

Listopad
2020

Žijeme s roztroušenou sklerózou

ČASOPIS PRO PACIENTY VYDÁVANÝ VE SPOLUPRÁCI
S UNIÍ ROSKA – CZECH MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

STR.
8

**Doporučené postupy pro pacienty
s roztroušenou sklerózou v době
pandemie covidu-19**

STR.
20

**Pět tipů, jak se udržet
tělesně i psychicky fit**



Obsah č. 1

Editorial prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA	4
Úvodní slovo Ing. Jiřina Landová	5
Na dotazy odpovídá prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, z Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc Redakce	6
Doporučené postupy pro pacienty s roztroušenou sklerózou v době pandemie covidu-19 prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA	8
Do terapie RS přicházejí nová léčiva, co lze od nich očekávat? prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA	12
Na dotazy odpovídá MUDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA, člen KDU-ČSL a poslanec Parlamentu ČR Redakce	14
Příběh Hana Robinson	16
Pomocí lidem nemocným RS se začali zabývat sami nemocní Unie ROSKA	18
Pět tipů, jak se udržet tělesně i psychicky fit Redakce	20
Osmisměrka 1/2020 Redakce	23

Inzerce



Děkujeme za podporu společnostem *Merck spol. s.r.o.*, *Novartis s.r.o.* a *Roche s.r.o.*

Tiráž

Vydává

We Make Media, s. r. o.

Jednatelka

MUDr. Ivana Kaderková

Odborný garant

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA

Korektury

PhDr. Hana Kaiserová

Adresa redakce

We Make Media, s. r. o.
Italská 1583/24, 120 00 Praha 2
tel.: +420 778 476 475
e-mail: info@wemakemedia.cz
www.zijemesRS.cz
www.wemakemedia.cz

Inzerce

info@wemakemedia.cz
tel.: +420 778 476 475

Objednávky časopisu

Časopis, který je ZÁJEMCŮM ZASÍLÁN
ZDARMA, vychází 2krát ročně.
Objednávky zasílejte na adresu:
We Make Media, s. r. o., Italská 24,
120 00 00 Praha 2 – Vinohrady,
nebo elektronicky na:
info@wemakemedia.cz

Foto

Shutterstock, není-li uvedeno jinak

Registrováno pod
evidenčním číslem
MK ČR E 24035

Mezinárodní číslo
sériových publikací
ISSN (tisk): 2695-0790
ISSN (online): 2695-0804

Toto číslo vychází
v listopadu 2020.

Vážení čtenáři,

právě se vám dostává do rukou první výtisk nového časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou, časopisu, který má představovat užší informační propojení nejen mezi lékaři a pacienty, ale i dalšími pracovníky a institucemi, kteří se v rámci své profese pohybují v oblasti demyelinizačních onemocnění.



Roztroušená skleróza (RS) je nejrozšířenější invalidizující neurologický stav mladých dospělých na celém světě. Může se vyvinout v jakémkoliv věku, ale u většiny lidí mezi 20.–30. rokem s 2,5× častějším zastoupením žen. V současné době má na celém světě diagnostikovanou RS více než 2,3 milionu lidí. Podle Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu (MSIF) je Česká republika, kde je aktuálně diagnostikováno odhadem až 19 000 pacientů s RS, osmou zemí na světě s nejvyšším přepočteným počtem pacientů s RS (160/100 000 obyvatel). První zemí na světě je Kanada, kde připadá 291 pacientů s RS na 100 000 obyvatel. Patříme tedy k zemím mírného pásma s vysokým výskytem tohoto onemocnění a rovněž s narůstající incidencí, kterou nelze vysvětlit jen lepšími diagnostickými možnostmi. Existují patrně environmentální a civilizační faktory, které akcelerují výskyt nových případů ve vyspělých zemích světa. Všechny tyto okolnosti naznačují, že se nejedná o malé množství lidí, které v jejich životě provází toto onemocnění. Zároveň je to u mnoha pacientů běh na dlouhou trať, neboť je nemoc zastihuje v mladém věku, nepřipravené na řadu běžných životních situací, natož na nemoc samotnou. Proto vnímáme jako potřebné, aby tito lidé dostávali systematickou a dlouhodobou podporu nejen od odborníků, ale např. i od starších pacientů, kteří už získali cenné zkušenosti a zjistili, co jim v nelehké situaci přineslo podporu a úlevu. Z toho důvodu vzniká tento

časopis. Aby byl nejen odbornou, ale mentální podporou pro ty, kteří se rozhodli přes nepříznivou diagnózu bojovat s nástrahami nemoci, a prožít tak i přesto plnohodnotný život.

Cílem našeho časopisu je poskytnout pacientům s RS informace o aktuálním poznání podstaty tohoto onemocnění a možnostech, jak tuto nemoc a její příznaky co nejvíce eliminovat z každodenního života pacientů, kteří s uvedenou diagnózou často po dlouhá léta žijí. Zároveň chceme pacienty motivovat k aktivnímu přístupu k životu, neboť současná medicína pokročila v rámci této nemoci tak zásadním způsobem, že diagnóza RS nemusí mnohdy představovat významnější životní omezení. Proto náš časopis chce kromě aktuálních informací v oblasti diagnostiky a léčby RS nabízet i přehled možností, jak mohou pacienti kromě léčby podpořit aktivním způsobem zlepšení svých klinických příznaků, případně se zapojit do spektra různých aktivit v komunitě osob se stejnou diagnózou. K tomu je potřeba, abychom se informovali vzájemně, tedy nejde pouze o jednosměrnou komunikaci zdravotníků směrem k pacientům, ale v rámci vašich příběhů, které chceme postupně v tomto časopise zveřejňovat, bychom rádi získávali podrobnější informace i od vás a zároveň se můžete od sebe učit a inspirovat navzájem. Proto jsme vytvořili tuto platformu v podobě pravidelně vycházejícího časopisu, který by

se měl stát živým komunikačním prostorem pro všechny, jimž záleží na zdárném zvládnutí průběhu tohoto onemocnění. Proto bude také náš přístup systematický. Připravili jsme pro vás pravidelné rubriky, na které se můžete vždy těšit, a věříme, že každý z vás si v časopise najde to své, co se potřebuje vzhledem ke své aktuální situaci dozvědět.

A na co na vás čeká v prvním čísle? V úvodu vysvětlí podrobněji důvody vzniku časopisu předsedkyně Unie ROSKA, v pravidelné rubrice věnované dotazům budeme odpovídat na vaše nejčastější otázky, které se objevují v současné době a týkají se diagnostiky a zejména možností léčby RS. Součástí prvního vydání je také velice zajímavý rozhovor s bývalým místopředsedou vlády ČR, MVDr. Pavlem Bělobrádkem, který promluví i o svém vlastním boji s RS. O svůj životní příběh se s vámi podělí také talentovaná zpěvačka a pianistka Hana Robinson. V rámci pravidelné rubriky Životospráva se tentokrát budeme věnovat problematice pohybu. Následně vám Unie ROSKA představí aktuální aktivity pro pacienty s RS a na závěr si můžete prověřit své schopnosti pomocí osmisměrky.

Věřím, že tento časopis se pro vás stane užitečným rádcem, jehož informace využijete v každodenních situacích, ale i komunitním prostorem, ve kterém můžete navázat užší kontakt nejen s lékaři a pracovníky ve zdravotnictví, ale i s jinými pacienty. Chci vás proto povzbudit, abyste zasílali své dotazy, případně se pokusili podělit o své vyhrané boje s klinickými příznaky v každodenním životě. Můžete se tak stát sami inspirací pro ty, kteří jsou teprve na začátku své cesty. A věřte tomu, že záleží na jednom každém z vás a na vašem přístupu k nemoci, aby tato cesta byla i přes nepříjemnou životní komplikaci úspěšná.

Přeji vám i v těchto nelehkých pandemických časech hodně zdraví a neutuchajícího optimizmu.

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA
Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc
e-mail: jan.mares@fnol.cz

Úvodní slovo

Společnost We Make Media, s. r. o., nás oslovila s nabídkou spolupráce na novém časopise pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Propojení agentury, jež několik let vydává časopis pro neurology, kteří léčí pacienty s touto diagnózou, a naší pacientské organizace, která již téměř 30 let podporuje pacienty s RS, vidíme jako prospěšné zejména pro pacienty. To je, a vždycky byl, náš cíl. Proto jsme příliš neváhali. Doufáme, že naše spolupráce posílí aktivity obou stran.

S pozdravem

Ing. Jiřina Landová
předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Na dotazy odpovídá prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, z Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

1. Hrozí lidem s roztroušenou sklerózou nějaké větší riziko, co se týká covidu-19?

Podle dosavadních poznatků nepředstavuje roztroušená skleróza (RS) vyšší riziko pro infekci koronavirem SARS-CoV-2. V současné době probíhá intenzivní sběr dat pacientů s RS, u kterých bylo prokázáno onemocnění covidem-19, ale zatím tyto vzorky nejsou statisticky signifikantní. Proto je možné vyjít pouze ze zkušeností na menších souborech pacientů a mechanismů účinků jednotlivých imunomodulačních terapií. U většiny lidí proběhne onemocnění covidem-19 pouze s mírnými příznaky. U pacientů s RS má covid-19, na rozdíl od běžné populace, průběh modifikovaný řadou faktorů, jednak samotným chronickým onemocněním často spojeným s řadou dalších zdravotních komplikací, ale také tzv. léky modifikujícími průběh onemocnění (biologická léčba), který bývá spojen s jejich imunosupresivními účinky na různých úrovních imunitního systému. U lehčích průběhů nákazy covidem-19 může mít zhoršení onemocnění sice jen přechodný charakter, nicméně riziko relapsu či progresu onemocnění není zanedbatelné. Dalším významným faktorem je dlouhodobá a sys-

tematická modifikace imunitní odpovědi biologickou léčbou, imunosupresivy či kortikosteroidy. Výsledkem pak mohou být zcela odlišné, nezřídka komplikované průběhy nákazy covidem-19.

2. Měli by se pacienti s RS snažit této nemoci vyhnout?

Všechna epidemiologická opatření v době pandemie covidu-19 byla přijata právě za účelem zamezení nákazy a šíření tohoto vysoce infekčního onemocnění. Nákaza je vnímána jako riziková zejména v seniorské populaci, u nemocných s chronickými chorobami, poruchami imunitního systému a také u jedinců, kteří užívají léky na potlačení imunity včetně biologických preparátů.

Proto jsou pacienti s RS v mnoha vyspělých zemích zahrnuti mezi rizikové skupiny a jsou žádáni, aby ve zvýšené míře dbali na dodržování hygienických opatření včetně tzv. sociálního odstupu, odpovídajících pracovních režimů, jako je např. práce z domova apod.

3. Většina léků modifikujících průběh onemocnění (biologická léčba) funguje na principu potlačení nebo modulace imunitního systému. Nemůže to být problém?

Snažíme se vybalancovat riziko relapsu či progresu RS a riziko nákazy covidem-19, a to u konkrétního pacienta. Samozřejmě nikdo nedokáže předem odhadnout, zda daný pacient onemocní touto novou infekcí, a rovněž, jak se s nákazou bude jeho modifikovaný imunitní systém vypořádávat. Vycházíme z poznatků, které máme u jednotlivých biologických preparátů, týkajících se zejména jejich mechanismů účinků, ale také z celkového medicínského profilu pacienta včetně jemu přidružených onemocnění.

Přesnější informace přinesou data z registrů, jež sledují pacienty s RS léčené biologickými léky, kteří onemocněli touto koronavirovou infekcí.

4. Jsou některé léky rizikovější? Co potom lékaři dělají? Přeruší se léčba, nebo se nasazuje jiný lék?

Máme za to, že závažnost nákazy covidem-19 u pacientů s RS závisí mj. na míře imunopresivního účinku různých biologických léčiv. Odborná společnost připravila schematické rozdělení těchto léků do tří skupin podle „rizikovosti“ s ohledem na koronavirovou nákazu. V době pandemie se některé léky nenasazují, nebo se jejich další pulzy oddalují. V případě nákazy pacienta s RS se řídíme závažností průběhu nákazy a také mírou imunopresivního efektu daného léku. Takže postupy se různí od ponechání zavedené léčby přes převedení na lék s menším imunopresivním efektem až po úplné vysazení biologického preparátu.

5. Když se nyní začíná s léčbou nového pacienta, doporučuje se používat některé léky přednostně?

Názory na druhou vlnu pandemie covidu-19 se různí a vzhledem k dobrému nastavení epidemiologických standardů se v zásadě nelimitujeme při nasazování nových pacientů na biologický preparát, nebo jejich eskalaci na lék s vyšší účinností. Vždy dnes rozhoduje medicínská indikace s ohledem na stadium onemocnění a aktivitu nemoci.

6. Odkládá se u některých lidí s nově diagnostikovanou RS zahájení léčby?

Doba, než bude epidemie v České republice „zvládnuta“, je v řádu měsíců, případně let. Nelze proto se zahájením léčby otálet, doporučujeme proto zahájení léčby v co nejkratší možné době od stanovení diagnózy. Vždy je třeba vycházet z aktuální epidemiologické situace a rovněž zvážit riziko nákazy daného pacienta. Zásadním principem zůstává co nejčasnější zahájení léčby RS biologickým lékem, vycházející ze současného aktuálního národního standardu léčby roztroušené sklerózy a *neuromyelitis optica* (vydaného v březnu tohoto roku kolektivem autorů a oponentů Havrdová Kubala E., Piňha J., Zapletalová O. a Mareš J.), a to za účelem dlouhodobé stabilizace onemocnění s oddálením progresu a zabráněním časně invalidity.

Děkujeme za rozhovor,

Redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou

Doporučené postupy pro pacienty s roztroušenou sklerózou v době pandemie covidu-19

Podle dosavadních poznatků nepředstavují autoimunitní onemocnění vyšší riziko pro infekci koronavirem.

V současné době probíhá intenzivní sběr dat pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), u kterých bylo toto onemocnění prokázáno, ale zatím nejsou soubory statisticky signifikantní.

Proto je možné vycházet ze zkušeností na menších souborech pacientů a z mechanismů účinků jednotlivých imunomodulačních preparátů ze skupiny DMDs (disease modifying drugs).

U většiny lidí proběhne onemocnění covidem-19 pouze s mírnými příznaky. U pacientů s RS má covid-19, na rozdíl od běžné populace, průběh modifikovaný mnoha faktory, jednak samotným chronickým onemocněním často spojeným s řadou dalších zdravotních komplikací, a dále zejména chronickou imunomodulační léčbou spojenou s imunosupresivními účinky na různých úrovních imunitního systému.

U lehčích průběhů nákazy covidem-19 může mít zhoršení onemocnění RS sice jen přechodný charakter, nicméně riziko relapsu či progresu RS není zanedbatelné.

Dalším významným faktorem je dlouhodobá a systematická modifikace imunitní odpovědi léky DMDs, imunosupresivy či kortikosteroidy.

Výsledkem pak mohou být odlišné a často i komplikované průběhy onemocnění covidem-19.

Proto jsou pacienti s RS v mnoha vyspělých zemích zahrnuti mezi tzv. rizikové skupiny a jsou žádáni, aby ve zvýšené míře dbali na dodržování hygienických pravidel a principů sociální izolace včetně specifických pracovních režimů, jako je například práce z domova apod.

V dubnu t. r. vydala Neuroimunologická sekce České neurologické společnosti Doporučení pro pacienty s roztroušenou sklerózou v době epidemie covidu-19. Tato doporučení se týkají praktických rad a pouček, jako např.:

- Správné mytí rukou nebo užívání dezinfekce.
- Nedotýkání se očí, nosu a úst, pokud nejsou čisté ruce.
- Dodržování vzdálenosti min. 1 metru.
- Při kašli zakrývání úst a nosu ohnutým loktem nebo kapesníkem.
- Vyhýbání se kontaktu s větším počtem lidí.
- Pokud možno nepoužívat hromadnou dopravu.
- To vše platí i pro osoby, které jsou v kontaktu s pacienty s RS.
- Plus obecné zásady jako eliminace stresu, dostatek odpočinku a spánku, zdravá strava se zvýšeným obsahem zeleniny a ovoce, vitamínů.

Úprava režimu pravidelných kontrol v RS centrech
Postup je vždy individuální, obecně je doporučeno:

- U stabilního pacienta preference telefonické, nebo mailové komunikace, vyzvednutí biologických léků pacientem pověřenou osobou.

- Event. i vystavení dočasné pracovní neschopnosti u pacientů léčených léky s větším potlačením imunity.

K výše uvedeným doporučením lze přidat i prohlášení MS Trust Society, která vydala 6. března t. r. soubor doporučení pro pacienty s RS, v němž rovněž doporučuje sociální odstup nejméně 1m.

Detailnější doporučení pacientům s RS zveřejnila i MS Ireland Society.

V případě příznaků onemocnění covidem-19 (zejm. kašel, vysoká teplota, dušnost, dýchací potíže) je potřebné kontaktovat nemocnici a požádat o radu tým RS centra. Pacienti, kteří užívají imunosupresiva, by se měli vyhnout zbytečnému cestování, přeplněným místům, pracovat z domova, je-li to možné, a udržovat dostatečnou hygienu, především pravidelné a důkladné umývání rukou.

Jak se dle MS Ireland vyhýbat infekci? Následovně:

- Pravidelné a řádné mytí rukou – upřesňuje zejména konkrétní situace.
- Při kašli zakrývání úst a nosu loktem nebo kapesníkem (upřesňuje detailní postup).
- Dezinfekce povrchů vystavených častým kontaktům, jako jsou telefony, dálkové ovladače apod.
- Nedotýkání se očí, nosu a úst, pokud nejsou čisté ruce.
- Je tedy zřejmé, že doporučení různých odborných společností jsou podobná.

Pokud jde o přežívání viru na površích, virus má poločas přežívání různý u odlišných materiálů, ale jednotlivé zdroje uvádějí trvání v řádu hodin až dnů. Dle posledních studií se pro dezinfekci zasažených oblastí hodí lépe ozon, který ničí virové partikule lépe než např. chlor. Podle jiných autorů se poločas přežívání viru významně zkrátí, pokud je vystaven slunečnímu záření.

Zahraníční zkušenosti ohledně léčby roztroušené sklerózy

Obecně není doporučováno zastavení imunomodulační terapie.

U některých preparátů je však nutná opatrnost a vždy konzultace s ošetřujícím neurologem. MS Trust Society doporučuje nepřestávat s léčbou DMDs v důsledku hrozby nákazy covidem-19.

Postupy závisí na řadě faktorů, včetně klinických příznaků RS a celkového zdravotního stavu jedince.

K léčebným postupům RS a současnému onemocnění covidem-19 vydala Neuroimunologická sekce České neurologické společnosti následující doporučení:

- Většina DMDs funguje na principu potlačení nebo modulace imunitního systému. Některé léky tak mohou zvýšit pravděpodobnost vzniku komplikací při nákaze covidem-19.
- Přerušování, ukončení nebo také nezačínání léčby musí být zvažováno individuálně s ohledem na mechanismus účinku konkrétního léku vs. riziko aktivity RS. Dalšími významnými faktory jsou i věk pacienta a přidružená onemocnění.



V souladu s aktuálními informacemi o riziku této virové nákazy doporučujeme:

Pacienti sami nemají přerušovat léčbu DMDs, aby u nich nedošlo k tzv. rebound fenoménu, tedy k návratu aktivity onemocnění RS.

1. Do první skupiny léků, které nevedou k významnějšímu potlačení imunitních reakcí a mohou být předepisovány podle obvyklých pravidel, patří glatirameracetát, interferony beta, teriflunomid, dimethyl fumarát.

2. U druhé skupiny léků může být lehce zvýšené riziko. Pokud je léčba zahájena, samozřejmě se doporučuje ji nepřerušovat, při náhlém vysazení léčby hrozí větší riziko poškození pacienta z možnosti návratu aktivity RS.

Je nutné ve zvýšené míře dodržovat všechna epidemiologická opatření, na infuze dojíždět nejlépe osobním vozem

a aktuální stav vždy konzultovat s lékařem RS centra. Do této skupiny patří fingolimod, natalizumab, okrelizumab a rituximab.

3. U třetí skupiny léků může být zvýšené riziko. V době pandemie je tedy na zvážení jednak odložení dalšího pulzu terapie, nebo odložení nového zahájení.

Vždy záleží na konkrétním individuálním případě. Ale při vysoké aktivitě RS je nutné brát v úvahu riziko aktivity nemoci a možnosti poškození pacienta při neuváživém vysazení léčby. Do této skupiny patří kladribin, alemtuzumab.

Jaká jsou mezinárodní doporučení?

Co se týče doporučení ve světovém měřítku, máme k dispozici např. velmi brzy vypracovaná doporučení společnosti pro roztroušenou sklerózu v Irsku, tzv. MS Ireland Society.

Léčba RS pracuje na principu potlačení imunitního systému. To může učinit tyto pacienty zranitelnější vůči onemocnění covidem-19.

Jedná se o nový typ viru a zde nejsou k dispozici statisticky signifikantní údaje o pacientech s RS, kteří onemocněli covidem-19. Přesto je doporučováno nezastavit léčbu RS, protože to může mít za následek vznik relapsů v následujících týdnech či měsících.

A to může znamenat závažnou komplikaci nejen pro RS, ale i pro průběh nákazy covidem-19. Proto musí být každé rozhodnutí o léčbě prodiskutováno s ošetřujícím neurologem.

U léků, jakými jsou Copaxone, Betaferon, Rebif, Avonex, Plegridy, Tecfidera nebo Aubagio, může dle MS Ireland Society léčba RS pokračovat jako obvykle. Předpokládá se, že tyto preparáty nemají velký vliv na to, jak se imunitní systém chová v případě napadení novým typem koronaviru.

Obdobně by tomu mělo být u Tysabri, proto MS Ireland doporučuje zachování léčebného schématu tohoto léku. V případě Gilenya se diskutuje o mechanismu účinku tohoto léku a rozvoje onemocnění covidem-19, ale v současné době nejsou k dispozici podrobné či statisticky signifikantní informace. Proto je možné v terapii pokračovat. Podle MS Trust Society jsou Copaxone, Aubagio, Tecfidera, interferony beta a Tysabri pravděpodobně bezpečnější než ostatní DMDs, protože nejsou považovány za imunosupresivní léky.

U pacientů s RS, kteří užívají natalizumab, doporučují pokračovat v terapii s pečlivým sledováním.

U přípravků Lemtrada, Mavenclad a Ocrevus by měli lékaři zvážit oddálení terapie, neboť tato léčba může narušit imunitní odpověď pacienta.

U přípravku Gilenya může být zvýšené riziko závažnějšího průběhu virové či jiné infekce, včetně covidu-19. Při přerušování léčby však vzniká riziko relapsu onemocnění RS, které může převážit rizika onemocnění covidem-19.

Podle současného názoru předních odborníků je bezpečné začít, nebo pokračovat v interferonu beta-1a, interferonu beta-1b, glatirameracetátu, teriflunomidu a dimethyl fumarátu. Pravděpodobně všechny preparáty představují zvýšení rizika virových infekcí, ale obvykle mnohem menší, než jaké by znamenal návrat aktivity onemocnění. Zatímco někteří tvrdí, že riziko virových infekcí lze předpovědět celkovým počtem lymfocytů, literatura není jasná, takže nedoporučujeme žádnou změnu současných pokynů pro sledování těchto léků.

V případě léčby preparáty Lemtrada, Mavenclad, Mabthera/Truxima a Ocrevus může pokračování v terapii učinit pacienta zranitelnějším vůči covidu-19. Lékař tedy může doporučit odložení léčby, ale toto rozhodnutí je na ošetřujícím neurologovi na základě individuálních parametrů, případ od případu. Tyto léky mají často prodloužený terapeutický účinek, takže oddálení plánovaných infuzí není hlavním problémem.

Pozitivem je, že Mavenclad nevyžaduje premedikaci kortikosteroidy, nezpůsobuje buněčnou lýzu s rizikem cytokinové bouře, minimálně ovlivňuje vrozenou a protivirovou imunitu.

Riziko virových infekcí je významně vyšší ve třech až šesti měsících po alemtuzumabu a kladribinu. Bylo doporučeno, aby podání těchto léčiv nebylo zahájeno během pandemie koronaviru. Natalizumab a okrelizumab jsou bezpečnější variantou pro aktivní onemocnění. Pro ty, kteří již zahájili léčbu, bylo doporučeno oddálit další pulz obou léčebných postupů, dokud nezmizí riziko infekce koronavirem. Je rovněž bezpečné zvýšit interval mezi prvním a druhým pulzem alemtuzumabu na 18 měsíců bez rizika návratu aktivity MS. Pokud přichází v úvahu třetí nebo čtvrtý pulz léčby alemtuzumabem nebo kladribinem, je doporučeno zvážit podání jiného DMD nebo zahájení léčby oddálit, dokud vlna pandemie neodezní.

Za zmínku stojí i to, že kladribinem navozená rekonstrukce imunitního systému umožňuje vakcinaci do budoucna. Riziko nákazy koronavirem je u fingolimodu pravděpo-

dobně mírně zvýšeno. U těch, kteří již lék užívají, riziko rebound fenoménu onemocnění pravděpodobně převáží nad rizikem infekce.

Natalizumab nesnižuje počet lymfocytů v séru, znemožňuje lymfocytům vazbu na VCAM-1 na endotelu mozkových cév, a tím i jejich přestup přes hematoencefalickou bariéru a usídlení v CNS, blokádu molekulárních



interakcí snižuje zánětlivou aktivitu přítomnou v mozku a inhibuje další migraci imunitních buněk do zanícené tkáně. „Risk management plan“ za účelem systematické monitorace rizika progresivní multifokální leukoencefalopatie, tedy PML, se řídí stejnými algoritmy jako mimo pandemii covidu-19, k individuálnímu zvážení zůstává alternativa prodlouženého intervalového dávkování Ty-sabri za účelem zvýšení bezpečnosti léčby. U osob, které již užívají okrelizumab, se doporučuje oddálit další infuze, dokud trvá riziko koronavirové infekce. Ze švédských zkušeností s použitím rituximabu je zřejmé, že infuze okrelizumabu zůstane účinná po dobu delší než šest měsíců. Autologní transplantace hematopoetických kmenových buněk je obvykle mezní léčebnou procedurou u RS a vykazuje nejvyšší riziko, neboť po určité době významně narušuje imunitní systém pacienta. Tato se doporučuje odložit, nebo nahradit bezpečnějším léčebným postupem. Podávání kortikosteroidů (z imunitního hlediska) se obecně nedoporučuje, protože potlačují imunitní systém a snižují schopnost odolávat infekci. V případě zvýšeného rizika nákazy covidem-19 je podání methylprednisolonu vždy na individuálním zvážení, včetně alternativních postupů léčby ataky, kterými jsou intravenózní imunoglobuliny (IVIg) nebo výměnná plazmaferéza (VPF).

Závěrem

V současné době se nacházíme ve fázi, kdy se po první globální vlně pandemie covidu-19 v řadě zemí zvedla již vlna druhá.

Řada faktů, se kterými nyní lékaři pracují, není dostatečně ověřených a prokázaných ve vývoji v čase, či podložených dostatečným, statisticky signifikantním počtem osob. Dokud nebudou k dispozici odpovídající robustní data získaná na vzorku pacientů s autoimunitními onemocněními, není možné dělat jednoznačné závěry a lze vycházet jen z aktuálních doporučení odborných společností s tím vědomím, že doporučení se mohou postupem času měnit v závislosti na dalším průběhu pandemie covidu-19, proměnách jednotlivých mutací nového koronaviru a zároveň při sledování dlouhodobějších efektů imunomodulační léčby pacientů s RS, kteří onemocněli covidem-19. Proto je pro aktuální období vhodné doporučit zejména preventivní opatření spočívající v dodržování hygienických nařízení a v dodržování sociálního odstupu – zachováváním doporučené vzdálenosti mezi osobami ve společných prostorách a hromadných dopravních prostředcích apod.

Zabránit nákaze covidem-19 v době, kdy není k dispozici cílená terapie ani vakcinace, představuje z pohledu osob s autoimunitními onemocněními aktuálně nejrozumnější přístup. Pokud však již k nákaze dojde, je potřebné za asistence ošetřujícího neurologa zvolit takový přístup, který bude co nejmenším zásahem do probíhající terapie autoimunitního onemocnění, individuálně posoudit míru rizika relapsu či progresu onemocnění a míru rizika závažného průběhu covidu-19 na straně druhé. Současně musíme zvážit zavedenou léčbu pacienta, vhodnost konkrétního DMD preparátu stran jeho imunomodulačního a imunosupresivního efektu u konkrétního pacienta s přihlédnutím k jeho medicínskému profilu vč. komorbidit a souběžné medikace.

Na stranu druhou nemůžeme ani vyloučit případný efekt imunomodulačního preparátu na potlačení tzv. cytokinové bouře, obávané komplikace nákazy covidem-19. To by znamenalo jistý „průlom“ v našem chápání komplexity imunitního systému a cytokinových bouří.

Výsledkem by bylo zlepšení prognózy našich covid pozitivních pacientů s RS. Musíme zde vyčkat tvrdých dat a statistické analýzy.

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA
Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc

Do terapie RS přicházejí nová léčiva, co lze od nich očekávat?

Každý nový lék u nevléčitelné choroby vždy představuje určitou naději, a to jak pro pacienty, tak pro samotné lékaře, kteří o tyto pacienty pečují. Přestože každý nově registrovaný léčivý přípravek přináší nový léčebný potenciál, je potřeba si na nový lék zachovat kritický pohled. Je třeba studovat data z registračních studií, ale i následně data z registrů a postregistračních studií.

Důležitá je samozřejmě zkušenost, a to v rámci každodenní reálné klinické praxe.

Za velmi cenná považujeme dlouhodobá data, a to jak po stránce účinnosti, tak především z hlediska bezpečnosti. Pokud se u léku vyskytne závažný nežádoucí účinek, potom vytváříme tzv. risk management plan. Chceme toto riziko co nejvíce snížit a případné nežádoucí účinky včas odhalit a adekvátně léčit. Od roku 1993, kdy byl na roztroušenou sklerózu (RS) americkou lékovou agenturou – FDA – registrován první léčivý přípravek, betaferon beta-1b, uplynulo již téměř 30 let. Aktuálně máme k dispozici celé spektrum preparátů, je jich více než 10, pokrývají různé indikace RS od klinicky izolovaného syndromu přes relabující-remitující, resp. definitivní RS, až po primárně progresivní formu. V současné době očekáváme nástup několika nových léků na RS s různými mechanismy účinku, mezi nimi je i lék na sekundárně progresivní formu.

Toto velké spektrum léků nám umožňuje najít nejvhodnější lék pro konkrétního pacienta. Zajímají nás především tzv. risk/benefit profil, mechanismus účinku, ale také preference pacienta.

1. Jak se příchod nových léčivých přípravků odrazí v nových, aktuálních doporučeních?

První klinický standard pro diagnostiku a léčbu RS a *neuromyelitis optica* vyšel v březnu 2012 v rámci Národní sady klinických standardů Národního referenčního centra s garancí České neurologické společnosti. Současný klinický standard pochází z března tohoto roku, je aktualizací a doplněním standardu předchozího, což je velkým přínosem z hlediska zachování kontinuity diagnostiky a léčby. Hlavní autorkou a garantem těchto národních a obecně závazných guidelines s názvem „Klinický doporučený postup pro diagnostiku a léčbu RS a NMO a onemocnění jejího širšího spektra“ je paní prof. Eva Kubala Havrdová a myslím, že jí a všem, kteří se na standardu podíleli, patří poděkování za veškeré vynaložené úsilí, které se setkalo s mimořádně pozitivním ohlasem ze strany zainteresované, zejm. odborné společnosti.

Tato nová národní diagnostická a terapeutická doporučení odrážejí současný stav poznatků, vycházejí z evropských guidelines a zahrnují mj. nové léčebné postupy včetně nových léků.

2. Co přinášejí stávající pokroky ve farmakoterapii pacientům?

I přes veškerý pokrok v oblasti DMD léčby RS se stále setkáváme se značným počtem pacientů, u kterých se současný léčebný potenciál vyčerpává – z důvodu nežádoucích účinků nebo z důvodu nedostatečné účinnosti.

Proto každý nový lék přináší jistou naději, že právě tento lék nám může, lidově řečeno, „vytrhnout trn z paty“. Nový lék tzv. 2 linie, neboli lék s vyšší účinností, můžeme pacientovi nasadit buď „de novo“, v rámci eskalace, nebo v rámci tzv. laterálního switche. Souhrnně řečeno, nové léky rozšiřují terapeutické možnosti v situaci, kdy stávající léčba selhává a my nemáme jinou adekvátní léčebnou alternativu. Široké spektrum léčiv má nejrůznější aplikační formy – tabletové, autoinjekční nebo infuzní. To je samozřejmě značnou výhodou. Pokud máme lékové alternativy s různou aplikační formou a s různým mechanismem účinku, můžeme společně s pacientem vést diskuzi o optimální aplikační formě, což výrazně zvyšuje adheenci k léčbě. V neposlední řadě považuji za důležité zmínit, že současné léky, které přicházejí na trh, zpomalují i proces neurodegenerace, a s tím spojenou progresi disability a rozvoj invalidity.

To jsou velké benefity. Prodlužují kvalitní život našich pacientů a také přinášejí značné ekonomické úspory.

3. Co je třeba změnit pro to, aby se u nás dala efektivně léčit sekundární progresse?

Sekundárně progresivní roztroušená skleróza je další fází relabující-remitující formy onemocnění. Ataky a remise zde postupně mizejí a onemocnění přechází do progresse. Mezi relabující-remitující a sekundárně progresivní fází nemoci není jasný tzv. „bod zvratu“, ale je to proces. V současné době máme první léčivý přípravek siponimod v indikaci sekundárně progresivní RS. Tímto se téma definice diagnostických kritérií pro časné stadium sekundárně progresivní formy onemocnění stává vysoce aktuální. Zajímá nás časné stadium sekundární progresse, protože vedle degenerace zde stále probíhá i zánětlivý proces. Samozřejmě, že s pokračující degenerací tento zánět postupně vyhasíná.

A právě v tomto časném stadiu sekundární progresse má lék největší léčebný potenciál. A také indikace léku je celkem logicky stanovena pro sekundárně progresivní RS s aktivním onemocněním, tzn. buď s relapsy, nebo se zánětlivou aktivitou na magnetické rezonanci.

4. Je škála EDSS, hodnotící postižení u pacientů s RS, dostačujícím parametrem klinického stavu?

V žádném případě si nemůžeme myslet, že EDSS je optimální škálou pro hodnocení onemocnění ve stadiu progresse. Stávající definici progresse jako zhoršení o 1 bod na škále EDSS v definovaném čase považuji při hodnocení klinického stavu pacienta ve stadiu sekundární

progrese za nedostatečnou. Hodnoty EDSS 4 a více jsou značně závislé na parametru schopnosti chůze na určitou vzdálenost, což je dáno řadou proměnných, jakými jsou např. únava, vyčerpání nebo také denní doba.

Pro správné hodnocení klinického stavu a progresse potřebujeme mít k dispozici další testy, především testy na kognici, jako jsou Symbol Digit Modality Test (SDMT), obecně známý test Passat, nebo také webový nástroj, tzv. MS Prodiscuss tool. Zdá se, že nás, jakožto MS specialisty, čeká ještě dlouhá cesta, abychom se naučili správně testovat stav pacienta ve stadiu sekundární progresse.

5. Jak sekundární progresse ovlivňuje kvalitu života nemocných s RS?

Je potřeba si uvědomit, že nemoc provází člověka zpravidla od mládí až do seniorského věku, což může být i více než 60 let. Během této doby si člověk „prožije svou první“ ataku, která ho zasáhne jako „blesk z čistého nebe“. A to bohužel nejčastěji u mladých lidí, kteří vstupují do aktivního života, plánují studium, založení rodiny apod. A tento těžký úděl je s nimi prakticky po celý život. Po první atace následují další relapsy a remise. Zpravidla po 10–15 letech, a to přesto, že jsou pacienti lečení DMDs, přecházejí do sekundární progresse. To je bohužel fakt. U pacientů se vyskytují senzitivní a motorické poruchy, dále poruchy stability a koordinace, poruchy zraku, řeči a rovněž sfinkterové poruchy. V sekundární progresivní fázi nemoci odpovídá klinický stav na škále EDSS zpravidla hodnotám 4–5. V tomto stadiu se neurologické poruchy dále akcentují, přidávají se poruchy chůze, potíže s pamětí a obecně poruchy kognice. Právě časná léčebná intervence v této fázi nemoci může zpomalit a oddálit další progresi. Může oddálit invaliditu, a tím výrazně zlepšit kvalitu života pacientů. To je velká hodnota a současně výzva pro nás, MS specialisty, abychom dokázali včas odhalit časné stadium sekundární progresse, tedy stadium, kdy je přítomna aktivita nemoci, relapsy nebo aktivita na MR. Věřím, že správné načasování léčby může zásadním způsobem přispět ke zlepšení kvality života našich pacientů.

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA
Neurologická klinika LF UP a FN Olomouc

Na dotazy odpovídá

**MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA,
člen KDU-ČSL a poslanec
Parlamentu ČR**

1. Vážený pane poslanče, kromě politiky se věnujete již několik let také společenské osvětě roztroušené sklerózy, kterou sám trpíte. V kolika letech Vám tuto chorobu diagnostikovali? Pamatujete si první příznaky?

Jistě. Ve 24 letech. Začaly mne brnět dlaně, poté chromnout prsty, pak se přidal pocit stažení gumovým popruhem přes hrudník. Posléze mi došlo, že jsem již rok předtím byl neadekvátně unavený. Závodně jsem hrál fotbal, měl jsem dobrou kondici, ale brzy mi docházely síly. Zcela nelogicky. Obdobně, když jsme sjížděli s přáteli řeku a já jim nestačil.

2. Musel jste výrazně změnit životní styl po tom, co jste se dozvěděl, že máte roztroušenou sklerózu?

Ano. Především jsem musel skončit se závodním sportem. Začal jsem brát léky, později si i píchat injekce. Bylo jasné, že jako veterinář (onemocněl jsem v 6. ročníku VŠ) nebudu moci vykonávat fyzicky a na jemnou motoriku náročnou práci. Uvažoval jsem i o studiu druhé veterinární fakulty, z toho tedy sešlo. Prognóza byla nejistá, tak jsem zamířil do státní správy za jistotou pro nemocného člověka. Jak se ukázalo, byl to mylný předpoklad.

3. Také v této oblasti medicíny došlo ke značnému pokroku. Ovlivnily nové poznatky i Vaši léčbu a jak jste s jejím průběhem spokojený? Změnil se od té doby průběh nemoci?

Měl jsem štěstí, že jsem onemocněl v době, kdy už existovala biologická léčba. Samozřejmě také byla dlouhodobá léčba kortikoidy, která měla vedlejší účinky a přinesla i urychlení nástupu cukrovky. Prošel jsem různými typy injekcí a tablet. Někdy kvůli tvorbě protilátek, jindy podle průběhu nemoci. V RS centrech jsou špičkoví odborníci a mají moji plnou důvěru. To je vždy důležité.

4. Včasná diagnóza je u roztroušené sklerózy velmi důležitá – jak vnímáte informovanost veřejnosti o této nemoci v České republice? Sám se k ní snažíte přispívat, nicméně je podle Vašeho názoru dostačující?

Mnohé se zlepšilo, ale pořád existují mýty a pověry. Z neznalosti vznikají i nepříjemné situace. Když se zamotám, dělají si z toho legraci na ČT na Silvestra, lidé na ulici si myslí, že jsem opilý, ale to je ještě dobré. Horší bylo, že zpochybňovali moji chorobu a její důsledky moji nadřízení, šikanovali mě za to, až jsem raději státní správu opustil a dal se na politiku.

5. Důležitou součástí léčby je také zařazení sportovních aktivit do života. Sám jste byl například jednou z osobností, které převzaly záštitu nad Roskiádou – sportovními hrami pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Jakému sportu se ve volných chvílích rád věnujete?

Nesportuji vůbec. Po skončení kariéry vesnického fotbalisty jsem trénoval dva roky dorostence, s nimi jsem alespoň trochu mohl být v pohybu. Pak jsem si šel občas kopnout na plácek. Teď už to nejde, jsem rád, že chodím, i když blbě. Takže spíše rehabilituji, to je důležité. A pracuji na zahradě, dokud můžu a dokud to zvládnou.

6. Spolupracujete s Unií ROSKA, která pomáhá lidem s roztroušenou sklerózou. Co Vás ke spolupráci přivedlo?

Především prima lidi, smysluplné projekty a pocit sounáležitosti. ROSKA nebo NF Impuls dělají mnoho pro pacienty i při osvětě. Jako známý člověk mohu mnohému pomoci. Je to mojí povinností. Cítím také solidaritu s těmi, kteří mají horší průběh. I tady platí, kdo nezažil (alespoň u blízkých), nepochopí.

7. I když nemoc bohužel přináší mnohá omezení, pacienti díky kvalitní léčbě mohou žít plnohodnotný život, mít rodinu, sportovat. Máte pocit, že by Vám tato nemoc naopak v něčem pomohla?

Určitě mně paradoxně nemoc přinesla svobodu. Neřeším, co bude za rok, za dva. V politice to je osvobozující. Víte, že kdykoli budete najednou muset skončit ze dne na den. Takže některé věci nemám zapotřebí a nemusím se klepat o budoucnost. Počítám s tím, že budu muset odejít třeba zítra. Člověk se uvolní a mnohé neprožívá jako zdravý člověk. Musel jsem si také říci, co je podstatné, do čeho má smysl dát energii a co nestojí za to.

8. Co byste vzkázal mladým pacientům, kteří si právě vyslechli diagnózu roztroušené sklerózy?

Platí to v každém věku. Nedávno jsem byl uklidňovat dámu, která onemocněla v padesáti a dost jí to vzalo. Nepropadejte panice, s klidem jde léčba lépe. Forma může být rychlá, ale i pomalá a dá se s touto diagnózou pro-



žít plnohodnotný život. Vývoj léčiv jde prudce dopředu. Ale nečekejte zázraky, že vás někdo vyléčí raz dva. Zdraví je důležité, ale hlavní jsou mezilidské vztahy. Spousta zdravých není šťastných. Takže v rámci rodiny a přátel naopak můžete prožít prima život. Možná hodíte nepotřebné zbytečnosti za hlavu a intenzivněji prožijete to podstatné. Držte se a na život!

Děkujeme za rozhovor,

Redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou

Hana Robinson

První věta je vždy ta nejhorší, zvláště pak, máte-li psát o sobě. Nikdy nevím, zda začít šťastným koncem, uspokojivým středem nebo trpkým začátkem. Tak či tak, začnu slovem pravda. Tak tedy tady je moje pravda o roztroušené skleróze (RS), usadte se, čeká vás se mnou závodní jízda.

Život

Narodila jsem se v Brně do rodiny amatérských automobilových závodníků. Moji rodiče byli nadaní, hezcí, chytří a byli spolu. Táta coby řidič, maminka navigátorka. Každá zatáčka na trati rally pro ně mohla být tou poslední, odkázání jeden na druhého. Přesto jejich manželství vydrželo jen dvacet let, tak aby se nedávno mohli do jeho tajů znovu ponořit. Ano hádáte správně, po dalších dvaceti letech od rozvodu se opět vzali, tentokrát už pouze na radnici a v rouškách. Jak sami říkají, rozvedli jsme se, nikdy ale nerozešli.

Zato moje manželství bylo krátké, něco málo přes rok. Po gymnáziu jsem odešla do USA za svým bratrem, pracovali jsme, cestovali, užívali si života a přitom jsme oba stihli vystudovat prestižní školy. V mém případě Berklee College of Music v Bostonu, v jeho ekonomii na American University ve Washington DC. Po ukončení studií jsme se oba přesunuli do Anglie sbírat další vzrušující zkušenosti. A pro mě přišla tenkrát ta zásadní. Když se můj bratr chtěl posunout do dalších destinací, já zamilovaná až po uši jsem si začala se svým šéfem... vlastnil bar, kde jsem hrála na piano a obsluhovala. Kde by Rosamunde Pilcher hledala lepší námět na pro své stále se opakující



romantické příběhy. Brzy jsme začali randit, až jsme jednoho slunného sobotního odpoledne stanuli ve Slavkově u Brna u oltáře. Z velké lásky samozřejmě, jak jinak. Spíše té mojí. Půl roku od pohádkové svatby jsem si vyslechla diagnózu RS. A pohádka končí přesně tady, v rozpacích, nejistotě a v bolesti. Jak mě teď může opustit? Ptám se. A ptám se všech. Rodičů, lékařů, Boha.... a všichni mlčí.

Jsou lidé, kteří se chtějí starat o druhé, a také ti, kteří to nechťejí, neumějí. A jsou páry, které zátěž, jako byla ta naše, ustojí a ty, které to ustát nedovedou. Dnes, ale i tenkrát jsem velice dobře věděla, který jsme případ, proto moje hořkost nebyla až tak hořká, moje bolest až tak bolavá, jen moje hrdost, tak ta byla zničená. A to na pěkných pár dalších let. Přesto všechno, manželství je pro mě stále věc krásná, dávno ji vymysleli, má smysl, tak na co to budeme my měnit. Rozhodně se nepokládám za emancipovanou ženu, vlastně ani nevím, co to doopravdy v praxi znamená.

Léčba

Velká otázka a málo odpovědí. Nic jiného než se stát součástí výzkumného programu – chápejte pokusného králíkaření – mi zprvu nabídnuto nebylo. Zaslíbená studie, která z původních pár let vyšla na neuvěřitelných let devět. Devět let, to je devětkrát déle, než jsem prožila jako paní Robinson. Vrásky střídají rozpaky a naopak. Obava odmítnout jakýkoli další test byla horší než nasednout na horskou dráhu bez připoutání. Z bezpočtu magnetických rezonancí jsem si vypěstovala pěknou a totálně neřízenou klaustrofobii, že dnes nemůžu vejít v klidu ani do výtahu. Věčné balení léků (celá plata) na jakoukoli cestu, byť jen na vystoupení, ve kterých si ani nedovede-

te představit, co obsahují, byla náročná. Jet s potenciálním přítelem na víkend a nemoci si dát léky do krabičky a v ústraní si je třikrát denně polknout bylo pro ženu v rozpuku trapné. Leč fantazii se meze nekladou. A tak jsem si k lékům přidávala třeba Tic Tac, abych nebudila nemilou pozornost. Po všech těch letech boje sama se sebou jsem nakonec vyhodnotila, že je lepší dát druhému prostor svobodného rozhodnutí ihned, tedy říct, jak se věci mají, než se případně zamilujete oba, protože pak, chťic nechtíc, už se člověk rozhoduje zkrátka jinak a následky bývají v delším horizontu spíše smutné. Považuji se ovšem za šťastlivce, neboť moje tělo veškeré medikamenty přijímá nad očekávání skvěle. Osobně to příkládám tuhému kořínku, který v nás naši rodiče pěstovali odmalicka sportem. S bratrem jsme se léta závodně věnovali alpskému lyžování, a dovedete si představit, že to je sport tvrdý, rozhodně ne pro fňukny.

Práce

Ani se neptejte. Víme všichni, jak je těžké být výkonný s chřipkou, bolestí hlavy, zad či my ženy v našich dnech. A ta únava. Kdysi jsem četla o přirovnání k únavě při RS „Představte si jet lag – pásmovou nemoc při cestování, nejhorší chřipku ve vašem životě spolu s totální kocovinou. A to vše vynásobte stokrát“. Asi takto se člověk s RS cítí každé druhé ráno. Moje profese pianistky, zpěvačky a skladatelky je vzhledem k problémům především jemné motoriky pochopitelně v ohrožení, ale vzdávat se mi není vlastní, přestože vím, že vše je jen otázka času a já stojím nohama pevně na zemi. Až mi už prsty nebudou s jistotou po klavíru běhat, budu jen zpívat. Kdo mě zná, ví, že se nyní usmívám, protože k sebevědomé zpěvačce mám ještě pekelně daleko. Ovšem život je boj a vždy stojí za to bojovat.

Poděkování

Rodičům, kteří nám dali vše, co měli, láskám, které mě naučily milovat, a lékařům, kteří mi dali naději. Z celého srdce děkuji.

Děkujeme za Váš příběh,

Redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou

Pomocí lidem nemocným RS se začali zabývat sami nemocní

Roku 1983 vznikl první klub ROSKA při Svazu invalidů (SI) v Praze, postupně se přidávala další velká města po celé republice. Tyto kluby organizovaly své vlastní aktivity, např. cvičení, plavání, přednášky, rekondice.

1. 7. 1992 byla na Ministerstvu vnitra ČR zaregistrována Unie ROSKA jako občanské sdružení, které zastřešuje regionální ROSKY (pobočné spolky) v celé ČR.

Se samostatností přišly i nové možnosti, nápady a potřebné impulzy, které vedly k nárůstu rozsahu a kvality poskytovaných služeb. Dochází k mezinárodní spolupráci a částečné profesionalizaci služeb.

Posláním Unie ROSKA je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní, důstojný a plnohodnotný život. Ve své činnosti navázala na spolky (kluby) ROSKA, které v ČR vznikaly od roku 1983. Unie ROSKA je aktivním členem mezinárodní federace MSIF a její evropské platformy EMSP.

Velice efektivní je svépomoc postižených, kterou realizujeme v 30 regionálních pobočných spolcích. Unie ROSKA má celorepublikovou působnost téměř ve všech krajích ČR a má cca 1 400 členů.

Realizované programy jsou např.:

- Provozování regionálních center ROSKA pro specifické potřeby lidí s RS, tj. informační, poradenská a kontaktní místa, cvičební místnosti, prostory pro internetový PC klub, jazykové kurzy apod.

- Pravidelné lekce cvičení, plavání, ergoterapie a arteterapie po celé ČR.
- Každoročně pořádané sportovní hry pro pacienty s RS – „Roskiáda“.
- Organizování konferencí a seminářů.
- Sociální práce včetně kompletního sociálněprávního a pracovněprávního poradenství, případně konkrétní pomoci.
- Přímá realizace ozdravných akcí, tj. rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení, plavání a hipoterapie.
- Vydávání knižních publikací, audio a video CD a DVD.
- Vydávání celostátního internetového časopisu iRoska: <http://www.roska.eu/casopis/index.php>, edukačních brožur a regionálních tiskovin.
- Výchova cvičitelů, realizace odborných přednášek a seminářů.
- Zajištění kompletního informačního servisu.
- Aktivní spolupráce s lékaři.
- Mezinárodní spolupráce.
- Klubová činnost.

Pozvánka na výstavu

Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s. pořádá od 15. 11. do 31. 12. 2020 v Kulturním středisku Zámeček Smržovka putovní výstavu prací pacientů s roztroušenou sklerózou „ROZTROUŠENÁ KRÁSA“.

Výstava je mezinárodní. Budou představeny práce pacientů z naší partnerské organizace Towarzystwo Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Jeleniej Górze.

Záštitu převzali:

MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA,
poslanec Parlamentu České republiky

Mgr. Marek Hotovec,
starosta města Smržovky



Pět tipů, jak se udržet tělesně i psychicky fit

Únava, ztuhlé tělo, urologické obtíže nebo omezené sexuální funkce. To jsou příznaky RS, které, pokud nás trápí, mohou vést k pocitům selhání, smutku a dalším psychickým problémům. Ereska má různé příznaky a u každého z nás se může projevovat odlišně. Je to nemoc, kterou sice vyléčit úplně nelze, ale léčba dokáže zpomalit její průběh. Současně můžeme i my sami dělat dost věcí pro to, abychom nemoc úspěšně zvládali. Nejdůležitější je udržovat se v dobré fyzické i psychické kondici. Proto jsme spolu s odborníky z jednotlivých oblastí dali dohromady pět tipů, které vám pomohou v každodenním životě s erezou. Přesné návody na jednotlivé cviky a rady najdete na www.mojemedicina.cz/cviceni

1. Pánevní dno – důležité pro správnou kontrolu vyprazdňování a sexuální funkce

„Téměř 100 % pacientů s roztroušenou sklerózou se během života setká s urologickými obtížemi. Není třeba se za to stydět, jsou to běžné příznaky, které RS doprovázejí. Jako urologové umíme téměř všechny z těchto příznaků léčit. Umíme pomoci a zlepšit kvalitu pacientova života,“ uvádí MUDr. Libor Zámečník, Ph.D., FEBU, FECSM.

Při RS dochází k nedostatečnému nervovému zásobení svalů pánevního dna. To pak způsobuje u mužů i u žen časté problémy s vyprazdňováním a ovlivňuje sexuální funkce. Pravidelným posilováním svalů pánevního dna můžeme s těmito poruchami bojovat. Je proto důležité myslet na pravidelné procvičování těchto často opomíjených svalů. Preventivně je vhodné provádět cvičení 2–3× týdně. V případě problémů s močením se doporučuje cvičit krátce každý den.

Cvičit můžeme vleže, vsedě nebo vestoje. Cvičení vsedě a vestoje je ještě důležitější než vleže, protože potřebujeme, aby nám tyto svaly fungovaly při běžné každodenní zátěži. Cvičení vsedě lze navíc praktikovat i během zaměstnání, protože je nenápadné a lze ho dělat v podstatě kdekoli.

TIP POKUD MÁTE POTÍŽE S MOČENÍM, JE VŽDY VHODNÉ NEJDŘÍVE ABSOLVOVAT ODBORNÉ UROLOGICKÉ VYŠETŘENÍ A PROBLÉM ZKONZULTOVAT I S NEUROLOGEM. O SPRÁVNÉM PROVEDENÍ CVIKŮ SVALSTVA PÁNEVNÍHO BYSTE SE PAK MĚLI PORADIT S FYZIOTERAPEUTEM SE ZNALOSTÍ NEUROLOGICKÉ A UROLOGICKÉ PROBLEMATIKY.

2. Soustředte se lépe v práci a začněte cvičit přímo v kanceláři!

Máte zaměstnání, které vyžaduje hodiny sezení v kanceláři, nebo doma u počítače? Právě sezení ve stejné pozici



bez pohybu vede k bolesti zad nebo tuhnutí svalů a kloubů. Jako prevenci je vhodné zařadit mezi každodenní rituály pravidelné procvičování.

Výhodou je, že při sedavém zaměstnání si můžeme zacvičit přímo u pracovního stolu. Několikrát denně se krátce protáhněte a budete se cítit mnohem lépe. Protažení těla je u sedavého zaměstnání velmi důležité. Díky zdravotním přestávkám uvolníte nejen svaly, ale také naberete novou energii a opět se budete moci soustředit na pracovní úkony.

3. Procvičte, protáhněte a uvolněte svaly po jízdě autem

Pokud jezdíte autem často, zejména když se jedná o delší cesty, je namístě zařazovat pravidelné přestávky v jízdě a trochu své tělo protáhnout. Při každodenní nebo delší cestě autem můžeme cítit zvýšené napětí ve svalech nohou a také únavu svalů, zad, krku a paží. Krátké cvičební přestávky při jízdě nám pomohou předcházet bolestem a zkrácení svalů.

Naučte se uvolňovat ramena, protahovat trup, nebo uvolnit ruce, nohy a nártý.

Při jízdě autem je protažení, zejména svalů lýtek a zadní části stehen, velmi důležité, abychom předešli jejich zkrácování a zároveň odstranili jejich nežádoucí zvýšené napětí.

Je to pár jednoduchých cviků, které zvládne úplně každý.

4. Relaxací proti únavě

Správná relaxace může pomoci lépe zvládat únavu, která často RS provází. Díky schopnosti relaxovat se přetížené svaly uvolní, lépe více zregenerují, mohou lépe fungovat a méně se unaví.

Pomocí relaxace můžeme uvolňovat svaly, aby mohly později lépe fungovat.

Relaxujte ideálně na zemi na karimatce. Nejlepší poloha pro uvolnění je vleže na zádech. Postupně si v mysli projděte celé tělo a naučte se izolovaně zapnout a uvolnit všechny svaly tak, aby výsledkem bylo co nejdokonalejší uvolnění celého těla.

TIP: CELKOVÁ RELAXACE BY MĚLA TRVAT 20 MINUT, ALE MŮŽETE RELAXOVAT I DÉLE. RELAXAČNÍ CVIČENÍ PROVÁDĚJTE V KLIDNÉM PROSTŘEDÍ.

5. Psychická pohoda jako klíč k celkové spokojenosti

Roztroušená skleróza ovlivňuje nejen nás, ale i naše okolí. Své starosti a strachy bychom proto měli sdílet s rodinou, přáteli nebo psychologem. Naše psychická stabilita stojí na třech základních pilířích: zdraví, práce, vztahy a sex. Pokud máme problémy v jedné z těchto oblastí, objevuje se v našem životě nespokojenost.



Když jsme nemocní, začínáme být psychicky lehce labilní. Jenže s onemocněním RS souvisí i náš výkon v práci, což může vést k narušení dalšího pilíře. „Je důležité, abychom se naučili stres zvládat lépe než před zjištěním

diagnózy, protože jedním ze spouštěčů atak může být přemíra stresu nebo dlouhodobý stres," uvádí psycholožka Laura Janáčková.

Potíže ve všech třech oblastech vyvolávají pocit, že už nemůžeme dál. Nejdůležitější je něco dělat a nezůstat odkázaný pouze na pomoc lékařů a na to, co mi lékaři řeknou. Chronická psychická nepohoda se pak může změnit v depresi. Naučte se proto stres lépe zvládat. Laura Janáčková doporučuje pár užitečných tipů:

Zaveďte si pravidelný denní režim.

Cvičte a jezte zdravě. Každý může cvičit, ať trpí těžkým nebo lehkým onemocněním. Cvičení je důležité nejen pro udržení dobré fyzické kondice, ale také pro to, abychom tělo připravili na případné zhoršování příznaků.

Získávejte informace z osvědčených zdrojů. Zabráníte tak psychickým strachům, které máme v sobě a které mohou souviset se zkreslenými informacemi, které najdete na internetu. Hledejte proto ve správných zdrojích a nebojte se ptát svého lékaře.

„Tím, že víte, co se s vámi děje, dostáváte nemoc pod svou kontrolu. A zároveň zjistíte, že s ní můžete něco dělat," říká psycholožka Laura Janáčková.

Pracujte s emocemi a relaxujte. Kromě relaxace také pomáhá hovořit o svých emocích, sdílet své pocity a neméně důležité je pečovat o své vztahy a udržovat sociální kontakty.

Více rad od Laury Janáčkové, jak si udržet dobrou psychickou kondici, najdete na www.mojemedicina.cz/cviceni.



