

Duben  
2021

# Žijeme s roztroušenou sklerózou

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

STR.  
6

**Nejčastější dotazy  
pacientů**

STR.  
10

**Guidelines – vakcinace pacientů  
s roztroušenou sklerózou  
v době pandemie covidu-19**



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.



# Vážení čtenáři,



dostává se vám do rukou další číslo časopisu *Žijeme s roztroušenou sklerózou*. I tentokrát vám přinášíme nejnovější informace o diagnostice, léčbě i řadě praktických aspektů každodenního života týkajících se pacientů s demyelinizačními onemocněními, zejména pak s roztroušenou sklerózou (RS).

Vzhledem k tomu, že se pomalu, ale jistě blíží doba dovolených a prázdnin, je hlavním tématem naší pravidelné rubriky *Rozhovor cestování*. Protože se aktuální situace v souvislosti s vývojem pandemie covidu-19 pomalu lepší, dá se předpokládat, že řada z nás využije letní měsíce k opětovnému cestování do zahraničí. Na co si dávat pozor, jakým způsobem nakládat hlavně při delším cestování s medikamenty, či na koho se obrátit v případě nouze v zahraničí, se dozvíte v odpovědích na otázky zabývajícími se především problémy pacientů s RS při cestování.

V rubrice *Guidelines* sumarizuje doc. Horáková aktuální doporučení Výboru Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP, a to zejména s přihlédnutím k aktuální pandemické situaci onemocnění covidem-19 a jeho vlivu na průběh onemocnění RS.

V tomto čísle jsme výběr *Aktualit* přizpůsobili převážně aktivitám, které lze realizovat v průběhu omezení v důsledku pandemie covidu-19, dozvíte se tedy o nově vydané brožuře o důležitosti rehabilitace v průběhu terapie RS, o možnosti zapojit se do tvůrčí práce a přihlásit své výtvarné dílo na výstavu prací pacientů s RS, která proběhne v říjnu 2021. Inspiraci k aktivnímu přístupu k životu můžete najít v příběhu 73leté zdravotní sestry Marie Míčové, která stále pracuje na plný úvazek v MS centru v Plzni.

Nenechte si ujít akci k Mezinárodnímu dne RS, který připadá na 30. 5., kterou jsme při této příležitosti připravili. V týdnu od 24. do 30. 5. vás čeká bohatý program plný online webinářů na aktuální témata, která zajímají pacienty s RS. Webináře povedou přední odborníci ze specializovaných MS center v České republice. Další pravidelné aktivity Unie Roska, jako je Roskiáda, jsou v důsledku opatření spojených s pandemií covidu-19 omezené, i přesto se do nich můžete zapojit i letos. Jak, to se dozvíte v rubrice *Unie ROSKA*.

Informační téma tohoto čísla je zaměřeno na progresi RS. Kdy u RS vzniká, co přesně se při ní děje a zda musí k progresi v rámci tohoto onemocnění vždy docházet, se dozvíte v rubrice *Hlavní téma*.

Další velice důležitou problematikou je význam zdravé stravy u pacientů s RS. Je nepochybné, že vliv stravy na zdraví lidského organismu je zásadní, o to více u nemocných lidí, neboť může hrát významnou roli i v prevenci progresu onemocnění. Je to jedna z rozhodujících oblastí, kterou má ve svých rukou sám pacient, neboť konzumaci vhodné stravy může např. omezovat zvyšování zánětlivých mechanismů v organismu. Vhodná strava je rovněž prevencí dalších onemocnění a celkově zkvalitňuje život člověka.

Po článku věnovaném fyzické stravě vás na závěr čeká strava duševní, kdy můžete pocvičit své mozkové buňky vyplněním osmisměrky a zároveň si zasoutěžit a poslat nám správné řešení. I tato zpětná vazba je pro naši redakci důležitá, ukazuje nám, že se náš časopis stal praktickým průvodcem ve vašem běžném životě. Samozřejmě nás můžete na adrese [info@zijemesrs.cz](mailto:info@zijemesrs.cz) kontaktovat i s podněty, na jaká témata byste měli rádi v našem časopise zpracován aktuální pohled našich odborníků. Těšíme se tedy na vaše reakce, neboť nám touto vzájemnou spoluprací umožňujete udržovat pravidelný kontakt a utužovat vzájemnou komunitu pacientů a zdravotníků v oblasti onemocnění RS.

S přáním krásně prožitých dnů nadcházejících dovolených srdečně zdraví,

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA  
předseda redakční rady *Žijeme s RS*





## Obsah č. 1/2021

<b>Editorial</b> prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA	3
<b>Na otázky spojené s létem a dovolenou odpovídá prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, z Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc</b> Redakce	6
<b>Doporučení Výboru Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP</b> Dana Horáková	10
<b>Aktuality</b> Redakce	12
<b>Příběh</b> Lukáš Jindra	13
<b>MS týden – prostor pro kvalitní život s RS</b> Unie ROSKA	15
<b>Vzhůru na Roskiádu!</b> Unie ROSKA	17
<b>Jak je to s progresí u roztroušené sklerózy?</b> Redakce	19
<b>Význam zdravé stravy při roztroušené skleróze</b> Kornelie Holá	22
<b>Osmisměrka 1/2021</b> Redakce	26

## Tiráž

**Vydává:** Nakladatelství a vydavatelství We Make Media, s. r. o. | Jednatelka: MUDr. Ivana Kaderková  
Adresa: Italská 24, 120 00 Praha 2, Česká republika | Tel.: +420 778 476 475 | IČO: 27656624  
E-mail: info@wemakemedia.cz, www.wemakemedia.cz

**Předseda redakční rady:** prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

**Čestná předsedkyně redakční rady:** Ing. Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – Česká MS společnost, z. s.

**Místopředseda redakční rady:** MUDr. Jiří Piřha, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Teplice

**Členové redakční rady:** MUDr. Radek Ampapa, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Jihlava; Jana Nakládalová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. ROSKA Olomouc, z.p.s.; MUDr. Petra Nytrová, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze; MUDr. Zbyšek Pavelek, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky LF UK a FN Hradec Králové; Jitka Večeřová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. ROSKA Jihlava, z.p.s.; MUDr. Petra Vykydalová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc; MUDr. Jana Vysloužilová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

**Odpovědná redaktorka:** Lenka Kopačková, l.kopacikova@wemakemedia.cz

**Jazyková redaktorka:** PhDr. Hana Kaiserová | **Zlom a grafická úprava:** We Make Media, s. r. o.

**Inzerce:** info@wemakemedia.cz, **Foto:** Shutterstock, není-li uvedeno jinak

Jakékoliv kopírování či šíření celého obsahu nebo části tohoto časopisu, ať již v tištěné, či elektronické podobě, je bez výslovného souhlasu vydavatele přísně zakázáno.

Registrováno pod  
evidenčním číslem  
MK ČR E 24035

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

Vychází 2x ročně

2. ročník

Duben 2021

# Na otázky spojené s létem a dovolenou odpovídá prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, z Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

## 1. Blíží se období léta a plánování dovolených. Je vhodný pro pacienty pobyt u moře?

Přímořské klima má velmi příznivý vliv na naše zdraví. Pobyt u moře našemu zdraví velice prospívá, kombinuje hned několik blahodárných faktorů. Mořská sůl má protizánětlivé účinky. Je bohatá na minerály – hořčík, draslík, selen, vápník, zinek a jód. Mořská sůl má přírodní dezinfekční účinky nejen na kůži, dýchací nebo močový systém. Kombinace slané vody, slunce a větru posiluje imunitní systém, zlepšuje fyzickou a psychickou kondici. Přináší komplexní léčebný efekt na řadu chronických nemocí včetně autoimunitních, jako je roztroušená skleróza. Je prevencí celé řady civilizačních onemocnění a zdravotních problémů. Přímořské klima představuje výrazný zdravotní benefit.

## 2. Na co bychom neměli zapomenout?

Je potřeba si vše pečlivě naplánovat a na nic nezapomenout. Osvědčeným pomocníkem je dopředu připravený seznam věcí, na které je třeba myslet, včetně osobních dokladů, potvrzení o nemoci a převážených lécích (od lékaře v angličtině). V případě motorického hendi-

kepu je potřeba informaci probrat s cestovní kanceláří či agenturou a informovat jak přepravce, tak místní ubytovací zařízení a dotázat se konkrétně na bezbariérové přístupy. V případě kompenzačních pomůcek je namístě se informovat na možnosti jejich přepravy.

Léky je třeba si připravit na celou dobu pobytu a současně si zabalit nezbytné léky na cestu do příručního zavazadla. Musíme mít na paměti specifické podmínky skladování, léky uchovávat v chladu, optimálně v chladicí tašce. Nezapomeňte na to, že při cestování letadlem se doporučuje zjistit u letecké společnosti podmínky pro přepravu léků.

Stran výběru destinace je dobré mít na paměti, že extrémní horko není pro náš organizmus prospěšné, vysoké teploty působí únavu a představují riziko úžehu. Pro regeneraci organismu nejsou vhodné teploty vyšší než 26–28 °C, nově se osvědčují i tzv. chladicí vesty. V prevenci úžehu se nevystavujeme přímému slunci, zejména kolem poledního času (11:00–15:00 hod).

Mezi zásadní doporučení patří dodržování pitného režimu. Úměrně teplotám je potřeba navýšit denní přísun tekutin, nedoporučuje se konzumace alkoholu, která dehydruje organismus, zhoršuje kvalitu spánku a po-

škozuje nervový systém. Zbytečně bychom se tak okrádali o benefity přímořského klimatu.

Pro optimální regeneraci a odpočinek je důležitá kvalita spánku, a proto doporučujeme spánek v přiměřeně chladné a klidné místnosti.

### **3. Musím se svým lékařem konzultovat svůj zdravotní stav před odjezdem na dovolenou?**

Určitě je dobré se zmínit svému lékaři o místu destinace a prokonzultovat s ním, zda s ohledem na léčebný režim nejsou nutné specifické postupy. Pokud by pacient např. zvažoval vzdálenější, zejména tzv. exotické destinace, určitě je dobré vyvarovat se oblastí s očkovací povinností. Rovněž je výhodné, a do některých destinací podmínkou, být vybaven tzv. lékovým pasem, tj. lékařským nálezem v angličtině o onemocnění a lécích, které pacient užívá.

### **4. Mohou v létě vysoké teploty či vysoká vlhkost vzduchu způsobit pacientům nějaké komplikace? Jak se tyto potíže nejčastěji projevují a jak poskytnout první pomoc?**

Přehřátí organismu vede k jeho dehydrataci. Ohroženou skupinou jsou především děti, senioři a chronicky nemocní, souvisí to hlavně s jejich omezenou schopností termoregulace. Tělo vlivem dehydratace neprodukuje dostatečné množství potu, ochlazování organismu je tím narušeno a teplota těla se zvyšuje.

Úžeh představuje přehřátí organismu v důsledku pobytu na přímém slunci, je zrádný zejména svou rychlostí nástupu. Postižený si často stěžuje na ztuhnutí šíje. Úpal znamená přehřátí organismu v důsledku pobytu v teple, dosáhne-li tělesná teplota 40 °C. Úpalu nahrává vysoká vlhkost a nedostatečná výměna vzduchu, u moře tedy např. bezvětří. Mezi příznaky patří zmatenost, zrychlené dýchání a případně křeče.

Při přehřátí organismu, ať v důsledku úžehu nebo úpalu, se mohou rovněž objevit bolest hlavy, horečka, nevolnost či zvracení.

První pomocí je ochlazení organismu poskytnutím dostatečného množství chladných tekutin, nebo chladná koupel či sprcha. V případě úžehu podáváme i studené obklady na hlavu. V případě vážného stavu s poruchami vědomí a křečemi je nutné přivolat lékařskou pomoc.

### **5. Jako nejčastější problém při vysokých teplotách pacienti pocítují zhoršení zraku, rozmazané vidění. Cím je to způsobeno a mám se obávat, když se mi toto stane?**

U autoimunitních zánětů centrálního nervového systému, jako je roztroušená skleróza, dochází při přehřátí organismu ke zvýšené únavě a funkčním poruchám nervového systému. Tento příznak poprvé popsal lékař William Uthoff (tzv. Uthoffův fenomén).

Přehřátí organismu hrozí při vysokých teplotách vzduchu, vody (při koupání, sprchování), při fyzické aktivitě apod. Přehřátí organismu se projevuje zvýšenou únavou a dalšími příznaky, které jsou typické pro roztroušenou sklerózu. Zrakový nerv je velmi citlivý vůči působení tepla, je často prvním indikátorem přehřátí organismu. Nejčastějšími příznaky jsou rozostřené či rozmazané vidění a zvýšená citlivost až bolestivost očí.

Jak v takové situaci reagovat? Zásadním krokem je postupné a účinné ochlazování organismu, a to způsobem, který máme v dané situaci k dispozici – vyhledání klimatizovaného prostoru, ochlazení vodou (koupelí či sprchou), požití chlazených nápojů s výjimkou nápojů alkoholických.

### **6. Může mi naopak uškodit dlouhodobý pobyt v klimatizovaných prostorách?**

Klimatizace je řečeno s nadsázkou „dobrý sluha, ale špatný pán“. Zásadním předpokladem je funkční, pravidelně udržovaná a čištěná klimatizace. Klíčovým aspektem je správné nastavení optimální teploty. Zásadní chybou je nastavení příliš nízké teploty, stejně tak kolísání nastavovaných teplot. Rizikové nastavení klimatizace je takové, pokud rozdíl mezi klimatizovaným prostorem a vnějším prostředním činí více než 7 °C. Klimatizace navíc vzduch vysušuje, v klimatizovaném prostoru vysychají sliznice dýchacích cest. Je proto třeba dbát na dostatečný příjem tekutin. Výsledkem špatného zacházení s klimatizací může být virová, bakteriální či mykotická infekce dýchacích cest, vedlejších nosních dutin nebo středního ucha.

Při větším rozdílu teplot mezi klimatizovaným prostorem a vnějším prostředím se navíc zvyšuje riziko vzniku teplotního šoku. Při užívání klimatizace je třeba dbát na dodržování maximálního teplotního rozdílu, udržování přiměřené vlhkosti vzduchu, jako optimální se považuje vlhkost místnosti mezi 40 až 50 % a dodržování pitného režimu.



## 7. Doporučuje se v létě sportovat?

Léto je vhodným ročním obdobím pro provozování venkovních sportovních a pohybových aktivit. Je třeba dbát, aby nedošlo k přehřátí organismu přílišnou aktivitou, nevhodným oblečením nebo vysokými venkovními teplotami. Nutná je dostatečná hydratace organismu.

Fyzická aktivita má pozitivní vliv na organismus, dokáže zmírnit některé příznaky nemoci a zlepšit celkovou fyzickou a psychickou kondici. Při zvýšené fyzické aktivitě je potřeba dbát na dostatečný příjem tekutin, následný odpočinek, důležitá je i nutričně vyvážená strava.

U roztroušené sklerózy se doporučují zejména aerobní aktivity, jakými jsou běhání, rychlá chůze nebo plavání. Pohybová aktivita svým příznivým vlivem na psychický stav pozitivně ovlivňuje imunitní systém, a podílí se tak i na stabilizaci onemocnění.

## 8. Jak se zachovat, když pocítím nějaké potíže, jako jsou např. zhoršení zraku nebo ataka, na dovolené v zahraničí?

Pro to, jak se v dané situaci zachovat, je rozhodující, aby si pacient předem zjistil informace, jak funguje v daném místě systém zdravotní péče, který se v jednotlivých státech liší. V některých zemích možná bude nutné zaplatit za ošetření přímo lékaři nebo nemocnici.

Obecně se předpokládá, že při cestování do zahraničí si pacienti s roztroušenou sklerózou, u kterých může cestování např. do destinací s extrémnějšími přírodními podmínkami (vysoké teploty, vysokohorské túry apod.) vyvolat ataku onemocnění, sjednávají zahraniční cestovní pojištění, v jehož rámci příslušná pojišťovna informuje pojištěnce o tom, co je v dané zemi z daného pojištění hrazeno. Pokud cestujeme bez zahraničního zdravotního pojištění, informace o systému zdravotní péče země, kterou hodláme navštívit, sdělí příslušná zdravotnická instituce v daném státě či národní kontaktní místo.

V rámci zemí EU je dnes možné (ne však povinné) používat Evropský průkaz zdravotního pojištění a také dnes funguje i aplikace pro smartphone, která poskytuje návod k jeho používání. Evropský průkaz zdravotního pojištění kryje náklady na nezbytnou lékařskou péči nebo ošetření, které nelze odložit do vašeho návratu domů a musíte je podstoupit během pobytu v jiné zemi EU. Evropský průkaz nepokrývá soukromou zdravotní péči v zahraničí, zásah horské služby v lyžařských střediscích či ztrátu nebo odcizení majetku a repatriaci.

Pokud tedy máme jasno, na co se vztahuje naše cestovní pojištění, je samozřejmě možné při atace, pokud má závažnější průběh a nemáme k dispozici medikaci (např. u první ataky), kontaktovat nejbližší zdravotnické zařízení, příp. využít telefonických kontaktů asistenční služby v rámci cestovního pojištění, kde vás mohou nasměrovat k neoptimálnějšímu zdravotnickému zařízení vzhledem ke vzniklé situaci. Při výskytu příznaků je také vhodné utlumit aktivity vedoucí k další progresi příznaků, jako jsou fyzické aktivity extrémnějšího charakteru či delší pobyt na slunci.

## 9. U jakých příznaků či komplikací je vhodné vyhledat lékařskou pomoc?

Obecně nelze říct, u kterých příznaků roztroušené sklerózy je potřebné vyhledat lékařskou pomoc. V takové situaci lze postupovat obdobným způsobem jako při atace, která nás zasáhne v domácím prostředí. Reakce závisí na tom, zda se příznaky ataky liší od těch, které jsme už prodělali, nebo zda se jedná o zcela nové příznaky (které mohou signalizovat i jiné onemocnění než roztroušenou sklerózu), případně zda máme s sebou k dispozici léky pro léčbu ataky. V případě, že se jedná o známé příznaky s mírnějším průběhem a pacient je pokryt léčbou, nemusí být návštěva lékaře nutná. V případě chybějící léčby či neobvyklých příznaků je vhodné lékařskou pomoc vyhledat.

## 10. Jak je vhodné při cestování skladovat léky, injekce? Je potřeba, aby byly uchovány v chladu? Stane se něco, pokud nemám k dispozici např. chladničku?

Při cestování se léky, na rozdíl od poměrně stabilní teploty v domácím prostředí, dostávají do podmínek, které se mohou rychle, někdy i extrémně měnit. K takovým faktorům patří zejména horko, vlhkost, světlo. Nesprávné skladování léků v takových podmínkách může vést ke změnám v jejich účinnosti, příp. mohou představovat i zdravotní riziko.

Proto je potřebné před cestou zjistit u každého léku doporučené podmínky pro jejich uchovávání, které jsou uvedeny v příbalovém letáku. Obecně je nejčastěji uváděno uchovávání léčiv při pokojové teplotě na chladném a suchém místě. Je proto dobré se vyhnout uskladnění např. v koupelně či kuchyni. U injekcí, které se obvykle musejí skladovat v chladničce, je např. možné po omezenou dobu uchovávání při pokojové teplotě. Uchovávání léků v chladničce je doporučeno při teplotě mezi 2–8 °C.



Pro převezení léků do cílové destinace je možné využít např. přenosné chladničky s chladicími kapslemi, je však potřebné léčiva dobře izolovat před vlhkostí, např. do zatavitelných, vakuovaných či alespoň uzavíratelných igelitových sáčků. Pokud převážíte léčiva, která je nutné nezbytně uchovávat v lednici, je potřebné zajistit na cílovém místě možnost využít lednici, pokud taková možnost není, je vhodné vůbec zvážit nutnost cestování do takových destinací.

### **11. Chystám se cestovat letadlem. Vystaví mi lékař potvrzení o tom, jaké léky a na co užívám, pokud by to bylo třeba při přepravní kontrole?**

Nejedná se jen o možné problémy při letištní kontrole, ale zároveň i o případné problémy v cílové zemi. Například některé léky, které jsou v naší zemi volně prodejné, mohou být v jiných zemích pouze na předpis, což by mohlo způsobit v určitých státech i komplikace, ve výjimečných případech může hrozit i vězení, pokud je držení konkrétní látky v dané zemi postaveno mimo zákon, např. v Japonsku je zakázaný pseudoefedrin. Vzhledem k tomu, že neexistuje jednotný seznam zemí pro převážení léčebných prostředků, je vhodné se předem dotazovat na podmínky v konkrétní zemi. V tomto směru lze využít např. portál Ministerstva zahraničních věcí.

Všeobecně je při cestování s léčivou vhodné převážet pouze rozumné množství odpovídající danému časovému období a osobní spotřebě. Ministerstvo zahraničních věcí doporučuje např. u psychofarmak mít s sebou lékařskou zprávu o nutnosti jejich užívání v rámci léčby.

Pro vyhnutí se podobným situacím je proto vhodné požádat ošetřujícího lékaře, aby před odjezdem vystavil lékařskou zprávu v angličtině, lékař žádosti pacienta v tomto směru vyhoví.

### **12. Budu cestovat do destinace, kde bude několikahodinový časový posun. Mohu dle toho upravit čas, kdy obvykle užívám léky, nebo je potřeba se poradit s lékařem?**

U cestování do vzdálenějších destinací rozhoduje délka časového posunu. Obecně platí, že při velkém časovém posunu je potřebné se domluvit se svým ošetřujícím lékařem. Pokud je časový posun malý (např. 1–2 hodiny), dojde k posunu medikace pouze v prvním dni a v následujících dnech se rozdíl automaticky srovná, aniž by došlo k negativním efektům na průběh terapie, stejně tak

po návratu zpět. Zároveň je vhodné poradit se s lékařem o způsobu a výši dávkování, pokud vás čeká dlouhodobější, náročná, fyzická aktivita či extrémní počasí (zejména vysoké teploty).

### **13. Do určitých destinací jsou doporučena, nebo dokonce i povinná očkování, např. proti břišnímu tyfu, žluté zimnici apod. Mohu tato očkování bez problémů jako pacient s roztroušenou sklerózou podstoupit? Jak je to například s podáním antimalarik?**

Ze současných kontrolovaných studií vyplývá, že jedním z nejčastějších důvodů exacerbace roztroušené sklerózy jsou infekce. Proto očkování proti infekčním agens může představovat určitou míru rizika, neboť vždy nějakým způsobem vybudí reakci imunitního systému. Většina studií prokázala bezpečnost vakcín proti chřipce, klíšťové encefalitidě a tetanu. Existuje práce, která prokázala zvýšené riziko relapsů po očkování proti hepatitidě B. U nemocných s roztroušenou sklerózou je kontraindikováno očkování proti žluté zimnici. Výhodné je proto cestovat do míst, kde není očkovací povinnost, protože vakcinace vždy představuje jisté riziko, které nelze přesně u konkrétního pacienta vyhodnotit. Navíc účinnost očkování může být modifikována souběžnou imunosupresivní nebo imunomodulační léčbou. Preventivní užívání antimalarik, pokud jsou pro danou oblast doporučeny, nepředstavuje pro onemocnění větší riziko.

Děkujeme za rozhovor,

Redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou



MÁTE TAKÉ OTÁZKY, KTERÉ VÁS ZAJÍMAJÍ? ZASÍLEJTE NÁM JE NA: [INFO@ZIJEMESRS.CZ](mailto:INFO@ZIJEMESRS.CZ). ODPOVĚDI TÝMU ODBORNÍKŮ NA VAŠE DOTAZY UVEŘEJNÍME V DALŠÍCH ČÍSLECH ČASOPISU A NA WEBU [WWW.ZIJEMESRS.CZ](http://WWW.ZIJEMESRS.CZ).

# Doporučení Výboru Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP

Na základě současných dat se ukazuje, že onemocnění covid-19 probíhá u pacientů s roztroušenou sklerózou (RS) obdobně jako u stejně starých zdravých osob, samotné onemocnění RS se tedy nezdá rizikovým faktorem. Osoby s RS nesou ale stejná rizika jako zdravá populace, tj. těžší průběh lze očekávat u starších osob (zejména nad 65 let věku), u osob s dalšími přidruženými nemocemi (cukrovka, nemoci dýchacích cest, vysoký tlak, další závažná onemocnění, obézní osoby), rizikový je také vyšší stupeň neurologického postižení.

Zatím neexistuje dostatek informací ohledně efektu a možných nežádoucích účinků vakcín proti covidu-19 u pacientů s RS. Na základě toho, co víme o mechanismu účinku mRNA vakcín, se lze domnívat, že by neměly zhoršovat průběh RS, ani vyprovokovat relaps nebo zabránit efektu účinnosti biologické léčby. Důležitý je zejména fakt, že žádná z dosud dostupných vakcín proti covidu-19 není „živá“ – to znamená, že neobsahují žádný virus schopný způsobit infekci.

Na základě těchto informací lze doporučit očkování u rizikových pacientů (viz výše), kde předpokládáme vysoké riziko těžšího průběhu nemoci covid-19, i u pacientů ostatních.

### Doporučení u jednotlivých preparátů:

**1.** Léky základní linie (interferony, glatirameracetát, teriflunomid, imunoglobuliny), dále fingolimod,

siponimod, dimethyl fumarát, natalizumab – zde předpokládáme, že podání mRNA vakcíny bude bezpečné a zřejmě není třeba přerušovat léčbu.

**2.** V případě léčby monoklonálními protilátkami proti anti-CD20 (rituximab, okrelizumab) – bude potřeba načasovat podání vakcíny tak, aby se maximalizovala šance na vytvoření protilátkové odpovědi. Doporučujeme tedy podání 1. dávky vakcíny za 5 měsíců po poslední infuzi, podání 2. dávky za 21 (28) dní, pak 6 týdnů vyčkat a teprve potom podat další infuzi anti-CD 20. Prodloužení intervalu mezi infuzemi nenaruší efekt anti-CD20 terapie.

**3.** V případě terapie alemtuzumabem nebo kladribinem očkovat nejdříve za 6 měsíců po posledním pulsu léčby, za předpokladu normalizace krevního obrazu.

### Ve všech případech striktně platí:

**1.** Neočkovat osoby, které prodělávají akutní infekční onemocnění jakéhokoliv původu (tj. příznakové osoby – teplota, kašel, rýma, pneumonie, průjmy atd.), v tomto případě vyčkat nejméně 2 týdny po odeznění příznaků.

**2.** Neočkovat zatím osoby, které prokazatelně onemocněly covid-19 prodělaly v posledních 3 měsících (potvrzené PCR testem).

**3.** Před plánovaným očkováním je vhodné provést

vyšetření IgG protilátek proti SARS-CoV-2 (ke zjištění % pacientů, kteří prodělali covid-19 bezpříznakově).

**4.** Neočkovat v době ataky, po podání vysokodávkovaného Solumedrolu odložit aplikaci vakcíny alespoň o 4 týdny.

**5.** Zatím platí povinnost dodržovat vládní doporučení ke snížení rizika nákazy a přenosu covidu-19 i po očkování proti covidu-19. Lidé, kteří jsou ve vyšším riziku, musejí striktně dodržovat všechna opatření, aby se ochránili před nákazou virem.

**6.** Dále je potřeba zdůraznit, že po očkování trvá určitou dobu, než se dosáhne imunity, proto je zásadní dodržovat preventivní opatření i po počátečním očkování. Po první dávce vakcíny proti covidu 19 trvá až 28 dní, než organismus získá určitou úroveň imunity.

U pacientů s *neuromyelitis optica* a onemocněním jejího širšího spektra (NMOSD) platí obecná doporučení jako u pacientů s RS.

Vzhledem k tomu, že u pacientů s NMOSD byl prokázán zvýšený výskyt relapsů po různých typech očkování, je třeba se vždy poradit s ošetřujícím lékařem, který léčbu vede a který vezme v úvahu aktivitu onemocnění v posledním roce a další rizikové faktory.

Závěrem chceme zdůraznit, že zatím nemáme dostatek informací o dlouhodobém efektu a komplikacích očkování, proto je zcela zásadní tyto informace průběž-



ně sbírat. Informujte prosím své ošetřující lékaře v RS centrech o proběhlém očkování (název vakcíny a datum podání) i o všech nežádoucích účincích, které byly s vakcinací spojeny.

Data budou sbírána cestou registru ReMuS.

Sledujte stránky [www.aktivnizivot.cz](http://www.aktivnizivot.cz), kde bude tato informace pravidelně aktualizována.

doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.  
SKNIL ČNS ČLS JEP



CESTA  
ZA DUHOU

### Cesta za duhou 2021 odstartovala

I když výstava výtvarných děl pacientů s RS s názvem Cesta za duhou proběhne až v říjnu, přihlásit své dílo můžete již nyní, nejpozději však do 4. července. Letošní téma je „CO MĚ BAVÍ“ a umělecká forma není omezená, může jít třeba o sochy, koláže, obrazy, fotky, rukodělné výrobky, psané texty... Další informace a reportáže z minulých ročníků výstavy najdete na [www.cestazaduhou.cz](http://www.cestazaduhou.cz)

### Dobré rady pro rehabilitaci při roztroušené skleróze

Spolek MSrehab, který má za cíl podporu a rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty s RS, připravil během minulého roku brožuru s názvem DOBRÁ RADA PRO PACIENTA – REHABILITACE PŘI LÉČBĚ ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY. Největším pozitivem v prosinci vydaného materiálu je jeho široký záběr, celkem 17 článků pokrývá celé spektrum rehabilitační péče. Všechny texty jsou volně ke stažení v sekci Odborně na webu [www.msrehab.cz](http://www.msrehab.cz)

### Má cenu dělat dobro

Maruška Míčová je mezi pacienty s roztroušenou sklerózou pojmem. Nejen proto, že ve svých 73 letech pracuje na plný úvazek jako sestřička na ambulanci plzeňského MS centra a pacientům se věnuje i po pracovní době na telefonické lince podpory. Více o jejím životě i práci se dočtete v rozsáhlém rozhovoru na webu Aktivní život.



i

QR kód odkazující  
na webové stránky







# Lukáš Jindra

Nejsem lékař. O nemocech pouze vím, že jejich vznik a průběh do nemalé míry ovlivňuje psychika. A také velmi často od různých odborníků slyším, že mnoho chorob úzce souvisí se stresem. Od chvíle, kdy mi byla diagnostikovaná roztroušená skleróza, přemýšlím, kde mohly vzniknout zárodky mých dispozic pro rozvoj této nemoci. Zvláště poté, co mi lékaři řekli, že mým startérem byl zřejmě stres.

Moje následující úvahy nebudou pitváním se v mých dětských či dospěláckých bolístkách, já už jsem dávno se vším srovnaný a aktuálně se cítím jako docela hodně psychicky vyrovnaný člověk právě i „díky“ RS. Ale říkám si, že se v tom třeba někdo částečně pozná a usnadním mu jeho bádání po zárodcích nemoci, anebo tím také nějakému rodiči nastavím zrcadlo a přiměji ho k zamyšlení, jestli své dítě nevychovávat jinak...

Svým amatérským, medicínsky nevzdělaným pátráním ve své minulosti jsem došel k závěru, že jakési vrozené dispozice se u mne začaly stimulovat už v dětství. A já neúplně správně psychicky nastaven pro život jsem si v průběhu dospělých let přidával pod kotel budoucího problému zvaného Sclerosis multiplex.

Tedy... Narodil jsem se do rodiny celoživotně ustrašené učitelky a „námořníka“ (no, on jezdil po Dunaji, ale slovo „nářičník“ neexistuje), který skoro nikdy nebyl doma. A tak jsem byl vychováván svojí mámou ve spolupráci s babičkou, která se narodila ještě za císaře pána, zažila obě světové války a tím poznamenaná neměla pochopení pro koníčky a různé lidské radosti. Mužský vzor jsem tedy neměl. Mohl jsem ho mít tak maximálně v o 6 let starším bratrovi, jehož největší zálibou bylo mistrně na mě svádět všechny klukoviny a průšvihy, na což mu máma s babičkou obvykle skočily. A tak jsem celé dětství vyrůstal s pocitem křivdy, že jsem brán za lháře, i když jsem neviný. K tomu jsem si nemohl dopřávat radosti, protože koníčky nebyly uznávány, a navíc jsem byl zahlcován přemírou strachu – o to, abych se nevzdálil daleko od domova, kde číhá nebezpečí, o to, abych se nepohyboval ze stejného důvodu venku po se-

tmění, o to, abych nenastýdl při změnách počasí... A těch „abych“ byly desítky. S největším pochopením se setkávalo moje konání, když jsem byl doma „v bezpečí“, bez přílišného kontaktu s cizími lidmi a nedělal nic „divného“.

Tam se tehdy asi zrodila moje láska k muzice. Zavřený ve svém pokoji sám, nebo maximálně s bratrem, od kterého jsem neustále očekával, kdy přijde další podraz, byla má jediná radost poslouchání rádia. Zhruba někdy v 5. třídě jsem si vysnil, že bych chtěl být zpěvák, nebo herec. Učitelky ve škole byly ze mě trochu nešťastné – s nikým jsem se nebavil, tedy on se ani se mnou nikdo kamarádit nechtěl, při výuce jsem byl pasivní, nikdy jsem se nehlásil, ačkoliv jsem obvykle odpovědi znal. A z třídních schůzek se máma stále vracela s tím, že sice mám dobré známky, ale jsem pasivní a nekomunikativní. Prý ani nedokážu odpovědět na otázku: „Čím bych chtěl být, až budu dospělý.“ Tehdy jsem našel odvahu a řekl doma, že bych chtěl být herec. Bohužel byl zrovna výjimečně doma táta, a tak jsem za tuto větu dostal facku. Jak táta, tak i máma a babička se shodli na tom, že to není opravdová práce, navíc že na to nemám a že budu dělat něco pořádného. Tím se kapitola mé budoucnosti jakožto umělce uzavřela. Já o tom ale snil dál a tehdy jsem si řekl, že až budu dospělý, odejdu z domova a půjdu za svým vysněným uměním a jako dospělý už se na to nebudu nikoho ptát a nikdo mi do toho nebude kecat.

Už na druhém stupni základní školy to zřejmě přestávala moje psychika zvládat. Když se mi stalo jakékoli příkoří, rozbolela mě hlava. Už nevím, jestli to bylo koncem základky, nebo až na střední škole, ale ještě jako nedospělý jsem začal na bolest hlavy užívat léky. Užívám je dodnes. A k tomu, aby mě hlava rozbolela, stačila třeba další křivda doma, jakákoli křivda ve škole, vynadání od učitele. V pozdějších letech přibýly jako startér bolesti hlavy neúspěchy u dívek, různé drobné studijní neúspěchy a jen se to stupňovalo. Myslím, že toto mohl být slušný základ pro mé budoucí onemocnění nervového systému.

Až po dosažení dospělosti jsem konečně směl navštívit koncert. Tam moje rozhodování ohledně budoucnosti ko-

nečně dozrálo. Ano, přesně tohle by mě bavilo a to bych chtěl dělat!

Ani průmyslovou školu jsem si nemohl vybrat sám – šel jsem tam, kam chtěla máma. Pak jsem si ještě odskočil na nástavbu a civilní vojenskou službu. Ale ve 20 letech jsem už sebral odvahu a zamířil z rodných Pardubic do Prahy. Nejdříve jsem dojížděl na otočku na soukromé lekce zpěvu. Po roce a půl jsem zkusil přijímačky na obě konzervatoře v Praze, co tehdy nabízely výuku neoperního zpěvu. Já, který do 20 let nikdy nezpíval, byl po roce a půl příprav přijat na obě školy.

Nicméně i když už jsem byl studentem konzervatoře, stále jsem nenacházel doma pochopení. Při každém návratu z Prahy jsem slýchal rady, že už bych se na to měl vykašlat, že na to nemám, že se tím neuživím. Kdo kdy zpíval na veřejnosti, ví, jak umí být tréma stresující. A když navíc v nikom nenacházíte podporu a vaše sebevědomí je od útlého dětství zadupáváno do země, je to pro vás nesmírně těžké. Jenže pro práci umělce potřebujete být sebevědomý, potřebujete na publikum působit suverénně. Publikum každou vaši nejistotu pozná! A o to víc mě stresoval každý drobný neúspěch a na mém pěveckém projevu to bylo zpočátku velmi slyšet. Krk se mi trémou svíral a zpěv za moc nestál. Bolesti hlavy z neúspěchů se stupňovaly, jedl jsem prášky víc a víc... Přikládal jsem pod kotel svého psychického zdraví polínko za polínkem...

Ale já jsem tvrdohlavý a cílevědomý. Byl jsem rozhodnut, že překonám každou překážku, která mi bude stát na cestě za mým cílem, ať to stojí, co to stojí. Denně jsem trénoval zpěv několik hodin a obětoval jsem svému snu všechno.

Když už jsem nežil s rodiči, mohl jsem si konečně dovolit „dámské návštěvy“. Jenže nesebevědomý chlapec není předurčen k úspěchům v lásce. To mi způsobovalo daleko větší třetění hlavy a celodenní migrény, které jsem zase zajídal prášky. Nakonec jsem si našel cholerickou partnerku, se kterou jsem vydržel neskutečných osm let neustálého hádání, psychicky přišerného domácího klimatu, a tím pádem zvýšených dávek léků na bolesti hlavy. Divím se, že roztroušená skleróza u mě nepropukla už tehdy...

Ale i přes všechny, zejména psychické, překážky jsem díky své tvrdohlavosti dokázal naplnit své cíle: stal se ze mě muzikálový zpěvák! K dnešnímu dni už mám za sebou více než 30 divadelních představení. Dostal jsem se mimo jiné i do svého nejoblíbenějšího muzikálu Bídníci nebo do nejslavnějšího českého muzikálového divadla – Hudebního divadla v Karlíně. Zpíval jsem i malé roličky a zahrál jsem si dokonce hlavní roli. Zaspíval jsem si s nejslavnějšími zpěváky domácí hudební scény. Doma v Pardubicích konečně nastal klid, když mě viděli v přímém televizním přenosu

zpívat coby vokalistu Karla Gotta a Lucie Bílé. Od té doby mi přestali říkat, že na to nemám a že se tím neuživím.

Dostal jsem se také k práci v dabingu jako hudební režisér. Přibližně už po roce, co jsem se této práci intenzivně věnoval, jsem za ni dokonce dostal prestižní Cenu Františka Filipovského v kategorii Mimořádné dabingové zpracování, konkrétně za novou českou verzi původního muzikálu Mary Poppins.

Kromě svých úspěšných uměleckých aktivit jsem paralelně rozvíjel i dráhu pedagoga. Letos je to už 20 let, co vyučuji zpěv. V začátcích jsem učil po různých soukromých školách, pak jsem sólový zpěv vyučoval dokonce na konzervatoři a nakonec jsem založil vlastní Školu moderního zpěvu, kde jsem se rozhodl šířit osvětu v moderních světových pěveckých metodách, které jsou mnohem účinnější než tradiční metody vyučované u nás. A úspěšných žáků mám mnoho – každoročně mám přijaté žáky na konzervatoře, ale i studenti konzervatoří se paralelně chodí ke mně dozdělavat a docházejí ke mně i mí kolegové z divadel.

Kombinace úspěšné pěvecké kariéry, kdy jsem účinkoval i ve více než 10 muzikálech najednou, a k tomu ředitelování vlastní pěvecké školy, ve které jsem stíhal odučit přes 30 lekcí týdně, mě vystavovala obrovskému stresu, únavě a všudypřítomným pravidelným dávkám léků na bolest hlavy.

A tak to moje tělo jednoho dne nevydrželo a řeklo: „Dost“!

Roztroušená skleróza mi hodně otevřela oči! Naučila mě odpočívat, radovat se z maličkostí a hlavně se už nestresovat. Nepřipouštět si problémy. Zjistil jsem, že stejné životní situace se dají přijímat bez negativních emocí, které způsobují stres a mohou vyvolat nemoci, jako je například RS. Díky skleróze jsem se hodně zklidnil, prášky na hlavu užívám s daleko menší frekvencí, jsem šťastnější a spokojenější.

Paradoxně toto prozření a vlastně tím i zkvalitnění každodenního života mi přinesla až nevyčísitelná choroba. Nicméně jsem za ni kupodivu rád, protože nebyť jí, asi bych nikdy neprozřel, byl až do smrti ve stresu, a tím pádem se nemohl tolik radovat ze života. Dnes žiji relativně poklidný život s poklidnou manželkou, cítím hodně spokojenosti, radosti a stres už do mého života nachází cestu jen velmi těžko. Podněty běžného života jsem začal vnímat z toho pozitivního úhlu a naučil jsem se, že i na špatných věcech se dá vždy najít něco dobrého, z čeho se ve výsledku mohu radovat.

Toto prozření bych přál všem, i když by to zrovna nemuselo být za cenu nemoci.



find your  
#msconnections

# MS týden – prostor pro kvalitní život s RS

Každý rok v květnu jsme svědkem kampaně k Mezinárodnímu dni RS (Multiple Sclerosis Day – MS Day – připadá na 30. 5.), která si klade za cíl objektivně informovat veřejnost o této nemoci.

Téma Mezinárodního dne volí naše mezinárodní platforma MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), která sdružuje pacientské organizace pomáhající pacientům s RS z celého světa. Tématem pro letošní rok je I connect, we connect, takže spojování. Spojují se pacientské organizace a pacienti z celého světa, spojujeme se s našimi přáteli, známými, podporovateli, prostě spojujeme svět zdravých a nemocných.

U příležitosti MS Day 2021 chceme letos uspořádat zcela novou sérii akcí online. Bude probíhat po celý týden před MS Day, tj. 24.–30. 5. 2021. Každý den bude uspořádán jeden webinář na aktuální téma, které zajímá pacienty s RS. Oslovili jsme odborníky ze specializovaných RS center, kde se pacienti s RS léčí. Každý den bude mít webinář jiné téma.

## Témata webinářů a přednášející:

**prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA**  
**Novinky v léčbě RS**

Roztroušená skleróza je zatím stále nevléčitelné onemocnění. Léky ji dokážou jen v některých případech zpo-

malit, výjimečně zastavit. Proto pacienti a jejich rodiny hledají naději a informace o nových léčích, kterých díky moderní vědě naštěstí přibývá a jsou účinnější.

**MUDr. Zbyšek Pavelek, Ph.D.**  
**Personalizovaná medicína u RS**

Personalizovaná medicína (PM) je multidisciplinární vědní obor, který se, na různých úrovních, zabývá optimalizací léčebných a diagnostických postupů u konkrétního pacienta s využitím moderních informačních metod. Jejím primárním cílem je individuální správná léčba pro konkrétního pacienta, navíc aplikovaná ve správný čas. Každý člověk je jedinečný z pohledu genetické predispozice, a proto se také tolik liší jeho reakce na daný léčebný postup.

**MUDr. Pavel Navrátil, CSc.**  
**Urologická problematika u pacientů s RS**

Pacienti s roztroušenou sklerózou se potýkají i s urologickými problémy. Trápí nejenom starší pacienty. To je důvod zařazení přednášky na toto téma.

**MUDr. Michal Černý, Ph.D.**

## **Poruchy polykání u pacientů s RS**

Roztroušená skleróza způsobuje, zejména s přibývajícím věkem, řadu přidružených zdravotních komplikací. Poruchy polykání patří k častým obtížím těchto pacientů, které se mohou podílet na snížení kvality jejich života, v závažnějších případech jejich život i ohrožovat.

**Ing. Jan Staněk**

## **Prezentace jediného lůžkového zařízení pro pacienty s RS – Domov sv. Josefa**

Domov sv. Josefa je jediným lůžkovým zařízením v ČR, které poskytuje komplexní péči osobám vážně nemocným roztroušenou sklerózou.

Každá přednáška bude trvat 30–45 minut, poté budou v rámci diskuze následovat odpovědi na dotazy. Volíme platformu Zoom, aby se účastníci mohli aktivně do webináře zapojit. Máme již předchozí zkušenosti, kdy jsme pořádali webinář na téma Očkování pacientů s RS proti covidu-19. Přihlásilo se 230 pacientů a rodinných příslušníků. Všechny webináře budou zaznamenány a budou dostupné ke zhlédnutí na našich webových stránkách. Po každém webináři bude následovat cca 30minutové cvičení pod vedením lektora. Každý den vystoupí jiný lektor. Oslovili jsme cvičitele z oblasti jógy, cvičení na židli, dechových cvičení, protahovacích cvičení. Chceme, aby se mohl zapojit každý podle svých možností. Předpokládáme, že se pohybových aktivit zúčastní i zdravá veřejnost. Cvičení budou zřejmě předtočena a spuštěna na našem YouTube kanálu. Webináře budou začínat v 17 hodin, aby se do nich mohli zapojit také pracující pacienti. Páteční webinář bude celý věnován jedinému pobytovému zařízení pro pacienty v ČR. Vystoupí na něm zástupci Domova sv. Josefa. Cvičení povedou fyzioterapeuti, kteří v Domově

působí. Chceme tím upozornit veřejnost na problematiku pacientů, kteří z různých důvodů nemohou zůstat v domácím prostředí, a na nedostatečnou kapacitu jediného pobytového centra specializovaného na pacienty s RS.

Sobotní odpoledne bude věnováno příběhům pacientů a jejich vyjádřením na téma kvality života s RS v Čechách.



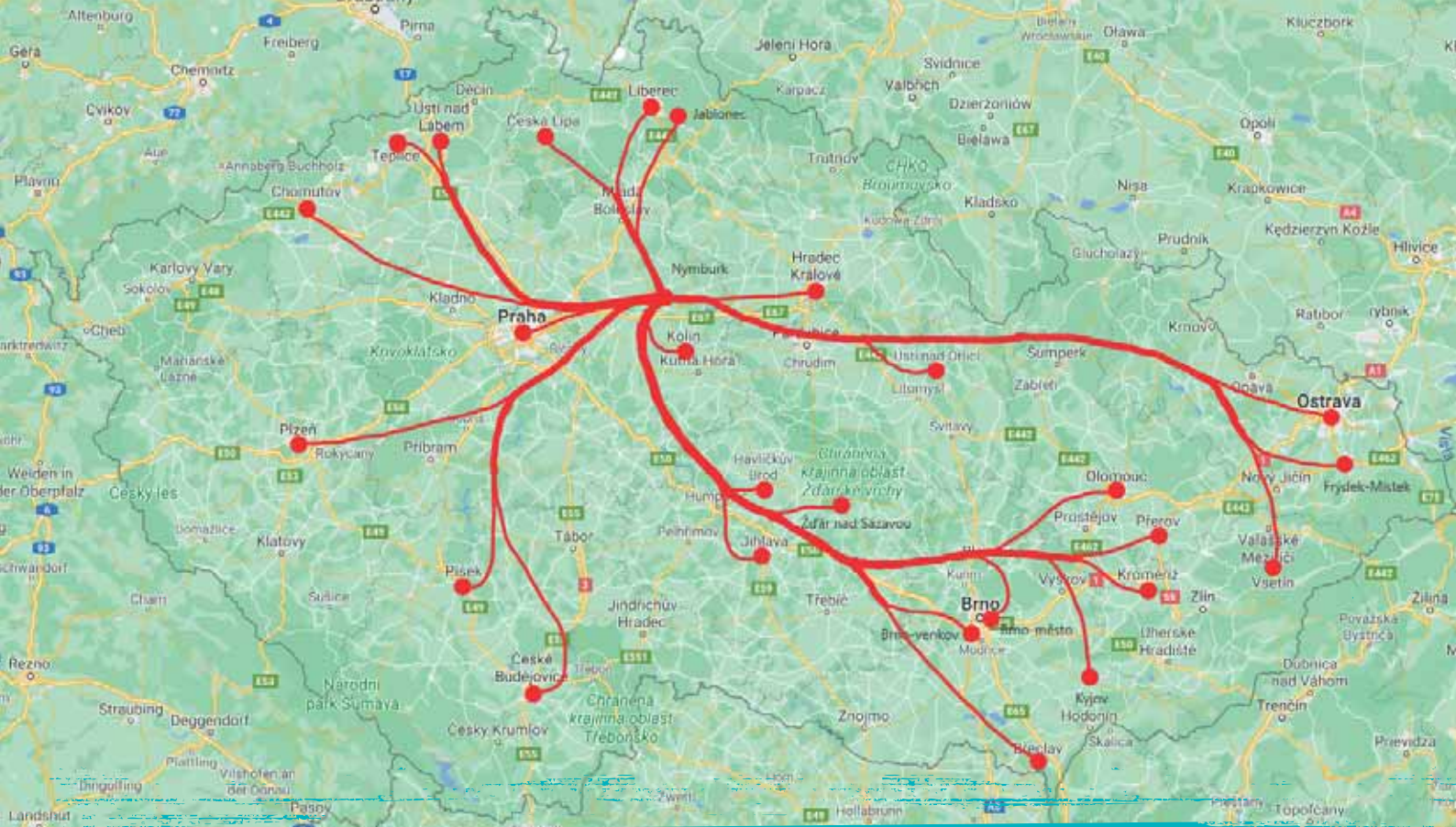
V neděli bychom chtěli zprostředkovat přenos z unikátního vystoupení pěveckého sboru (Global MS Choir) Beautiful Day od U2, který organizuje MSIF. Do vystoupení se zapojí zpěváci z celého světa pod vedením jednoho z nejvyhledávanějších britských sborových režisérů a aranžérů Marka de Lissera.

Naším cílem je nabídnout potřebné informace pacientům s RS, poskytnout jim návod k pravidelnému cvičení, které je potřeba také v této době. Zároveň chceme u příležitosti MS Day informovat média a veřejnost o našem hnutí a o mezinárodním hnutí pod hlavičkou MSIF. Celou akci budeme propagovat na našich webových stránkách a plánujeme zaplatit reklamu na facebooku. Domníváme se, že celotýdenní akce bude mít větší dosah než akce jednodenní.

U příležitosti Mezinárodního dne RS zahájíme naši dlouhodobou sportovní akci „Vzhůru na Roskiádu“. Do zahájení 5. Roskiády – sportovních her pacientů s roztroušenou sklerózou, která začne 17. 9. 2021 opět ve Sportovním centru v Nymburce, chceme ujít 2 300 km. Je to vzdálenost od našich pobočných spolků do Nymburka. Dne 30. 5. spustíme aplikaci, kam bude možno zapisovat ušlou vzdálenost. Nejaktivnější jednotlivci a pobočné spolky čeká odměna v rámci vyhlášení vítězů sportovních her 18. 9. 2021 večer.

**Sledujte naše webové stránky [www.roska.eu](http://www.roska.eu), kde budeme zveřejňovat bližší informace.**





# Vzhůru na Roskiádu!

*Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s., a pobočné spolky sdružující pacienty s roztroušenou sklerózou a jejich rodinné příslušníky a příznivce pořádají u příležitosti mezinárodního dne roztroušené sklerózy celostátní sportovní výzvu*

Letošní rok, stejně jako ten loňský, neumožňuje provozovat sportovní aktivity tak důležité pro lidi s RS způsobem jako dřív. Zrušené rekondice, Roskiáda i kulturní akce. Letos se zatím situace výrazně nezlepšila, takže nezbývá, než aby každý pracoval na sobě sám. Můžeme se však vzájemně podpořit! Na letošní Roskiádu, sportovní hry pro pacienty s RS, přijdeme po svých a společně. I když nemůžeme vyrazit na Nymburk s batůžkem na zádech, můžeme každý den ujit kousek v místě, kde bydlíme, udělat si nedělní výlet s rodinou, jít pěšky do obchodu. Každý krok se počítá. Od Nymburka, kde se Roskiáda tradičně pořádá, nás všechny po různých cestách dělí 2 300 km. Na mapce jsou vyznačeny pobočné spolky a jejich cesta.

Když vyrazíme na Světový den roztroušené sklerózy 30. 5, zbývá do 17. 9, kdy má být Roskiáda zahájena, 109 dní. To je tedy pouhých 21 km denně. Každý, kdo se

zapojí do této výzvy, bude zapisovat své týdenní kilometry do sdílené tabulky, abychom všichni, ať zblízka nebo zdáli, dorazili do cíle. Někteří mají dlouhou cestu, jiní zase silné nohy. Právě vzájemná pomoc a spolupráce nás posiluje a umožňuje dosáhnout cílů pro jedince nemožných. Zapojme se všichni a sledujme týden po týdnu, jak ukrajujeme kilometry a cíl se blíží. Sejděme se společně na Roskiádě! K přesnému měření trasy jsou vhodné krokoměry nebo aplikace pro chytré telefony. V rámci zapisování ušlých cest budete moci sledovat, jak si vede zrovna vaše Roska a další statistiky. Možná překvapíte sami sebe, kolik kilometrů za 100 dní ujdete a jak se budete cítit, když zařadíte pohyb do svého pravidelného denního programu.



# Jak je to s progresí u roztroušené sklerózy?

Roztroušená skleróza se může zhoršovat nezávisle na relapsech (atakách). Proto je důležité, abyste jako pacienti vnímali jakékoliv změny ve svém zdravotním stavu, především pokud jde o zhoršování neurologických příznaků. Mnoho lidí si progrese svého onemocnění často nevšimne, nebo mu nepřikládá význam. Přitom čas je zásadní. Pokud upozorníte lékaře na progresi své roztroušené sklerózy (RS) včas, může vám lékař pomoci další zhoršování oddálit. Díky tomu bude i kvalita vašeho života co nejlépe zachována.

## Co je to progrese onemocnění?

Progrese onemocnění stojí už na úplném počátku RS v centrálním nervovém systému (CNS). Často probíhá ještě předtím, než se člověk dozví, že trpí RS. Dochází k ní u všech forem RS. Hlavní příčinou progrese je zánět. Co se tedy přesně v CNS děje?

CNS je síť, která posílá informace mezi nervovými buňkami. Má podobu elektrických signálů, které cestují podél nervových vláken. Můžeme si ji představit jako železniční síť, po které cestují miliardy vlaků rychlostí sto metrů za sekundu.

Pokud jsou koleje poškozené, lze je opravit. Nejde to ale dělat donekonečna. Nakonec je už škoda taková, že ji nelze napravit, a vlaky na těchto kolejích už nemohou jez-

dit. To může negativně ovlivnit celou síť, ale i když je trať uzavřená, má ještě výhybkář možnost vlaky přesměrovat. A provoz může fungovat jako obvykle.

Podobně poškozuje zánět u RS centrální nervový systém. Organismus ho někdy dokáže opravit, někdy se mu to ale nepodaří. Pak dochází k trvalému poškození nervových buněk a nervových drah neboli k progresi onemocnění.

## Chronický a akutní zánět – oba vedou k progresi

Zánět je hlavní složkou aktivity onemocnění u RS. Existují dva typy zánětů. Abychom si je představili, co oba typy v CNS způsobují, můžeme si je představit jako vodopád. Chronický zánět vypadá jako neustálý rovnoměrný proud vody. Je v CNS stále přítomný ve stejné intenzitě. Akutní zánět vypadá jako vodopád po přívalemé dešti. Objem a proud vody se rychle zvětšuje, voda se vylévá z břehů a zaplavuje okolí. Akutní zánět na krátkou dobu vzplane a poté se zase utiší.

U obou typů zánětů voda podemílá dno řeky. U chronického zánětu pomaleji, u akutního rychleji. Jakmile voda kameny na dně řeky odplaví, už se na stejné místo nikdy nevrátí.

Podobně vedou oba typy zánětů k nevratnému poškození a progresi RS.



## Dopad progresie na každodenní život

Stejně jako vlaky, které mohou být odkloněny na jiné koleje, nemusejí mít lidé s RS navenek viditelné postižení. Může to být tím, že RS poškozuje funkce, které ostatní nevidí, nebo to jejich CNS dokáže prozatím skrýt. Odhalit progresi může být zvlášť v počátcích onemocnění obtížné, protože CNS dokáže kompenzovat ztrátu nervových buněk a drah takzvanou neurologickou rezervou. Posílá signály nepoškozenými oblastmi, nebo je nutí, aby převzaly nové funkce a současně se snaží opravit poškozené cesty.

Pokud jsou na železnici všechny tratě obsazené a výhybkář už nemá, kam by vlaky z poškozených kolejí odkláněl, začne mít doprava problémy, které zaregistrují už i cestující. Stejně tak u RS, když CNS nedokáže poškozené nervové buňky a dráhy nahradit, začnou se příznaky silněji projevovat a zhoršuje se postižení.

Dopady progresie se mohou projevit mnoha různými způsoby:

### 1. Ztráta nezávislosti

Např. schopnost řídit auto, nebo si dojít na nákup může ovlivnit mnoho symptomů: svalová slabost, spasticita, bolest nebo necitlivost v rukou či chodidlech, horší koordinace a pomalejší reakční doba.

### 2. Profesní život

RS také ovlivňuje mozkové funkce a myšlení, koncentraci, organizační schopnosti a paměť. To může v kombinaci s dalšími symptomy, jako jsou únava nebo problémy s řečí a zrakem, omezovat člověka při práci, případně vést i ke změně pracovní pozice.

### 3. Vyprazdňování

Mnoho lidí s RS trpí ztrátou kontroly nad močovým měchýřem a vyprazdňováním, což může vést k častějšímu nebo nutkavému používání toalety.

### 4. Partnerské vztahy a sexualita

Roztroušená skleróza ovlivňuje nezávislost člověka mnoha způsoby a může negativně zasahovat i do partnerských vztahů. Může snižovat sexuální vzrušení a způsobovat jiné poruchy, které komplikují fungování v intimním životě. Spolu s dalšími symptomy nemoci to může vést k nižší sexuální aktivitě.



## Sledujte svůj zdravotní stav a spolupracujte s lékařem

Přestože RS může ovlivnit každý aspekt života, lze její progresi zpomalit. Pro minimalizaci trvalé ztráty nervových buněk a dopadu nemoci na každodenní život a budoucnost člověka je proto důležitá co nejčasnější léčba, která ovlivňuje nejen relapsy, ale i progresi RS. Studie prokázaly, že existuje větší šance na úspěšné zpomalení progresie, pokud jsou účinné léky podány brzy po stanovení diagnózy.

Progrese onemocnění je neustálý a trvalý proces, který může probíhat mnoho let bez povšimnutí. Je proto důležité, abyste o ní mluvili se svým lékařem a společně se jí snažili odhalit a zpomalit.

Více informací najdete na [www.necekejalavicce.cz](http://www.necekejalavicce.cz).

Použijte QR kód odkazující na webovou adresu





# NOVÝ PROJEKT PRO PACIENTY

Ve spolupráci s Unií ROSKA – Czech MS society



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

NOVÝ ČASOPIS

## Žijeme s roztroušenou sklerózou



Zajímavé články, rozhovory  
a informace pro pacienty  
naleznete také na našem webu

[www.zijemesRS.cz](http://www.zijemesRS.cz)

**Časopis, který je ZÁJEMCŮM ZASÍLÁN ZDARMA, vychází 2krát ročně.**

Objednávky časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou můžete zasílat na adresu: We Make Media, s. r. o.,  
Italská 1583/24, 120 00 Praha 2, nebo na e-mail: [info@zijemesrs.cz](mailto:info@zijemesrs.cz). Časopis lze objednat i telefonicky na čísle: +420 778 476 475.



# Význam zdravé stravy při roztroušené skleróze

*Vliv stravování na zdraví lidského organismu je zásadní. Potraviny dodávají tělu látky potřebné k růstu, výstavbě a obnově tkání. Dále z nich tělo získává energii pro všechny prováděné činnosti a zároveň jej chrání před negativními vlivy prostředí, kterým je každý z nás vystaven. U nemocných lidí hraje správná výživa důležitou roli hlavně v prevenci dalších nemocí, zkvalitňuje život a umožňuje provádění všech aktivit včetně výkonu povolání a sportu.*

Zásady zdravého stravování (správné množství a složení stravy), vychází z poznatků lékařské vědy. Obecně se v nemoci zvyšuje potřeba biologicky hodnotných potravin. V případě, že je výživa nedostatečná, organismus čerpá z vlastních zásob a dochází k poklesu tělesné hmotnosti na úkor svalové hmoty. Je také prokázáno, že nedostatečná výživa vede k celkovému oslabení těla a prodlouží dobu rekonvalescence. Dále snižuje soběstačnost a celkově zhoršuje kvalitu života. Může urychlit průběh onemocnění.

Všichni pacienti s nevléčitelnou chorobou se dříve či později pokusí ovlivnit postup nemoci změnou jídelníčku. Dohledávají informace na internetu, kde se dočtou neodborné rady o údajných pozitivních zkušenostech jiných nemocných a pustí se do diety, která jim má vrátit zdraví. Zde nastává velký problém, protože lidé s roztroušenou sklerózou musejí jakékoliv změny provádět postupně, pomalu a ohleduplně, aby nedocházelo k zatěžování organismu. To si mnozí z nich neuvědomí a je to pro ně velmi rizikové.

Zdravé stravování u nemocných má velký význam i proto, že jim podávané léky oslabují imunitní systém, který pak svou nadměrnou činností poškozují organismus. Pacien-

ti si obvykle naordinují nadbytečné množství syntetických vitaminů a minerálů místo toho, aby upravili životosprávu a látky vstřebávali v přirozené formě z potravin.

Obvyklé je, že propustnost střevní stěny je vyšší než u zdravého člověka. To znamená, že do těla proudí více toxinů a jiných škodlivých látek.

Roztroušenou sklerózu nelze vyléčit nebo zastavit pomocí jídla – lze ho však nastavit tak, že nemocné tělo pracuje na plný výkon, a tím se může průběh zpomalit. A posledním pozitivem je, že se sníží riziko druhotných onemocnění – infarktu, cévní mozkové příhody a některých druhů rakoviny.

## Energetický příjem

Doporučený energetický příjem pacientů s roztroušenou sklerózou vychází z průměrných energetických požadavků podle ESFA (Evropský úřad pro bezpečnost potravin). A protože většina z nich má motorické problémy, je vhodné je zařadit do kategorie nízká fyzická aktivita.

Věk	Muži (kJ/den)	Ženy (kJ/den)
18–29	9 800	7 900
30–39	9 500	7 600
40–49	9 300	7 500
50–59	9 200	7 500
60–69	8 400	6 800
70–79	8 300	6 800

**Tabulka:** Doporučený energetický příjem pro nemocné s RS

**Zdroj:** Svrčinová, www.potravinainfo.cz

## Mikronutrienty

Pacienti s roztroušenou sklerózou by se také měli zaměřit na dostatečný příjem vitamínu D a polyenových mastných kyselin. Vitamin D je velmi účinný imunomodulátor. Jeho hormonální forma omezuje vznik experimentální autoimunitní encefalomyelitidy (zjištěno při pokusech na zvířatech). Dvě kontrolované, dvojité slepé studie o účinnosti nenasycených mastných kyselin skupin  $\omega$ -6 (slunečnicový a pupalkový olej) prokázaly významné snížení závažnosti atak u pacientů, kteří do své stravy tyto látky přidávali.

Další látky významné ve spojitosti s nemocí jsou  $\omega$ -3 mastné kyseliny, které hrají klíčovou roli v činnosti mozku – v jeho výkonnosti a paměti. Navíc mají protizánětlivé účinky.

B-komplex působí na kvalitu duševní činnosti a na nervový systém jako celek.

Antioxidanty chrání tělo před volnými radikály, které poškozují buňky v lidském organismu a zároveň zvyšují jeho imunitu.

Hořčík ovlivňuje výměnu energie v nervových buňkách a lecitin se podílí na mentálních a nervových procesech, pomáhá zvyšovat koncentraci a zlepšuje schopnost učení.

Jak je vidět, všechny tyto složky potravin mají nějaký význam pro mozek a nervovou soustavu, respektive podporují jeho správné fungování.

Pacienti s roztroušenou sklerózou jsou kvůli svému pohybovému omezení často obézní a zároveň trpí pod-

výživou. I proto je zapotřebí pravidelně hodnotit jejich nutriční stav a poskytovat nutriční podporu. Uvažuje se, že by některé nutriční sloučeniny mohly být použity k pozitivní léčbě této nemoci. Budoucí studie v oboru jsou tak jistě zapotřebí.

## Diety při RS

Pokud nemocný hledá v knihách či na internetu, může se setkat s různými stravovacími doporučeními při roztroušené skleróze. Mezi nejčastěji zmiňované patří tzv. Swankova dieta (pojmenovaná podle profesora Swanka). Ten se v osmdesátých letech zaměřoval na nepříznivý vliv satureovaných tuků. Pokud je pacient omezil a nekonzumoval jich více než 15 g denně (to znamená, že vyloučil tuky živočišného původu a ztužené rostlinné tuky), vedlo to k pozitivním výsledkům. Zvlášť v době, kdy ještě nebyly k dispozici imunomodulační léky.

Dodržování této diety je ale velmi náročné, například pokud chce člověk cestovat a jíst venku, musí si dopředu zjistit možnosti stravování. Též by dieta potřebovala aktualizovat a modernizovat vzhledem k současným možnostem stravování.

V poslední době se velmi mluví o střevní mikroflóře, respektive o jejím dopadu na imunitní a autoimunitní systém. Vědci ve dvacátém prvním století objevili nový lidský orgán, který se skládá z bilionu bakterií, virů, plísní, řas a dalších mikroorganismů. Byl pojmenován mikrobiom. Ten je velice individuální a rozhoduje o zdraví jedince. A právě špatné stravovací návyky mohou negativně ovlivňovat přirozené složení střevní mikrobioty, která je pova-







žována za zásadní součást imunitní obrany. Zdravý jedinec ji má ve stabilním složení, málo proměnnou.

Zvažuje se možnost, že právě kolísání mikroflóry může u geneticky predisponovaných jedinců způsobit rozvoj některých autoimunitních chorob, jakými jsou Crohnova choroba nebo roztroušená skleróza.

Předpokládá se, že nejvhodnější výživou pro střeva je dostatečný příjem vlákniny, omezený příjem masa a vyhýbání se konzervačním látkám – emulgátorům a stabilizátorům. Doporučuje se omezit příjem antibiotik, která mají špatný vliv na střevní mikroflóru, a naopak přidávat probiotika. To jak ve formě kultur v jogurtech, tak syntetických.

Další, v poslední době hodně přetřásanou variantou stravování je tzv. „Coimbra protokol“. Podle nových zjištění se ukazuje, že vitamin D ovlivňuje téměř všechny funkce našeho těla. A to včetně imunitního systému, kde působí homeostaticky. Což znamená, že zabraňuje zánětu, aby poškozoval lidské tělo.

Právě omezit zánětlivé procesy je u roztroušené sklerózy nezbytné. Proto se brazilský lékař Cicero Coimbra zaměřil na podávání zvýšených dávek vitaminu D (od 50 000 do 200 000 IU) pomocí suplementů. Na to pak navazuje úprava životosprávy, aby u pacientů nedošlo k ohrožení zdraví v podobě poškození ledvin, srdce, zvýšení krevního tlaku nebo k jiným komplikacím. Je nezbytné naprosté omezení produktů, které obsahují vápník.

Cílem této metody je dostat nemoc do remise, respektive dostat tělo do bezpříznakové doby. Klinické studie neexistují a většina lékařů z ČR je k této metodě velmi skeptická. Komplikací pro potenciální pacienty je také

to, že si musejí nechat pravidelně kontrolovat určité hodnoty v krvi a pak výsledky konzultovat s lékařem ze zahraničí.

Existují i ojedinělé případy a kazuistiky lidí, kterým se ulevilo ve chvíli, kdy vyloučili ze svého života lepek, mléčnou bílkovinu nebo sacharózu. Nejsou však bohužel podloženy vědeckými studiemi, takže tento způsob stravování nelze doporučit dále.

## Co je tedy zdravá strava?

Současné trendy ve výživě při roztroušené skleróze (RS) kladou důraz na racionalitu, kalorickou přiměřenost, vyváženost, chutnost, pestrost a hojnost vlákniny. Jídelní režim se přizpůsobuje spíše hladu než chuti a neuškodí ani občasná zařazení tzv. odlehčovacích dnů.

## Vhodné potraviny

Z nabídky masa by mělo dostat přednost bílé, a to drůbeží, králičí nebo rybí. Nevadí ani libové hovězí a vepřové. Mléko je nejvhodnější polotučné, v jídelníčku nesmějí chybět zakysané mléčné výrobky jako kefíry, acidofilní mléka a jogurty. Nebojte se ani podmáslí. Výrobky upřednostňujte neochucené, v případě potřeby dochuťte sami marmeládou nebo hořkou čokoládou.

Sýry vybírejte do 30 % tuku v sušině, vysokotučné si dopřejte pouze jako dochucovadlo.

Pokrmby by se měly připravovat převážně na tucích rostlinného původu. Připravujete-li zeleninový salát, neza-





pomeňte do něj přidat pár kapek panenského oleje, aby se uvolnily vitaminy rozpustné v tucích.

I když jste zvyklí na rýži či bezvaječné těstoviny, co zkusit kuskus nebo jáhly? Běžným pokrmům dají úplně jinou chuťovou dimenzi. Pečivo jezte hlavně vícezrnné a celozrnné. Jejich výhodou je vysoký obsah vlákniny, a navíc po konzumaci zůstanete déle sytí. V tuzemském jídelníčku je stále kamenem úrazu zařazení luštěnin. A to je chyba! Patří totiž mezi zdroje velmi kvalitních bílkovin, proto by se měly objevovat na stole nejméně jednou týdně.

Nezbytná je denní konzumace zeleniny, která by neměla chybět u žádného hlavního jídla. Alespoň jednou denně zařaďte ovoce.

Nezapomínejte na dodržování pitného režimu. Denní dávka se pohybuje kolem dvou až tří litrů tekutin. Ale i zde je třeba pečlivě vybírat. Zapomeňte na přeslazené limonády, zato střídejte neochucené minerálky se stolní vodou. Můžete zařadit ovocné čaje a přírodní zeleninové šťávy.

## Nevhodné potraviny

V jídelníčku při RS je nutné potraviny i suroviny při přípravě pokrmů pečlivě vybírat. Proto nezařazujte tučné maso, nekvalitní masné a uzenářské výrobky, ochucená trvanlivá mléka, dezerty a jogurty, průmyslově vyráběné buchty a koláče, cukrovinky. Naprosté tabu je alkohol a též se vyhněte limonádám, sladkým minerálním vodám a všem nápojům s obsahem cukru.

Nemocní by měli jíst pravidelně. Strava musí obsahovat vysoké procento vlákniny. Její dostatečný příjem totiž napomáhá správné činnosti trávicího traktu a sníží potíže se zácpou.

## Jak jednoduše začít?

1. Omezit cukr – sladkosti, čokolády, pozor na cukr skrytý v pokrmech.
2. Začít pravidelně snídat, poté přidat obědy, večeře a nakonec svačiny.
3. Zařadit (přirozený) pohyb – procházky, plavání.

Ing. Kornelie Holá, DiS.  
nutriční terapeut

Článek je převzatý z webových stránek Unie Roska – česká MS společnost, z. s.

### Použité zdroje

1. KASPER, Heinrich. *Výživa v medicíně a dietetika*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-4533-6.
2. HABEK, HOJSÁK a BRINAR. Nutrition in multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery* [online]. Záhřeb: Središnja medicinska knjižnica, 2010 [cit. 2020-10-20]. ISSN 0303-8467. Dostupné z: [http://medlib.mef.hr/814/1/habek\\_m\\_et\\_al\\_rep\\_814.pdf](http://medlib.mef.hr/814/1/habek_m_et_al_rep_814.pdf)
3. DEAN, Zuzana. Co jíst a čemu se vyhnout? *RS Kompas* [online]. Teva Pharmaceuticals CR, 2018(1), 12 [cit. 2020-10-20]. Dostupné z: [http://www.rskompas.cz/rskompas-pdf/rs\\_kompas\\_2018\\_01.pdf](http://www.rskompas.cz/rskompas-pdf/rs_kompas_2018_01.pdf)
4. [www.tribune.cz](http://www.tribune.cz)
5. [www.sdms.hr](http://www.sdms.hr)
6. [www.potravinainfo.cz](http://www.potravinainfo.cz)
7. [www.roska.eu](http://www.roska.eu)

## Osmisměrka 1/2021

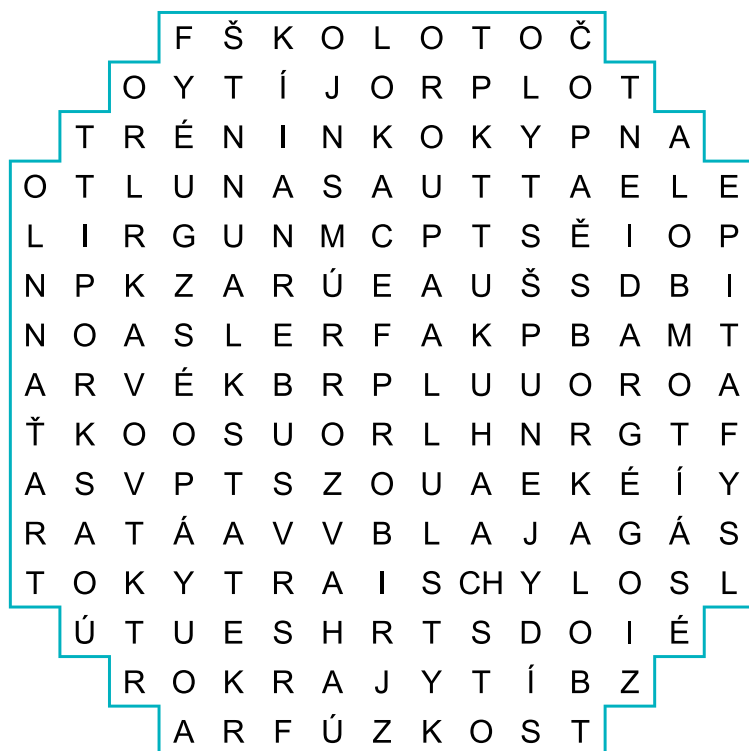
**Naši milí čtenáři,**

opět jsme si pro vás připravili osmisměrku! Na tři z vás, kteří správně vyluščí tajenku, čeká knižní odměna, kterou si můžete s sebou vzít třeba na letní dovolenou. Vybrali jsme tentokrát knihu od britské autorky Philippy Gregory s názvem *V nejistých vodách*.

Znění tajenky a své kontaktní údaje včetně adresy nám zašlete nejpozději do 31. května 2021 na elektronickou adresu [info@zijemesrs.cz](mailto:info@zijemesrs.cz). Vylosovaní výherci budou kontaktováni e-mailem.



Přejeme vám klidný, ničím nerušený čas strávený nad osmisměrkou!



AISCHYLOS	LUNA	TRĚT
BREPTY	NOVOTVARY	TRÉNINK
DYJE	OPAR	TÚRA
ELSA	PAUSA	ÚRAZ
EMANY	PLNO	ÚZKOST
EPITAFY	PROJÍT	ZASTÁVKA
FARSA	PULOVŘ	ZBÍT
FÍGL	ROTOR	
FOTO	ROUS	
GRADIENT	ROZVAHA	
GRIL	RUKA	
HUBA	SÁGA	
ILJA	SANSKRT	
JING	SBORKA	
KAFR	SKROPIT	
KLAUN	STATEK	
KOKY	STRH	
KOLOTOČ	STYL	
KRAJ	SVIT	
KUKA	ŠINA	
LANO	ŠTUK	
LÉZT	TOKY	
LOKACE	TOMBOLA	

Tajenka:



