

## VÍKEND



FOTO N - VLADIMÍR ŠIMÍČEK

čer, otec si sadol k rádiu a počúval Hlas Ameriky.

**Historik David Oshinsky v knihe o dejinách detskej obrny v USA s názvom Polio: An American Story (Detská obrna: americký príbeh) píše, že žiadna iná choroba neprítahovala toľko pozornosti a nevyvolávala takú hrôzu ako detská obrna. Bol to veľký strašiak?**

Áno, bol to veľký strašiak. Čítal som knihu Nemesis od Philipa Rotha. Je zaujímavým úkazom v americkej literatúre. Kniha vyšla pred pár rokmi aj v slovenskom preklade. Opisuje tam tému detskej obrny, je rok 1943 v americkom meste Newark. Pamätám si, ako sa v knihe píše, že detská obrna bola v Amerike druhou najväčšou hrozbou po obave, že Rusi zhodia na Ameriku bombu. Rusov sa báli najviac, ale to, že detská obrna vykosí celú generáciu detí, bola druhá najväčšia obava. Amerického prezidenta Franklina D. Roosevelta istý čas viedli v kategórii osôb postihnutých detskou obrnou, hoci neskôr sa o tom začalo pochybovať. Vďaka tomu, že s obrnou spojili takú známou osobnosť, sa o ochorení písalo neuveriteľne veľa. V krajine sa urobilo veľa v prospech

výskumu, rehabilitácie a vývoja vakcín. Do fondu, ktorý zriadil Roosevelt, išli obrovské zdroje. Asi aj vďaka tomu tam krátko po sebe Jonas Salk a Albert Sabin vakcíny vyvinuli. Z hľadiska starostlivosti o pacientov, ktorí prekonal detskú obrnu a dnes majú 70 alebo 80 rokov, sú na tom Spojené štáty najlepšie na svete.

**Podľa aprílového prieskumu by sa vakcínou proti novému koronavírusu nedala zaočkovať ani polovica slovenskej populácie. Ako sa na to pozeráte, ak vakcína proti detskej obrne pomohla miliónom?**

Ja by som to určite neriskoval, že by som sa nedal zaočkovať. Pred pár týždňami vyhlásili Keňu a Nigériu za „polio free“, teda krajiny bez detskej obrny. Zostal už len Afganistan a Pakistan, kde očkovací program naďalej prebieha aj s podporou Nadácie Billa a Melindy Gatesovcov a Rotary International. Spochybňovať vakcináciu je tragédia. Ľudia to pochopia až vtedy, keď sa ich to bude týkať osobne. Len čo začneme masívnejšie spochybňovať dôvod očkovania, je to cesta do pekla. Samozrejme, pochybovať možno o všetkom, aj o tom, či mám nos medzi očami. Ale má to svoje medze. Čo sa týka vakcíny proti detskej obr-

ne, aj v Československu máme niekoľko desiatok prípadov, keď k ochoreniu došlo v dôsledku vakcinácie. V prvotnom štádiu, keď sa začalo očkovať, okolo roku 1955, neboli niektoré vakcíny v poriadku. Boli ruské, nekvalitné a neboli primerane skladované. Boli s nimi problémy.

**Dnes sú iné štandardy.**

Iste. Vyššej zaočkovanosti by podľa mňa pomohlo, ak by sa vytvoril fond na odškodnenie ľudí, ktorí by mali po očkovaní negatívne vedľajšie účinky. Prístupili k tomu viaceré západné krajiny. **Niektorí slovenskí epidemiológovia sú za, iní však hovoria, že je to zbytočné, lebo prípadné negatívne účinky po očkovaní sa u nás hradia zo zdravotného poistenia.**

To neviem posúdiť, ale keď hovoríme o poistení, môžeme otvoriť inú tému. Do roku 2003 platilo, že pacienti po detskej obrne na Slovensku mohli chodiť každé dva roky až na 7-týždňové liečenie. Išlo o takzvané „Á-čkové“ liečenie, kde zdravotná poisťovňa hradila nielen náklady na zdravotnú, liečebnú starostlivosť, ale aj náklady spojené s pobytom v kúpeľoch.

**Čo sa stalo v roku 2003?**

Zmenil sa zákon, ktorý nás zaradil do B kategórie. Znamenalo

to, že sme mohli chodiť len na tri týždne, ale za vlastné. Mnohí si to nemohli dovoliť, išlo by pre nich o luxus na úrovni dovolenky na riviére. Túto situáciu sa nám však podarilo zvrátiť. Začali sme sa tomu venovať a za tri roky a cez troch ministrov zdravotníctva sme to vrátili skoro do pôvodného režimu. Dnes sme opäť „Á-čková“ diagnóza. Tento štát to určite prežije. Zvyknem hovoriť, že sme ako partizáni, lebo vymierame. Chvalabohu, noví členovia nám nepríbúdajú.

**Koľko ľudí, ktorí prekonal detskú obrnu, dnes žije na Slovensku?**

Odhadujem, že je nás okolo 1300 až 1500. Naša organizácia má 150 členov, najstaršia členka má 90 rokov. Mnohí z nás sú v zariadeniach sociálnej starostlivosti, najmä preto, že vzhľadom na svoje postihnutie a vek sa o seba sami nevedia postarať.

**V minulosti ste napísali, že „ako pacienti s touto diagnózou sme dnes na Slovensku takmer mimo akéhokoľvek záujmu odborných lekárov“. To stále platí?**

Stále to platí. Pred pár rokmi rozbehla Európska komisia sieť špecializovaných pracovísk, ktoré sa budú zameriavať na takzvané zriedkavé choroby. Aj na Slovensku je niekoľko tisíc ľudí s diagnózou zriedkavej choroby. Patrí k nim aj detská obrna, lebo incidencie je menej ako päť ľudí na 10-tisíc obyvateľov. Aj na ministerstve zdravotníctva existuje odbor, ktorý sa špecializuje na zriedkavé ochorenia, a vznikajú pracoviská, ktoré sa členia podľa typu jednotlivých ochorení. Detská obrna a jej neskoré následky patria do skupiny nervovo-svalových ochorení a špecializované pracovisko pre tento typ ochorení je napríklad neurologická klinika v ružinovskej nemocnici. Problémom však je, že sa primárne zameriavajú na pacientov so svalovou dystrofiou a myasténiou gravis. Obrnu tam veľmi nevedú. Rozmýšľam, že by som tam zašiel a popýtal sa, čo v tejto veci možno spraviť. Ochorenie sa nedá liečiť, ale existuje niečo, čo sa volá postpoliomyelitický syndróm, keď sa ochorenie po rokoch zase rozvíja.

**Áké problémy pociťujete v súvislosti s postpoliomyelitickým syndrómom?**

Nezvládam veci, ktoré som pred rokmi zvládal. Dnes sa neučesem a nezdvihnem ruku nad úroveň ramena. Keď, tak jedine švihom. Pravú ruku si nedám na stôl, musím na to využiť ľavú, ktorá ešte ako-tak funguje. Som aj pedagogicky činný, roky som na tabuľu písal len ľavou rukou, lebo pravú som nezdvihol. Dnes neviem na tabuľu písať už ani ľavou. Ruku tak vysoko nedostanem. Keď potrebujem vyložiť tanier na kredenc, ruku si musím vyložiť. Potom viem fungovať. Ďalšia vec je slabšia výdrž. Rýchlo sa unavím a pol kilometra už neprejdem. A ak áno, tak jedine s prestávkami. Potrebujem si sadnúť. Toto sú tie neskoršie efekty detskej obrny, ktoré prichádzajú s vekom.

**Áké máte skúsenosť s lekármi?**

Bežná komunikácia je, že pri slove obrna nás automaticky zaraďujú do kategórie detská mozgová obrna. Roky rokúce nám to

robí problém. Ale detská obrna a detská mozgová obrna sú dve absolútne rozdielne veci.

**Mýlia si to aj v súčasnosti?**

Teraz. Napríklad v roku 2013 som mal zlomeninu. Lekár na Antolskej hneď hovorí, že som detská mozgová obrna. Potom sa bavím s lekárou pred operačným zákrokom, čo so mnou budú robiť, a aj ona to uzavrela s tým, že som detská mozgová obrna. Musel som ju poučať, že „ja som ten iný obrnár, nie detská mozgová obrna“. Je to naše nešťastie. Druhá vec je, že z hľadiska farmakológie nie sme zaujímaví. Preto sa ani nerobí extra výskum a špecializované pracoviská nemajú záujem venovať sa chorobe. Asi hrá rolu to, že odchádzame.

**Čo by vám pomohlo?**

Boli by sme radi, ak by sa z niektorých kúpeľov stalo špecializované pracovisko, kde sa budú vedieť venovať pacientom s detskou obrnou. Nevedia, čo s nami majú robiť. Nevedia, ako na nás. Rozmýšľame, že by sa dovozdelávali cez nejaké doškolovacie programy. Chystám sa do Piešťan, kde je Inštitút fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie. Rád by som s nimi vyrokoval dohodu, aby našim ľuďom vedeli poskytovať adekvátny servis. Lebo do kúpeľov budú ľudia s našou diagnózou chodiť ešte desať i viac rokov.

**Mottom obrnárov vo svete je „we are still here“, čiže „stále sme tu“. Zabudlo sa na vás?**

Áno. Som aktívny aj v Európskej únii detskej obrny. Prekvapilo ma, keď som pred rokmi zistil, že rovnako ako my sú na tom aj Švajčiari, Angličania alebo Francúzi. Je to všeobecnejší fenomén. Pripadá mi, že sme Bohom zabudnutá diagnóza. Dnes už nejaká detská obrna nikoho nevzrušuje. Pritom sa odhaduje, že vo svete je do 20 miliónov ľudí s detskou obrnou a v Európe 700-tisíc. Je to obrovská masa ľudí.

**Rozmýšľate nad tým, ako ochorenie zmenilo váš život? Čo by bolo inak, ak by ste ako polročný nedostali detskú obrnu?**

Určite by som to nemenil. Myslím si, že mi to pomohlo. Nechcem povedať, že som spokojný s tým, aký som, ale pomohlo mi to trochu skôr dozrieť a vnímať svet inak. Koncom strednej školy som prestal riešiť otázku „prečo“. Nemalo to význam. Proste sa to stalo, nezmením to a treba to prijať ako fakt. Takéto veci sa proste stávajú. V podstate som šťastný človek. Vďaka tomu, že som bol menej mobilný, som čítal oveľa viac ako moji bratia či zdraví rovesníci. Knihy mi otvorili nové obzory. Nikdy som to nevnímal ako niečo, čo sa mi stalo za trest. Nedávno som napísal, že čo sa týka ochorenia COVID-19, svojím spôsobom to už my obrnári máme za sebou – pred 70 rokmi, keď tu bola detská obrna, sme si prešli podobnou históriou aj skúsenosťou. Tým, že sme si to takto prežili, vieme, o čo sa tu hrá. Toto nie sú žarty, ale vážne veci.

OTAKAR HORÁK  
reportér

1960

Od tohto roku nebol na území bývalého Československa zaznamenaný výskyt detskej obrny v endemickej forme. Dnes na Slovensku žije odhadom do 1500 ľudí, ktorí ochorenie prekonal v 50. rokoch či skôr, keď ešte nebola k dispozícii vakcína.