



Letní tábor v Telči >> str. 9



<< 2 | Kampaň Haló, slyšíme se? a SUKI děkuje



<< 5 | Jarní pobyt v Trutnově



<< 12 | SUKI oslavilo 30 let své existence na Vltavě

OBSAH

Úvodník >> 2

Kampaň Haló, slyšíme se? a SUKI děkuje >> 2

Pedaudiologická centra v ČR >> 4

Jarní pobyt v Trutnově >> 5

Projekty OSF, ÚV a MZČR >> 7

Letní pobyt v Malé Skále >> 7

Letní tábor EURO-CIU Summer Camp v Telči >> 9

Neslychaná akce v Brně >> 11

SUKI oslavilo 30 let své existence na Vltavě >> 12

Pozvánka na vánoční setkání se SUKI >> 14

Podzimní pobyt SUKI pro dospělé v Ostravě >> 15

E-kos >> 16

Podpořte nás >> 18



Úvodník

Milí čtenáři Zpravodaje SUKI, také nemůžete uvěřit, že SUKI existuje již 30 let?

Ano, letos SUKI oslavilo neuvěřitelných 30 let své existence. V roce 1994 byl položen základní kámen organizace SUKI. Iniciátorkami byly doc. Jarmila Radová, MUDr. Jaroslava Příhodová a první předsedkyně Michaela Smrčková. Důležitým dílem přispěli také Marie Šrámková a Petr Slezák. Naši zakladatelé samozřejmě nesměli na oslavě chybět. Připomeneme si, jak probíhala koncem letošního září oslava na historickém kolesovém parníku Vltava v Praze.

Pro letošní číslo Zpravodaje jsme si pro vás připravili zajímavý článek od odborníků na téma Pedaudiologická centra v ČR. V dalších článcích se ohlédneme za akcemi uplynulého roku.

Rádi bychom Vás pozvali také na vánoční setkání se SUKI, které proběhne 15. 12. 2024 v prostorách Skautského institutu na pražském Staroměstském náměstí. Nezapomeňte se přihlásit. Budeme se na vás těšit.

Přeji příjemné čtení. <<

Radek Vavřík
místopředseda SUKI



Kampaň Haló, slyšíme se? a SUKI děkuje

Letošní kampaň Haló, slyšíme se? proběhla pod heslem „Nikdy není pozdě začít řešit ztrátu sluchu“. V roce 2022 byl totiž ve Velké Británii implantován 103letý muž, který přišel na kliniku s tím, že má narozeniny a že by si přál zase slyšet. Tým britských lékařů zvážil rizika operace a doporučil provést ji v lokální anestezii místo celkové. Provedením operace za takových podmínek výrazně zvýšili pomyslnou věkovou hranici, ve které byly dříve implantace ještě doporučovány. Na ORL klinice FN v Motole pak v roce 2023 postup britských lékařů zopakovali a uživatelem kochleárního implantátu se tak nově stal také 84letý pacient.

Věk a s tím spojené celkové zdraví pacienta jsou důležité ukazatele, které lékaři při schvalování kandidáta kochleární implantace berou v úvahu. Už dávno neplatí, že by se v České republice preferovaly k implantaci pouze děti (a platilo to vlastně někdy?), přesto se mezi veřejností (a bohužel i mezi odbornými lékaři) takový názor stále objevuje. Kampaň upozorňovala na to, že neřešená ztráta sluchu ve vyšším věku může vést k dalším a často mnohem závažnějším negativním konsekvencím. Bylo například prokázáno podstatně vážnější zhoršení kognitivních (rozumových) schopností a rozvoj demence u osob s vadou sluchu,



kteřé své postupné sluchové ztráty neřešily, ve srovnání s těmi, kdo užívali kompenzační pomůcku. Na vině je zhoršený přístup k informacím a komunikaci a vylčení ze společnosti, což může dále vést také k rozvoji duševních onemocnění. Účelem kampaně tedy bylo vyslat do světa informaci – Haló, není důležité kolik Vám je, ale zda opravdu chcete zase slyšet. Myslete na svou ztrátu sluchu včas.

Do kampaně se zapojili lékaři implantačních center v Praze a Hradci Králové. Proběhly vstupy do vysílání České televize a na vlnách ČRo Hradec králové. Lékaři a další odborníci ORL klinik FN v Motole také vytvořili sérii rozhovorů, které jsme sdíleli na sociálních sítích. Kampaň vyvrcholila slavnostním večerem SUKI děkuje, který již tradičně proběhl v termínu Světového dne sluchu WHO. SUKI pro tuto příležitost přeložilo plakáty a další materiály poskytnuté světovou zdravot-



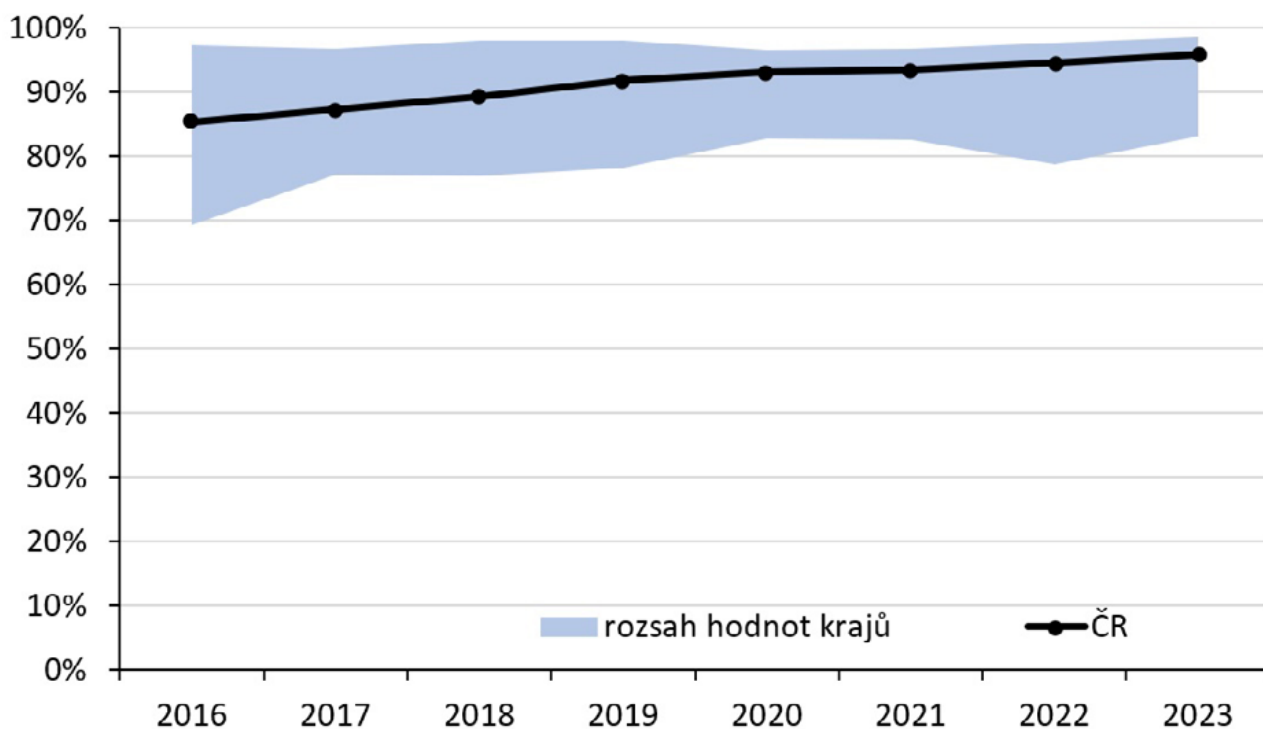
nickou organizací. Během večera proběhly tři přednášky odborníků. Je nám ctí, že naše pozvání přijal pan profesor Josef Syka (Ústav experimentální medicíny Akademie věd ČR), pan profesor Viktor Chrobok a pan doktor Jakub Dršata z ORL kliniky v Hradci Králové a paní doktorka Kalitová z pražské ORL kliniky FN Motol. Za svou činnost ve prospěch uživatelů kochleárního implantátu

nad rámec svých pracovních povinností byli oceněni tři odborníci, kteří působí, nebo působili ve FN Motol: pan doktor Jiří Skřivan, klinický inženýr Lukáš Bauer a pan docent Zdeněk Kabelka (in memoriam). <<

Děkujeme!

Leona Pejcharová
předsedkyně SUKI





Obrázek 1 Pokrytí screeningem sluchu u živě narozených po letech – mezikrajové srovnání
Zdroj: Národní registr reprodukčního zdraví, modul Novorozenci, ÚZIS ČR

Pedaudiologická centra – organizace správné péče o sluch všem dětem České republiky

¹Dršata J., ¹Chrobok V., ¹Homoláč M., ²Blanař V., ³Hejduk K., ³Chloupková R., ³Dokoupilová D., ¹Krtičková J.

¹Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku, Fakultní nemocnice Hradec Králové; Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové;

²Fakulta zdravotnických studií Univerzita Pardubice, Klinika ORL a chirurgie hlavy a krku Pardubická nemocnice, Nemocnice Pardubického kraje, a.s.

³Národní screeningové centrum, Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; Lékařská fakulta, Masarykova univerzita

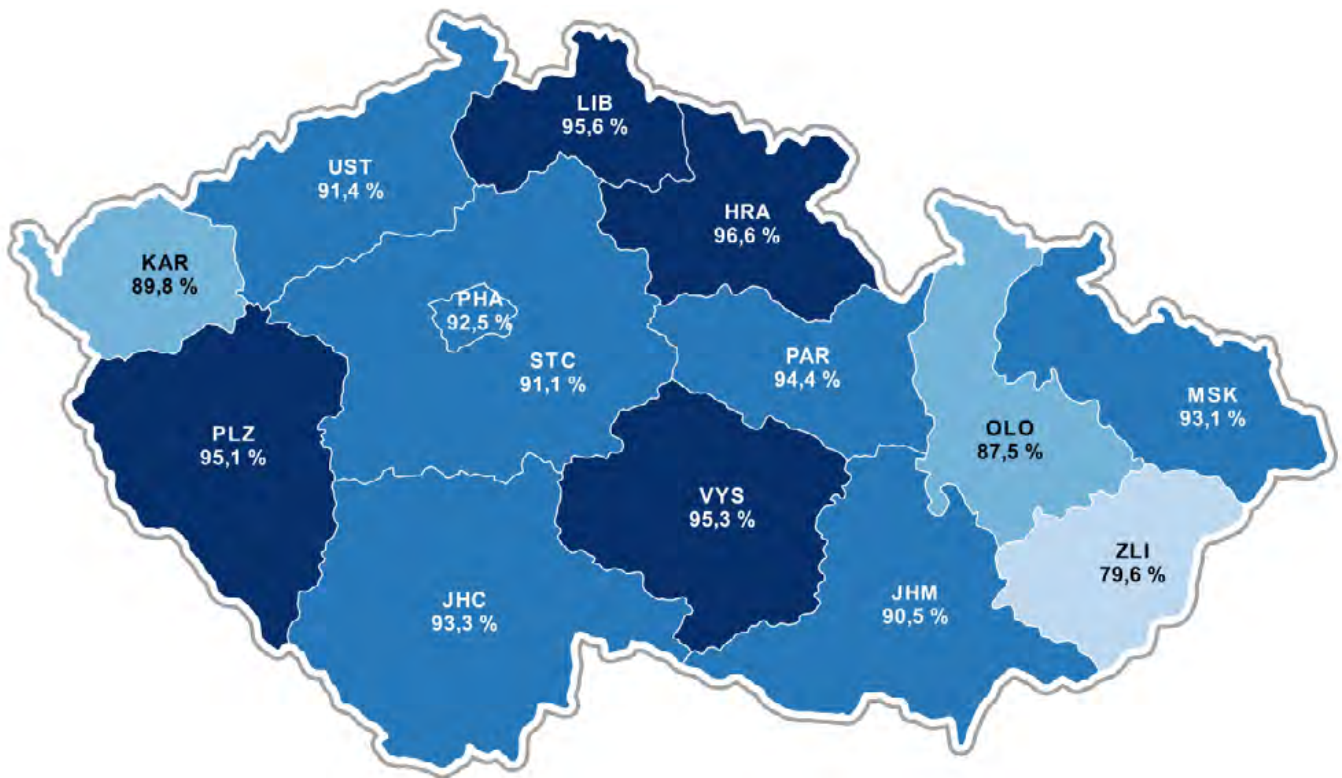
Péče o dětský sluch je v České republice v rukou především foniatřů. Od roku 2018 v rámci této odbornosti postupně vznikla speciální pracoviště nazývaná pedaudiologická centra (PAC), de-

finovaná v roce 2023 Věstníkem Ministerstva zdravotnictví. Cílem PAC je zajištění vysoce specializované péče pro diagnostiku a intervenci u dětí se sluchovými vadami. Toto je zásadní především u dětí od novorozeneckého do předškolního věku, kde sluchové schopnosti hrají klíčovou roli ve vývoji řeči a celkové komunikace.

Pedaudiologická centra jsou strategicky rozmístěna v jednotlivých krajích České republiky. Centra musí splňovat ministerstvem definovaná kritéria přístrojového a personálního vybavení a výsledků péče. Tím je nejen vyšetření sluchu, ale především jeho korekce, dlouhodobé sledování a podpora sluchově postižených dětí. Důležitou součástí péče v PAC je proto týmová práce – na správném a komplexním pojmenování problému dítěte a vytvoření optimálního plánu péče, na kterém se podílejí specialisté z různých oborů (foniatři, ušní

chirurgové, logopedi, surdopedi, pracovníci rané péče a další).

Činnost pedaudiologických center se opírá o systém včasné diagnostiky a korekce sluchových vad dětí, nazývaný též screening sluchu novorozenců. Tento trojstupňový systém umožňuje již v porodnici u novorozence během prvních dní života efektivně zachytit možnou poruchu sluchu, ověřit výsledek pomocí re-screeningu na ORL pracovištích, a v PAC vyšetření dokončit. PAC proto disponují pokročilými audiometrickými přístroji, širokým odborným zázemím, možností výběru sluchadel od vícero výrobců, a některé PAC i zázemím kochleárních implantačních center. Dítě, u kterého byla zjištěna sluchová vada, je rychle a efektivně zařazeno do procesu rozhodování o další péči (sledování bez nutnosti intervence, sluchadlová korekce, či zajištění kochleárním nebo kostním implantátem).



Obrázek 2 Pokrytí screeningem sluchu u živě narozených dle kraje poskytovatele v roce 2023
 Zdroj: Národní registr reprodukčního zdraví, modul Novorozenci, ÚZIS ČR

O každém provedeném vyšetření a jeho výsledku je proveden záznam prostřednictvím vykázaných zdravotních výkonů a signálních výkonů a případný diagnostický závěr je sledován v Národním registru vrozených vad. Celý screeningový a diagnostický proces je monitorován a hodnocen Národním screeningovým centrem (NSC), které je součástí Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), čímž je kontro-

lován vysoký standard péče pro každé jednotlivé pracoviště.

Pedaudiologická centra představují důležitou součást zdravotní péče o děti se sluchovými vadami v České republice. Díky včasné diagnostice a multidisciplinárnímu přístupu těchto specializovaných pracovišť se daří zachycovat všechny děti s vadami sluchu a minimalizovat dopady tohoto handicapu na jejich řečový vývoj,

vzdělávání a životní uplatnění. Ve výsledku tak systém PAC pomáhá nejen potřebným dětem, ale přispívá ke zvýšení kvality života celé dětské populace na úroveň srovnatelnou s nejvyspělejšími zeměmi Evropy. <<

MUDr. Jakub Dršata, Ph.D.
Prof. MUDr. Viktor Chrobok,
CSc., Ph.D.
MUDr. Michal Homoláč
PhDr. Karel Hejduk

Jarní pobyt SUKI v Trutnově 12.–14. dubna 2024

Tentokrát jsme se při jarním pobytu sešli v Trutnově, a to v hotelu Patria.

První večer, ihned po večeri, proběhlo přivítání účastníků a známé seznamovací kolečko. Opět se na jarním pobytu účastnily jak rodiny s dětmi, tak dospělí implantovaní. V sobotu se přednášky v rámci odborného programu ujal pan MUDr. Jakub Dršata a popsal jednak



systém pedaudiologických center, jako systém center vysoce specializované péče o dětské pacienty s trvalou poruchou sluchu, který sám pomáhal zakládat. Dále nám v rámci přednášky představil implantační centrum v Hradci Králové.

Při společném výletě jsme si prošli okruh nad Trutnovem. Počasí se vydařilo, byl to jeden z prvních krásných slunných víkendů v tomto roce.

Večer nám Michaela Svoboda představila vědecké projekty Univerzity Karlovy o výzkumu vý-

voje jazyka u dětí s kochleárním implantátem a zároveň nabídla možnost se výzkumu dětských pacientů zúčastnit.

Po celou dobu se o naše děti s velkou péčí starali studenti logopedie. Program byl v neděli zakončen jarním tvoření pro děti a rodiče.

Další jarní pobyt se uskuteční v termínu 11.–13. 4. 2025 ve Vysokém nad Jizerou, proto článek zakončíme slovy „pojeďte s námi“. <<

Zdeňka Zatloukalová



Projekty SUKI realizované v roce 2024

Pro rok 2024 se SUKI podařilo získat finanční prostředky v rámci 4 schválených projektů.

Projekt „Digitalizace SUKI“

Projekt podpořila částkou 100 000 Kč Nadace OSF v rámci programu Active Citizens Fund, jehož cílem je podpora občanské společnosti a posílení kapacit neziskových organizací. Program je financován z Fondů EHP a Norska.

Předmětem projektu byla podpora digitalizace činnosti spolku. Zjednodušením administrace dojde ke zlepšení přehlednosti spravovaných dat a rychlejšímu výstupům potřebných dat.

Projekt byl realizován již v roce 2023, a to v termínu 1. 8. 2023 – 30. 4. 2024.

Odkaz na program: <https://www.activecitizensfund.cz/en/>.

Podpora rehabilitačních pobytů pro dětské uživatele KI SUKI 2024

SUKI získal dotaci ze státního rozpočtu ve výši 80 000 Kč na podporu rehabilitačního pobytu pro děti na rok 2024 od Ministerstva zdravotnictví ČR v rámci programu Vyrovnávání příležitostí

pro občany se zdravotním postižením pro rok 2024.

Cílem projektu je podpora rodin s dítětem se sluchovým postižením či přímo s kochleárním implantátem v jejich účasti na letním edukačním rehabilitačním pobytu, který se v letošním roce uskutečnil v Malé Skále. Dále se podařilo podpořit účast dospívajících uživatelů kochleárního implantátu (mezi 14 až 18 roky) v účasti na mezinárodním EURO-CIU Summer Campu, který se uskutečnil v Telči.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpora rehabilitačních pobytů pro dospělé uživatele KI SUKI 2024

Další projekt financovaný ze státního rozpočtu ve výši 24 000 Kč je zaměřený na podporu rehabilitačního pobytu pro dospělé uživatele kochleárního implantátu na rok 2024 od Ministerstva zdravotnictví ČR v rámci programu Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2024. V rámci projektu

byly podpořeny rovněž účastníci na mezinárodním EURO-CIU Summer Campu nad 18 let.

Informovanost a sebeobhájcovství pacientů s KI

Projekt ve výši 174 373 Kč je financován v rámci programu Dotační program Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků osob se zdravotním postižením.

Předmětem projektu je podpora pořádání webinářů a přednášek, a to na téma rozvoje komunikačních dovedností a obraně proti manipulaci. V rámci projektu rovněž vznikají nové webové stránky, které budou informačním kanálem pro cílovou skupinu, tedy jak pro dospělé implantované či čekatelé na implantaci, případně osoby rozmyšlející se o přínosech implantace, rodiče s dětmi se sluchovým postižením před i po implantaci, odborníky a další. Další podporovanou aktivitou je účast SUKI na zasedáních mezinárodních organizací, která je zásadní pro bezproblémové zapojení do společných aktivit a sdílení zkušeností, včetně výjezdů členů výkonného výboru do zahraničí. <<

**Leona Pejcharová
Zdeňka Zatloukalová**

**Měníme společnost.
S odvahou.**



Nadace OSF



Letní rehabilitační pobyt SUKI v Malé Skále 30. 6. – 7. 7. 2024

Letní rehabilitační pobyt SUKI se letos konal v malebné krajině obklopené skalami v hotelu Kavka v Malé Skále. Je již tradicí, že se pořádá první červencový týden, kdy se všichni těší ze začínajících prázdnin. Na pobytu byla hojná účast jak rodin s dětmi, tak dospělých implantovaných. Přivítali

jste rovněž čekatele na implantaci, či osoby rozmyšlející se, zda by pro ně implantace byla přínosem.

SUKI se v roce 2024 podařilo získat dotační prostředky na příspěvek na rehabilitační pobyt pro implantované děti i dospělé, a to v rámci programu Vyrovná-

vání příležitostí pro občany se zdravotním postižením.

V sobotu se již od 12 hodin začali sjíždět první účastníci, kteří se v hotelu postupně ubytovávali. Počet účastníků překračoval kapacitu hotelu, proto byli někteří členové SUKI ubytováni i na jiných

místech. První den byl již tradičně zakončen seznámením rodin, předáním informací k pobytu a recipročním předáváním zkušeností. V sobotu večer byl rovněž zahájen program pro děti, aby se mohli rodiče plně věnovat odbornému programu. Tento program vyplňoval vždy dobu odborných přednášek a byl zajištěn dobrovolnicemi z řad studentek logopedie a ostatních oborů. Letos s dětmi ochotně pomáhala rovněž Karolína Pácová, dcera člena výkonného výboru SUKI. Letos byla mezi dětskými účastníky velká věková variace, proto nebylo jednoduché zajistit program pro velkou škálu od velmi malých dětí až po školáky.

Od pondělí do pátku, kromě čtvrtka, byla dětem nabídnuta individuální logopedie pod vedením Jitky Holmanové, a to vždy v rámci půlhodinových intervalů pro jedno dítě. Velmi rádi této možnosti využili jak rodiče dětí, kteří navštěvují logopedii v Motole, tak ostatní, protože se jedná o velmi zkušenou logopedku, která má nejvíce zkušeností s rozvojem řeči u implantovaných dětí. Nabídku kreativního tvoření pro děti spolu s rodiči dvakrát za týden nabídla rovněž Pavla Koralewská. Tentokrát bylo možné si vytvořit dekorativní kousek nádobí či čehokoliv jiného dle vlastní fantazie.

Z odborného programu jsme na pobytu zhlédli prezentaci Oživení znakového jazyka od Terezy Hromádkové a Karolíny Pácové.



Informace o významu sluchové korekce od raného věku velmi zajímavě odprezentoval MUDr. Jakub Dršata z kliniky otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku FN Hradec Králové. Petra Kaválková přijela odprezentovat téma Žáci se sluchovým postižením v inkluzivním vzdělávání, které je pro nás, rodiče implantovaných dětí, velmi důležitým tématem, které řešíme každý den. Poutavou prezentací o problematice reimplantací si připravil také Miroslav Okluský, po které většiny lidí spíše zatrnulo.

Čtvrtek se nesl v podobě celodenního výletu, který byl připraven tak, aby jej ušly i velmi malé děti a dalo se jet i s kočárky. Ve večerních hodinách se pak konala volební valná hromada SUKI. Již ve čtvrtek byla zahájena Komunikační strategie s Jitkou Koutovou. Jitka také odprezentovala velmi zajímavé téma sociálního poradenství.



Prezentaci novinek a informací přivezli i zástupci všech tří firem působících v oblasti kochleárních implantátů v České republice, a to Cochlear, Med-El a Advanced bionics.

V rámci nabytého programu jsme našli i chvíle pro výlety, například do muzea hraček, Bozkovských dolomitových jeskyní, výroby foukaných ozdob ze skla i do množství skalních měst a útvarů v okolí.

V sobotu rodiče připravili jednotlivá stanoviště pro olympiádu, která kromě cen zajistila pro děti hluboké zážitky. Sobota pak byla ukončena karnevalem na téma Kouzelnický svět Harryho Pottera, včetně opékání buřtů za prudkého deště a noční bojovky pro starší děti. V neděli pak došlo na vyklizení pokojů a odjezd domů. Už nyní se můžeme těšit na letní rehabilitační pobyt, který se uskuteční tentokrát na Šumavě v hotelu Churáňov. <<



Petra Kalašová



EURO-CIU Summer Camp v Telči 20.–27. července 2024

SUKI pořádalo první mezinárodní EURO-CIU Summer Camp pro dospívající uživatele kochleárního implantátu poté, co původní organizátor podobné akce – International Friendship Week – The Ear Foundation oznámil ukončení své činnosti.

Za SUKI jsme se zúčastnili bohužel pouze jednoho, a to toho posledního běhu mezinárodního letního tábora pro děti s kochleárním implantátem, který proběhl roku 2019 ve Velké Británii. Byl to úžasný zážitek, ze kterého si malá skupinka českých dětí odnesla zážitky, které se nezapomínají. Chtěli jsme umožnit tuto zkušenost i dalším, a protože se k tomu nikdo neměl, vzali jsme organizaci na sebe. Tedy především bývalá místopředsedkyně SUKI, Marína Štibrányi, které se podařilo zapojit do projektu Masarykovu univerzitu v Brně a uspořádat tak letní tábor v jejich úžasném vzdělávacím středisku v Telči. Tímto děkujeme MUNI za spolupráci a za finanční podporu také všem výrobcům kochleárního implantátu (Cochlear Europe Limited, Med-El, Advanced Bionics), Ministerstvu zdravotnictví ČR, EURO-CIU, Diplomatic Spouses

Association, panu Michalovi Hyskému a společnosti Apple. Velké díky patří také všem dobrovolníkům a pomocníkům z řad českých uživatelů kochleárního implantátu. Dlužno podotknout, že se tito úžasní mladí lidé etablovali mezi účastníky táborů SUKI a SUKI na vlastní triko. :) Velký kus práce na místě odvedla také sestra foniatrye Pavlína Martínková, která k nám přijela z Fakultní nemocnice v Hradci Králové (děkujeme!) a ujala se nelehké úlohy zdravotnice. A že nám to účastníci nedali zadarmo. :) Poděkovat musíme i studentkám MUNI Báře Ullmannové, Adéle Ondrůškové



a Daniele Divišové, které připravily a zajistily parádní program. Na místě jsem byla i já a zajišťovala simultánní přepis a hladký chod tábora. Byla to pro mě velká zkušenost, smekám všem, kdo kdy něco podobného organizovali.

A jak to dopadlo? Přečtěte si příspěvky do zpravodaje EURO-CIU. První je od jedné z účastnic, druhý od prezidenta této asociace Roberta Mandary.

Vittoria Bianchi – AGUAV – Itálie

Když vyrůstáte mezi lidmi, kteří nemají kochleární implantát nebo naslouchátko, skoro máte pocit, že slyšíte normálně, ale někdy máte potřeby, kterým lidé s normálním sluchem nerozumí. Nemyslíte si, že by někdo jiný mohl mít stejnou vlastnost jako vy, protože jste takového člověka nikdy předtím neviděli.

Toto léto jsem v Telči objevila nový svět a tolik věcí o lidech s kochleárním implantátem, že jsem nadšená už jen při vzpomínce na ně.

Se zbytkem italské skupiny (čtyři teenageři a vedoucí) jsem se setkala na letišti těsně před letem, a bylo pro mě překvapením a potěšením poznat ty, kteří jsou nyní mými přáteli. Hned jsem cítila, že se všichni dokážeme navzájem

pochopit mnohem lépe než naši rodiče, protože všichni máme kochleární implantát, a tak víme, jaké to je ho mít.

Po příjezdu do Telče, do tohoto krásného univerzitního kampusu v centru města, jsme první večer představovali své země. A na závěr: po každé prezentaci každý tým rozdával typickou sladkost nebo jídlo, takže jsme zažili gastronomickou výměnu (když jsme rozdávali tradiční sardinský chléb guttiau, všichni chtěli víc a víc, zejména Angličané).

Během letního tábora EURO-CIU jsme podnikali spoustu procházek po venkově a dalších aktivit, které nás sblížovaly, když jsme si spolu povídali. Díky dopoledním a odpoledním aktivitám, které byly během dne organizovány, jsem poznala různé skupiny – bosenskou, anglickou, rumunskou, švédskou, lucemburskou a českou. Téměř okamžitě jsem si našla přátele. Zpočátku jsem trávila čas se svou skupinou, ale po nějaké době jsem začala být celý den se zahraničními kamarády. Užívám si přátelskou atmosféru mezi všemi účastníky, kteří byli spojeni zvláštní sounáležitostí.

Skupina byla jako rodina, což jsem nikdy předtím nezažila. Díky této zkušenosti jsem si našla



nové přátele a také se zlepšila v angličtině. Ráda bych poděkovala Maríně, skvělé české organizaci SUKI a Robertovi, prezidentovi EURO-CIU, kteří toto všechno umožnili. Moc si přeji zúčastnit se příštího letního tábora EURO-CIU. Moc vám děkuji za všechno, co jste udělali pro naši komunitu lidí s kochleárními implantáty!

Robert Mandara – prezident EURO-CIU

Letní tábor EURO-CIU se konal 20.–27. července v nádherném městě Telč, zapsaném na seznamu světového dědictví UNESCO

v České republice. Počasí nám přálo. Akci organizovalo především SUKI, české členské sdružení EURO-CIU. Čeští dobrovolníci a účastníci odvedli fantastickou práci, aby se všichni cítili vítáni.

Tábor byl plně obsazen účastníky z devíti zemí. Celý týden byl velmi inkluzivní a všichni si skvěle rozuměli. O vzájemné péči krásně vypovídá moment, kdy všichni ochotně přerušili hru fotbalu na umělém trávníku, aby pomohli hledat ztracený závěs na nasloučátko jednoho z účastníků – což bylo jako hledat jehlu v kupce sena – a dokonce ho našli!

Den před táborem hrozil celosvětový problém Microsoftu narušením letových plánů všech účastníků. Naštěstí většina zpoždění byla minimální, i když jedna malá skupina musela svou cestu o den posunout.

Pro účastníky bylo prioritou užít si zábavu a najít si mezinárodní přátele mezi ostatními uživateli kochleárního implantátu. Byl zde i účastník z Bosny, který dostal implantáty jako dítě, ale nikdy se nesetkal s jiným uživatelem KI, dokud nepřijel na tento tábor. Tábor to určitě změnil! Všem přineslo velké ujištění vědět, že



nejsou sami a že sdílejí mnoho stejných výzev.

Zábavné aktivity zahrnovaly turistiku, koupání v křišťálově čisté vodě, hudební tvoření, tanec, oslavy, návštěvu přílehlého zámku, opékání špekáčků nad ohněm, ochutnávání jídel z různých zemí, vědomostní kvíz a mnoho dalšího. Nechyběla hromada smíchu.

Proběhly také workshopy, kde mladí lidé přemýšleli nad prosazováním práv pro uživatele KI, přičemž se zaměřili na srovnání problémů, kterým ve svých zemích čelí. Uvědomili si, že dodnes existují obrovské rozdíly v nároku na KI, přístupu k nim a financování.

Mladí lidé také dostali úžasnou a velmi důležitou příležitost lépe pochopit technologii uvnitř své hlavy a dovednosti chirurgů, kteří ji implantovali. Byli ohromeni

tím, jak miniaturní elektrody jsou a jak složité je vložit je do cvičných pomůcek pro chirurgy. (Poznámka SUKI: Díky Lukášovi Bauerovi za úžasnou přednášku a workshop!)

Vyrůstal jsem v době před kochleárními implantáty a pamatuji si, jak obtížný byl život pro mě i mé vrstevníky, kteří se snažili vystačit s nedostatečnými naslouchátky. Moje generace se potýkala s nízkým sebevědomím, zajištěním kvalitního vzdělání a nalezením smysluplného zaměstnání. Hřeje mě u srdce a plní radostí vidět, jak technologie KI změnila životy mladých lidí, možná daleko víc, než si vůbec dokážu uvědomit. Jejich sebevědomí, inteligence, schopnost vyjadřování a hrdost na to, že jsou uživateli KI, mě ohromují. Mám dobrý pocit z toho, že každý z nich dokáže v budouc-



nu dosáhnout ještě větších věcí. Mladí lidé přijeli na tábor sebevědomí, ale během týdne se jejich sebevědomí ještě zvýšilo. Proto je důležité, abychom našli způsob, jak v pořádání těchto táborů pokračovat. <<

Leona Pejcharová



Zdroj: facebook.com – Neslýchaná akce

Neslýchaná akce v Brně 5. září 2024

Jaké je to žít ve světě ticha? Tuto otázku a mnoho dalších se rozhodl návštěvníkům zodpovědět již třetí ročník osvětové činnosti s názvem Neslýchaná akce, který se konal ve čtvrtek 5. září 2024 na Moravském náměstí v Brně a SUKI bylo opět jeho součástí.

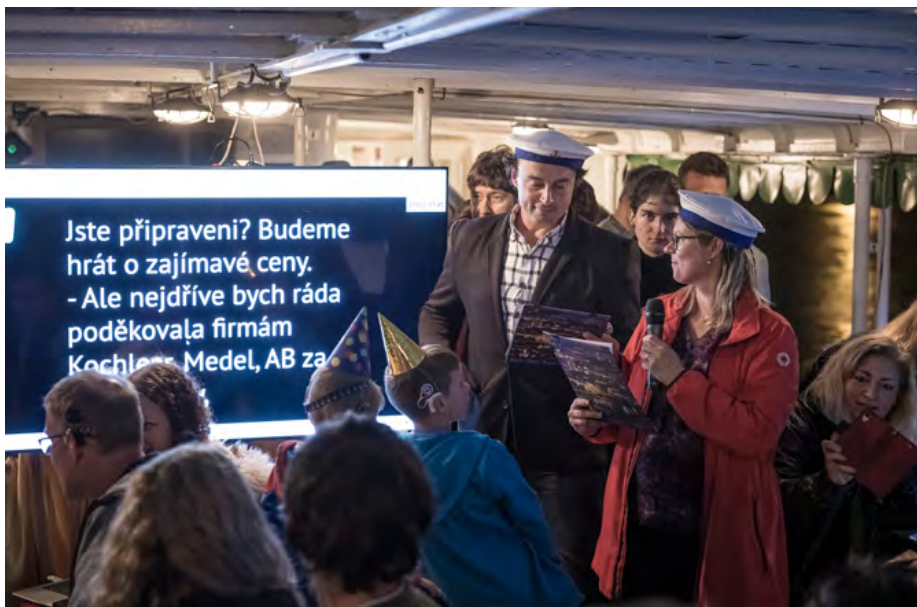
Neslýchaná akce je pořádána ve spolupráci města Brna a organizace Tichý svět společně s dalšími organizacemi, které se zabývají problematikou sluchového postižení. Cílem celé akce je nejenom představení jednotlivých organizací a jejich činností, ale také přiblížení světa osob se sluchovým



postižením majoritní společnosti. Návštěvníci se během celého dne mohou seznámit s jednotlivými organizacemi a jejich náplní práce, zhlédnout vystoupení skupiny Hands Dance nebo například divadelního spolku Oukej, vyzkoušet si orientační audiometrické vyšetření sluchu a mnoho dalšího.

Za SUKI děkujeme všem, kteří se za námi během akce zastavili a budeme se těšit na setkání i v příštím roce. <<

Aneta Havelková



Jste připraveni? Budeme hrát o zajímavé ceny. - Ale nejdříve bych ráda poděkovala firmám Kochlear, Medel, AB za...

HAMU Tereza Hromádková, která je také uživatelkou kochleárního implantátu. Předvedla dvě krásná pantomimická vystoupení. V prvním představení předvedla komickou situaci během vyšetření na audiologii. Ve druhém odehrála příběh o slečně, jež prožila své dětství v tichu a jejímž úkolem bylo překonávat překážky spojené se sluchem a komunikací ve společnosti.

Během plavby bylo k dispozici rautové pohoštění. Byl tam jak teplý, tak studený bufet. Někteří si pochutnali i na různých dezertech. Také během plavby bylo možné si zakoupit lístky do tomboly, o které byl velký zájem. Vyprodalo se všech 600 lístků. Pro soutěžící bylo připraveno 30 výherních cen. Tombolu vesele a vtipně moderovali místopředseda SUKI Radek Vavřík s jeho manželkou Evou Vavříkovou. Hlavní cenou byla světoznámá stavebnice LEGO Retro pojízdň občerstvení 40681. V této edici je totiž figurka s kochleárním implantátem. Mezi dalšími zajímavými cenami bylo několik dárkových poukázek v celkové hodnotě 4 000 Kč na nákup Mall (darovaných od Advanced Bionics), ještě několik menších stavebnic LEGO (City Hamburgerový truck 60404, col2512 Psí kadeřnice s afghánským chrtem), kde opět nechy-

SUKI oslavilo neuvěřitelných 30 let

SUKI slavilo velký den, kterým si připomnělo neuvěřitelných 30 let své existence. Slavnostní událost proběhla 27. září 2024 na historickém parníku Vltava v Praze. Jak jistě víte, zhruba v polovině září na několika místech v ČR byly ničivé povodně. Kvůli zvýšenému průtoku řeky Vltavy byl absolutní zákaz veškerých plavb po Vltavě na území Prahy. Do poslední chvíle nebylo vůbec jisté, zdali Povodňová komise hl. m. Prahy plavby na Vltavě povolila. Naštěstí hladina řeky klesla natolik, že 3 dny před plánovaným termínem komise povolila plavby. A tak přípravy na oslavy mohly probíhat. Během plavby na hosty čekal pestrý a zajímavý program včetně rautového pohoštění.

Připravený parník čekal na nástup všech účastníků od 17.30 hodin na náplavce u pražského Rašínova nábřeží. U nástupního mola vítala hosty naše milá předsedkyně SUKI Mgr. Leona Pejcharová. Každý z hostů včetně dětí dostal na přivítání „welcome drink“ a jeden lístek do tomboly. Přesně v 18.00 hodin, po nástupu všech hostů, parník zvedl kotvu a pomalu odplouval po Vltavě směrem od centra až na jih Prahy. Oslava mohla začít.

Mezi pozvanými hosty nesměli chybět lékaři z implantačních center v ČR, dále odborníci z ORL – inženýři, logopedky apod., bývalé předsedkyně SUKI, zástupci firem kochleárních implantátů: Cochlear, Advanced Bionics a Med-El.

Předsedkyně Leona zahájila oslavu uvítacím proslavem, kde

ještě jednou přivítala všechny účastníky společným přípitkem. Celou plavbou doprovázela kapela Dixieland, jejíž hudba se linula palubou historického parníku. O další kulturní zážitek se postarala skvělá talentovaná studentka



Fotografie zachycuje historický okamžik, kdy se poprvé společně sešly všechny předsedkyně SUKI (vyjma jedné) za posledních 30 let. Skupinu doplňují významné osobnosti, které pomohly a stále pomáhají SUKI v jeho poslání.

běly figurky s KI, dále dárkové předměty od firem Cochlear, Advanced Bionics a Med-El.

Z parníku mohli hosté obdivovat krásy noční osvětlené Prahy. Pro řadu lidí bylo zajímavé sledovat s úžasem kolesový parník, kde uvnitř bylo možné přes sklo zhlédnout pohybující se kolesové kolo s lopatkami po obvodu, které bylo hnáno parním strojem. SUKI připravilo i poutavou výstavku fotografií s doprovodnými texty, u nichž mnozí z vás mohli zavzpomínat na dřívější časy se SUKI. Bylo tam vyobrazeno i několik důležitých životních milníků za dobu 30 let existence SUKI.

Během plavby kolem 20.00 hodiny bylo možné vystoupit z parníku zpět na náplavku. Ostatní účastníci pokračovali ve volné zábavě až do 22.00 hodin. Oslava na parníku se zdařila. Všichni se dobře bavili a domů odcházeli velice spokojeni.



Velmi děkujeme společnosti PRAGUE BOATS, která nám zdarma zapůjčila kolesový parník Vltava. Byl to takový hezký dárek pro SUKI k 30. narozeninám. Díky patří i přepisovatelce za přepis během proslovu a tomboly, který zajistila organizace Česká unie neslyšících.

A vám všem také děkujeme za hojnou účast. <<

Radek Vavřík



Pozvánka na vánoční setkání



**Milí přátelé SUKI a rodiče s dětmi,
zveme vás na třetí ročník vánočního setkání se SUKI.**

Kdy?

neděle 15. 12. 2024 od 15.00 do 18.00 h

Kde?

Skautský institut na pražském
Staroměstském náměstí 1/4

Na co se můžete těšit?

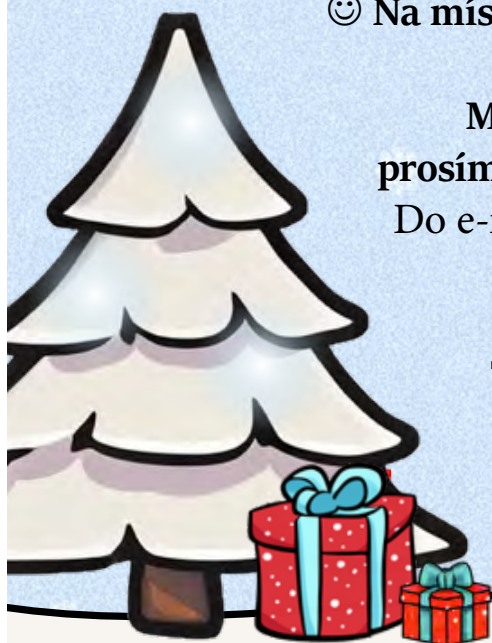
- ◆ setkání s ostatními u kávy či čaje
- ◆ domácí cukroví ◆ klaunská pantomima
- ◆ vánoční dílnička ◆ příjemná atmosféra

Prosíme, nezapomeňte donést vlastní cukroví do soutěže o nejlepší cukroví. A na závěr dostanete i nějaký ten dáreček na rozloučenou.

☺ Na místě budou také kalendáře SUKI 2025.

**Max. kapacita sálu je 30 osob,
prosíme proto o vyplnění přihlášky [zde](#).
Do e-mailu vám poté přijde potvrzení.**

Těšíme se na viděnou!
tým SUKI





Podzimní pobyt SUKI pro dospělé v Ostravě

Víkendový pobyt SUKI se konal od pátku 11. 10. do neděle 13. 10. 2024 v zajímavém hotelu Retro Hotel Garage v Ostravě. Pokoje byly postavené v různých stylech, jeden pokoj byl například ve stylu Rallye Dakar, další připomínaly hudebního velikána Elvise Presleyho nebo skupiny The Beatles a Pink Floyd, nechyběl ani pokoj s přehlídkou všech českých prezidentů. Stylů a designů bylo přešřel, ale o tom není tento článek.

V pátek byl volný program, po večeri se účastníci bavili v hotelové restauraci se svými starými známými nebo se seznamovali s těmi, kteří byli na pobytu poprvé. Organizátoři všechny seznámili se sobotním programem a s tématy přednášek, které se mimochodem vydařily a byly samozřejmě také simultánně přepisovány.

V sobotu ráno byl volný program, pak následoval oběd a od 13 h

začaly přednášky. Kateřina Nová, organizátorka pobytu, na úvod přivítala všechny přítomné a představila SUKI, jeho pestré činnosti jako třeba organizaci táborů a pobytů pro uživatele KI, reprezentaci SUKI v zahraničí, jeho členství v Pacientské organizaci, vyjednávání se zdravotními pojišťovnami, snahu o legislativní změny ve prospěch uživatelů KI a další... Nezapomněla na závěr zmínit, že SUKI rádo uvítá nové členy do svého výkonného výboru. Čím více členů SUKI bude mít, tím větší sílu a „páku“ bude mít v jednáních se zdravotními pojišťovnami, ministerstvem zdravotnictví a dalšími státními institucemi.

Poté přišly na řadu přednášky odborníků. Jako první vystoupila MUDr. Radana Walderová. Představila Centrum kochleárních implantací Ostrava (CKIO). Zmínila, že CKIO je menší a mladší centrum v porovnání s ostatními centry kochleárních implantací v ČR, ale snaží se je postupně dohánět. Ukázala publiku statistiky implantovaných dětí a dospělých v ČR. Pak předala slovo své kolegyni, MUDr. Barboře Blatové, která posluchačům přiblížila, co



to kochleární implantát vlastně je, indikace ke kochleární implantaci, jak probíhá předoperační vyšetření, samotná operace a rehabilitace poté. Zmínila také, jakou strategii má CKIO a kam by chtěli do budoucna směřovat.

Na závěr vystoupili logopedka Mgr. Anna Potoczná a její kolega Ing. Tomáš Mimra, který se věnuje nastavování zvukových procesorů. Seznámili účastníky s každodenní náplní své práce, specifiky druhostranné implantace a s novinkami v nastavování procesorů. Paní logopedka nám blíže představila AfaSlovník (www.afaslovník.cz), což je první logopedická aplikace pro léčbu afázie v Česku – a jako bonus je vhodná i pro ty, kteří chtějí tréninkem zlepšit porozumění řeči. Dále nastínila, jak probíhá sluchová a řečová rehabilitace po operaci. Ing. Tomáš Mimra mluvil o svých zkušenostech s programováním zvukových procesorů, frekvenci a délce nastavování v závislosti na časovém odstupu od operace.

Ale to ještě nebylo všechno. Tato sympatická dvojice si nakonec



pro všechny posluchače připravila mini kvíz. „Trápili“ je záluďnými otázkami, např. kolik máme v uchu vláskových buněk, kdy je mezinárodní den kochleárního implantátu, ve kterém roce byl operován první pacient atd. Následovala diskuse, v jejímž průběhu účastníci pokládali dotazy odborníkům. Ti byli nakonec odměněni potleskem.

Prostor dostali také distributoři kochleárních implantátů. Nejdřív vystoupil Mikuláš Kučera s prezentací značky Advanced Bionics. Značku Med-El poté představil Martin Truhlář a na závěr se dostaly ke slovu Ilona Kašpárková

a Aneta Černoorská s prezentací značky Cochlear.

Následovala večere a volná zábava až do pozdních nočních hodin... :-). Pokud jste ještě nikdy na žádném pobytu nebyli, tak příště také dojeďte, rádi vás uvidíme a přivítáme mezi sebe. Jsme hodní, přátelští, nekoušeme. Opravdu! A pobyty? Ty vždycky stojí za to! Seznámíte se s novými lidmi, vyměníte si cenné zkušenosti a informace a nakonec – zjistíte, že v tom nejste sami. A to je pocit k nezaplacení! <<

*Tereza Kawuloková
Kateřina Nová*

E-kos: místo, kde sluchový handicap není překážkou

Internetový portál e-kos.cz je místem pravidelně aktualizovaných, přehledně podávaných a praktických informací z oblasti služeb elektronické komunikace osob se sluchovým handicapem. Jeho hlavním cílem je informovat o institucích, které nabízejí v rámci provozovaných telefonních linek a při osobní návštěvě klientů možnost komunikovat s využitím online služeb přepisu řeči svých pracovníků. Takto přístupné instituce jsou na webu E-kos rozděleny podle oblasti působení do jednotlivých sekcí, např. zdravotnická zařízení, subjekty státní správy, neziskové organizace pomáhajících profesí.

Portál dále seznamuje návštěvníky s online službami simultánního přepisu mluvené řeči a poskytuje prostor pro sdílení zkušeností jejich uživatelů. Službou, kterou lze přímo z tohoto místa vyvolat, je telefonický hovor s využitím doslovného přepisu řeči volaného v reálném čase hovoru. Po zvolení vybrané instituce ze seznamu na webu a rozkliknutí odkazu pro vyvolání přepisu řeči je volající ve spojení nejen s pracovníkem příslušné instituce, ale také s profesionálním rychlopisářem, který okamžitě a doslovně zapisuje řeč volané strany hovoru, a volajícímu se tato řeč zobrazuje jako text ve speciálním okně na webu.

Pokud volající nechce nebo nemůže do telefonu mluvit, má možnost svá sdělení psát a druhá strana hovoru je průběžně čte automat. Přepis řeči volaného však vždy zajišťuje profesionální rychlopisář. Z portálu je možné telefonovat také na soukromá čísla fyzických osob.

Druhou online službou, o níž tento web své návštěvníky informuje, je přepis řeči při komunikaci tváří v tvář, která je k dispozici na řadě poboček bank, na některých úřadech veřejné správy a nyní je nově zaváděna také do zdravotnických zařízení. Zde má služba rovněž známý scénář:

pacient požádá lékaře o předpis, ten se telefonicky spojí s přepisovatelem a pacient následně sleduje doslovný předpis řeči lékaře na monitoru jeho počítače. Doslovný předpis řeči v reálném čase umožňuje svým uživatelům komunikovat plnohodnotně, časově efektivně, ale především z hlediska obsahu rovnocenně se slyšícími. Obecně jsou tyto služby ideální komunikační podporou v situacích, kdy člověk potřebuje mít jistotu, že mu z důvodu sluchového handicapu neunikla nebo nebyla zkreslena nějaká informace, že „zachytil“ skutečně všechno, co druhý řekl. Předpis řeči plní rovněž neméně významnou funkci psychické opory; není třeba ptát se opakovaně na něco, co už bylo třeba i několikrát řečeno, a zažívat pocity trapnosti, studu a bezmoci, když se nedaří rozumět a dotýčný se v hovoru a sdělovaných informacích ztrácí.

Služby online přepisu řeči jsou ideální komunikační podporou

nejen pro osoby se sluchovým handicapem, ale mohou velmi dobře posloužit také osobám s poruchami řeči nebo hlasu a všem, kteří nemají češtinu jako mateřský jazyk, ale ovládají ji na takové úrovni, která jim umožňuje efektivně užívat její psanou formu.

Portál E-kos provozuje spolek ORBI PONTES, jehož posláním je šířit osvětu a realizovat vzdělávací aktivity v oblasti sluchového postižení se zaměřením na online nástroje pro bezbariérovou komunikaci osob se sluchovým postižením. Vznik portálu finančně podpořilo Ministerstvo zdravotnictví ČR prostřednictvím dotačního programu Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením a Úřad vlády ČR prostřednictvím dotačního programu Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků osob se zdravotním postižením. Ministerstvo zdravotnictví podporuje rozvoj tohoto webu od r. 2021. Díky letošnímu grantu bylo pomoci

přepisu řeči zpřístupněno 30 telefonních linek zdravotnických zařízení a na 30 zdravotnických pracovištích byla nově zavedena služba komunikace s podporou online přepisu při osobní návštěvě pacienta v ordinaci lékaře.


V rozšiřování těchto služeb do dalších zdravotnických zařízení plánuje spolek dále pokračovat, a to v rámci všech krajů ČR a na přič specializacemi lékařských ordinací. Lidé, kteří by u svého lékaře uvítali zajištění online přepisu, se mohou obrátit na provozovatele portálu e-kos.cz, aby jejich lékaře s nabídkou služeb přepisu oslovil. Přednostní kontaktování konkrétního lékaře je oproti plošnému oslovování vybraných ordinací podstatně efektivnější, neboť rychleji přináší pozitivní dopad tam, kde pacienti aktuálně potřebují bezbariérově komunikovat. <<

Mgr. Markéta Outratová
ORBI PONTES z.s.

e-kos

Komunikace Osob s postižením Sluchu

Hovor s přepisem na libovolné číslo



Úvod


O přepisu





Hovor s přepisem

O portálu

Blog

Kontakty

Vyhledat 

Vítejte na portálu e-kos

Jde o jediné místo, odkud je možné telefonovat s podporou doslovného přepisu řeči v reálném čase. Web je určen lidem s postižením sluchu, řeči, hlasu a všem, kteří potřebují komunikovat psanou češtinou. Pokud nechcete, nebo nemůžete do telefonu mluvit, svá sdělení v průběhu hovoru píšete. Řeč volaného Vám přepisuje do textu rychlopísač a Vy ji sledujete v okně na tomto webu. Vířání jsou zde také pracovníci zdravotnických zařízení, organizací pomáhajících profesí a dalších institucí, jímž touto cestou nabízíme zpřístupnění telefonních linek pomocí přepisu řeči v průběhu hovoru. Víte-li o někom, kdo z důvodu handicapu v oblasti komunikace nemůže telefonovat, nasměrujte jej prosím na tento portál. Věříme, že zde najde potřebnou pomoc.

Zdravotnická zařízení

Nemocnice, polikliniky, ORL,...

Státní správa

Krajské úřady, městské úřady, magistráty,...

Zdravotní pojišťovny

VZP, ZPMV, VoZP,...

Infolinky ke koronaviru

1221, krajské hygienické stanice

Podpořte naši činnost na Donio jednorázovým nebo pravidelným příspěvkem

Na Doniu bylo k datu 15. 11. 2024 vybráno krásných 44 500 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/pomocprosuji.

Rádi bychom Vám sdělili jednu milou informaci, že v letošním roce nám Pěvecký sbor Zlatý klíček a Vox Coloris vyzpívali příspěvek ve výši 6 500 Kč. Moc děkujeme!

Dále velice děkujeme všem našim podporovatelům:

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

Všechno se počítá.

Moc děkujeme!

Vaše SUKI



Chcete se přidat k nám do SUKI?

Milí čtenáři, zaujali jsme Vás?

Chtěli byste se také přidat do našeho skvělého týmu? Máte srdce na pravém místě a rádi pomáháte? Jste v něčem dobří a chtěli byste se uplatnit v SUKI? Tak to jste tady správně. Pojdte k nám, rádi vás uvítáme. Stačí se ozvat na e-mail info@suki.cz.

Přidejte se k nám!

Pomoc patientské organizaci SUKI podporující osoby se sluchovým postižením



Typ příspěvku

Jednorázový

Pravidelný

1. PODPOŘTE PŘÍBĚH

Částka

3 500 Kč

600 Kč

2 000 Kč

300 Kč

1 000 Kč

Jiná částka

Spolek uživatelů kochleárního implantátu

V Luhu 754/18
140 00 Praha 4
IČ: 60458844
www.suki.cz
info@suki.cz



Výkonný výbor

Leona Pejcharová | *předsedkyně*
Radek Vavřík | *místopředseda*
Kateřina Nová, Zdeňka Zatloukalová, Jiří Páca,
Aneta Havelková, Tereza Kawuloková a Petra Kalašová

Zpravodaj

L. Pejcharová (L.pejcharova@suki.cz)
K. Nová (k.nova@suki.cz)
R. Vavřík, A. Havelková, Z. Zatloukalová
& autoři příspěvků

Grafická úprava a sazba zpravodaje

Tereza Kawuloková