

# Tak trochu (ne)obyčejný život

*„Vždycky jsem se snažil o to, aby Unie byla transparentní a důvěryhodná“*

**S**ešli jsme se jedno deštivé odpoledne a povídali celé dlouhé hodiny. Padalo tolik otázek a témat, že by to vydalo na samostatnou knihu. I proto si teď nepřečtete klasický rozhovor, ale spíše povídání k různým tématům.

Zakladatele Unie Roska, charismatického **Jaroslava Ziku**, nejspíš nemusím nikomu z vás představovat, navíc jen strohý popis funkcí a zásluh by byl na dlouho. Myslím, že můžu mluvit za všechny z nás, když mu i prostřednictvím zveřejnění tohoto našeho povídání řeknu veliké DÍKY.

## Život

Narodil jsem se v Praze v roce 1943. Vystudoval jsem ČVUT Praha a pracoval nejprve jako projektant a poté jako realizátor staveb. Hodně mě bavil sport, fotbal jsem hrál závodně, rád hraji šachy a mariáš. Rád jsem cestoval a jezdil s dětmi na tábory.

## Nemoc

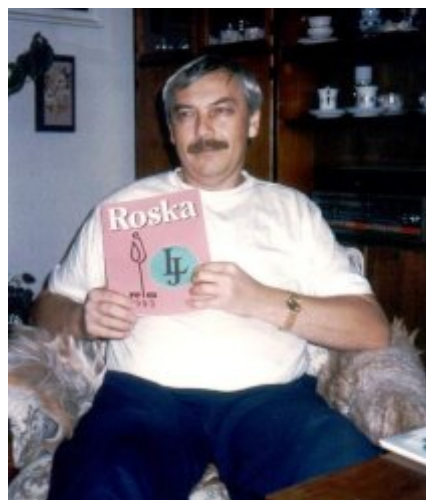
Na jednom tábornickém soustředění v Německu skoro před 30 lety jsem začal mít problémy. Začal jsem zakopávat, měl potíže s koordinací a podobně. Protože má sestra Eliška měla chronicky progresivní RS a zemřela ve 30 letech, začal jsem tušit, co mi je.



Nechtěl jsem si však připustit, že to je opravdu RS. Proto jsem šel k lékaři až o 5 let později, kdy mi byla diagnostikována primárně progresivní forma RS.

## První setkání s Roskou

V tom samém roce, tedy v roce 1987, kdy mi byla RS diagnostikována, jsem se dozvěděl



1993 • s původní Roskou

o Rosce. Tedy spíše mi diagnostikována nebyla, protože to tenkrát neříkali. Ale já věděl určitě, že ji mám. Ležel jsem tehdy v nemocnici v Příbrami. Teprve když jsem v 90. letech přestupoval k jinému lékaři, byla mi diagnóza řečena s tím, že se to ale vědělo už tenkrát.

Přes svaz invalidů jsem dostal kontakt na Alenku Boreckou, která mi řekla o Rosce více. Řekla mi i o cvičení v Kateřinské ulici na neurologii pod vedením Ivanky Rosové a Vendulky Janderové. Poprvé, když jsem tam přišel na cvičení, tak jsem si chtěl dát cvičební podložku přímo před cvičitelku Ivanku. Za chvíli však přišel jeden z roskařů – Dalibor, který mě hned přivítal se slovy: „Sem si to nedávej, tady ležím já!“ Tak jsem si lehl o kousek dále a tím vlastně proběhl můj vstup do Rosky. Hned jsem se začal po všem pít a pak vše vyvrcholilo založením samostatné Rosky v roce 1992.

## A pokračovalo to dále...

V roce 1995 jsem dostal těžkou embolií, byl jsem měsíc na lécení. Bohužel to bylo v době, kdy se vytvářel první ročník časopisu Roska financovaný ze státních dotací. Vše jsem řídil z nemocnice za pomoci Kristy Fouňové a Milady Neradové.



1999 • Basilej, kongres IFMSS, s prof. Havrdovou, dr. Piřhou a Irenou

Sestřičky i doktoři byli nervózní a nadávali mi, protože jsem měl ležet. Podobná situace byla i v roce 2003, kdy jsem po zlomenině krčku řídil Rosku z postele. To byly nejtěžší doby, ale šlo to zvládnout.

Zvlášť prvních 10 let to bylo obtížné, vše se dělalo ručně nebo na psacím stroji. Počítače neexistovaly. Internet je obrovským pomocníkem, bez něj si to teď ani nedokážu představit.

### Založení Rosky

Unii Roska jsem založil proto, abych sjednotil lidi s RS do jedné organizace, jednoho právního subjektu, regionální Rosky tím získaly i v rámci Unie samostatnost. Osamostatnili jsme se od bývalého Svazu invalidů (nástupnické organizace SPCCH) a tím získali i přístup k lepšímu financování. Byla to také podmínka Mezinárodního MS společenství IFMSS (dnešní MSIF), aby všichni čeští roskaři byli tzv. pod jednou střechou. Původní název organizace byl Českomoravská unie hnutí Roska, ale kvůli zahraničí byla později

přejmenována jen na Unii Roska v ČR, Českou MS společnost. V prvních nejsložitějších letech byl mým nejbližším spolupracovníkem Jirka Štrýncl.

Unie Roska mj. úspěšně vystavovala hned od počátku na všech významných akcích – např. na výstavě neziskovek na Žofíně, Lidi lidem ve Veletržním paláci, nyní Národní galerii, a na dalších výstavách nejen v Praze – od roku 1996 jsme pravidelnými vystavovateli na brněnském Rehaprotexu a pražském Non-handicapu.

Zajistil jsem v roce 1996 zprovoznění MS Centra Roska Praha a iniciaci dalších v ostatních krajích ČR. Je to pověstná „Tusarka“, která byla dlouho jedinou samostatnou víceúčelovou RS provozovnou v ČR. Proto měla pro nás nesmírný význam a byla vždy nepostradatelná. Funguje dodnes.

Prvních 10 let se výkonné rady konaly pokaždé v jiném regionu, tím docházelo k přímému provázání s regionem a bližší spolupráci a kontaktu s lidmi. Půl dne bylo vždy věnováno

výkonné radě a druhá půlka byla věnována seznámení s lidmi a regionem. Velmi mně pomáhaly také Jana Grabařová a Boženka Prokešová.

**Vždycky jsem se snažil o to, aby Unie byla transparentní a důvěryhodná.** To byla má hlavní zásada a řídil jsem se jí při každé příležitosti a při každé činnosti.

### Vývoj léčby

Za dobu, co jsem nemocný, se celá léčba kompletně změnila a je vidět obrovský vývoj. Nebyly žádné léky první volby. Přesto musím říct, že lékaři se vždy snažili uplatňovat nejnovější postupy a léky. V roce 1996 byl poprvé v ČR aplikován betaferon, postupně začaly přicházet i další nové léky, bohužel jsem na ně vzhledem k primárně progresivní RS nedosáhl.

Situace je teď diametrálně odlišná a možnosti jsou nesrovnatelné. Je to i díky skvělým lékařům v čele s prof. Havrdovou. Musím říct, že situace u nás v ČR je mnohdy lepší než v jiných západních zemích. V současné době jsou problémy s plnou úhradou zejména léků 1. volby pro všechny nemocné, kteří to potřebují. Nesmíme to připustit, musíme o to usilovat všemi prostředky.

### Zahraniční spolupráce

Zahraniční spolupráci vnímám jako velmi důležitou. Moje první cesta do zahraničí vedla na kongres IFMSS v Budapešti v roce 1994. Zúčastnili jsme se ho za ČR tři – já spolu s prof. Jedličkou a MUDr. Lenským. V Budapešti nás přijali velmi vřele a cítili jsme, že nás mezi sebe přijali, i když k oficiálnímu přijetí došlo až o dva roky poz-





1994 • Budapešť, kongres IFMSS,  
s prof. Jedličkou a dr. Lenským



1999 • Basilej, kongres IFMSS, se Sivií Lawry, Sivií a Irenou



2001 • Praha, 3. sněm Rosky, s exkuzivními hosty



2000 • Svratka, celostátní rekondice Rosky



2005 • Praha, 4. sněm Rosky, s M. Surgošem  
a dalšími



Foto: archiv

2004 • Praha, kongres EMSP, stánek Rosky



ději. V roce 1996 jsme se v Tel Avivu stali přidruženým členem. Od té doby k nám jezdily každého půl roku pravidelné návštěvy z IFMSS – za všechny budu jmenovat Hanse Petera Frickera, ředitele Švýcarské MS společnosti, který se stal i mým osobním přítelem. V roce 1999 v Basileji byla naše cesta k přijetí završena a stali jsme se právoplatným členem. Bohužel pár měsíců před kongresem zemřel prof. Jedlička, a nedožil se tak toho, o co tolik usiloval. Kongresu se účastní i lékaři v čele s prof. Havrdovou. Velké díky také patří Norské MS společnosti, která nám byla nejbližším partnerem. Kus práce udělali také manažeři pro zahraničí Irena Marová, Hanka Vágnerová a Sváťa Čablík.

Se Slovenskem začala spolupráce už v 90. letech. Jako malou kuriozitu uvádím fakt, že jsme museli kontaktovat Londýn a od nich teprve získat adresu Slovenské MS společnosti. Hned poté jsme je pozvali do Prahy a začala intenzivní spolupráce. Nabídli jsme jim náš časopis i další publikace a pozvali je na naše rekondice. Zabezpečili jsme jim také cvičitele a edukaci jejich cvičitelů na akreditovaném vzdělávacím pracovišti Unie Roska. V té době jsem se seznámil i s Milanem Surgošem, který se stal i mým přítelem. Spolupráce se Slovenskou MS společností pokračuje dodnes.

3. celorepublikového sněmu v roce 2001 se zúčastnili i exkluzivní hosté: pozvání přijali Christine Purdy (ředitelka MSIF), Christoph Thalheim (ředitel sekretariátu EMSP), prof. Jürg Kesserling (předseda

IMAB) a Milan Surgoš (předseda SZSM). Byl to významný předěl v činnosti, od té doby jsme začali ihned pracovat na dalších akcích.

Inicioval jsem také rekondiční pobyty ve Slovinsku. Od roku 2003 jezdí naši roskaři do Ankaranu. První rok byly také 3 Slovinky u nás na rekondici, ale protože jim připadala moc fyzicky náročná (nechtělo se jim tak intenzivně cvičit) a počasí moc studené, tak už příště neprijely. Při této návštěvě jsem jim ukázal i Prahu a vzal je na svoji chalupu v Želivu. Od té doby nám Slovinská MS společnost zdarma poskytuje pobyt v MS centru Ankaran. Partnerství se Slovinskou MS společností jsem dohodl s jejím prezidentem a mým přítelem Alojzem Ješelnikem.

### Největší osobnost

Za nejvýznamnější setkání považují setkání se Sylvii Lawry, která byla zakladatelkou MS společnosti USA v roce 1947 a v roce 1967 založila Světovou federaci (budoucí MSIF). Až do své smrti byla její čest-

nou prezidentkou. Po tomto setkání nám napsala ještě několik dopisů, ve kterých oceňuje naši činnost a děkuje za zavedení řádu v ČR. Tohoto ocenění z jejich úst si nesmírně cením.

A samozřejmě si také považují setkání s prezidentem Václavem Havlem či britskou velvyslankyní paní Anne Pringle.

Setkal jsem se i s řadou ministrů vlády ČR.

### Významné akce

V roce 2002 byla uspořádána výstava uměleckých děl lidí s RS v pražském hotelu Intercontinental (předchůdkyně výstavy Cesta za duhou). Výstava byla velice kladně hodnocena, výtěžek byl věnován Rosce. Zúčastnil se jí i bývalý ministr zdravotnictví doc. Bojar. Ten mě velice potěšil tím, co řekl:

„Pane inženýre, vaše Roska léčí!“ Dal jsem také podnět ke vzniku putovní výstavy lidí s RS Roztroušená skleróza v Čechách a nyní Má RS... No a co?!



2000 • Praha, Španělský sál Pražského hradu, převzetí prestižní ceny ministra zdravotnictví



2002 • Praha, Španělský sál Pražského hradu, s prezidentem V. Havlem

Současně v roce 2003 jsem inicioval vznik Dne RS v ČR a konala se první konference a výstava prací a děl lidí s RS. Byla to první velká příležitost vést dialog mezi pacienty a lékaři.

Koncem 90. let jsme uspořádali zajímavou akci Roska Cup. Byla veletrhem na Moravském náměstí v Brně. Na pódiu hrály různé skupiny, návštěvníci si mohli prohlédnout stánky Unie Roska, VZP, farmaceutů apod. Lidé v Brně se vždy zastavili. Bohužel nám nepřálo počasí. Ale byla to vynikající akce. Myslím si, že by se v ní mělo dále pokračovat.

V roce 2004 došlo v Rosce k založení fundraisingu, což byl významný mezník ve financování.

### Časopis Roska

V roce 1995 jsme získali z Nizozemských fondů grant z programu Matra, a to i přesto, že jsme v té době ještě nebyli členem EU. Získané prostředky byly použity na vydávání nového časopisu Roska. Do roku 1995 totiž vydával časopis

SPCCH, který na něj čerpal peníze z ministerstva. Na první ročník vydávaný námi bylo nutné sehnat finanční prostředky. Tak jsme ho vydali sami z peněz z tohoto grantu a příští rok jsme peníze dostali od ministerstva už jen my. Letos vychází již 17. rokem a je velice úspěšný.

### Cvičitel'ský kurz, edukace, osvěta

Velkým úspěchem bylo založení a následná realizace cviči-



2008 • Praha, benefiční divadlo, s Danielou a Ondřejkou

telského kurzu na vlastním akreditovaném pracovišti Unie Roska v Brně od roku 1996 do roku 2005, které za dobu své existence vychovalo více než 50 cvičitelů. Na jeho realizaci jsme získali finanční prostředky např. i z programu EU Phare přes NROS, zejména na edukaci cvičitelů. Za přímé vedení „cvičiteláku“ patří mé velké poděkování Růže Novákové a samozřejmě také manželům Zemanovým.

Prosadil a zajistil jsem od roku 1996 vydávání knižních publikací, audio a video CD a DVD v edici Roska i mimo ni a osvětových edukačních poznávacích brožur. V současné nabídce je více než 30 titulů.

### Ocenění za práci

Ocenění jsem obdržel celou řadu, ale bez spolupráce dalších aktivních lidí by se to nepodařilo. Když se nad tím však zamyslím, tak i ti „neaktivní roskaři“ jsou pro mě důležitým podnětem. Protože někdo si přečte třeba jen časopis, někdo napíše dopis a někdo nemusí vůbec nic –, ale i ten je pro mě motivací, je třeba ho probudit a ukázat mu jeho možnosti.

Byl jsem několikrát nominován na Wolfensohnovu cenu MSIF, cenu Výboru dobré vůle Nadace Olgy Havlové, obdržel jsem Výroční cenu za práci ve prospěch zdravotně postižených za rok 2000 udělovanou ministrem zdravotnictví ČR. Jako první z nemocných jsem byl v roce 2007 na webu MSIF jmenován světovou osobností měsíce a obdržel jsem cenu Unie Roska v roce 2010 za pomoc nemocným RS. Na přelomu století jsem byl několikrát za-





2004 • Praha, kongres EMSP, s prezidentem EMSP P. Kauffeldtem



2007 • Praha, kongres MSIF, s prof. Havrdovou, poděkování



2005 • Praha, 4. sněm Rosky, s I. Odrobinskou, prezidentkou polské MS společnosti



2007 • Praha, kongres MSIF, loučení



Foto: archiv  
2009 • Praha, 25 let pražské Rosky



2010 • Praha, převzetí ceny unie Roska





2011 • s fyzioterapeutkou Nikol

řazen do prestižní encyklopedie Kdo je Kdo (Who is Who) mezi 5000 významných osobností ČR.

### Úspěchy

Za největší úspěch považuji, že se mi podařilo dovést MSIF i EMSP do Prahy. Světový kongres proběhl v Praze roku 2007 a evropský už v roce 2004. Obě akce byly všemi zúčastněnými zeměmi velmi kladně hodnoceny. Na kongres EMSP se nám podařilo získat i finance pro východní země, které ještě nebyly členy EMSP. Díky grantům se jim hradily cestovní náklady i pobyt. Bylo to velmi významné i v tom, že se nejnovější informace dostaly i k zemím, které nejsou členy EMSP někdy ani dosud a pomohlo se jim významně k jejich vývoji a zlepšení situace. Pavel Blahák jim je vyplácel operativně přímo na místě. Význam Evropského kongresu byl umocněn tím, že se konal v době přijetí ČR do EU (1. 5. 2004).

Jako velmi důležitou vnímám spolupráci a komunikaci všech subjektů – od postižených přes partnery, sponzory, přátele, lékaře či úřady. Byl jsem

hrdý na to, že během mé práce se na mne několikrát obrátila i jiná občanská sdružení (a nejen z ČR), abych jim poradil a pomohl se založením organizace i s jejich činností. Spolupráce se daří i díky velké podpoře a úzké součinnosti s lékaři, zejména s lékaři kolem prof. Havrdové.

V roce 2000 jsem byl zakládajícím členem Nadačního fondu IMPULS na podporu léčby, výzkumu, osvěty RS a v roce 2007 Nadačního fondu NFOZP na podporu zaměstnanosti zdravotně oslabených osob.

### Současnost

Na kongresu v roce 2007 jsem se vzdal ze zdravotních důvodů funkce prezidenta Unie Roska. Za sebe jsem navrhl Karla Hrkala pracujícího v Rosce od roku 2004, který tuto funkci dělá dodnes. V současné době jsem předseda Rosky Praha, dále jsem čestný předseda a poradce Unie Roska a také např. odpovědný redaktor portálu a časopisu Roska. Pomáhám, kde je třeba. Pokud to jen trochu půjde, budu dále pro Rosku pracovat, protože mě to naplňuje entuziasmem.

Každý den se snažím cvičit a s ereskou bojuju, a i když kolikrát je vítězství daleko, nevzdávám to.

### Závěrem

Mám radost z toho, že se v Rosce realizuje projekt EU a že nemocní RS z ČR byli jako první na světě na Kilimandžáru. Ale nechci, aby se zapomínalo na věci, které jsou hlavní činností Rosky. Nemělo by se zapomínat na původní myšlenku, aby Unie podporovala regiony, kde jsou konkrétní lidé, pro které pracujeme, a aby se jim co nejvíce pomohlo.

Jako velmi důležitou vnímám potřebu zapojení mladých lidí do činnosti Rosky, možná by nebylo špatné vytvořit platformu mladých lidí, tak jak to funguje v mnoha zemích světa. A pořádat více akcí pro mladé a dát jim prostor se realizovat a zapojit.

Na závěr bych chtěl vzkázat všem lidem s RS: nezoufejte, aktivně s RS bojujte, co nejdříve buďte v zaměstnání, přizpůsobte svému stavu životní hodnoty, buďte aktivní, naučte se s nemocí žít, protože i s ní máte možnost prožít plnohodnotný život. Já vím, že kolikrát je to těžké, ale věřte, že to stojí za to.

Chtěl bych také poděkovat všem zejména aktivním lidem, se kterými jsem nejen já někdy pracoval. Moc si jich vážím a děkuji jim. Ale tím nejdůležitějším pomocníkem, rádcem a podporovatelem pro mě vždy byla a je má manželka a celá velká rodina. Děkuji!

**A já děkuji za rozhovor!**

Vendula Plavcová