

TISKOVÁ ZPRÁVA (Verze pro ČTK a zpravodajství)

Hledání porozumění i moderní medicína: Vychází kniha „Proč se tak třeseš“ o životě s dystonií

Slavnostní křest osobní výpovědi Jany Vičarové proběhne 5. června v Praze pod záštitou kmotrů z řad médií a projektu Ministerstva zdravotnictví SYPOVO.

PRAHA, 28. května 2026 – Jaké to je žít s neviditelným handicapem, který moderní medicína dlouho nedokázala přesně pojmenovat? Nová kniha Jany Vičarové „Proč se tak třeseš“ přináší hlubokou osobní zpověď o vytrvalosti, lidské důstojnosti a hledání odpovědí. Slavnostní benefiční křest spojený s autorským čtením proběhne v pátek 5. června 2026 od 15:00 hodin v pražském Baťově paláci na Václavském náměstí, 7.patro.

Autorka knihy, která sama touto nemocí trpí a působí jako předsedkyně patientské organizace Dystonie spolu, z.s., se v textu záměrně vyhýbá suchému medicínskému popisu vzácné neurologické diagnózy. Místo toho staví do popředí příběh hledání mezioborového porozumění, moderní medicíny a zachování lidské důstojnosti – témata, na která veřejnost i média slyší nejvíce.

Při aktu křtu knihu podpoří dvě osobnosti reprezentující klíčové pilíře celého projektu: vědu a informace. Roli kmotry za oblast vědy přijala lékařka MUDr. Karolína Podolská, PhDr., která působí v projektu Ministerstva zdravotnictví ČR SYPOVO (Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními). Tento projekt se systematicky věnuje tvorbě standardů a integraci péče pro pacienty se vzácnými diagnózami v ČR.

Druhým kmotrem a zároveň moderátorem události bude rozhlasový tvůrce Honza Chlaň, který zastupuje oblast informací a šíření osvěty. Chlaň vyzdvihuje především silný společenský rozměr knihy:

„Velmi se mi líbí, že k dystonii nepřistupujete jen jako k diagnóze, ale i jako k lidskému a sociálnímu tématu. Medicína je nesmírně důležitá, ale stejně důležitý je pocit, že člověk není sám a že se nemusí stydět existovat mezi ostatními. Celý projekt ukazuje, jak funguje lidské poznání – že díky rozvoji neurologie, genetiky, sdílení dat a dnes už i AI dostávají šanci lidé, kteří byli dřív jen nepochopení.“

— Honza Chlaň, rozhlasový publicista a moderátor

Slavnostní odpoledne nabídne komorní hudební vystoupení, autorské čtení v podání spisovatelky a autogramiáda. Výtěžek z prodeje knihy podpoří osvětové a edukační aktivity pro lidi s touto diagnózou.

Kontakt pro média

- **Odpovědná osoba:** Jana Vičarová (předsedkyně Dystonie spolu, z.s.)
- **E-mail:** jana.vicarova@dystoniespolu.cz, info@dystonia.cz
- **Webová prezentace:** www.dystonia.cz

Logistická shrnutí pro editory

- **Termín:** pátek 5. června 2026 od 15:00 hodin
- **Místo:** Baťův palác, 7. patro, Václavské náměstí 6, Praha 1
- **Kmotři:** MUDr. Karolína Podolská, PhDr. (projekt SYPOVO) a Honza Chlaň (Český rozhlas / publicistika)

Co potřebujeme vědět do 3.6.2026

- **Jméno a příjmení:**
- **Název média .**
- **Typ výstupu:**
- **Požadavek na rozhovor:**