



## SUKI děkuje 2023 >> str. 3



<< 5 | Ohlédnutí za akcí SUKI děkuje 2022



<< 11 | Podzimní pobyt SUKI 14.–16. 10. 2022 v Brně



<< 13 | Vánoce se SUKI 17. 12. 2022 v Praze

## OBSAH

Úvodník >>	2
Kampaň „Haló, slyšíme se?“ >>	2
SUKI děkuje 2023 ve znamení druhého ročníku >>	3
Ohlédnutí za akcí SUKI děkuje 2022 >>	5
Na začátku roku 2022 motolští lékaři poprvé využili při zavádění kochleárního implantátu robotický systém RobOtol >>	7
Rehabilitace po kochleární implantaci u dospělých pacientů >>	8
Letní pobyt SUKI 2.–9. 7. 2022 ve Vranovské Vsi >>	8
SUKI jede na tábor 2022 >>	9
SUKI na vlastní triko 2022 >>	10
SUKI na vlastní triko XS 2022 >>	10
Neslychaná akce 2022 >>	11
Podzimní pobyt SUKI 14.–16. 10. 2022 v Brně >>	11
Fakultní nemocnice Motol slavila 30 let kochleárních implantací u dětí >>	13
Vánoce se SUKI 17. 12. 2022 v Praze >>	13
Podpořte naši činnost na Donio jednorázovým nebo pravidelným příspěvkem >>	14



## Úvodník

Milí čtenáři Zpravodaje SUKI, letošní zima se poněkud protáhla a mnoho z nás už netrpělivě očekává příchod teplejších dnů. Ačkoliv se nám to možná nezdá, je přeci jen den ode dne tepleji a já věřím, že na jarním pobytu už budeme mít příjemně, aby se společný výlet vydařil.

Nehledě na teploty a příchod jara v SUKI děláme vše pro to, aby bylo o uživatelích kochleárního implantátu slyšet. A aby se uživatelé slyšeli i mezi sebou, mohli sdílet zkušenosti a poznávat nové přátele. Na podzim se uskutečnil první pobyt pro dospělé v Brně, před Vánoci jsme se sešli na rodinném setkání v Praze a v termínu 25. 2.–3. 3. tradičně proběhla akce **Haló, slyšíme se?** zakončená slavnostní událostí **SUKI děkuje**. I letos jsme se podíleli na osvětové kampani WHO World Hearing Day.

O SUKI ale bylo slyšet i jinak. V lednu vystoupily děti s KI na stanici Českého Rozhlasu Junior. Před pár týdny Česká televize vysílala díl Televizního klubu neslyšících věnovaný naší patientské organizaci. Za SUKI jsem se také účastnila speciálního dílu Znakovárny, který se natáčel v ČT.

Přeji Vám krásné jaro a hodně životní energie a věřím, že se společně uvidíme na některé z akcí, které pro Vás připravujeme. <<

*Leona*



# Haló, slyšíme se?

## Kampaň „Haló, slyšíme se?“

**1+1 je více než dva. Proč? Protože dva kochleární implantáty dohromady přináší větší benefit než každý z nich zvlášť.**

I v letošním roce 2023 proběhla další kampaň „Haló, slyšíme se?“, která navazovala na předchozí úspěšné kampaně v letech 2021 a 2022. První kampaň vznikla před třemi lety ještě v době covidu a nesla název „Babi, dědo, slyšíme se?“. Byla zaměřena především na seniory. Cílem osvětové kampaně „Haló, slyšíme se?“ bylo informovat širokou veřejnost o přínosech oboustranné kochleární implantace a zvýšit dostupnost kochleárního implantátu u dospělé populace s těžkou vadou sluchu.

Kampaň byla odstartována dne 25. 2. 2023 u příležitosti Mezinárodního dne kochleárního implantátu a probíhala až do 3. 3. 2023. Do kampaně se zapojili lékaři z ORL společnosti a další odborníci.

V České republice dnes žije řada jednostranných uživatelů kochleárního implantátu. Od roku 2014 je díky úpravě indikačních kritérií možné oboustranně implantovat dětské pacienty. O pět let později došlo k další velké změně indikačních kritérií, možnost oboustranné implantace se tak rozšířila i na dospělé.

Benefity oboustranné implantace:

- zlepšuje porozumění řeči v hlučném prostředí,
- zlepšuje poslech hudby,
- zvuky okolí jsou kvalitnější a bohatší,
- zkvalitněním poslechu se snižuje únava posluchače,
- posiluje sebedůvěru uživatele v komunikaci,
- při vybití jedné z baterií uživatel nadále slyší,
- umožňuje rozvoj směrového slyšení.

Zajímavé rozhovory s lékaři proběhly na rádiových stanicích i v České televizi. Reportáže, příspěvky na sociálních sítích, příběhy inspirativních uživatelů s oboustrannou kochleární implantací, a další zajímavosti ohledně kampaně jsou k dispozici k nahlédnutí na webových stránkách České společnosti otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku [www.otorinolaryngologie.cz/svetovy\\_den\\_sluchu/program/](http://www.otorinolaryngologie.cz/svetovy_den_sluchu/program/) a také na facebookových stránkách [www.facebook.com/SUKI.spolek](http://www.facebook.com/SUKI.spolek).

Děkujeme za organizaci a skvělou prezentaci kampaně Mgr. Leoně Pejcharové ze SUKI, Ing. Klaudivii Doležalové z firmy Cochlear, doc. Janu Boučkovi z ORL Fakultní nemocnice Motol a dalším. <<



## SUKI děkuje 2023 ve znamení druhého ročníku

**Spolek uživatelů kochleárního implantátu oslavil Světový den sluchu 3. 3. 2023 slavnostní událostí SUKI děkuje v Magenta Experience Centru (T-Mobile) v prostorách OC Arkády v Praze.**

Slavnostní zahájení odstartovala moderátorka, herečka Kateřina Jebavá, společně s předsedkyní SUKI Mgr. Leonou Pejcharovou. V první části večera proběhly dvě přednášky o sluchu. Jako první vystoupil doc. MUDr. Jan Bouček, Ph.D. z ORL kliniky FN Motol s přednáškou na téma „Druhostranná kochleární implantace u dospělých pacientů“. Poté navazovala druhá přednáška od klinického inženýra Miroslava Okluského, který informoval o tom, jak probíhá rehabilitace po druhostranné kochleární implantaci u dospělých pacientů. Po dvou zajímavých přednáškách vystoupila na pódiu i uživatelka Mgr. Ilona Kašpáková, která poskytla svoje dosavadní zkušenosti o oboustranné implantaci.

Ve druhé polovině večera proběhlo slavnostní předání ocenění SUKI děkuje. Letos tyto nominace poprvé vzešly od vás, samotných uživatelů KI. Mezi oceněnými pro letošní rok byli psycholožka PhDr. Eva Vymlátílová, doc. MUDr.

Jan Bouček, Ph.D. a Ing. Miroslav Okluský za jejich přínos uživatelům kochleárního implantátu.

1. Psycholožka PhDr. Eva Vymlátílová z dětské kliniky Foniatrická ambulance a centrum kochleárních implantátů FN v Motole – paní psycholožka stála u zrodu programu kochleárních implantací u dětí v České republice a vedla ji až do roku 2017 tehdy ještě na Mrázovce v Praze 5. Její spolupracovníci a velká část rodin dětí s KI jí oceněním chtěla poděkovat za to, že dlouho udržela CKID v chodu na Mrázovce, která měla téměř rodinné prostředí. Díky ní se několikrát podařilo najít peníze na opravy, a tak odložit přesun CKID z Mrázovky do FN Motol. Organizovala kurzy pro rodiče s dětmi apod. „Velmi děkuji svým spolupracovníkům, byli jsme úžasný pracovní kolektiv. Měli jsme rádi tuhle práci, byli jsme šťastní, že máme prostředek, který umí neslyšícím

dětem i jejich rodičům pomoci. Byla to krásná doba, ten hřejivý pocit, že pomáháte, že děláte smysluplnou a zároveň zajímavou práci,“ přiznala paní doktorka a se skromností jí vlastní převzala letošní ocenění SUKI děkuje.

2. doc. MUDr. Jan Bouček, Ph.D. z kliniky ORL a chirurgie hlavy a krku, 1. LF UK, FN v Motole – doktor, který se v posledních letech věnuje osvětovým aktivitám nejen ve směru k uživatelům KI, ale i k veřejnosti. Řada uživatelů ho nominovala na cenu SUKI děkuje. Uživatelé do poznámek uváděli, proč by měl dostat cenu. „Je to odborník na pravém místě, umí naslouchat pacientům a má milý, ale hlavně lidský přístup.“ „Je to nejhodnější pan doktor, kterého jsem potkala, je vždy laskavý, ochotný, poradí, pomůže a vrací lidem možnost slyšet. Je to anděl s dobrým srdcem, který chodí po zemi.“ Pan doktor s milým úsměvem všem poděkoval za nominace. „Je to pro mě velké ocenění. Naše práce má jistě smysl, i když je mnohdy provázena řadou, řekl bych otravných administrativních činností, které když překonáme, jsme za ně odměněni dobrým pocitem, když vidíme naše spokojené pacienty, kterým se snažíme zlepšit kvalitu jejich života, což je úžasné. Jsem moc rád, že se mi podařilo najít obor, který takové zadostiučinění přináší.“ Doc. Bouček poté s úsměvem převzal cenu za dlouhého děkovného aplausu od publika.
3. Ing. Miroslav Okluský z kliniky Foniatrická ambulance a centrum kochleárních implantátů FN v Motole – odborník s velkým přínosem, profesionál, který má zároveň lidský rozměr a dokáže k pacientům/uživatelům přistupovat jako k lidským bytostem. V nomi-



nacích se objevilo několik zajímavých komentářů od uživatelů. Uvádíme jeden z nich: „Je to profesionál, odborník, psycholog, terapeut. Klobouk dolů za čas, který nám pan inženýr věnuje. Velké díky.“ Pan inženýr na podiu všem poděkoval za nominace, za krásná slova, která zde zazněla. „Když ti lidé začnou znova slyšet, to mi neustále přináší velké potěšení.“ SUKI předalo cenu, a ještě na závěr panu inženýrovi nachystalo malé překvapení v podobě videa od uživatelů, kteří mu gratulovali ke kulatým narozeninám.

Mimořádnou cenu si zasloužila také předsedkyně SUKI Mgr. Leona Pejcharová, která se neúnavně zasazuje o práva uživatelů a osvětové aktivity. *Pozn. red.: Leona do posledních chvil vážně nic netušila, co chystá zbytek výkonného výboru SUKI. Bylo to pro ni opravdu velké překvapení. Bez ní by SUKI nebylo tam, kde nyní je. Eva Sojková z výkonného výboru na závěr ještě do-*



plnila: „Já pláču. *(smích)* Chci něco říct o Leoně. Je to žena, která má vizi a dokáže ty vize uskutečnit. Za to jí moc děkujeme, kam až daleko SUKI dovedla.“

V závěru večera jsme si tukli šampaňským. Slavnostní přípitek proběhl se všemi přítomnými. Velmi děkujeme i moderátorce a herečce Kateřině Jebavé, která celý slavnostní večer perfektně moderovala. Ne náhodou byla

přizvána k této akci. Sama je matkou syna – uživatele kochleárního implantátu.

Pokud byste chtěli zhlédnout tuto zdařilou akci, můžete si celý zážnam pustit zde:

[www.youtube.com/watch?v=Rq-Sde83YxqY&t=5191s](https://www.youtube.com/watch?v=Rq-Sde83YxqY&t=5191s).

A již nyní se můžete těšit na 3. ročník SUKI děkuje, který se jistě bude konat opět v roce 2024. <<







## ➤ Ohlédnutí za akcí SUKI děkuje 2022

**SUKI děkovalo také v roce 2022. Tehdy poprvé získalo ocenění 5 osobností, jež se zasloužily o zlepšení kvality života uživatelů kochleárního implantátu. Připomeňme si všechny oceněné.**

- 1. doc. RNDr. Jarmila Radová** – je matkou prvního implanovaného dítěte v ČR. V roce 1993 založila nadační fond Prolomené ticho, který dodnes podporuje SUKI finanční částkou, bez níž by nebylo možné řadu plánů a aktivit realizovat. V následujícím roce 1994 položila „základní kámen“ spolku SUKI, na němž stále stavíme do dnešních dnů.
- 2. Mgr. Jitka Holmanová** – klinická logopedka, Klinika ORL 2. LF UK a FN Motol. První logopedka, která je od samého počátku, tj. od roku 1993, součástí implantačního programu v ČR. V rámci rehabilitace prošly její ordinací již

stovky dětí s KI. „Já měla tu příležitost a čest dostavit se do Hannoveru a být přítomná u prvního nastavení procesoru našeho prvního dětského pacienta. Tenkrát jsem viděla zázrak, jak dítě, které od narození neslyšelo, začalo slyšet a identifikovat slova, a to dokonce i v otevřeném souboru slov a začalo rozumět. To byl první zázrak. Zázraků jsem zažila mnoho. Jsem šťastná, že mohu být stále přítomná u zázraků,“ prozradila dojatá paní logopedka Holmanová a s velkou radostí převzala cenu SUKI děkuje.

- 3. prof. MUDr. Viktor Chrobok, CSc., Ph.D.** – přednosta Kliniky otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku, FN Hradec Králové. Další osoba, která si zaslouženě převzala ocenění SUKI děkuje. Řadu let hájí práva uživatelů kochleárního implantátu, ale i dalších osob

se sluchovým postižením před státními institucemi. Je obdařen velkou vytrvalostí a trpělivostí při důležitých jednáních se zástupci zdravotních pojišťoven i s úředníky na Ministerstvu zdravotnictví ČR. Velmi významně podpořil zkrácení doby upgrade zvukového procesoru z původních 10 na 7 let a k zavedení bezdoplatkového upgrade. „Je mi velkou ctí, že zde mohu stát. Není to jen moje práce, stojí za ní i celá společnost ORL. Již v roce 1992 jsem se radil s paní profesorkou Radovou a na základě toho jsme zahájili novorozenecký screening sluchu v Pardubickém kraji. Postupně jsme pokračovali v Hradeckém kraji a nyní je po celé České republice. Screening sluchu je smysluplný. Je důležité, aby dítěti, než jde do školy, bylo provedeno audiometrické vyšetření. Ohledně výměny zvukového procesoru se nám to podařilo i díky paní magistře Leoně Pejcharové, bez ní bychom nemohli vše udělat sami. Musíme



táhnout všichni za jeden provaz. V tomto se udělal velký kus práce," shrnul dosavadní úspěchy pan profesor doktor Chrobok a skromně převzal cenu SUKI děkuje.

**4. Ing. Klaudia Doležalová** – oblastní manažerka pro Českou republiku a Slovensko společnosti Cochlear. Náplní její práce je prodej produktů a technická podpora uživatelů i lékařů. Velmi podporuje spolek SUKI na poli osvětových aktivit a dále propojuje patientský sektor s odbornou veřejností. „Děkuji všem zde přítomným, že mohu být součástí dnešního slavnostního večera. Zároveň je to pro mě velký závazek do budoucna. V dosavadní práci budu nadále pokračovat," sdělila Ing. Klaudie Doležalová při převzetí ocenění SUKI děkuje.

**5. Mgr. Jana Hlaváčová** – vedoucí samostatného Oddělení podpory práv pacientů, Ministerstvo zdravotnictví ČR. Díky ní a jejímu týmu mohly patientské organizace poprvé zasednout ke společnému stolu se stakeholdery českého zdravotnictví, jako jsou zdravotní pojišťovny, poskytovatelé zdravotních služeb, komerční

subjekty a další. Díky ní a její práci začaly být patientské organizace slyšet.

SUKI se rozhodlo, že založí tradici, kdy každoročně u příležitosti mezinárodního dne sluchu předá ceny SUKI děkuje lidem, kteří si zaslouží taková ocenění.

„Tradice jsou pěkné, např. Vánoce, Velikonoce apod. Orientujeme se v tradicích. Zde si všímám velkého množství lidí, kteří se v práci věnují problematice kochleárního implantátu, ale jsou „schovaní“.

Mnozí uživatelé o nich ani třeba neví, a ta jejich vděčnost je obrovská. Bylo by dobré, kdyby se o nich vědělo a mohli jsme jim veřejně poděkovat. Budu se těšit na další roky. Loňským rokem jsme poprvé zahájili akci průřezem lidí, kteří se tomu věnují spoustu let. Budeme postupně naplňovat naše cíle. Takže kdybychom dnes měli představit všechny lidi, co by tu mohli postupně stát a mluvit, tak bychom tu klidně byli do půlnoci, ale taky chceme jít domů ☺," říká předsedkyně SUKI Mgr. Leona Pejcharová. <<





## ➤ **Na začátku roku 2022 motolští lékaři poprvé využili při zavádění kochleárního implantátu robotický systém RobOtol**

První specializovaný robot pro chirurgii uší byl spuštěn v roce 2019 ve Francii. Česká republika se stala po Německu, Itálii a Belgii pátou evropskou zemí, která systém využívá. Hlavní indikací pro použití robotické paže je asistence při zavádění elektrod do vnitřního ucha. "Robot pomáhá zavádět elektrody do vnitřního ucha, eliminuje třes ruky chirurga a umožňuje výrazně zpomalit rychlost zavádění svazku elektrod, čímž chrání jemné struktury vnitřního ucha. Robotické rameno je však stále řízeno a vedeno odborným zkušeným chirurgem, který volbou správného úhlu a rychlosti pohybu zajistí šetrný a bezpečný zákrok," říká prof. MUDr. Jan Plzák, Ph.D., přednosta Kliniky otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN Motol.

RobOtol má i další využití. Robotické rameno může pomoci i při jiných operacích uší, např. operacích třmínků, tympanoplastice nebo aplikacích léků do středního ucha.

Velkou výhodou robotické paže je atraumatické zavedení svazku elektrod do vnitřního ucha. Dochází zde k minimálnímu poškození vnitřních struktur. Tuto skutečnost potvrzují elektrokochleografická měření, která se standardně provádějí během operace.

„Elektrokochleografie je metoda používaná u kochleárních implantátů ke sledování stavu hlemýždě při zavádění elektrody během operace. Díky tomu má chirurg možnost upravit zavádění tak, aby nedošlo k poškození vnitřních struktur. Pokud dojde ke kontaktu s vnitřními strukturami hlemýždě, sníží se elektrická odezva buněk vnitřního ucha a biomedicínský inženýr může chirurga ihned informovat, že je potřeba upravit polohu elektrody,“ vysvětluje Ing. Miroslav Okluský.

A právě dne 21. března 2022 byl poprvé RobOtol použit u operace dětského pacienta na Klinice ušní, nosní a krční 2. LF UK a FN Mo-

tol. Dvouletý chlapec podstoupil hned po narození screeningové vyšetření sluchu, při kterém se ukázalo podezření na sluchovou vadu. Následujícími nezbytnými vyšetřeními byla u dítěte potvrzena diagnóza – praktická hluchota. Stal se tak vhodným kandidátem na kochleární implantát.

„Během operace jsme pomocí robotického ramene zavedli elektrodu z jedné strany a z druhé strany jsme elektrodu zavedli klasickým způsobem. Cílem je šetrné zavedení elektrody pomocí robotické paže, eliminující faktor možného otřesu ruky chirurga,“ upřesňuje doc. MUDr. Zdeněk Čada, Ph.D., přednosta Kliniky ušní, nosní a krční 2. LF UK a FN Motol.

„V roce 2022 bylo pomocí RobOtolu ve Fakultní nemocnici v Motole celkem implantováno 18 dospělých pacientů. Stran počtu implantátů RobOtolem byla na dětském oddělení provedena kochleární implantace u 3 dětí,“ doplňují na závěr motolští lékaři. <<

Článek byl převzat ze zdroje [www.fnmotol.cz/en/Press-Releases/08-04-2022-first-time-physicians-used-the-robotic-system-robotic-system-to-insert-a-cochlear-implant/](http://www.fnmotol.cz/en/Press-Releases/08-04-2022-first-time-physicians-used-the-robotic-system-robotic-system-to-insert-a-cochlear-implant/) a publikován se souhlasem výše uvedených lékařů.





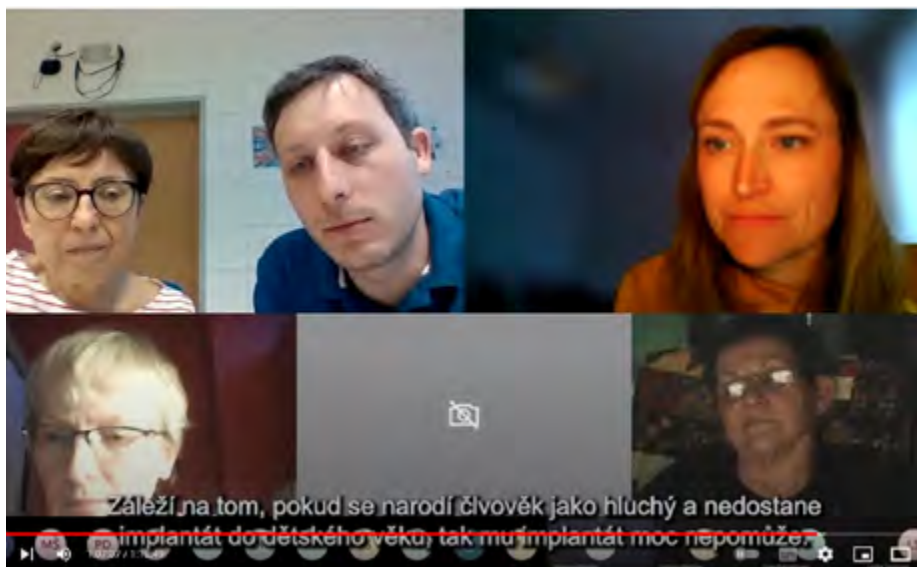
## Rehabilitace po kochleární implantaci u dospělých pacientů

Další akcí, kterou uspořádal SUKI spolu s biomedicínským inženýrem Lukášem Bauerem a klinikou logopedkou Jitkou Holmanovou, byl online webinar, který probíhal přes online schůzku dne 14. 3. 2022. O tento webinar na téma „Rehabilitace po kochleární implantaci u dospělých pacientů“ byl velký zájem jak ze strany uživatelů KI, tak i kandidátů na kochleární implantát. Seminářem provázela klinická logopedka Mgr. Jitka Holmanová, která má dlouholetou zkušenost s rehabilitací po kochleární implantaci a klinický inženýr Ing. Lukáš Bauer, který v současné době nastavuje zvukové procesory u dospělých i dětských uživatelů

kochleárního implantátu. V první části webinaru odborníci vystou-

pili s přednáškou, druhá část byla věnována společné diskuzi.

Tento webinar je stále k nahlédnutí zde: [www.youtube.com/watch?v=qexXRar-O-l&t=1961s](https://www.youtube.com/watch?v=qexXRar-O-l&t=1961s). <<



## Letní pobyt SUKI 2.–9. 7. 2022 ve Vranovské Vsi

Letní rehabilitační pobyt SUKI se tradičně konal v prvním červencovém týdnu. Tentokrát jsme obdivovali krásy jižní Moravy v okolí hotelu Club ve Vranovské Vsi. Pobytu se zúčastnilo několik uživatelů s KI a několik rodin s dětmi. Program byl opět bohatý jak na přednášky na nejrůznější témata, tak na workshopy a výlety.

První den pobytu jsme se všichni začali v odpoledních hodinách sjíždět na místo, poté následovalo přivítání a ubytování. Večer proběhlo zahajovací setkání, kde byl vyhrazen prostor pro společné seznámení a předání informací o celém pobytu. Následující den již probíhal dle programu, který byl rozdělen do tří základních bloků – dopoledního, odpoledního a večerního. Druhý den byl věnován jak diskusi mezi rodiči na téma sluchového postižení, tak odpolednímu výletu po krásách jižní Moravy. Večer následovala přírodopisná přednáška o Národním parku Podyjí.

Od pondělního dopoledne byla pro děti přichystána pravidelná logopedie pod vedením Mgr. Jitky Holmanové. Dopolední program byl věnován starším dětem, které se mohly zúčastnit muzikofiletického programu. Následně byl

tento program uzpůsoben v odpoledním čase i dospělým. Večer následovala přednáška na téma Výuka cizích jazyků u dětí se sluchovým postižením.

Úterní dopoledne jsme společně věnovali kreativnímu tvoření a odpoledne proběhla volební valná hromada SUKI, na které byli zvoleni noví členové výkonného





výboru. Večer opět následovala přednáška, tentokrát na téma *Dítě se sluchovým postižením v inkluzi na běžné škole*.

Ve středu jsme se vydali na celodenní výlet, kdy jsme měli možnost prozkoumat krásy Národního parku Podyjí i s průvodcem. Večerní program byl věnován dětem a proběhlo SUKI Cinema.

Čtvrteční dopoledne jsme opět strávili v tvořivé dílně, současně s ní nás také navštívil Ing. Odstrčilík jr., který měl pro zájemce ze stran rodičů připravenou přednášku na téma *Implantáty Med-El a bezdrátová komunikace*. Večer proběhla přednáška pro rodiče, tentokrát na téma *Rehabilitace po kochleární implantaci u dětí*.

Předposlední den pobytu čekala dopoledne rodiče prezentace sociálních služeb Centra pro dětský sluch Tamtam, poté v odpoledním bloku proběhlo představení technických novinek od firmy Cochlear a večer se konal karneval.

Závěrečný den pobytu se děti nadšeně zúčastnily tradiční olympiády, kterou si pro ně připravily dobrovolnice ve spolupráci s jed-

notlivými rodinami. Děti se radovaly z hodnotných cen, které nám věnovali skvělí sponzoři. Po obědě byl pobyt oficiálně ukončen a rodiny se vypravily na cestu domů.

V rámci pobytu bylo přítomno několik dospělých osob se sluchovým postižením, pro které byl zajištěn tlumočnický znakového jazyka. Po celou dobu pobytu měli rodiče

i děti možnost konzultovat svoje zkušenosti nebo problémy s řadou odborníků. Mohli se kdykoli obrátit na vedoucí pobytu a sdílet cenné zkušenosti s ostatními účastníky. Děti i rodiče navázali mnohá přátelství. Podle vřelých ohlasů si myslíme, že i tentokrát se letní pobyt povedl a účastníci ve společnosti SUKI strávili příjemný a po všech stránkách obohacující týden. <<



## SUKI jede na tábor 2022

Již po šesté SUKI vyrazilo na tábor, tentokrát děti jako detektivní očka řešily záhadu kolem smrti vévody Maršmelóna. Tábor se tradičně konal na Šumavě, a kromě řešení záhad jsme se tradičně věnovali letním radostem a výletům. Nechyběla ani tradiční technická přednáška o kochleárních implantátech od Lukáše. Na tábor jezdí děti nové, ale i skální fanoušci, kteří to s námi táhnou od začátku. Už teď se těšíme na léto 2023! Nechme se překvapit, co nového přinese. <<





## > SUKI na vlastní triko 2022

Druhý ročník letní akce pro mladé dospělé s kochleárním implantátem se konala v Jeseníkách u Rýmařova. Sešlo se dvacet účastníků ve věku 14–18 let a byla to velká legrace. Kromě letních radostí, procházek, povídání a hraní her jsme přivítali i několik návštěv. Helena z *Moje tělo je moje* přijela s workshopem, který nás informoval o body shamingu – je v pořádku, že jsme každý jiný. Sara Polak mluvila o technologiích, umělé inteligenci a historii. Její povídání bylo natolik strhující, že i ti nejnáročnější nadšenci historie byli spokojeni. Společně jsme týden uzavřeli diskuzí o respektu k sobě, jiným a sobě navzájem. Už teď se těšíme na třetí ročník! <<



## > SUKI na vlastní triko XS 2022

Doba covidová zasáhla do našich sociálních setkání, a proto jsme se rozhodli uspořádat SUKI na vlastní triko XS, které proběhlo na Velikonoce 2022. Vyrázili jsme s partou uživatelů kochleárního implantátu ve věku 14–18 let do Jizerských hor vítat jaro. Bylo to super, chodili jsme na výlety, hráli hry, udělali si pizzu a palačinky, oslavili jedny narozeniny a probrali, co s velkým Trikem v létě, a hlavně byli spolu. V roce 2023 se SUKI na vlastní triko XS nekoná, ale třeba jednou se bude konat zas. Velké Triko v létě ale bude a bude to super. <<





## Neslýchaná akce 2022

Na začátku září 2022 poprvé proběhla Neslýchaná akce v Brně na náměstí Svobody. Akce informovala o světě lidí se sluchovým postižením a SUKI bylo u toho. Na našem stánku jsme prezentovali činnost SUKI. Ukázali jsme také model ucha a kochleárního implantátu a rozdali materiály o projektu Zážitkem k porozumění. V odpoledních hodinách SUKI dostalo i prostor u mikrofonu, kde si Marína povídala s Janou Spevákovou, uživatelkou KI. Ta sdílela své zkušenosti s kochleárním implantátem. Akce byla velmi povedená a fotky se dostaly i do kalendáře SUKI na rok 2023. Další Neslýchaná akce se uskuteční opět v Brně na náměstí Svobody ve středu 6. 9. 2023. Přijďte se za námi podívat! <<



## Podzimní pobyt SUKI 14.–16. 10. 2022 v Brně



V říjnu 2022 jsme v Brně uspořádali historicky první pobyt SUKI, který byl určen výhradně dospělým uživatelům KI. K uspořádání takového pobytu jsme se rozhodli především proto, že se oblasti zájmu dospělých uživatelů a rodičů malých dětí zcela nepřekrývají a pro nás v SUKI je velmi náročné vytvořit program, který by plně

pokryl potřeby obou dvou skupin zároveň. Dospělých uživatelů kochleárního implantátu u nás neustále přibývá – jednak díky tomu, že se už mnohem více než dříve implantují i dospělí, a jednak díky tomu, že mnoho uživatelů KI implantovaných v dětství už je dnes dospělých. Mnoho dospělých uživatelů vyjádřilo přání, aby SUKI

uspořádalo pobyt jen pro ně, proto jsme se rozhodli to vyzkoušet – a dopadlo to skvěle!

Jak to tedy celé probíhalo?

V reprezentativních prostorách hotelu OREA Congress Hotel Brno hned v pátek večer proběhlo seznamovací kolečko, kde jsme se všichni představili, popsali naši cestu ke kochleárnímu implantátu a slyšení s ním. Po večeři jsme se odebrali do salonku, kde jsme si povídali až do pozdních nočních hodin.

V sobotu ráno si každý po snídani mohl přizpůsobit program dle své chuti a zájmu. Někdo šel na vědecké objevy do VIDA! centra, někteří si zaplatili vstupenku na výstavu Tutanchamon a další navštívili přehlídku veteránů.

Odpoledne na nás čekaly zajímavé přednášky odborníků především z ORL Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně, jmenovitě MUDr. Michala Páleníka, Mgr. Julie Čefelínové a Ing. Jana Odstrčilíka. Na přednáškách se probíralo vše možné ohledně kochleárních implantací



– od výběru vhodných kandidátů, přes samotnou operaci až po pooperační nastavování a rehabilitaci s novým sluchem. Spoustu času věnovali i dotazům, které jsme si pro ně připravili. Jsme velmi rádi, že se zástupci brněnského implantačního centra na této akci podíleli a připravili si pro nás skvělé přednášky. Děkujeme!



Zájemci si mohli zakoupit také kalendář SUKI 2023 nebo se vyfotit s přáteli ve fotokoutku. Akce to byla nadmíru zdařilá! V neděli dopoledne se většina účastníků již společensky unavená, ale obohacena příjemnými zážitky, přínosnými informacemi a novými přáteli rozjela do svých domovů po celé České republice.



Příští rok na podzim určitě zase zorganizujeme další pobyt SUKI pro dospělé implantované. Doufáme, že se uvidíme opět při tak hojné účasti, jaká byla loni! <<





## Fakultní nemocnice Motol slavila 30 let kochleárních implantací u dětí

Dne 22. 9. 2022 v kinosále Fakultní nemocnice v Motole se konal Mezioborový seminář u příležitosti 30. výročí první kochleární implantace u českého dítěte. Program byl zaměřen nejen na historii implantací, ale zejména na současný stav

v oblasti péče o děti s těžkým sluchovým postižením a výhled do budoucnosti.

„Za 30 let bylo na Klinice ušní, nosní a krční 2. LF UK a FN Motol implantováno 790 dětských



pacientů, kterým bylo zavedeno téměř tisíc kochleárních implantátů (26 % uživatelů bylo operováno oboustranně). Výsledky našeho pracoviště jsou plně srovnatelné s jinými implantačními centry ve světě. 90 % našich pacientů je po kochleární implantaci schopno alespoň částečně orálně komunikovat, u 25 % uživatelů KI jsou komunikační schopnosti plně srovnatelné s běžnou slyšící populací,” sdělila MUDr. Zdenka Akšenovová, Ph.D., vedoucí lékařka foniatrické části FN Motol.

U této příležitosti nesmělo chybět ani SUKI. Naše předsedkyně Mgr. Leona Pejcharová zde prezentovala naše SUKI a vše doplnila svými bohatými zkušenostmi a poznatky během předsednictví v SUKI. <<

Část článku byla převzata ze zdroje: [www.facebook.com/Fakultni-nemocnicevMotole/posts/3363007427243954/](https://www.facebook.com/Fakultni-nemocnicevMotole/posts/3363007427243954/).

## Vánoce se SUKI 17. 12. 2022 v Praze



Týden před Štědrým dnem SUKI uspořádalo první vánoční setkání pro rodiny a děti, především děti s KI a jejich blízké. V první části jsme si mohli vyzkoušet výrobu tradičních ozdob, např. zdobení či malování šišek, napichování dekorací do jablek nebo pomerančů. U dětí bylo nejoblíbenější napichování bonbónků. ☺

V druhé části jsme mohli zhlédnout malé představení. Přijely dvě herečky z divadelního souboru TY-JÁ-TR a odehrály půlhodinové představení „O knihoborci obecném“.

Na místě bylo k dispozici občerstvení a mnozí z nás přinesli vánoční cukroví na ochutnání. Dokonce proběhla soutěž o nejlepší cukroví.

Na závěr našeho krásného vánočního večírku každá rodina dostala od SUKI krásný dárek k Vánocům. V tašce byly různé dárečky od našich sponzorů Manufaktura a Albatrosmedia.cz – knížky pro děti, kosmetika apod. Moc děkujeme sponzorům za krásné dárky a všem účastníkům za vydařenou vánoční atmosféru.

Dále děkujeme za poskytnutí prostorů ve Skautském institutu na pražském Staroměstském náměstí, odkud jsme měli nádherný výhled na vánoční trhy na Staromáku. <<



## Podpořte naši činnost na Donio jednorázovým nebo pravidelným příspěvkem

Na Doniu bylo k 31. 3. 2023 vybráno krásných 23100 Kč.

Moc děkujeme za všechny vaše příspěvky!

Veškeré aktivity vykonáváme dobrovolně ve svém volném čase. Rádi bychom i nadále přispívali ke kvalitnějšímu životu všech uživatelů kochleárního implantátu. K tomu ale potřebujeme vaši podporu. Příspěvek na naši činnost můžete zaslat na odkazu zde:

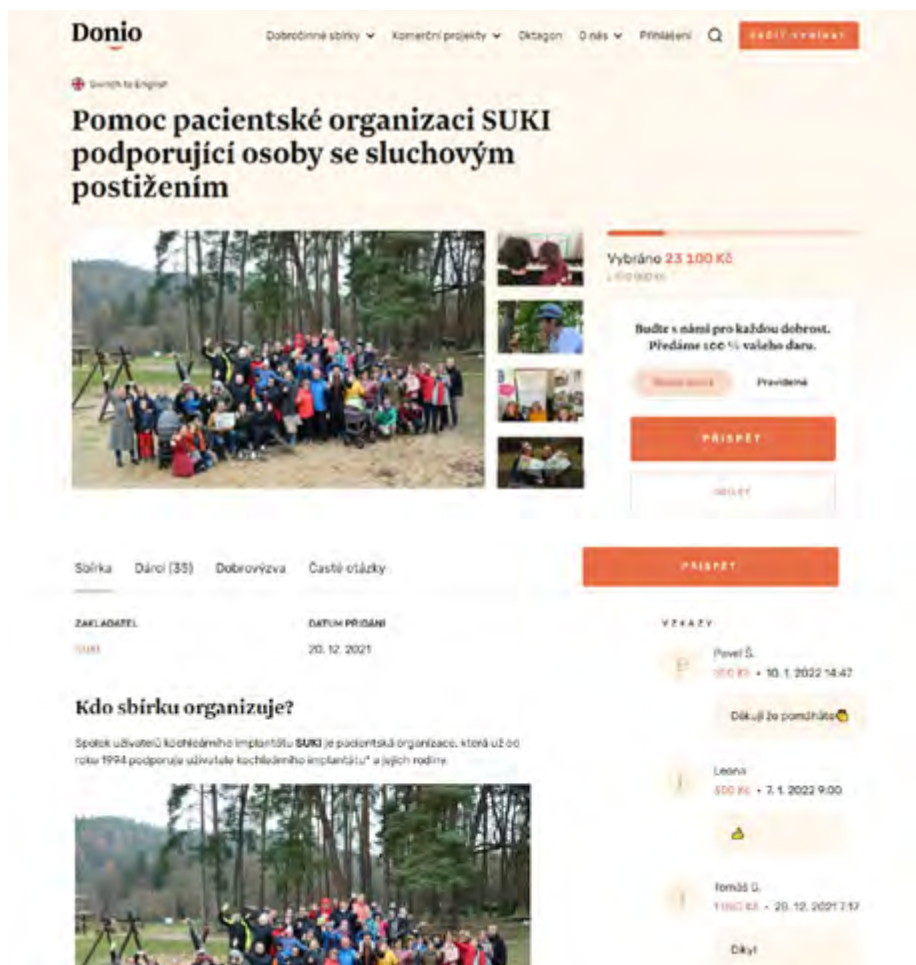
[www.donio.cz/pomocprosuki](http://www.donio.cz/pomocprosuki).

Dále velice děkujeme všem našim podporovatelům:

- studentkám na pobytech,
- spolupracujícím lékařům,
- jednotlivcům,
- firmám za jejich finanční nebo lidskou podporu.

Všechno se počítá.

**Děkujeme!**



**Jste uživatelem kochleárního implantátu?**

Členským příspěvkem nám pomůžete snáze prosadit legislativní změny pro lepší podmínky uživatelů KI:

- zrušení doplatku za výměnu zvukového procesoru,
- zkrácení zákonné lhůty výměny procesoru a další...

**Podpořte nás, staňte se členy SUKI!**

**Přidejte se k nám!**

### Spolek uživatelů kochleárního implantátu

V Luhu 754/18  
140 00 Praha 4  
IČ: 60458844

[www.suki.cz](http://www.suki.cz)  
[info@suki.cz](mailto:info@suki.cz)



#### Výkonný výbor

Leona Pejcharová | *předsedkyně*  
Marína Štibrányi | *místopředsedkyně*  
Jana Speváková, Kateřina Nová, Radek Vavřík,  
Eva Sojková, Jiří Páca, Aneta Havelková a Tereza Kawuloková

#### Zpravodaj

L. Pejcharová ([l.pejcharova@suki.cz](mailto:l.pejcharova@suki.cz))  
K. Nová ([k.nova@suki.cz](mailto:k.nova@suki.cz))  
M. Štibrányi, R. Vavřík, A. Havelková, E. Sojková  
& autoři příspěvků

#### Grafická úprava a sazba zpravodaje

Tereza Kawuloková