

Nadace Jindřicha a Ičky Waldesových  
Jiráskova 32  
588 32 JIHLAVA

V Brně dne 20.10.2011

## **Věc: hodnotící zpráva o průběhu LDT Drak Křižanov z pohledu pořadatele**

Tábora v termínu 24.7.-2.8.2011 se zúčastnilo více než 150 dětí a 25 výchovných pracovníků. O všechny účastníky se velmi dobře staral kompletní tým provozních pracovníků rekreačního střediska Drak Křižanov. Hlavním vedoucím tábora byl Mgr. Lubomír Pelech.

Tábor Drak se konal jako každoročně (již 20 let) v překrásném prostředí Vysočiny, nedaleko městyse Křižanov. Ubytování bylo zajištěno v odpovídajících prostorách, celý oddíl dětí ve velkých chatách se třemi pokoji a s malým pokojíkem pro zodpovědného vedoucího. Starší účastníci (teens) byli ubytováni v chatkách pro čtyři osoby. Všechny děti, kterým umožnila rekreační pobyt na táboře Vaše Nadace, byly zařazeny do příslušných oddílů podle věku a aktivně se zapojovaly do všech sportovních a kulturních akcí, her, soutěží a ve vyhrazeném čase absolvovaly rehabilitační cvičení pod odborným dohledem fyzioterapeutky a stálou přítomností lékaře.

Děti i dospělí se stravovali 5x denně s nepřetržitým přísunem tekutin po celý den. Snídaně byla formou švédských stolů, kde nechyběl dostatek vitaminů. V tomto ohledu celou akci bravurně zvládl personál rekreačního střediska. O děti a program se starali zkušení vedoucí, nechyběly ani kvalifikované zdravotnice. Zajištěn byl také příjezd a odjezd dětí. Z části vlastními vozy rodičů, většina však přijela autobusy z Brna. Tábora se účastnily děti nejen z Brna, ale i z takřka celé Moravy. Děti se na tento turnus rády vrací a vzdálenost od místa bydliště není překážkou.

Program tábora byl zaměřen na hledání Agenta WC 007. Oddíly fungovaly jako samostatně pátrající výzvědné policejní oddíly. Jejich cílem (a také cílem celotáborové hry) bylo odhalit, vystopovat a především usvědčit Agenta WC 007 z nekalých praktik a záškodnické činnosti, kterou páchal na táboře. Škodil kde mohl: v kuchyni, při oddílových aktivitách, způsobil zpoždění autobusů, kazil počasí. Schovával tanečnickům cédečka s hudbou, výtvarníkům míchal vodové barvy a angličtinářům záladně vymazával z hlavy slovíčka. Není divu, že na něj měly všechny policejní oddíly spadeno. Při vyslovování jména Agent WC malí detektivové skřípali zuby a se zaťatými dlaněmi slibovali krutou pomstu.

Po prvních dnech mírně znejistěli i vedoucí. Kdo že je vlastně ten Agent WC? Je třeba dodat, že to věděli pouze programový a sportovní vedoucí a ti to odmítli sdělit. Oddíly na tu osobu (která skutečně existovala) musely přijít samy na základě získaných a perně vybojovaných indicií. Agent unikal po celé zeměkouli seč mu síly stačily. Společně jsme zahráli například bojovky v deštném pralese, noční hru v Číně, nebo Olympiádu v Londýně. Vrcholem byla Hollywoodská Superstar, kde policejní jednotky prokázaly nejen důvtip, ale i umělecké kvality. Nakonec vše dobře dopadlo. Agent byl dopaden, usvědčen a po právu odsouzen. Celotáborová hra se dětem líbila. Ještě dlouho potom si vyprávěly o konečné honičce na Agenta, kdy odhalený vedoucí zoufale a hlavně marně prchal směr rybník před rozrušeným skoro dvouseťhlavým davem policejních detektivů. Takže ani nakonec moc nevadilo, že letní počasí se zapomnělo doma u Brna.

S dětmi vyslanými Nadací byla příjemná spolupráce, pobyt v přírodě a aktivní táborový život je jistě velkým přínosem pro jejich nejen fyzické, ale i duševní zdraví. Velkou pochvalu za péči o děti zaslouží všichni oddíloví vedoucí a členové hlavního vedení. Taktéž velmi oceňujeme odbornou práci a trpělivou péči o děti ze strany rehabilitačních pracovníků a lékařů, které vyslala Vaše Nadace. Spolupráce s Ing. Hanou Turečkovou byla na velmi dobré úrovni.

## **Hodnocení dětského tábora Křižanov pro děti s revmatickým onemocněním z pohledu odborného lékaře**

Díky podpoře Nadace J.+I. Waldesových se již popáté mohly děti s revmatickým onemocněním zúčastnit letního táborového pobytu. V letošním roce se tábor, pořádaný agenturou Drak, konal v malebném prostředí Vysočiny v rekreačním areálu Drak u Křižanova. Třináct dětí, léčených v revmatologické ambulanci Pediatrické kliniky FDN Brno, zde v termínu od 24.7. do 2.8.2011 strávilo 10 dní plných her, soutěží i koupání.

Jednalo se o 12 dětí s oligoartikulární nebo polyartikulární formou juvenilní idiopatické artritidy a 1 dítě se systémovou formou juvenilní idiopatické artritidy. Z toho 4 děti jsou díky tíži svého onemocnění léčení nejintenzivnější v současnosti používanou revmatologickou léčbou – tzv. biologickými neboli anticytokinovými léčivými. Jedna dívka je přitom navíc léčena pro defekt imunity (tzv. CVID) a další pacientka je navíc sledována pro nesnášenlivost lepku - celiakii.

Juvenilní idiopatická artritida (JIA) je chronické zánětlivé onemocnění kloubů, které se projevuje bolestivým zduřením kloubů a omezením jejich hybnosti. Její systémová podoba může být provázena horečkami, kožními změnami, zvětšením lymfatických uzlin, bolestí břicha, zvětšením jater, sleziny i celkovou schváceností. Může tak někdy připomínat i projevy onkologických nemocí. JIA patří k nemocem, jež nelze vyléčit, léčba se snaží proces zastavit nebo zmírňovat jeho aktivitu. Jedná se tedy ve většině případů o postižení celoživotní, které může vést k trvalé invaliditě, a to v některých případech i přes veškerou dostupnou léčbu.

CVID – běžný variabilní imunodeficit je defekt imunity projevující se sníženou hladinou protilátek v krvi. Vzniká tak výrazná náchylnost k infekčním nemocem, ale také k nádorovým onemocněním a některým autoimunitním onemocněním, kam patří například právě juvenilní idiopatická artritida. Děti se CVID musí být zvýšeně sledovány a vyžadují pravidelné nitrožilní podávání směsi protilátek od zdravých dárců většinou každý měsíc.

Základem léčby výše uvedených nemocí jsou léky s protizánětlivým a imunosupresivním účinkem. Kromě příznivého efektu na zánět však mohou mít i řadu nepříznivých účinků. Např. u kortikoidů se jedná o změnu vzhledu spojenou s obezitou a striemi (tzv. cushingoidní projevy), osteoporózu, která může vést k častým zlomeninám, zvýšený krevní tlak, hladinu cukru v krvi, některé oční projevy (zelený zákal), a v neposlední řadě i o psychické potíže (např. deprese).

Jiné léky, např. metotrexát či biologické preparáty, mohou ovlivňovat jaterní funkce, děti při jejich podávání často pocítují žaludeční nevolnost, jsou nutné pravidelné krevní odběry.

Všechny zmiňované léky rovněž ovlivňují schopnost obrany organismu před infekcí.

Např. při onemocnění neštovicemi mohou být u takto léčených dětí přítomny závažné komplikace (např. zápal plic), proto je již při prvních příznacích neštovic nutné (na rozdíl od jinak zdravých dětí) léčit antivirotiky.

Léčba výše uvedených nemocí je buď ve formě tabletové, nebo injekční (zejména u podávání methotrexátu či biologických preparátů).

Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem je pro takto nemocné děti takřka nemožné zúčastnit se běžného letního tábora. Na druhou stranu nelze opomenout psychosociální aspekty revmatických nemocí a jejich léčby, jako je pocit osamocení a vyřazení z kolektivu, pocit fyzické méněcennosti apod., a často zmiňovanou přímou roli psychiky ve vzniku a průběhu autoimunitních onemocnění obecně. Právě na příklad účast a zapojení se do

kolektivních aktivit v rámci dětského tábora může přispět ke zlepšení psychiky našich pacientů a ovlivnit tak příznivě vývoj nemoci.

Díky významné finanční a organizační podpoře Nadace J.+ I. Waldesových bylo i letošním roce možné letní tábor pro děti s revmatickým onemocněním uspořádat. Prostřednictvím nadace byla zajištěna i nezbytná účast kvalifikovaného zdravotnického personálu - trvalá přítomnost lékaře – postupně MUDr. Jany Fráňové a MUDr. Marcela Schüllera, rehabilitační sestry Martiny Chválové a zdravotní sestry Aleny Horké. Tím byl zajištěn stálý zdravotnický dohled nad vhodnými aktivitami dětí, správným užíváním léků a možnost včasného posouzení a řešení případných zdravotních potíží.

Pro děti s revmatickým onemocněním je velice důležitá rehabilitační péče. Za běžného režimu doma je těžké dodržování pravidelného denního cvičení. Přítomnost rehabilitační sestry na táboře je pro tyto děti velkým přínosem z hlediska možnosti každodenního cvičení a zafixování si naučených dovedností. U většiny dětí bylo možné na konci pobytu pozorovat zlepšenou svalovou sílu i hybnost kloubů.

Velmi se rovněž osvědčilo zapojení našich pacientů do programových aktivit společně se zdravými dětmi, neboť celkový počet dětí na táboře přesahoval 90. Pod vedením zkušených a schopných vedoucích byli naši pacienti součástí několika oddílů a opět slavili významné úspěchy v mnoha soutěžích.

Zvláště vhodné pro naše malé pacienty bylo letos uspořádání tábora a ubytovací podmínky. Areál Drak se rozprostírá v rovinném terénu v bezprostřední blízkosti lesů i rybníka, takže přemístění v rámci poměrně velkého tábora nečinilo našim dětem žádné problémy. Součástí komplexu jsou rozsáhlé travnaté plochy a několik hřišť. Není nouze o slunná ani stinná místa díky vhodnému rozmístění stromů. Velmi výhodné bylo ubytování dětí ve velkých chatkách po oddílech přímo s vedoucím a přítomnost vlastního sociálního zařízení v rámci každé chatky. Nutno též vyzvednout kvalitu kuchyně a podávané stravy s možností si kdykoliv přidat. Bez problémů byla zajištěna na příklad bezlepková dieta. Díky individuální pomoci s dopravou si i naše děti mohly zúčastnit výletu do krásného okolí.

Letošní tábor byl dětmi i rodiči hodnocen opět velice kladně, (jedinou stinnou stránkou bylo nepřející počasí). Přitom ještě na konci jara bylo konání již tradičního letního tábora pro naše pacienty značně nejisté, neboť s námi dlouhodobě spolupracující agentura se nakonec rozhodla letní tábor vůbec nepořádat. Velkým povzbuzením pro nás byly četné dotazy našich dětí a rodičů a někdy i vůle s organizací pomoci. Díky profesionálnímu přístupu nadace J.+I. Waldesových a zavedené agentury Drak se nakonec plánovaný tábor mohl uskutečnit. Nyní se již řada dětí těší na další ročníky. Jedná se o ojedinělou akci v rámci České republiky a v současné době už evidujeme několik zájemců léčených na jiných dětských revmatologických pracovištích, což dokazuje, že tato aktivita má jistě smysluplnou budoucnost.

Zdravotnický personál revmatologické ambulance Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice Brno děkuje tímto vedení Nadace J.+I. Waldesových, zejména ing. Haně Turečkové za veškerou podporu při uskutečňování této akce pro naše pacienty.

V Brně 13. prosince 2011

Za zdravotnický personál  
MUDr. Marie Macků, MUDr. Jana Fráňová, MUDr. Marcel Schüller, Ph.D.

