fond IMPULS

Nadační fond Impuls vznikl v Praze dne 6. dubna 2000.

Cílem nadačního fondu je podporovat projekty, které se zabývají léčbou roztroušené sklerózy, včetně rehabilitace, a podílet se na realizaci vědeckých výzkumů a osvětové činnosti, vztahující se k této problematice.

[Roztroušená skleróza](#)[Aktivní život](#)[RS v regionech](#)[Projekty pro nás](#)[Váš web živě](#)**VYHLEDÁVÁNÍ** **ANKETA**

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO  66%
NE  34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY

SEZNAM
MS CENTER

Aktivně s RS díky

www.aktivnizivot.cz

už od roku 2005



VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO ☐ 66%
NE ☐ 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER

Ryze české webové stránky vycházející z typicky českého prostředí

- prostředí, plného bariér, ať už těch pevných nebo lidských
- z míst, která známe, ze zkušeností lidí, které známe
- s odborníky, kteří mají co k problematice RS říci
- podporovány grantem společnosti Merck spol. s r. o. , divize Merck Serono



- na přípravě stránek se podíleli lidé s RS a lékaři buď svými texty, nápady, radami jak stránky rozšířit o důležité informace pro „ereskáře“, tak v poslední řadě svými fotografiemi (ať už jako autoři či osoby na fotografiích)



VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO		66%
NE		34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku

5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER

[Roztroušená skleróza](#)[Aktivní život](#)[RS v regionech](#)[Projekty pro nás](#)[Váš web živě](#)

VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO		66%
NE		34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište

kód z
obrázku 

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER

Aktivnizivot.cz nenabízí jen suché informace o RS,
ale přináší informace o všem, co s RS souvisí!



ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Podrobný popis toho, co se skrývá pod názvem RS.

- CO JE TO roztroušená skleróza
- Co je klinicky izolovaný syndrom (CIS)
- LÉČBA roztroušené sklerózy
- Roztroušená skleróza VE SVĚTĚ
- Roztroušená skleróza v ČR
- HISTORIE roztroušené sklerózy
- RS na Slovensku

VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO ☐ 66%
NE ☐ 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



AKTIVNÍ ŽIVOT

Témata zaměřená přímo na nemocné s RS.
Umožňují každému z návštěvníků připsat svoji osobní zkušenost s danou problematikou.

- ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU
- SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ
- VÝLETY BEZ BARIÉR
- CO SE DĚJE V REGIONECH
- VAŠE PŘÍBĚHY

VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO  66%
NE  34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



AKTIVNÍ ŽIVOT

ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU



- DEVICOVA CHOROBA
- EPILEPSIE
- DOVOLENÁ
- GENETIKA
- INFEKCE
- LÁZNĚ
- LEGISLATIVA
- MARIHUANA
- MENOPAUZ A

- NÁVŠTĚVA LÉKAŘE
- OČKOVÁNÍ
- OČNÍ PŘÍZNAKY
- PORUCHY NÁLADY
- POVOLÁNÍ
- PSYCHIKA
- REHABILITACE
- REKONDICE
- RODINA

VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO 66%
NE 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku

5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



AKTIVNÍ ŽIVOT



ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

- SEXUALITA
- SPORT
- TĚHOTENSTVÍ
- UROLOGIE
- UMĚNÍ
- VÝŽIVA

VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO ☐ 66%
NE ☐ 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište

kód z
obrázku

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER





AKTIVNÍ ŽIVOT

VÝLETY BEZ BARIÉR

Informace o místech a projektech, které jsou způsobeny osobám ze zdravotním znevýhodněním

- Divadla
- Knihovny
- Ubytování bez bariér
- Stanice ČD s plošinami
- Po regionech na vozíčku

- Hrady a zámky bez bariér
- Rozhledny a výhledy
- Akvaparky v Česku
- Přírodní koupaliště
- Moravské vinařské stezky

VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO 66%
NE 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY

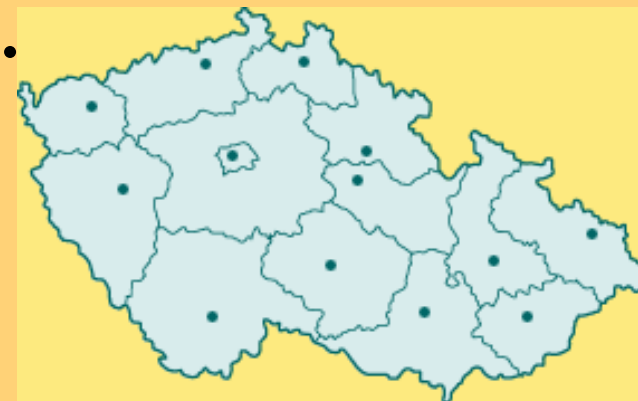


SEZNAM
MS CENTER



RS V REGIONECH

regionální mapy se souhrnem všech kontaktů, které jsou zveřejněny na webových stránkách



VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO 66%
NE 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku

5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



PROJEKTY PRO NÁS

Informace o projektech zaměřených na osoby s RS

- **50 dní pro roztroušenou sklerózu**
- **RS seriál na Rádiu Classic FM**
- **Cesta za duhou**
- **Doprava vozíčkářů v ČR**
- **MS centrum ROSKA BRNO**
- **MS centrum ROSKA OSTRAVA**
- **MS centrum ROSKA PRAHA**
- **Uroprojekt**

a další...

VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO ☐ 66%
NE ☐ 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER





VAŠ WEB ŽIVĚ

nabízí stále měnící se a živá témata z web stránek

- **Aktuality** - přehled akcí a zajímavostí souvisejících s RS
- **Odkazy obecné** - na další webové stránky v ČR i ve světě k RS
- **Odkazy pro osoby s omezenou pohyblivostí**
- **Dotazy na odborníka** - neveřejná část webových stránek. Na základě emailu probíhá osobní poradna neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního odborníka.

VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO		66%
NE		34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



VYHLEDÁVÁNÍ

ANKETA

Bavíte se s přáteli o svůj zdravotní stav?

ANO		66%
NE		34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně právního pracovníka“

E-mail Dotaz Opište kód z obrázku [ODESLAT >>](#)

ODKAZY

SEZNAM
MS CENTER

- **Vyhledávání** na základě klíčového slova
 - **Ankety**
 - **Dotazy** na odborníky
 - **Přehled** MS center
- Pacientské** organizace
Odborná literatura
Cesta za duhou



VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO 66%

NE 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku

5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



AKTUÁLNĚ

- Několikrát týdně vkládány aktuality, přehled akcí a zajímavostí souvisejících s RS.
- Umístěno na hlavní straně.

AKTUÁLNĚ

09.01.2009

Informační portál o léčivech pro veřejnost

Bude pacienti seznamovat s nově uváděnými léky na český trh, s pravidly výdeje nových i již zavedených léků a s jejich působením na lidský organismus. Informativní portál pro veřejnost se nachází na adrese www.leky.sukl.cz a skládá se ze čtyř hlavních modulů...

Chcete být informováni o novinkách na našich stránkách? Pošlete nám svůj e-mail!



[PŘIHLÁSIT >](#)



VYHLEDÁVÁNÍ



ANKETA

Bavíte se s přáteli o svém zdravotním stavu?

ANO 66%

NE 34%

DOTAZ NA ODBORNÍKA

„Zeptejte se neurologa, psychologa, urologa, fyzioterapeuta, sociálně-právního pracovníka“

E-mail

Dotaz

Opište kód z obrázku 5 d k q 5

[ODESLAT >>](#)

ODKAZY



SEZNAM
MS CENTER



NÁŠ TIP

Rychlá nabídka, tipy na zajímavé projekty,
odkazy z www.aktivnizivot.cz

NÁŠ TIP



VYBRANÉ PROJEKTY



Národní den roztroušené sklerózy

25. červen

„Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“

Jedná se o pravidelnou konferenci s místem konání v Praze. Konference je určena pro pacienty s RS a jejich rodinné příslušníky.

Témata konference jsou zaměřena na aktuální témata v léčbě, péči, legislativě.

Dny otevřených dveří v regionálních pac. organizacích

Regionální semináře pro pacienty s RS

50 dní pro roztroušenou sklerózu

Na popud patientských organizací vznikl před 6 lety **projekt „50 dní pro roztroušenou sklerózu“**.



- ***Výstava děl pacientů s RS Cesta za duhou*** (Národní muzeum, Národní galerie, Galerie VZP..., letos v Národní technické knihovně v pražských Dejvicích)



- ***Konference pro rodinné příslušníky***

a rada dalších aktivit....

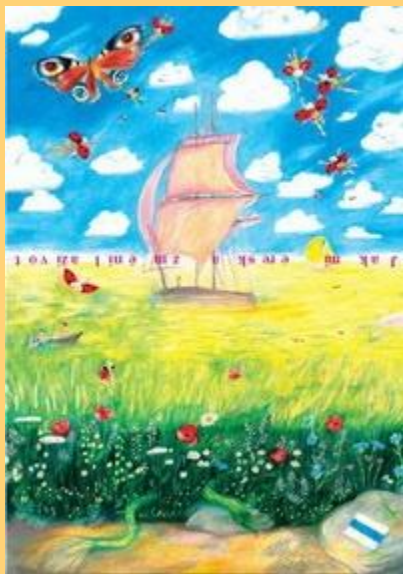


Sestry v akci

Od 9. března 2009 mohou lidé s diagnózou roztroušené sklerózy využít služeb „**Sester v akci**“.

Cílem projektu "**Sestry v akci**" je prostřednictvím odborných sester, které běžně pracují na MS centrech po celé České republice, přinést odpolední a podvečerní konzultační servis, po telefonu, týkající se roztroušené sklerózy a všem aspektům s RS spojených.

Jak mi ereska změnila život



- kniha 17 příběhů lidí s RS, kterou vydal Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením
- *Knihu si lze pořídit **osobně v odborných MS centrech, RS pacient. organizacích či v NFOZP** a to za dobrovolný příspěvek v minimální výši 50,– Kč.*
- *Podrobnosti najdete na*
www.roska.eu, www.nfozp.cz a www.aktivnizivot.cz

Děkuji za pozornost!

Hana Potměšilová

E-mail: potmesilova@nfozp.cz