

Pacientská konference očima účastníka

Ve dnech 19. – 21.10.2012 se v Praze konala Pacientská konference stomiků s mezinárodní účastí, kterou organizovalo české ILCO u příležitosti oslav dvaceti let od svého založení. Na této konferenci byly zastoupeny všechny kluby stomiků v ČR, přijely delegace ze Slovenska, Polska, Německa, Srbska a Bosny a Hercegoviny. Záštitu nad touto třídenní akcí s odborným programem poskytl dokonce i primátor hlavního města Prahy doc. MUDr. Bohuslav Svoboda, CSc.

Ráda bych se s ostatními stomiky podělila o zážitky a poznatky z tohoto velice užitečného a milého setkání. Ubytování jsme byli v hotelové části Masarykovy koleje v Praze 6. Rozhlehlé a dosti nepřehledné chodby studentské koleje dělaly mnohým účastníkům problémy s orientací, ale jinak bylo ubytování ve dvoulůžkových pokojích s příslušenstvím pěkné a zázemí koleje vyhovovalo potřebám organizátorů především z hlediska konferenčních a přednáškových sálů, stravy a v neposlední řadě jistě také ceny, protože sehnat na takovou konferenci o stech účastnících potřebné finance, to není legrace. Grant nevyšel ani jeden a tak jen díky obrovskému úsilí naší předsedkyně Marie Ředinové se to nakonec podařilo tuto konferenci uskutečnit.

V pátek odpoledne byl odborný program, týkající se současné situace stomiků v ČR. Pozdravit a podpořit nás přišli zástupci Ligy proti rakovině Praha a Rady zdravotně postižených. Pak následovaly dvě pro mě nejzajímavější přednášky. Jedna se týkala přípravy novely úhradové vyhlášky, která se připravuje pro schválení vládě a Poslanecké sněmovně. Hovořit o ní přišel pracovník MZ ČR Mgr. Jakub Král. Jedná se o to, že v rámci úspor v rezortu zdravotnictví bude v budoucnu nutná určitá spoluúčast pacientů. Teď jde jen o to, čeho se bude týkat a jak velká ta spoluúčast bude. Tak si držíme palce, aby rozum a cit ke zdravotně postiženým lidem zvítězil nad arogancí a nadvládou peněz. Výbornou přednášku měl také Doc. RNDr. Dušek, Ph.D. z Institutu biostatistik a analýz Masarykovy university Brno, který umí zaujmout a má co říct. Seznámil nás s výsledky dlouhodobých analýz výskytu rakoviny v souvislosti s příčinami, důsledky a prognózami do budoucna. Sledování dat a důsledná prevence mohou ušetřit hodně lidských životů a finančních prostředků, jen je třeba, aby se tím zabývali ti, kteří mají rozhodovací pravomoc.

Psychikou vážně nemocných pacientů se zabývala stomasestra Olga Tellerová a Marie Ředinová hovořila o dobrovolnících v rámci Českého ILCO. Ve vyspělých zemích má tato činnost svou dlouholetou tradici a dobré výsledky. U nás se zavádí ztuha, ale i zde se již blýská na lepší časy. Funguje to již v Brně a Praze, tak snad si dobrovolnickou činnost ověří nemocnice i v jiných městech. Jak má být dobrovolník vyškolen a jak má také chránit sám sebe, o tom hovořily Mgr. Benešová a PhDr. Vrtělová. S několika dobrovolníky předvedly nácvik a ukázkou supervize v praxi. Bylo to zajímavé a supervize je pro dobrovolníky jistě velmi prospěšná a užitečná. Ke všem tématům pak byla samozřejmě široká diskuse, protože jinak se na to vše dívá stomik-pacient, jinak zdravotník, jinak úředník...

V sobotu dopoledne potěšila hlavně mimopražské účastníky prohlídka historické Prahy. Byli jsme rozděleni do tří skupin a s profesinálními průvodci jsme se vydali na Kampu, Karlův most, Staroměstské náměstí a hlavně díky panu primátorovi jsme měli možnost prohlédnout si reprezentační prostory v sídle primátora, kde se běžné prohlídky nekonají. Samozřejmě jsme skoro všichni využili této jedinečné nabídky a stálo to za to! Škoda, že bylo málo času, ale museli jsme se vrátit a pokračovat v programu.

V kongresovém sále měly své prezentace firmy se stomickými pomůckami, jejíž zástupci (vesměs ředitelé) přišli pozdravit České ILCO a popřát hodně zdaru do dalších let. Pak byla zahájena Mezinárodní konference, kterou výborně moderovala Alice Křepínská. Předsedkyně

ILCO Ing. Marie Ředinová přivítala zahraniční hosty a místopředseda doc. RNDr. Pavel Kreml, CSc. nás seznámil s dvacetiletou historií Českého ILCO.

Zavzpomínali jsme na prvního předsedu doc. RNDr. Vladimíra Kleinwächtera, CSc., který byl stomikem neuvěřitelných 54 let! Předsedou ILCO byl do roku 2001, pak se věnoval Evropské asociaci (místopředseda a předseda) a od roku 2004 i světové asociaci (víceprezident a prezident). Bohužel kvůli zdravotním problémům musel ukončit tuto činnost a na jaře letošního roku zemřel.

Druhý předseda ILCO (2001-2004) Dr. Oldřich Čapka ze zdravotních důvodů naši konferenci pozdravil jen na dálku a 3. předseda Ing. Miroslav Šerý (2005-2009) přijel osobně a bylo to milé setkání.

O Českém ILCO v současnosti hovořila Ing. Marie Ředinová. Volba této předsedkyně byla pro nás stomiky skvělou volbou a přesídlení z Brna do Prahy strategickým tahem, protože Marie Ředinová se stala předsedkyní v nelehké době změn zákonů, které z důvodu ekonomické krize mají zákonodárci tendenci měnit v neprospěch zdravotně postižených a je třeba tyto snahy neustále sledovat, připomínkovat a osobně se zúčastňovat mnoha jednání.

Zde bych si dovolila malou poznámku ke stomikům, kteří tento článek budou číst a nejsou členy žádného klubu stomiků. Je nás v republice skoro 10 tisíc a v Českém ILCO je zapojena zhruba jen desetina z tohoto počtu. Chápu, že ne každému vyhovuje klubová činnost a vzájemné sdružování a ne každý má čas jezdit někam na schůze a výlety. Ale každý by měl zvážit, jestli by nebylo dobré být začleněn do organizace, která sleduje a obhajuje jeho zájmy (a hlavně finance, protože naše pomůcky nejsou zrovna levné). Vyplnit přihlášku zabere 5 minut a zaplatit roční příspěvek (většinou max. 200 Kč), to přece stojí za podporu těch, kdo nezištně a obětavě lobbují za nás stomiky. Postoj – vždyť oni to zařídí i pro mě a nic mě to nestojí, je postojem sice možným a bohužel i běžným, ale ne zrovna korektním. Tolik malé odbočení.

Následovala diskuze na téma Stomaporadny ano či ne. Hovořil doc. MUDr. Skříčka, MUDr. Tyrpekl, Olga Tellerová a stomasesra Otradovcová. Jednoznačný závěr z této diskuze byl ten, že stomaporadny jsou pro nás stomiky velmi užitečné a mělo by jich spíše přibývat a ne je rušit. MUDr. Tyrpekl pak hovořil o Radě lékařů Českého ILCO, hovořilo se o konferenci Dny kolorektálního karcinomu v Brně. Knihu příběhů o stomicích a dalších onkologických pacientech, která zanedlouho vyjde, představil Ing. Michal Vaněček, Ph.D., MBA z nadace T-SOFT Eternity.

Program pokračoval vyhlášením vítězů fotosoutěže, kterou České ILCO vyhlásilo u příležitosti Světového dne stomiků. Ty vyhláší Světová asociace stomiků IOA jednou za tři roky. Ten letošní proběhl 6. října pod heslem Budme slyšet. V kategorii Pozitivní přístup k životu bylo oceněno 10 fotografií a v kategorii Přátelství 5 fotografií. Nejúspěšnějším fotografem byl Bronislav Tučný se 4 fotografiemi mezi oceněnými.

Následovalo vyhlášení vítězů programu Velké návraty (ConvaTec). Program vyzdvihuje pacienty, kteří zvítězili nad závažným onemocněním a vrátili se do normálního života. Bylo oceněno 5 laureátů této ceny a absolutním vítězem se stal Pavel Kreml, předseda Slezského klubu stomiků Ostrava, který je stomikem od roku 1989. Nejen, že se vrátil do práce vysokoškolského učitele do půl roku od operace, ale ihned se zapojil a spoluzakládal klub stomiků v Ostravě i České ILCO. Všem „velkonávratníkům“ spolu s ostatními účastníky moc gratuluji, přeji hodně zdraví, osobní spokojenost a pohodu, protože bez toho by žádný návrat vlastně ani neměl cenu. Škoda, že se naší konference nemohl zúčastnit i Boris Hybner, to by byla i ta třešinka na dortu! Ale je v zahraničí a pozdravil nás prostřednictvím Alice Křepínské.

Večer byl takové pohlazení po duši. Zaspívat nám přišel pěvecký soubor SONAGLIO a pak jsme si poslechli, zaspívali a někteří i zatančili s country skupinou JaDrZel. Byl to dobře zvolený kulturní program – velké díky!

V neděli dopoledne proběhlo podzimní zasedání Českého ILCO se zprávami z jednotlivých klubů, připomínkami, návrhem na řešení různých problémů, úkolů a cílů, schválilo se usnesení a nastalo loučení. Nemohu hovořit za všechny, ale osobně hodnotím tuto konferenci jako mimořádně prospěšnou, skvěle připravenou a organizačně dobře zvládnutou. Nebyla to zkrátka přehlídka ztraceného času nebo „výlet do Prahy“. Trochu se oslavovalo, vzpomínalo, ale hodně řešilo, diskutovalo a to vše v přátelské a milé atmosféře, což není vždy samozřejmé. Moc děkuji všem organizátorům, hlavně Marii Ředinové a pražskému FIT-ILCO, za jejich čas a úsilí, které tomu všemu museli obětovat. Je potěšující vidět i v dnešní době tolik skvělých lidí, ochotných nezištně udělat něco dobrého pro druhého člověka.

Ještě jednou díky a zdravím všechny stomiky.

Alena Nečasová

Mnoho fotografií z konference od Broni Tučného naleznete na

<http://stomici1.galerie.cz/5897566-ceske-ilco-2012>