

Svou diagnózu jsem musela sama hledat čtyři roky,

říká **Lenka Martínková**, jedna z deseti lidí trpících v ČR asociovanou amyotrofickou laterální sklerózou

Lenka Martínková spravuje facebookovou stránku opavské pobočky Sjednocené organizace nevidomých a slabozrakých a podílí se na přípravě měsíčního zpravodaje této organizace. Vedle toho je také aktivní členkou České asociace pro vzácná onemocnění, pro kterou již dvakrát v Opavě iniciovala veřejnou připomínku Dne vzácných onemocnění. Brzy se také stane tváří kampaně s názvem Prague City Swim. No a ještě něco. Jako jedna z pouhých deseti lidí v České republice trpí nemocí NEK1, což znamená asociovaná amyotrofická laterální skleróza. Diagnostikování tohoto vzácného onemocnění trvalo několik let a paní Lenka u toho zažila pátrání, které známe snad pouze ze seriálu Dr. House. Ještě před dvanácti lety činorodá žena a masérka Wellness centra Charity Opava se dnes pohybuje doma na mechanickém a venku už jen na elektrickém vozíku a ztratila schopnost verbální komunikace. Pokud si myslíte, že se informace z prvních a posledních vět úvodu k tomuto rozhovoru musí navzájem vylučovat, čtěte dále. Paní Lenka vás přesvědčí, že nemusí.



■ **Paní Lenko, tento rozhovor pro vás nebude jednoduchý. Budeme hovořit o věcech, které jsou pro vás určitě velmi bolestivé. Proč jste se nakonec rozhodla s rozhovorem souhlasit?**

Souhlasím s vámi, není to pro mě jednoduché. Jsem uzavřený člověk a o svých problémech či starostech nerada mluvím s kýmkoliv. Má blízké nevyjímám. Důvod mého souhlasu souvisí s nedávnou žádostí České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) o sdílení příběhu mé nemoci na webu vzacni.cz. Říkám si, že obojí je příležitost, jak promluvit nejen o

dinou chodila po horách... Přišla vaše nemoc náhle, bez varování, nebo jste už něco tušila předem?

Nějaké náznaky se postupně objevovaly, ale moc jsem jim nevěnovala pozornost. Říkala jsem si, že je to důsledek mého povolání masérky.

„My lidé s nemocí nebo s postižením máme stejné starosti, sny a přání jako lidé zdraví.“

■ **Jak se vaše zdravotní problémy začaly projevovat?**

Začalo to velmi nenápadně, velkou únavou, bolestmi nohou a nespavostí. V tom věku

■ **Pak jste se do pátrání po tom, co vám doopravdy je, pustila sama. Jak to probíhalo?**

Musím říct, že do pátrání jsem se pustila především kvůli tomu, že jsem nenacházela odpovědi u lékařů. Za celých dvanáct let jsem se nesetkala s lékařem, fyzioterape-

utem, logopedem nebo ergoterapeutem, který by měl pochopit o mé původní diagnóze a řekl by, tuhle nemoc znám, setkal jsem se s ní. Pátrala jsem na internetu, až jsem narazila na disertační práci jedné lékařky, týkající se mé původní diagnózy. Kontaktovala jsem ji a ona mě mimo jiné nasměrovala na Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO). Jejím posláním je sdružovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejnosti. Dále pak na Orphanet, portál pro vzácná onemocnění a léčiva pro ně, a na RareConnect, mezinárodní platformu pro pacienty se vzácnými onemocněními, kteří zde sdílejí své zkušenosti. Tudy jsem se dostala až na webovou stránku americké Nadace spastické paraplegie, která se snaží najít lék pro dvě vzácná onemocnění, hereditární spastickou paraplegii (HSP) a primární laterální sklerózu (PLS). Srovnání obou nemocí mě utvrdilo v mém podezření na nesprávnou diagnózu. Oslovila jsem také svoji zdravotní pojišťovnu (ČPZP) s prosbou o poskytnutí dalších informací. Bohužel tudy cesta nevedla, ale odkázali mě na Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), který disponuje komplexními daty od všech zdravotních pojišťoven a nezávisle i poskytovatelů zdravotních služeb. ÚZIS je schopen provést komplexnější analýzu daných informací dle vašeho zadání. Potom už to vzalo celkem rychlý spád, probírala jsem vše se svým neurologem, požádala jsem o nové genetické

vyšetření a výsledek mé podezření potvrdil. Ještě bych ráda podotkla, že veškerá komunikace s lékaři či institucemi probíhala pouze e-mailem a celé hledání trvalo přibližně čtyři roky.

■ **Tak to je příběh jako ze seriálu Dr. House... Otevírají se vám díky správné diagnóze nové možnosti léčby?**

Bohužel ne. Tyto nemoci jsou neléčitelné, ale výzkumy stále probíhají. Existuje pouze jeden lék na zpomalení progresu nemoci, ten ale nemůže být podáván všem pacientům. Dále je to jen léčba podpůrná, symptomatická. Například léky na uvolnění spasmů nebo na potlačení salivace.

■ **Máte kolem sebe lidi, kteří vám jsou nápomocní? Kdo je vám oporou?**

Největší oporou jsou pro mě moji dva synové a manžel. Pak jsou to přátelé, kteří mě podporují na dálku. S některými mě pojí přátelství trávající téměř půl století, a proto vím, že kdybych požádala o pomoc, pomůžou. Jinak, popravdě řečeno, moc lidí kolem sebe nemám. Je to tím, že si zakládám na své nezávislosti a chci být co nejdéle soběstačná. Vždycky jsem byla více tou, na kterou se lidé obraceli o pomoc a radu. Být na opačné straně proto není jednoduché. Zejména proto, že do svého osobního prostoru musíte pouštět i zcela neznámé lidi.

■ **Tento rozhovor spolu vedeme písemně, protože nemoc vám zneemožnila nejen chůzi, ale také verbální komunikaci. Své odpovědi formulujete přesně a velmi výstižně. Odpusťte mi tu otázku, ale vede mne k ní obdiv k vám - jaká síla vám pomáhá zvládat, že se můžete vyjadřovat jen písemně?**

Vlastně jsem nad tím ještě moc nepřemýšlela. Beru věci a řeším je postupně, jak přicházejí. Myslím, že je to především vděčnost, že můžu alespoň takto sdílet své myšlenky. A také vědomí, že mám ještě další možnosti, jak můžu komunikovat. Kromě ztráty verbální komunikace mám

„Člověk s tělesným postižením je rovnocenným partnerem, se kterým můžete mluvit normálním tónem a neprojevat nadměrný soucit a ohleduplnost.“

problémy s jemnou motorikou. Takže už nezvládám psát a ovládat klávesnici nebo počítačovou myš je také dost obtížné. Před několika dny jsem zkusila komunikovat a ovládat počítač pomocí speciálního hardwaru, který umožňuje ovládání pohybem očí.

■ **Asi sama vidíte, že se chci ptát na velmi osobní věci, ale tak úplně si nejsem jistý, jak na to. Ze nevím, kde je hrani-**

ce, kterou nemám překročit, a kdy naopak svou přehnanou ohleduplností dosáhnou pravého opaku, protože budu nepřírozený a vy to poznáte. Jakou máte zkušenost s lidmi, které potkáváte, a kteří třeba také nevědí, jak se v kontaktu s vámi chovat? Co byste nám poradila?

Děkuji za otázku. Tohle je velmi obsáhlé téma. Je mnoho neziskových organizací, které se touto problematikou zabývají celá léta a odvádějí skvělou práci. Stále je ale potřeba v tom pokračovat. Zvyšování povědomí, bourání předsudků a odstraňování klíšé například handicap je mnohdy sisyfovská práce. Obecně bych

ale rekla, že je potřeba chovat se přirozeně. Uvědomit si, že člověk s tělesným postižením je rovnocenným partnerem, se kterým můžete mluvit normálním tónem a neprojevat nadměrný soucit a ohleduplnost. Vedou akorát ke zbytečnému upozorňování na náš handicap. Věřím, že spousta lidí může být bezradná a potom se mohou vůči nám dopouštět netaktnosti. Stačí si ale na okamžik představit, že se naše role vymění. Nastavení hranic je velmi individuální a nelze jej zevšeobecňovat. To, co můžu já považovat za nepřijatelné, může někdo jiný přejít bez povšimnutí a opačně.

■ **Můžete uvést příklad?**

Pro ilustraci vám povím o mé nejnovější zkušenosti, která se bohužel opakuje velmi často, sám jste u toho byl přítomen. Lidé mají tendenci obracet se na náš doprovod nebo mluvit o nás, jako bychom nebyli přítomni nebo nevnímali dění kolem sebe. Zmíněný dialog se odehrál mezi paní a mým bývalým kolegou, kterého se na mě vyptávala. On se na mě během hovoru několikrát podíval a vyžádal si verbálně můj souhlas. Také ji odkázal, aby se tázala přímo mě. Když se ho



S ředitelem Charity Opava Janem Hanušem.

mé nemoci, ale také, jak říct, že my, lidé s nemocí nebo s postižením, máme stejné starosti, sny a přání jako lidé zdraví. Jakkoli můžeme vypadat na první pohled odlišně a nezvykle, my skutečně čteme, píšeme, díváme se, mluvíme i chodíme. Jen k tomu používáme a potřebujeme speciální technologie nebo alternativní způsoby.

■ **Před dvanácti lety jste pracovala ve Wellness centru Charity Opava jako masérka. Stále zde ještě jsou někteří vaši kolegové, kteří na vás vzpomínají jako na akční kamarádku, která sportovala, jezdila na kole, s ro-**

čtyřicet pět plus jsou to zcela běžné problémy. Proto jsem je po jistou dobu ignorovala.

■ **Vím, že jste prošla řadou vyšetření, která trvala několik let. Přesto lékaři nenašli správnou diagnózu. Cím si to vysvětlujete?**

Dlouho jsem si myslela, že je to jen tím, že se tehdy nedělaly genetické testy v takovém rozsahu jako v současnosti. Dnes už vím, že v začátcích, bez genetického vyšetření, nelze tyto nemoci zcela jednoznačně rozeznat. Teprve rozvoj nemocí, rychlost progresu a přibývající symptomy mohou dát jasnější odpovědi. To jsem tehdy nevěděla.



Kolektiv Wellness centra Charity Opava v roce 2009. Lenka Martínková na snímku zcela vpravo.

zeptala, jestli mi to myslí, docela mě to zasáhlo. Závažné tělesné onemocnění ještě neznamená, že jsem postižená i mentálně. Proto jsem napsala poznámku do telefonu, že se může ptát přímo mě. Všimla si, že píšou a dodala, že mi to asi myslí, když můžu psát. Vás jsem požádala, abyste poznámku tlumočil. Vy jste zcela intuitivně udělal správnou věc. Přistoupil jste ke mně čelem a poté jste přešel na stranu a sklonil se na moji úroveň. Je to důležité pro udržení očního kontaktu. Pokud se jedná o takový závažný handicap, jako mám já, bránci v běžné komunikaci, je potřeba snažit se dorozumět jinými formami komunikace, například písemně, dotykem, obrázky a podobně.

■ Vy jste i přes omezení, s nimiž se musíte denně vypořádávat, stále velmi aktivní. Kromě jiného jste se stala členkou České asociace vzácných onemocnění (ČAVO) a v Opavě díky vaší aktivitě proběhla loni a letos v únoru veřejná připomínka Dne vzácných onemocnění. Jaký cíl má tato akce, co chce sdělit?

Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů. Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS, což je nezisková organizace sdružující více než tisíc patientských organizací se vzácnými onemocněními ze 74 zemí, které spolupracují na zlepšení života více než tří sta milionů lidí žijících se vzácným onemocněním na celém světě. V jednotlivých zemích se na ní podílejí patientská sdružení i jejich národní asociace. U nás je to ČAVO.

■ Také jsem se dočetl, že budete jednou z tváří projektu Prague City Swim na podporu pacientů, kteří mají stejnou nemoc jako vy. Jak se to stalo a co tento projekt obnáší?

Kromě členství v České asociaci pro vzácná onemocnění jsem také registrovaná v patientské organizaci ALSA, z. s., která se v České republice jako jediná zabývá tematikou ALS neboli amyotrofické laterální sklerózy. Prague City Swim je jedním z jejich projektů, jehož cílem je spojit stovky plavců, kteří chtějí prostřednictvím plavání přispět na boj s onemocněním ALS a zároveň upozornit na toto onemocnění. Dámy ze spolku ALSA oslovily své členy s nabídkou stát se jednou z tváří akce. Odpověděla jsem, že se nemusím nutně stát jeho tvář, ale že bych se přesto ráda do akce zapojila. A stalo se to, že tou tváří budu.

■ Krédo mého oblíbeného autora, psychologa Viktora Frankla, zní, že pro život každého jednotlivce je zcela zásadní vůle po smyslu. Pomáhají vám tyto vaše činnosti vypořádat se s těžkou nemocí?

Ano, všechny mé aktivity mi pomáhají. Nejsem zrovna člověk, který by si stěžoval na svůj život nebo chcete-li osud. Neopírám, že jsou dny těžší a že jsem si položila otázku po smyslu mého života, kam směřuje a jaký má cíl. Díky své vrozené zrakové vadě se celý život pohybuji mezi lidmi se zdravotními postižením. Profesionálně pak více než dvacet let. Ať už jsem pracovala jako mistrovka v chráněné dílně a masérka v Charitě Opava, nebo jako koordinátorka dobrovolníků a pracovnice v sociálních službách Sjdnocené organizace nevidomých a slabozrakých



Lenka Martínková (uprostřed) již dvakrát v Opavě iniciovala veřejnou připomínku Dne vzácných onemocnění.

ČR (SONS), v každé z profesí jsem si našla smysl a důvod, proč to dělám. Zatím si neumím představit svůj život bez nějakých aktivit. Stále ještě pro SONS pracuji. Starám se o příspěvky na webovou a facebookovou stránku její opavské pobočky a podílím se na přípravě měsíčního zpravodaje. Řeknu to s dovolením parafrází mého oblíbeného citátu dalajlámy: „Mým smyslem života je pomáhat druhým. A pokud jim nemůžu pomoci, alespoň jim budu naslouchat.“

■ Vaše vůle nerezignovat a přes všechny těžkosti, které vám život postavil do cesty, si pro sebe najít místo, kde můžete být sama nápomocna druhým, mě přivádí k poslední otázce. Co si myslíte o tom,

že mnoho lidí si dnes v České republice říká a stěžuje si, že se máme nebyvale zle a že žijeme v těžkých časech? A co o politikách, kteří je v tomto pocitu negativními kampaňmi utvrzují? Nechybí jim vaše mezní zkušenost, aby si uvědomili, co je pro náš život to nejcennější?

Nemůžu popřít, že se v posledních letech nacházíme ve složitější společenské situaci, která nás přinutila čelit novým výzvám a přiměla nás k zamyšlení. Víím, že mnozí lidé řeší existenční potíže a nelehkou osobní situaci. Právě proto je potřeba si uvědomit, že stěžovaním se nic nevyřeší. Vše je v našich rukou. Záleží na každém z nás, jak se v místě, kde žijeme, zachováme.

Bylo by krásné, kdybychom nemuseli čelit krajním zkušenostem. Teprve tehdy, vlastním prožitkem a zkušeností doceníme to, co jsme měli, kým jsme a čeho jsme dosáh-

li. Uzavřu to opět slovy dalajlámy: „Když se člověku zdá, že všechno jde špatně, pokouší se do jeho života proniknout něco zázračného.“

Ivo Mludek

Lenka Martínková

Narodila se v roce 1964 v Opavě. V dětství bydlela v Havičské Lučivě, potom se rodina přestěhovala do Ostravy, kde bydlela do jejích osmnácti let. Od deseti let Lenka Martínková navštěvovala ZDÍŠ pro zrakově postižené v Opavě a poté se vyučila jako prodávačka pro Drobné zboží Olomouc. Pracovala ve Sportovních potřebách na Masarykově ulici v Opavě. Je vdaná a od roku 1986 bydlí s manželem a dvěma syny v rodinném domě na předměstí Opavy. V roce 2000 nastoupila jako dělnice do Chráněných dílen Charity Opava a časem se stala mistrovkou kompletační dílny. Od roku 2008 pracovala jako masérka v charitním Wellness centru a souběžně s prací v Charitě byla od roku 2000 dobrovolnicí ve Sjdnocené organizaci nevidomých a slabozrakých ČR. Posléze se stala koordinátorkou dobrovolníků a pracovnicí v sociálních službách. V roce 2010 se objevily první zdravotní potíže a od roku 2012 je v invalidním důchodu.

Předplatte si nebo věnujte jako dárek

ZPRAVODAJSKÉ NOVINY OPAVSKÉHO OKRESU

REGION OPAVSKO

od 4. dubna 2023

Informace na tel.:

553 659 899, 553 652 988

nebo e-mailu: predplatne@regionopavsko.cz

