

## **Založení Českého ILCO**

Místní organizace stomiků začaly v bývalém Československu vznikat již v polovině osmdesátých let. Bylo to hlavně proto, že v komunistickém režimu existovaly vážné nedostatky při zajišťování stomických pomůcek a jejich distribuci a stomici se snažili aspoň do jisté míry tyto nedostatky korigovat. Po roce 1989 došlo v tomto směru k výraznému zlepšení. Ovšem rozbití hranic se západní Evropou ukázalo, že péče o stomiky neznamena jen bezplatný příděl moderních pomůcek, ale komplexní systém předoperační i pooperační péče, do kterého je zapojena řada specializovaných zdravotnických a sociálních pracovníků. Tito pracovníci, zejména stomasestry, do této doby v Československu neexistovali. Z příkladu zemí, kde péče o stomiky byla na vyšší úrovni než u nás, také vyplývalo, že dokonalé zdravotní i sociální rehabilitace stomiků lze dosáhnout při spolupráci lékařů, sester i samotných pacientů.

Je zřejmé, že zajistit potřeby všech stomiků žijících na území Československa není v silách místních organizací stomiků, že bude zapotřebí vytvořit organizaci s celostátní působností. Tato organizace by mohla reprezentovat naše stomiky v mezinárodních organizacích, jednat s vládními orgány o potřebách stomiků a prosazovat jejich potřeby i zprostředkovávat kontakty stomiků s výrobcí stomických pomůcek.

Impuls k založení celostátního sdružení stomiků přišel od doc. MUDr. Tomáše Skřičky, který měl jako specializovaný koloproktolog zkušenosti s péčí o stomiky v zahraničí. V roce 1992 se vytvořil z členů dvou brněnských klubů stomiků přípravný výbor, který sepsal stanovy a 2. prosince 1992 bylo České ILCO - dobrovolné sdružení stomiků v České republice zaregistrováno jako samostatný právní subjekt s humanitárním zaměřením.

K vytvoření funkční organizace došlo až v příštím roce, po rozdělení Československa. Při příležitosti 1. Světového dne stomiků, který byl vyhlášen na sobotu 2. října 1993 (a bude se opakovat každý třetí rok první říjnovou sobotu), se sešli zástupci většiny z 13 tehdy existujících klubů a ustavili národní organizaci stomiků se jménem České ILCO sdružující jednotlivé místní kluby. Byly přijaty pozměněné stanovy, na jejichž základě bylo sdružení zaregistrováno Ministerstvem vnitra 15. října 1993. Zároveň byla podána přihláška Mezinárodní asociace stomiků (IOA). Dostalo se mně té cti být zvolen předsedou, jednatelkou se stala Marie Fraňková a hospodářem Jan Provazník. Dalšími členy výboru byli zástupci jednotlivých klubů. Sídlem sdružení se stalo Brno a dohodli jsme se, že tzv. užší výbor - předseda, jednatel a hospodář - se bude scházet pravidelně každý měsíc, celý výbor se sejde jednou až dvakrát za rok. Informačním prostředkem Českého ILCO se stal ILCO Zpravodaj, který do této doby vydávala Petřivalského nadace pro stomiky z České i Slovenské republiky.

V roce 1993 uzavřelo České ILCO rovněž smlouvu o součinnosti se Svazem postižených civilizačními chorobami (SPCCH), která se v budoucnosti měla ukázat jako velmi užitečná.

Naše přihláška do IOA byla přijata příznivě. V listopadu nás navštívil Dr. Gerhard Englert, prezident IOA, a doporučil naše přijetí. K němu došlo na 8. světovém kongresu IOA, který se konal v australském Adelaide v dubnu 1994. Současně se České ILCO stalo členem regionální organizace - Evropské asociace stomiků (EOA). Bylo to první mezinárodní setkání, kterého jsem se jako předseda zúčastnil. Přineslo užitečné podněty pro naši činnost a měl jsem možnost navázat kontakty se stomiky z celého světa.

V roce 1994 se uskutečnily na základě projektu podaného na Ministerstvo zdravotnictví první dva rekondiční pobyty, které České ILCO pořádá pro všechny, organizované i neorganizované stomiky České republiky. Tyto pobyty proběhly v Hotelu FIT ve Žďáře nad Sázavou, který se stal místem konání rekondic po několik let. Až do roku 2000 České ILCO pořádalo pravidelně dva týdenní a jeden třídní pobyt ročně, v tomto roce došlo ke změně, rozhodli jsme se, že se uskuteční vždy jen jeden týdenní pobyt pro větší počet účastníků,

krátké pobyty budou dva a obvykle se při nich uskuteční schůze celého výboru, případně valné shromáždění. V průběhu let se také měnila místa konání rekondičních pobytů, populárními se staly lázně Luhačovice nebo Mariánské Lázně.

Součástí rekondičních pobytů se staly přednášky odborníků - lékařů a stomasester i prezentace výrobců stomických pomůcek. Naopak, členové výboru často přednášeli na školeních stomasester nebo na odborných seminářích.

Po roce činnosti se opět sešlo valné shromáždění, na kterém byl volbou doplněn výbor o zástupce klubů, které nebyly zastoupeny na ustavujícím shromáždění. Byla rovněž zvolena nová hospodářka, kterou se stala Jarmila Skácelová. V tomto novém složení pracovalo užší předsednictvo až do roku 2001.

Zmínku si zaslouží mezinárodní aktivity Českého ILCO. Z podnětu Petřivalského nadace pozvalo České ILCO zástupce asociací stomiků na setkání, které se uskutečnilo současně s 3. Středoevropským koloproktologickým sympoziem v Brně v dubnu 1995. Přijeli zástupci Bulharska, Jugoslávie, Maďarska, Polska a Slovenska a zúčastnila se ho také Brenda Flanagan, presidentka EOA. Toto setkání položilo základ tradici pravidelných setkání stomiků ze zemí střední a východní Evropy, na kterém jsme si mohli vyměňovat zkušenosti s činností národních asociací, prosazováním práv stomiků a navázali dobré osobní i pracovní kontakty. Vedle úzké spolupráce se slovenskou asociací SLOVILCO, vytvořily se dobré vztahy mezi stomiky ze severomoravského regionu a Polskem.

Další setkání proběhlo v dubnu 1997 opět v Brně za mnohem větší účasti. Vedle stomiků z České republiky se ho zúčastnili zástupci Chorvatska, Jugoslávie, Německa, obou ruských asociací v Moskvě a Petrohradě, Slovenska a Anglie. Bohužel nedorazili Poláci, kteří měli na cestě autonehodu a museli se vrátit. I když jsme měli původně v úmyslu pokračovat s těmito sjezdy v České republice, ukázalo se, že bude účelné organizovat je i v jiných zemích. Třetí setkání se uskutečnilo v Polsku v Poznani v květnu 1999. Vedle zemí, které byly reprezentovány na brněnských sjezdech, přijeli ještě zástupci Běloruska, Lotyšska a Ukrajiny. EOA bylo reprezentováno prezidentem Heinzem Wolffem. Zatím poslední setkání proběhlo v Litvě v Kaunasu.

České ILCO se také pravidelně zúčastňovalo mezinárodních kongresů. Poprvé jsem je zastupoval sám na 8. Kongresu EOA v Izraeli, kde jsem byl zvolen do koordinačního výboru EOA. Na další kongresy byl vyslán jako delegát doc. Pavel Kreml, poněvadž já jsem na nich vystupoval jako reprezentant EOA. V časovém sledu to byl 9. Kongres IOA v Calgary (Kanada) v červnu 1997, 9. Kongres EOA v Benátkách v březnu 1998, 10. kongres IOA v holandském Noordwijkerhoutu v dubnu 2000 a 10. Kongres EOA v Kodani v květnu 2001. Na tomto kongresu jsem byl zvolen prezidentem EOA a rezignoval na předsednictví Českého ILCO.

České ILCO, které bylo založeno ve dne, kdy byl vyhlášen 1. Světový den stomiků, se podílelo na všech dalších oslavách. V roce 1996 byla uspořádána slavnostní schůze v Novém Jičíně, v roce 1999 ve Křtinách u Brna a poslední Světový den 2002 hostilo Brno. Nejúspěšnější byly akce ke Světovému dni 1996, kdy jsme získali společně se SLOVILCO druhé místo v soutěži sponzorované firmou Coloplast. Z Calgary jsme si přivezli šek na tisíc dolarů, což byla částka, která nám pomohla postavit se na vlastní nohy i po finanční stránce.

Na valném shromáždění na podzim roku 2001 byl zvolen prakticky zcela nový výbor. Změnila se jeho struktura i způsob práce - každý z členů výboru má na starosti určitý okruh činnosti. Nezměnily se povinnosti užšího výboru, který tvoří předseda dr. Oldřich Čapka, jednatel Jiří Vítek a hospodář ing. Vladimír Růžička a jehož sídlem zůstalo Brno. Ve výboru pracují tři místopředsedové a tři další členové, tříčlenná je i revizní komise. Její předseda, František Schránil, nás bohužel v roce 2002 opustil.

Deset let je dostatečně dlouhá doba, abychom mohli bilancovat, co se Českému ILCO z cílů, které se vytýčilo při svém založení, splnit podařilo a co nepodařilo. Trochu neskromně začnu s úspěchy. V roce 1997, kdy došlo v České republice k recesi a vláda zavedla tzv. úsporné ekonomické balíčky, byli tělesně postižení první skupinou občanů, kterou tato opatření postihla. Stomikům byl téměř okamžitě snížen příspěvek za používání protetických pomůcek na polovinu (a je nutno říci, že za dalších 8 let, kdy naše ekonomika opět začala prosperovat, se těchto 200 Kč již nezvýšilo). Druhým opatřením, které pro nás mohlo mít daleko větší následky, byla snaha ušetřit na pomůčkách pro tělesně postižené. Ze Seznamu prostředků zdravotnické techniky hrazených z prostředků zdravotního pojištění tak, jak byl navržen v zákoně 48/1997 Sb., byly zcela vypuštěny stomické pomůcky. Ukázala se užitečnost spolupráce se SPCCH. Dověděli jsme se o tom téměř okamžitě a mohli začít s intervencemi na nejrůznějších úrovních, počínaje Ministerstvem zdravotnictví a Parlamentem konče. Po asi třech měsících jednání, kdy se ukázalo, že pomůcky byly asi vypuštěny omylem, protože nikdo nevěděl, k čemu jsou dobré, se podařilo uplatnit v Seznamu vyšší limity pomůcek než byly do té doby platné. Některé drobné nepřesnosti pak byly dojednány přímo s pojišťovnou, která nám ochotně vyšla vstříc. Při těchto jednáních nám hodně pomohli výrobci pomůcek, firmy ConvaTec a Coloplast.

S tím, co se stalo v roce 1997, již souvisí věci, které se nám nepodařily tak, jak jsme si představovali. Je to především zlepšení informovanosti veřejnosti o tom, co je to stomie, jaké ošetřování vyžaduje a s jakými problémy se stomici musí vypořádat. Zlepšení kontaktů s tiskem, rozhlasem a televizí bylo vždy hlavní náplní akcí ke Světovým dnům stomiků, ale většinou jsme se setkali s malým zájmem. Většinou se nám podařilo dostat nějaké informace o stomicích do regionálního tisku nebo rozhlasu. Teprve v poslední době se situace zlepšuje, pořad o stomicích vysílala dokonce celoplošná televize.

Dalším ne zcela vyřešeným problémem je spolupráce stomické organizace s lékaři, někdy i se stomasestrami. Stále se vyskytují lékaři, kteří považují činnost klubů za zbytečnou, ne-li pro stomiky za škodlivou. Tato názorová neshoda může mít nepříznivý vliv na spolupráci zdravotníků se stomiky při předoperační přípravě pacientů i při pooperační rehabilitaci. V zahraničí je tato návštěvnická pomoc stomiků využívána již dlouhou dobu a jsou s ní dobré zkušenosti. České ILCO vyškolilo na jaře letošního roku 20 stomiků ze všech členských klubů pro návštěvnickou službu a doufáme, že ve spolupráci se zdravotníky najdeme vhodný způsob, jak bude možno tuto pomoc nejefektivněji použít.

Věřím, že deset let činnosti Českého ILCO ukázalo oprávněnost existence celostátní zastřešující organizace a přejí výboru mnoho úspěchů v práci pro stomiky do dalších let.

*doc. dr. Vladimír Kleinwächter  
bývalý předseda Českého ILCO*