

HLEDÁ SE 16 TISÍC

Putovní expedice k 5. ročníku Maratonu s roztroušenou sklerózou

MaRS 2016



Hlavní cíl:	Zapojení pacientů s RS do aktivního života a osvěta pro širokou veřejnost
Termín akce:	28. 9. 2015 – 13. 10. 2015
Pořadatel:	IMPULS, nadační fond, se sídlem Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325, IČO 26169428, číslo účtu: 19-2833670227/0100 www.nfimpuls.cz

Popis pořadatele

Nadační fond IMPULS (NFI), založený v roce 2000, je jediný nadační subjekt v České republice, který se specializuje na podporu pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS). RS je chronická nevyléčitelná nemoc s nepředvídatelným průběhem, při které vlastní imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu, tedy mozek a míchu, čímž negativně ovlivňuje řízení celé řady tělesných funkcí a může vést až k trvalé invaliditě na invalidním vozíku. Nemoc je zpravidla diagnostikována z plného zdraví mladým lidem ve věku 20 – 40 let. V současné době je v České republice přibližně 17 tisíc pacientů s RS a tento počet neustále roste. V roce 2012 NFI inicioval vznik prvního celostátního registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), do kterého bylo zapojeno k 31. 12. 2014 zhruba 6000 pacientů.

Nadační fond kromě výzkumu a osvěty financuje rehabilitační projekty, které prostřednictvím psychoterapie a fyzioterapie pomáhají zlepšit zdravotní stav a kvalitu života pacientů a přispívají k oddálení progresu onemocnění a udržení schopnosti pacientů déle se účastnit pracovního a společenského života a prožít plnohodnotný život. Fond pořádá charitativní a osvětové kulturní a sportovní akce.

Popis projektu

Jednou ze sportovních akcí NFI s osvětovým dopadem je projekt MaRS, který byl iniciován v roce 2012 samotnými pacienty, kteří si uvědomili potřebu fyzické aktivity jako nedílné součásti léčby. Maratón probíhá formou kontinuálního cvičení, při kterém se po dobu 24 hodin po hodině střídají jednotlivé týmy složené s pacientů, lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutů, rodinných příslušníků, přátel, ale také umělců nebo partnerů NFI. Vše pod dohledem odborných fyzioterapeutů.

Má dva hlavní cíle - zapojení nemocných do aktivního života a osvětu pro širokou veřejnost. Středobodem je motivace pacientů k aktivnímu přístupu k sobě samému. Rozšíření znalostí o možnostech komplexní rehabilitace a přijetí nemoci může zabránit vzniku bludného kruhu depresí, pasivity a sociální izolace, které mladým a dosud zcela zdravým lidem po sdělení šokující diagnózy hrozí. Vítězem Maratónu s roztroušenou sklerózou je každý, kdo vezme život do vlastních rukou. Dalším neméně důležitým cílem je odtabuizování roztroušené sklerózy (RS). Lidé tuto nemoc často vůbec neznají nebo o ní mají mylné informace. Přitom se jedná o nemoc velmi mladých lidí v produktivním věku. RS je nemoc chronická a nevyléčitelná a proto je důležité naučit se s ní žít. To platí nejen pro nemocné, ale především pro jejich okolí, včetně pracovních vztahů. Onemocnět roztroušenou sklerózou může kdokoliv.

Historie

1. ročník 24 hodinového maratónu s roztroušenou sklerózou (MaRS) se konal v březnu roku 2012. Aktivně cvičilo 84 přítomných.
2. ročník MaRSu se uskutečnil 1. – 2. 3. 2013 a zúčastnilo se ho téměř 194 osob. Akce byla spojena se křtem knihy patientských příběhů Drobnomalby, která vznikla za finanční podpory NFI.
3. ročník MaRSu se konal 7. – 8. 3. 2014 ve fitness centru Sokolovna Průhonice. Cvičilo cca 630 osob z 10 regionů České republiky, které byly propojeny pomocí telemostů, čímž bylo naplněno motto akce: pospolitost a soudržnost evokované mottem puzzle. Byl rozšířen o firemní týmy.
4. ročník MaRSu se konal 6. – 7. 3. 2015 ve fitness centru Sokolovna Průhonice. Cvičilo takřka 1000 účastníků z 10 regionů České republiky, motiv skládačky byl doplněn o zahraniční účastníky ze Slovenska a Švýcarska. K fyzickému maratónu byl připojen i psychický maraton v podobě kognitivního tréninku.
5. ročník je plánován na termín 4. – 5. 3 2016. Centrem bude opět Praha, ke které se připojí 16 regionů zastřešených Unii Roska a odbornými RS centry. Projekt MaRS byl prezentován na odborném kongresu RIMS v italském Miláně v dubnu 2015, setkal se s příznivou odezvou a do 5. ročníku se tak zapojí i další evropské země.

Projekt „Hledá se 16 tisíc“

Vzhledem k zapojení evropských pacientů včetně jejich fyzioterapeutů je nutné podpořit cvičební aktivitu v České republice. Tomuto cíli poslouží projekt „Hledá se 16 tisíc“. Základní myšlenkou je stav, kdy v ČR je odhadem 17 tisíc pacientů s RS, z nichž tisíc cvičilo v minulém ročníku. Proto je třeba zapojit zbývajících 16 tisíc pacientů. Akce je tedy postavena na čísle 16: akce trvá 16 dní, má 16 zastávek po celé republice, kdy se ujede 16 set kilometrů, aktivně se zapojí 16 pacientů, denně se ujede 16 tisíc kroků (měřených pomocí krokoměru, na podporu myšlenky pohybu jako součásti terapie RS). Pacienti a veřejnost se tak dozví o myšlenkách maratónu MaRS, komplexním přístupu k léčbě, aktivitách místních patientských sdružení a RS center a sami se budou moci osobně zapojit do pohybové krokovací aktivity.

Heslo: *IMPULSU to nedá, 16000 hledá. Až je všechny najdeme, na Maraton zajdeme.*

Program

Výjezdním místem je Praha – Karlovo náměstí z důvodu umístění největšího RS centra v ČR, ve kterém se léčí přes 4,5 tisíce pacientů. Tým postupně projede během 16 dnů 16 zastávkami z Karlových Varů zpět do Prahy, kde proběhne závěrečné setkání. Přesun organizátorů bude probíhat v dopoledních hodinách vždy do dalšího města podle itineráře. V odpoledních hodinách připraven workshop pacientů, lékařů, fyzioterapeutů a laické veřejnosti umocněný konkrétním patientským příběhem a patronátem známých osobností. Setkání bude probíhat pod záštitou představitelů města (starostů, radních). Regionálním organizátorům, kteří se zapojili do maratónu MaRS 2015, bude oficiálně předán výtěžek z uplynulého ročníku maratónu MaRS určený na podporu fyzioterapie a nákup rehabilitačních pomůcek. Večerní program bude plně v režii hostitele.

Zároveň bude vyhlášena sbírková kampaň, jejímž cílem bude získat pro pacienty v regionech finance na podporu fyzioterapie a nákup rehabilitačních pomůcek. Účastníci a vystupující budou oblečeni do triček Maratonu MaRS. Akce bude podpořena kampaní v rádiu s celoplošným pokrytím s reportážemi z regionů a regionálním PR. Cílem je propojení fyzio- a psychologů a pacientů ze všech regionů a ukázky aktivního cvičení.

Do projektu budou aktivně zapojeny jednotlivé regionální pacientské organizace a odborná RS centra. Tím bude zajištěno propojení s hlavním mottem pohybové akce, a to puzzle. Hlavním on-line komunikačním kanálem budou facebookové stránky, kam budou vkládána videa, fotky a texty z cesty. Z expedice bude pořízeno dokumentární video (reportáž), které bude poskytnuto všem pacientským organizacím UNIE ROSKA ČR a bude promítáno na maratonu MARS 2016. Všechny 16 pacientských osobních příběhů bude následně zpracováno do knižní publikace, která bude k dispozici na MaRS 2016 v ČJ a AJ verzi.

Výrazným prvkem a vlajkovou lodí celé akce se stane transportní vozidlo sloužící k přepravě expedice. Díky nepřehlédnutelnému tematickému polepu a viditelným umístěním v místě konání přispěje k oslovení široké veřejnosti. Zároveň bude prostorem pro zviditelnění partnerů (umístěním log) a podpoří spojení jejich značky s celorepublikovou osvětovou aktivitou na podporu komplexní léčby roztroušené sklerózy. Kromě doprovodného vozidla bude partnerům k dispozici prostor pro zveřejnění log na plakátech, webových stránkách NFI, facebooku a rolovacím banneru (roll-up) umístěném v prostoru workshopů.

RÁMCOVÝ PROGRAM

14:00 – 15:00	Procházka do okolí – krokovací aktivita s cílem ujít společně 16 tisíc kroků
15:00 – 16:00	Příprava besedy, instalace
16:00 – 16:05	Přivítání, jak vznikl maraton MaRS
16:05 – 16:20	Co je MaRS, jak vznikl, jak vypadaly ročníky, co je jeho cílem
16:20 – 16:35	Komplexní přístup v léčbě – fyzioterapie a psychoterapie, nové programy pro diagnostikované
16:35 – 16:40	Předání výtěžku z maratonu MaRS 2015
16:40 – 17:00	Představení organizátorů (pacientská sdružení, RS centrum)
17:00 – 17:05	Přestávka
17:05 – 17:25	Cestovatelský příběh sklerotického strýčka Aleše Zajíčka
17:20 – 18:00	Diskuse, workshopy, ukázky cvičení

Souběžně probíhající workshopy:

- Praktické ukázky terapie – FYZIO – ukázky cviků, formou workshopu a konzultace (dle prostorových možností jednotlivých regionů), PSYCHO – kognitivní trénink Happy Neuron
- Koutek literatury – publikace o fyzioterapii RS, instruktážní knihy a DVD, kniha Drobnomalby

Projekt prospěje všem pacientům s RS a především těm nově diagnostikovaným, kteří si uvědomí, že i s touto vážnou diagnózou je možné žít aktivně a vzít život do vlastních rukou. V neposlední řadě tato akce přinese seznámení veřejnosti s touto nemocí, která své nositele často handicapuje, a to nejen v pohybu. Z uvedených přírodních důvodů je hlavním organizátorem akce nestátní nezisková organizace.

Zastávky

		Město	Pozn.
28.9.	po	Karlovy Vary	
29.9.	út	Plzeň	
30.9.	st	České Budějovice	
1.10.	čt	Jihlava	
2.10.	pá	Žďár nad Sázavou	9:00 – 11:00 program Procházka – od 11 h. nebo po obědě
3.10.	so	Brno	
4.10.	ne	Kroměříž	
5.10.	po	Vsetín	16:00 – MaRS, 17:00 – přednáška MUDr. P. Hradílka, FN Ostrava
6.10.	út	Olomouc	
7.10.	st	Ostrava	
8.10.	čt	Ústí nad Orlicí	
9.10.	pá	Hradec Králové	
10.10.	so	Poděbrady	
11.10.	ne	Liberec	
12.10.	po	Teplice	
13.10.	út	Praha	

Datum: 14. 8. 2015