

## V týmu jsme silnější

### Milí členové eReS týmu,

čtvrté číslo eReS Newsletteru pro mě znamená, že se uzavírá první rok, kdy jsme ho pro vás začali vydávat, ale znamená to také, že se blíží rok nový a každý začátek má v sobě naději, očekávání. Jsme rádi, že jsme s vámi ten končící rok mohli prožít a pokud jste si v tomto čtvrtletí našli něco pro sebe, jsme moc rádi.

Poslední čtvrtletí roku je práce v nadaci i eReS týmu hektická, snažíme se dotáhnout všechny projekty, získat co nejvíce prostředků pro pacienty s RS prodejem předmětů s Klukem Pukem na webu nadace, pracujeme na nových projektech i na projektech dlouhodobých. Už od září připravujeme další ročník Hokejek pro Kluka Puka v Mikulově – a doufáme, že se tam 23. června 2018 všichni sejdem.

V tomto čísle newsletteru jsme se zaměřili na hodně diskutovanou injekční léčbu, která není vždy z objektivních důvodů mezi pacienty populární.

Článek MUDr. Jany Volné vám určitě doporučuji. MUDr. Eva Meluzínová se zaměřila ve svém příspěvku na vztah roztroušené sklerózy a těhotenství. Téma, na které se pochopitelně často ptáte v diskuzích i v poradnách na [www.erestymcr.cz](http://www.erestymcr.cz) a na FB.

A protože konec roku může být také velmi stresující, snaha být perfektní a stihnout všechno v práci a přitom nachystat rodině dokonalé Vánoce nás může dovést k vyčerpání, čtěte si prosím raději opakovaně článek Mgr. Jany Tomanové na téma, jak být v pohodě i před Vánoci. Najdete v něm tři tipy, jak se udržet i v předvánočním shonu v klidu.



Letošní rok byl pro nás nový i tím, že jsme zahájili projekt setkávání se s vámi v regionech – eReS Café. Přinášíme vám zde kratičkou zprávu z Brna a z Liberce. Na chvíli se zastavit, potkat se osobně, moct si s vámi popovídat nejen o RS, to je pro mě moc důležité. Chci vám za toto setkávání poděkovat a moc se těším na další v novém roce, kdy se chystáme do dalších regionů.

A právě o zastavení se, zamyšlení, čase stráveném s blízkými a přáteli jsou i svátky vánoční. My se snažíme každé Vánoce potkat jako velká rodina, i když to pro nás znamená cestovat daleko za oceán, ale ty chvíle, kdy prostě „jsme spolu“, to vždy vyhradí. Přeji vám krásné a klidné Vánoce plné lásky, pohody a blízkosti. Do nového roku vám přeji hlavně zdraví, hodně síly a duševní pohody, ale také energie, abyste svůj život dokázali žít naplno a nenechali se vyřadit ze hry. A pamatujte – nikdy na to nejste sami. Jsme tým a v týmu jsme silnější!

Krásný nový rok 2018!

Vaše  
Petra Klausová

Přejeme vám do nového roku hodně zdraví,  
pohody a dobrých lidí kolem sebe.

P  
E

2

0

1

8

A nezapomeňte – v týmu jsme silnější!

## Šálek dobré kávy v Brně i v Liberci

Podzim byl pro nás také ve znamení dvou setkání nad šálkem kávy a povídáním nejen o RS.

Nejprve jsme v září zavítali do moravské metropole a pod věžemi Petrova si povídali v kavárně Paolo Café. Součástí setkání je vždy příspěvek odborníka a následná diskuze, dotazy k tématu. V Brně jsme se setkali s ergoterapeutkou

Ladislavou Chanovickou. Povídání potvrdilo, že ergoterapie je pro pacienty velmi důležitá, ale ve většině RS center je nedostupná. Určitě se k tomuto tématu budeme vracet. V listopadu jsme zůstali v Čechách a vydali se na sever, kde nás v restauraci Park Restaurant v Liberci čekalo také velmi milé povídání u kávy [a něčím dobrým ke kávě].

Naším odborným hostem byla psychoterapeutka Mgr. Jana Tomanová, Ph.D. se zásadním tématem pro nás pacienty – vztahy, stres a emoce v životě pacienta s RS. Věřím, i podle vašich reakcí, že to byla další velmi užitečná neformální přednáška, ze které jsme si všichni hodně odnesli.

Brno



Liberec



## Těhotenství a roztroušená skleróza

OČIMA LÉKAŘE

**Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění se začátkem mezi 20–30. rokem věku, postihuje 2–3× ženy častěji než muže. Plánování těhotenství v průběhu choroby se tak stává častým úkolem pro ošetřujícího neurologa.**

Základním předpokladem pro příznivý průběh gravidity u nemocné s RS je klinická stabilizace, neměnný nález na magnetické rezonanci (MR) v posledním roce před plánovaným početím a včasné vysazení léků s možným teratogenním efektem.

### Průběh těhotenství u RS

V průběhu gravidity zánětlivá aktivita onemocnění klesá, imunitní systém matky musí tolerovat přítomnost plodu vybaveného genetickými znaky otce. Příčinou této stabilizace jsou těhotenské hormony, zejména ustálená hladina estrogenu. Bylo zjištěno, že vlivem zvýšené hladiny estrogenu dochází k vzestupu protizánětlivých Th2 lymfocytů a současnému poklesu prozánětlivých Th1 lymfocytů. Tím se výrazně sníží zánětlivá aktivita většiny autoimunitních

chorob včetně RS. Během prvních tří měsíců po porodu je naopak vzhledem k prudkému poklesu hladin těhotenských hormonů možné vzplanutí aktivity onemocnění.

### Vitamin D

V posledních letech je věnována pozornost vitamínu D vzhledem k jeho příznivému imunomodulačnímu účinku. Z tohoto důvodu je vhodné trvalé podávání vitamínu D v doporučené denní dávce 3000 IU. Během těhotenství by měla být hladina vitamínu D a současně i vápníku kontrolována.



## Plánování gravidity

Riziko vzniku RS je obecně u obyvatel severního mírného pásma 0,2 %. Pokud RS trpí jeden z rodičů, je riziko 3–5 %. Pokud jsou nemocní oba rodiče, stoupá riziko až na 30 %, stejně je to u jednovaječných dvojčat. Gravidita je většinou plánována pomocí hormonální antikoncepce (HAK). Nebyl prokázán negativní vliv HAK na průběh onemocnění ani interakce s léky používanými v terapii RS. Ženy nejčastěji plánují graviditu na začátku onemocnění v době, kdy jsou léčeny léky první linie (volby). Z těchto léků je bezpečné otěhotnění na glatiramer acetátu. Rovněž při terapii interferony nebyl prokázán teratogenní efekt.

Po individuálním zvážení je díky příznivým výsledkům klinických studií možná terapie interferony nebo glatiramer acetátem ponechat do ověření gravidity a poté vysadit. Terapii teriflunomidem, dalším lékem používaným mezi léky první linie, je pro vysoké riziko jeho teratogenicity nutno včas ukončit a lék z organismu pomocí doporučené medikace (cholestyramin, carbotox) odstranit.

## Sledování pacientek během gravidity

Neurologické sledování je nutné po celou dobu gravidity. Ataky onemocnění se během gravidity vyskytují velmi vzácně. Pokud se relaps vyskytne

v prvním trimestru, pak je nutno s ohledem na tíži ataky zabránit invalidizaci matky, a i přes možné riziko pro plod ataku léčit pulsem steroidů. Pokud se relaps objeví ve druhém nebo třetím trimestru, lze s ohledem na příznivý vývoj plodu již celkem bezpečně steroidy aplikovat. Podávají se většinou za hospitalizace na gynekologii v menších denních dávkách do odeznění příznaků ataky. Celková podaná dávka tak většinou nepřesáhne 1500–2000 mg methylprednisolonu.

## Porod a prvních šest měsíců po porodu

Porod je nejčastěji veden přirozenou cestou. Stahy dělohy jsou pod neurohormonální kontrolou, takže kontrakce nejsou ovlivněny případným mírným postižením v souvislosti s RS. Není námitka proti použití epidurální anestezie. Při nutnosti vést porod císařským řezem nebylo prokázáno větší riziko relapsu.

## Kojení

Stabilizované pacientky před a v době gravidity mohou kojit. Po skončení šestinedělí je ale vhodné provést kontrolní MR a při stabilizaci klinické a neměnném nálezu na MR je kojení po dobu prvních 6 měsíců po porodu umožněno. Některé studie dokonce prokázaly pozitivní vliv plného kojení bez příkrmů na stabilizaci

onemocnění. V takových případech totiž většinou nenastoupí menstruační cyklus a stálá hladina zejména estrogenů pak může vést ke stabilizaci onemocnění. Po 6 měsících doporučujeme laktaci ukončit a nemocné přecházejí na léčbu podávanou před graviditou. Laktaci je třeba ukončit i v případě relapsu onemocnění a/nebo při aktivitě prokázané pomocí MR. Takovým nemocným je podáván methylprednisolon a současně navracena imunomodulační terapie.

## Závěr

Výsledky provedených studií neprokazují negativní vliv gravidity na průběh onemocnění. Těhotenství je nutné u pacientek plánovat a za předpokladu klinické i MR stabilizace včas ukončit léčbu všemi léky s případným teratogenním účinkem. Na vedení porodu nejsou kladeny specifické požadavky, přednost má vedení porodu přirozenou cestou, epidurální anestezie nebo analgezie neovlivňuje aktivitu onemocnění. Kojení u stabilizovaných pacientek je možné, většinou nepřesahuje šest měsíců. Vhodná je dostatečná suplementace vitamínem D jak během těhotenství, tak v období laktace.

**MUDr. Eva Meluzínová**  
Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol

## NOVINKY V LÉČBĚ

# Nebojte se zůstat v první linii aneb proč je injekční léčba RS stále aktuální

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému, tedy mozku a míchy. Záněť začíná na výběžcích nervových buněk, které jsou

obaleny ochrannou tukovou vrstvou tvořenou myelinem. Pokud dojde k rozpadu myelinového obalu, nastupuje záhy poškození samotného vlákna a následně i celé buňky. U RS je od

počátku nemoci záněť úzce spojen s neurodegenerací tj. se zánikem nervových vláken a buněk. Onemocnění může probíhat atakovitě, kdy se RS projeví jako náhlá neurologická

příhoda, která trvá alespoň 24 hodin, a příznaky se postupně upravují spontánně nebo po léčbě. První ataka je označována jako klinicky izolovaný syndrom. Choroba, která probíhá formou opakovaných relapsů (čili atak), se označuje jako relaps remitentní. Nemoc může mít i pomalý plíživý průběh od počátku nemoci (tzv. primární progresse) nebo může pomalé horšení stavu nasedat až na několik let atakovitého průběhu (sekundární progresse), sporadické jsou maligní formy RS. Až do 90. let 20. století neexistovala specifická terapie RS a léčba zahrnovala vitamínoterapii, symptomatickou terapii a podávání imunosupresiv a kortikoidů. Kortikoidy mají stále nezastupitelné místo v léčbě akutních atak RS.

Zásadní průlom v chronické léčbě RS nastal, když byl r. 1993 publikován výsledek studie s interferonem beta-1b, kde bylo prokázáno, že léčba proti placebo snížila výskyt relapsů o třetinu. Od té doby byla prokázána účinnost na snížení počtu relapsů RS, oddálení invalidity či snížení aktivity dle magnetické rezonance (MR) mozku u řady dalších přípravků. Nové léky na RS jsou nazývány DMD terapie (z angl. Disease Modifying Drugs). Spolu s novými možnostmi léčby bylo nezbytné nastavit jasná pravidla pro zahájení léčby a sledování její účinnosti a nežádoucích účinků. Aktuálně je léčba DMD léky vedena tzv. eskalační strategií. Léčba se zahajuje léky 1. linie, při jejím selhání dochází k přechodu na léčbu eskalační. Jen v těžkých případech, při agresivní manifestaci RS, je možno zahájit terapii rovnou léky eskalační linie. I když je RS stále choroba nevléčitelná, díky současným terapeutickým možnostem je vyhlídka na stabilizaci stavu a oddálení invalidity vysoká. V přirozeném průběhu nemoci je nástup sekundární progresse (tedy postupného horšení stavu a zejména chůze) odhadován na 10–15 let. V rámci studie PRISMS-15 (pro Rebif 44) bylo prokázáno, že 86 % pacientů, kteří pravidelně užívali Rebif 44, nepotřebovalo

po 15 letech choroby oporu při chůzi. Nové léky mají příznivý efekt nejen na snížení počtu atak, oddálení invalidity, vznik nových ložisek na MR mozku, ale mají částečně i neuroprotektivní (tj. ochranný) vliv na nervový systém a zpomalují atrofii (úbytek) mozkové tkáně.

Od doby registrace prvního přípravku DMD v ČR v roce 1995 je aktuálně v roce 2017 registrováno celkem 11 léčivých přípravků. Některé nové léky mohou být účinnější, nicméně jejich efektivita je spojena s většími riziky a v neposlední řadě i s vyššími náklady na léčbu. Terapie je plně hrazena z prostředků zdravotního pojištění. Všechny studie prokázaly, že léčba by měla být zahájena co nejdříve, neboť počet relapsů v prvních 2–3 letech je důležitým prognostickým faktorem potenciální invalidity. Iniciální léčba RS by měla být navržena po zvážení přínosů a rizik (tedy bezpečnostního profilu léku), kontraindikací konkrétního preparátu, vlivu na oddálení invalidity, množství relapsů a kvalitu života a dále musí být v souladu s úhradovými kritérii zdravotních pojišťoven. Žádný z léků na RS se nesmí užívat v těhotenství a v době kojení (výjimkou je ve specifických případech glatiramer acetát), některé léky je nutné ukončit plánovaně týdnů před potenciální graviditou, některé lze ukončit v okamžiku zjištění těhotenství. Samozřejmě se léky nedávají u pacientů se známou přecitlivělostí na obsažené látky.

Dlouhodobá léčba RS je zahajována léky 1. linie (interferony, glatiramer acetát a teriflunomid). Ty jsou dle úhradových kritérií indikovány u pacientů s RS po jediné demyelinizační příhodě (tzv. CIS = klinicky izolovaný syndrom), která je natolik závažná, že k léčbě bylo nutno podat nitrožilně kortikoidy a je vysoké riziko přechodu do definitivní RS. Dále je léčba 1. linie indikována u pacientů s jistou diagnózou relaps remitentní RS, pokud byly dokumentované a léčené 2 ataky za rok nebo 3 ataky za 2 roky

a kde celková hodnota EDSS (škála hodnotící stupeň postižení, angl. Expanded Disability Status Scale) je nižší než 4,5, což znamená, že pacient je schopen chůze minimálně 300 m bez opory. Pokud dojde na těchto lécích k jedné středně těžké nebo těžké atace nebo jsou 2 ataky za rok provázeny změnou na MR mozku (aktivita nebo nárůst ložisek), pak jsou splněna kritéria pro změnu léků na další linii (dimethyl fumarát nebo fingolimod). Eskalace do další linie (natalizumab, alemtuzumab) je ke zvážení při selhání léků předchozích a měly by být přítomny minimálně 2 ataky za rok či rychlá progresse neurologického postižení a aktivita na MR mozku. Léčba se ukončuje při neefektivitě, k pokračování v léčbě déle než 2 roky je nutné schválení vedoucího lékaře specializovaného RS centra. Dle expertů je k posouzení aktivity RS používán koncept NEDA (No Evidence of Disease Activity), aktuálně je snaha o prosazení konceptu NEDA-4, který zahrnuje jednak nepřítomnost relapsů a stabilitu neurologického nálezu a jednak nález na MR mozku, kde nejsou přítomna nová zánětlivá ložiska a nedochází k rychlejší atrofii nervových struktur než u zdravých jedinců. NEDA tedy znamená, že pacient je bez příznaků onemocnění, tzv. v remisi. Bohužel, pro všechny dosavadní přípravky platí, že jen u minima pacientů jsou po letech léčby splněna všechna čtyři kritéria.

Mezi léky první linie patří interferony (Avonex, Betaferon, Extavia, Plegridy, Rebif), glatiramer acetát (Copaxone) a teriflunomid (Aubagio). V ČR byl jako první DMD zaregistrován interferon beta-1b v roce 1995 a jednalo se o přípravek Betaferon (od r. 2008 také od jiného výrobce pod názvem Extavia). Následně byly zaregistrovány další přípravky obsahující interferon beta-1a: Avonex, Rebif a Plegridy. Dalšími DMD léky v 1. linii jsou glatiramer acetát (Copaxone) a teriflunomid (Aubagio). Eskalační linie léčby zahrnuje v ČR přípravky hrazené u nižší aktivity onemocnění

fingolimod (Gilenya, registrace 2011) a dimethyl fumarát (Tecfidera, registrace 2014), zatímco natalizumab (Tysabri, registrace 2006) a alemtuzumab (Lemtrada, registrace 2013) jsou přípravky hrazené až při vyšší aktivitě onemocnění.

Interferon je látka tělu vlastní (objeven byl koncem 50. let 20. století), je přirozeně tvořen bílými krvinkami a pomáhá tělu bojovat proti virovým infekcím tím, že zabírá ostatním buňkám v množení viru. V léčbě RS využíváme komplexního imunomodulačního působení interferonu beta na snížení aktivity i průniku agresivních lymfocytů (podskupina bílých krvinek) do mozku a míchy, snížení produkce prozánětlivých látek tzv. cytokinů a naopak zvýšení tvorby protizánětlivých cytokinů, a také vlivu na aktivaci ostatních lymfocytů. Ovlivnění imunitní reakce interferony je tedy v několika úrovních, které dosud nejsou detailně popsány. Jednotlivé léčivé přípravky s interferonem se mezi sebou liší dávkou, formou podání a intervaly aplikace.

Glatiramer acetát je také lékem ovlivňujícím přirozenou imunitu. V klinických studiích u RS je lék zkoušen od r. 1977. Má účinky protizánětlivé a částečně neuroprotektivní. Jedná se o uměle vytvořený lék, který je tvořen čtyřmi aminokyselinami (glutamát, alanin, lysin a tyrosin). Molekula léku má podobnou strukturu jako tukový obal nervových vláken tzv. myelin. Přesný mechanismus účinku glatiramer acetátu není zcela objasněn. Léčivo navodí převážně množení lymfocytů, které mají protizánětlivý účinek (Th2 lymfocyty) a potlačí tvorbu lymfocytů zánět podporujících (Th1 lymfocyty). Některé buňky pod vlivem léků vylučují látky, které mají u experimentálních modelů příznivý vliv na ochranu myelinu.

Teriflunomid je jediný tabletový lék v první linii. Účinky a bezpečnostní profil teriflunomidu jsou sledovány již více než 13 let. Teriflunomid tlumí aktivitu enzymu v mitochondriích a tím

blokuje tvorbu pyrimidinu, který je nutný zejména pro tvorbu rychle se množících agresivních T a B lymfocytů, aniž by zásadně ovlivnil novotvorbu pomalu se množících lymfocytů, které imunitu dále udržují. Teriflunomid zůstává v organismu až 2 roky po ukončení léčby, a není proto vhodný pro ženy plánující těhotenství. Léčivo lze z těla odstranit v případě nutnosti i rychleji (cca za 2 týdny), musí se však kontrolovat, zda jeho hladina v krvi poklesla dostatečně.

Srovnání účinnosti mezi léky první linie bylo provedeno v několika studiích. Z porovnání studií vyplývá, že v rámci léků první linie je lepší účinnost vysokodávkovaných interferonů (3× týdně) proti nízkodávkovanému (1× týdně) a že je srovnatelná účinnost vysokodávkovaných interferonů s glatiramerem acetátem. Interferony mají příznivější výsledky stran vývoje nálezu na MR mozku. Teriflunomid tableta má srovnatelný efekt na snížení relapsů proti placebu jako injekční preparáty (36 %), navíc zpomaluje atrofii nervové tkáně. Studie srovnání alemtuzumabu s interferonem beta-1a 44 mcg ukázala u pacientů, kteří měli alespoň 1 relaps na dosavadní léčbě 1. linie, že alemtuzumab byl účinnější, avšak také ukázala, že změna léčby v rámci 1. linie na vysokodávkovaný interferon vedla ke stabilizaci postižení 29,9 % pacientů a u dalších 29,4 % došlo dokonce ke zlepšení stavu postižení (snížení EDSS skóre) a téměř polovina pacientů zůstala bez relapsu. Tedy u některých pacientů s aktivitou onemocnění i přes léčbu DMD 1. linie může změna na vysokodávkovaný interferon k potlačení aktivity onemocnění.

Proč tedy neléčit všechny nemocné těmi nejúčinnějšími léky? Odpovědí je jedinečnost každého pacienta. V současné době je snaha o tzv. individualizovanou terapii, tj. léčbu „šitou na míru“ každému pacientovi. U roztroušené sklerózy neexistují dva nemocní, kteří by měli stejný průběh nemoci, stejný nálezu na MR mozku, stejnou odpověď na léčbu či stejnou toleranci

léků. Příčinou je rozdílná genetická výbava a faktory prostředí (např. životní prostředí, infekce, kouření, hormony). S rostoucí účinností léků se zvyšuje i nutnost pečlivé monitorace (zejm. krevní odběry, časté MR mozku, EKG, kontroly infekcí, oční vyšetření, kontroly stran nádorů a jiné). Komplikace některých léků (pokud nebudou včas diagnostikovány) mohou být i život ohrožující. Některé komplikace a nežádoucí účinky léčby jsou dobře známé a při sledování snadno odhalitelné, jiné mohou vzniknout i nezávisle na monitoraci a často se jedná o kumulaci rizik v čase (zejména oportunní infekce jako např. herpetické infekce, progresivní multifokální leukoencefalopatie, tuberkulóza, nádory). Některé látky mohou vést v organismu k tvorbě protilátek, a tím ztrácejí svoji účinnost, např. u interferonů se mohou protilátky objevit asi u 1/4 pacientů po 2 letech a u natalizumabu asi u 10 % pacientů. Přehled základních nežádoucích účinků je uveden v tabulce, zdrojem jsou stránky [www.sukl.cz](http://www.sukl.cz).

## Jaká je tedy výhoda injekčních léků 1. linie?

Jedná se o léky s dobrým bezpečnostním profilem, nežádoucí účinky léčby jsou známé a dobře zvladatelné, nemají oddálené nežádoucí účinky ve smyslu nádorů a oportunních infekcí. Interferony jsou v ČR k dispozici přes 20 let. Zahájení léčby interferony či glatiramerem acetátem také nijak nebrání plánování otěhotnění, ani případné další eskalaci léčby při projevech aktivity onemocnění. Injekční přípravky jsou tedy vhodné pro chronickou léčbu a jak ukázaly dlouhodobé studie, především při včasném nasazení v dostatečné dávce již po klinicky izolovaném syndromu a při pravidelném užívání mohou vést k dlouhodobému potlačení relapsů, zánětlivé aktivity viditelné na MR a zpomalení progresu neurologického postižení.

# Přehled léčiv

ÚČINNÁ LÁTKA	PŘÍPRAVEK	FORMA PODÁNÍ	ČASTĚJŠÍ ZNÁMÉ NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY	ODDÁLENÉ ČI ZÁVAŽNÉ NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY
<b>interferon beta</b>	Avonex	inj. i.m. 1×týdně	flu like reakce	vznik neutralizačních protilátek
	Betaferon, Extavia	inj. s.c. obden	zarudnutí v místě vpichu	trombotické mikroangiopatie
	Rebif 22 a Rebif 44	inj. s.c. 3×týdně	zvýšení jaterních enzymů	
	Plegridy	inj. s.c. á 2 týdny	pokles krevního obrazu a destiček deprese, porucha štítné žlázy	
<b>glatirameracetat</b>	Copaxone 20 a 40	inj. s.c. 3×týdně	kožní reakce možné nekrozy a atrofie v místě vpichu tlak na hrudi, bušení srdce	bolesti kloubů
<b>teriflunomid</b>	Aubagio	tbl 1×denně	zvýšení jaterních testů pokles v krevním obraze padání vlasů vzestup krevního tlaku	infekce (nezávažné) neuropatie
<b>fingolimod</b>	Gilenya	tbl 1×denně	pokles bílých krvinek zpomalení tepové frekvence zvýšení jaterních enzymů	infekce herpetickými viry, meningitis (kryptokok) PML (nízké riziko) oční komplikace výjimečně popsána encefalopatie (PRES) kožní nádory (sporně)
<b>fumarát</b>	Tecfidera	tbl 2×denně	zrudnutí, zažívací obtíže infekce zhoršení ledvinných a jaterních parametrů pokles bílých krvinek (lymfocyty)	infekce PML vzácně
<b>natalizumab</b>	Tysabri	i.v. 1×měsíčně	alergická reakce na infuzi jaterní enzymy zvýšené častější infekce	PML vývoj protilátek herpetické infekce až encefalitidy
<b>alemtuzumab</b>	Lemtrada	i.v. na 5 dní a po roce 3 dny	v návaznosti na infuzi horečky, zrudnutí	pokles v krevním obraze, zejm. těžké obrazy poklesu destiček jiné autoimunity – postižení ledvin, štítné žlázy infekce listerie/meningitida, herpetické, papilomavirové infekce rozvoj hematologických malignit tbc, herpetické infekce, PML vývoj protilátek

## Prů máme být v pohodě... I před Vánoci?

Naladit se na klidný předvánoční čas tak, abychom se nenechali strhnout konzumním vlnobitím, je úkol prakticky nadlidský. Ale jde to. Nebudeme rozebírat, co všechno na nás působí a láká do pasti nejen naši peněženku, ale především naše energetické zdroje, sebezáchovu a vnitřní klid. Zaměříme se rovnou na to, co dělat, abychom pečovali o to nejcenější, co máme – svůj život a své zdravé tělesné, duševní, duchovní i vztahové. První tip vychází ze zajímavých poznatků, se kterými pracuje třeba systematická psychoterapie. Říká se, že co v mozku narůstá, má sílu reality. Jak tomu rozumět? Třeba tak, že myšlenky, představy, ale také slova, kterým věnujeme pozornost, se zaručeně odrazí do našeho prožívání reality, do našeho chování a vztahování se k sobě i ke světu. Takže také lze říct, že o čem se nemluví a na co se nemyslí – jako by nebylo. Respektive tím, že na to nemusím reagovat a zacházet s tím, tak mě to nepoškozují. Vybereme-li si určité situace, témata, lidi či otázky a na ně tohle pravidlo použijeme, záhy ucítíme rozdíl. A úlevu.

Tip druhý může být pro mnohé jedince o dost jednodušší. Vytřídit to, co není podstatné, a nechat si na seznamu povinností, činností, vztahů, témat, myšlenek jen to klíčové, to, co nechci nebo opravdu nedokážu odložit. Můžou to být jednoduché aktivity (nákup každý týden – proč?), žehlení, vysedávání u čtení internetových zpráv (opravdu je tam pokaždé tolik nového?), odpovídání na sms, maily, hovory, které by bez naší pozornosti „vyšuměly“. Zabývání se lidmi, které nepotřebujeme – vztah s nimi nám nic nepřináší, nudíme se s nimi nebo dokonce na ně (nebo spíš na sebe?) máme zlost, jsme po kontaktu s nimi vyčerpáni. Udělejme si inventuru všeho, co jsme si za celý život do svého nitra i okolí přinesli. Tip třetí je věnovat se tělu víc než jindy. V době, kdy je většina běžné populace od sebe odpojená a ve stresu řeší položky na svých předlouhých seznamech úkolů (kdo jim je vlastně dal?), je krásný moment k tomu, abychom se zastavili v sobě, ve svém těle i ve své duši. Meditujme (rozuměj ležme v klidu se zavřenýma očima

a zkusme jemně korigovat tok myšlenek tak, aby byly aspoň o něco pomalejší a pozitivnější), cvičme (jednoduché rehabilitační, jógové cviky pár minut denně umí zázraky). Dělejme to, co tělu i duši svědčí. Uvědomujme si tuto činnost naplno. Dovolme si zvolnit, stejně nic neuteče, jen to nedůležité se rozpustí v dějinách. A protože všeho moc škodí, i nám stačí tyto tři podněty či chcete-li návody k tomu, jak si užít dobu hektickou tak, jak příroda původně zamýšlela – jako dobu spočinutí, zvolnění, větších porcí spánku, objemnějších hrnků čaje, pečené zeleniny, vyprávění příběhů, rekapitulací pár svých témat a rozhlížení se po krajině, která se uspává o mnoho rozumněji a přirozeněji než my, tak schopní a inteligentní tvorové. Znáte to – kdo chce, hledá způsoby...

Mgr. Jana Tomanová, Ph.D.  
psychoterapeutka Liberec,  
RS centrum Teplice

## PŘIDEJTE SE K NÁM!

eReS tým ČR je určen nejen pacientům, jejich blízkým a odborné veřejnosti, ale všem, které toto téma zajímá a chtějí pomoci zlepšit kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

Stát se členem týmu je jednoduché – stačí vyplnit online přihlášku na [www.erestymcr.cz](http://www.erestymcr.cz), kde také najdete všechny informace.

## Těšíme se na vás. Protože v týmu jsme silnější!

Petra Klausová, zakladatelka a ředitelka

Jakub Voráček, člen č. 93

?!

Odpovídá Mgr. Lucie Valouchová a Mgr. Antonín Liška

PTÁTE SE

Dobrý den,

**mám průkaz ZTP a parkovací průkaz. Bydlím v lokalitě, kde je velký problém s nedostatkem parkovacích míst. Mám právo na vyhrazené parkovací stání před domovem? A jak je to s placeným parkovištěm bez vyznačených míst pro vozíčkáře. Mohu i tam parkovat bezplatně?**

Dobrý den,

k Vašemu prvnímu dotazu. O žádostech o vyhrazené parkovací stání před domem rozhoduje vždy město, respektive jeho městská část. Píšete, že máte průkaz ZTP. V současné době je téměř ve všech městech ČR vymezené parkovací stání schvalováno pouze držitelům ZTP/P s výrazným omezením pohybového aparátu.

K druhé části Vašeho dotazu. Pokud je provozovatelem parkoviště město a městská vyhláška nestanoví jinak, můžete zde parkovat bezplatně. Jestliže parkoviště provozuje soukromá společnost, musíte zaplatit plnou částku. Na parkovišti by měla stát informační tabule, která podmínky parkování stanovuje. Nebo se zeptejte hlídače, zda musíte jako invalidní osoba platit parkovné.

**Kontakt:**  
eReS tým ČR z.s.  
IČ: 05090610

**Sídlo:** Karlovarská třída 581,  
273 01 Kamenné Žehrovice

**Korespondenční adresa:**  
Huťská 229  
272 01 Kladno  
Tel.: 774 979 969  
Email: [info@erestymcr.cz](mailto:info@erestymcr.cz)

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

eReS Newsletter vydává:  
eReS tým ČR z.s.  
č. účtu: 275484606/0300