

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

doufám, že si plnými doušky užíváte léta a prázdnin ve společnosti svých blízkých. Protože kdy jindy si udělat čas sám na sebe, na knížku, na výlety, na posezení u dobrého jídla s přáteli?

V nadaci máme za sebou „naši sezónu s Kubou“, kdy jsme se snažili využít jeho přítomnosti v Čechách, abychom dali co nejvíce lidem vědět o tom, že mezi námi žijí lidé s RS, kteří si zaslouží pozornost a také kvalitnější život.

S mnohými z vás jsme se potkali v Sanatoriích Klimkovice na každoročním setkání eReS týmu, kterého se vždy účastní i Kuba, člen týmu č. 93. Bylo to opět velmi milé, neformální a hravé odpoledne. Kuba využil této příležitosti a předal mi pro vás symbolický puk s 88 body, tedy s 88 000 USD za uplynulou sezónu NHL. Moc mu za to i vašim jménem děkuji. Pro ty, kteří se nemohli setkání zúčastnit, máme krátký článek.

Tento rok jsme podruhé organizovali golfový charitativní turnaj, i o něm se dočtete. Konto s prostředky pro pacienty s RS díky němu **narostlo o téměř 200 000 Kč.**

I letos jsme stihli s Jakubem návštěvu dlouhodobě nemocných pacientů s RS v Domově sv. Josefa v Žirči. Bylo to jako

vždy velmi milé setkání a do příštího vydání pro vás zpracujeme fotky, které jsme při besedě a prohlídce pořídili.

Naší největší akcí je už tradičně charitativní turnaj Hokejky pro Kluka Puka, který se letos již podruhé konal v Mikulově. Navzdory nepřízní počasí vás přišlo opět o něco víc než vloni – v areálu FC Pálava



se nás sešlo přes 1 500 a v tomto vydání eReS Newsletteru nemůže chybět zpráva a fotky z turnaje. Večer jsme ještě uspořádali tichou aukci a **v součtu narostlo konto o krásnou částku 1 177 466 Kč.** Moc děkujeme všem, kteří k tomuto výsledku jakýmkoliv způsobem přispěli.

Ani v odlehčeném letním vydání ale nevynecháme rubriku Očima lékaře. Připravili jsme pro vás článek MUDr. Ivany Kovářové na téma nová léčba kladribinem. A protože ereska je také o tom, co můžu pro sebe udělat, nechybí článek Jak upravit svoji životosprávu od Michely Barkociové, studentky farmaceutické fakulty. Chybět nemůžou ani odpovědi na vaše dotazy, ale pro jistotu připomínám, že kdykoliv se můžete ptát odborníků ze zdravotní, sociální a právní oblasti v Poradně na www.erstymcr.cz. A když už budete na našem webu, podívejte se na Příběhy lidí s RS, které průběžně doplňujeme.

Přeji vám krásné léto a budeme rádi, když nám dáte vědět, o čem byste se v některém z příštích newsletterů rádi dočetli.

Vaše
Petra Klausová

Jakub Voráček soutěžil v Sanatoriích Klimkovice s pacienty

Hokejista **Jakub Voráček** společně se svojí sestrou **Petrou Klausovou** již potřetí pozvali členy **eReS týmu ČR** na neformální setkání, tentokrát do **Sanatorií Klimkovice**.

V areálu sanatorií pro ně byly připraveny hrátky inspirované rehabilitačním cvičením pro pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS), kterému se, mimo jiné, v Klimkovicích věnují.

Jakub na každé z dovedností nastavil rekord a úkolem všech ostatních bylo ho v průběhu odpoledne překonat a stát se rekordmanem v dané disciplíně. Až na jednu disciplínu byl Jakub ve všech překonán.



Pro členy týmu, který sdružuje nejen pacienty s RS, jejich blízké a přátele, odbornou veřejnost, ale každého, kdo chce zlepšit kvalitu života pacientů s RS, připravili také primář Sanatorií Klimkovice MUDr. Tomáš Bauko a vedoucí rehabilitace Mgr. Romana Holanová přednášku na téma komplexní rehabilitace pacientů s RS v Sanatoriích Klimkovice. Příjemné odpoledne, kterým členy eReS týmu provedly Monika Leová a Andrea Košťálová, zakončilo akustické vystoupení písničkářky Mirky Miškechové. Akce se zúčastnili a vstupem do eReS týmu podpořili pacienti také hokejisté HC Vítkovice Ridera - Rostislav Olesz, Roman Sturz, Jakub Lev a Ondřej Roman.

Setkání bylo ale především prostorem pro navázání osobních kontaktů, neformální popovídání si o všem, co se týká roztroušené sklerózy. „Komunikujeme se členy týmu v průběhu roku e-mailem a online, zasíláme jim eReS Newsletter, ale nic nenahradí osobní setkání a popovídání. Proto v průběhu roku pořádáme v regionech eReS Café a jednou ročně jsme rádi, když je možnost setkat se i s členem č. 93 - Jakubem,“ říká jedna ze zakladatelek týmu Petra Klausová a dodává: „Se Sanatorií Klimkovice dlouhodobě spolupracujeme, víme, že rehabilitační péče pro pacienty s RS je zde na velmi vysoké úrovni. Nadace dokonce přispívá na nadstandardní balíčky péče, kterou pojišťovny nehradí. Máme skvělou zpětnou vazbu od pacientů, kteří je využili.“

Petra Klausová, ředitelka Nadace Jakuba Voráčka a eReS týmu ČR také od svého bratra Jakuba na akci oficiálně obdržela **puk symbolizující 88 000 USD**, které Jakub přivezl za **rekordní počet bodů** získaných v uplynulé sezóně NHL. Jakub se v září 2015, kdy nadaci společně s Petrou, které byla RS diagnostikována, představili, zavázal dávat za nadaci za každý svůj bod 1000 USD.



Golf pro Kluka Puka na Kácově

Nejen fotbal, ale také golf pomáhá Klukovi Pukovi získat víc prostředků pro zkvalitnění života lidí s diagnózou RS.

18. 6. se v Panorama Golf Resort sešla řada osobností a řada podporovatelů Nadace Jakuba Voráčka. Díky všem, kteří se zapo-

jili a díky kterým na konto nadace přišel výtěžek akce 191 667 Kč. Golfový resort na Kácově je nádherný a mají tam jeden speciální bonus pro vítěze - koupel v místním jezírku ☺. Župánky jsou samozřejmě k dispozici ☺.

Děkujeme také magazínu Golf Digest a Lence Dominikové za podporu a za spolupráci na turnaji..

Těšíme se, že golf půjde Klukovi Pukovi čím dál líp! ☺



Voráčkův tým neobhájil, Kluk Puk přesto zvítězil

Fotbalový tým Nadace Jakuba Voráčka v charitativním turnaji Hokejky pro Kluka Puka, který se konal v sobotu 23. června v Mikulově, sice loňské vítězství neobhájil, ale na zlepšení kvality života lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšni (RS) díky této akci putuje 1 177 466 Kč. Výsledná částka je součtem příspěvků diváků na hřišti FC Pálava a večerní tiché aukce.

Turnaj čtyř týmů, kterým provázeli Karolína Neuvirthová (dříve Gudasová) a Pavel Nečas, opět odstartovali bubeníci TAM TAM BATUCADA. Akci slavnostně zahájil Jakub Voráček se svojí sestrou Petrou Klausovou a starostou města Mikulov Rostislavem Košťalem, který převzal nad akcí záštitu. Hokejové a fotbalové hvězdy a známé osobnosti se utkaly v šesti zápasech, pohár z dílny uměleckých sklářů Václava Sobotky a Pavla Fila si odvezl tým Real Top Praha, za který nastoupila řada skvělých fotbalistů. Tým Nadace Jakuba Voráčka, za který hráli především hráči NHL, se umístil druhý, tým HC Masaryk University si odvezl pomyslný bronz a na poslední příčce skončil Zlatý tým. Nejlepším hráčem turnaje se stal Karel Kisel v dresu vítězného týmu Real Top Praha.

„Počasí bylo skutečně velmi chladné, jsme rádi, že se diváci nenechali odradit a přišli. Částka, kterou jsme získali pro pacienty, nás všechny zahřála,“ usmívá

se spokojeně Petra Klausová, ředitelka nadace. „Děkujeme moc všem, kteří se na tomto úspěchu podíleli – ať vstupným, nákupem tombolenek a předmětů s Klukem Pukem, nebo dárcům, kteří se večer aktivně zapojili do dražby. Poděkování patří také partnerům turnaje,“ dodává.

Na trávníku a při autogramiádách týmu se sešla řada známých jmen: Jakub Voráček, David Pastrňák, Petr Mrázek, Jan Rutta, Jiří Tlustý, Petr Švancara, Radek Smoleňák, Libor Procházka, Ondřej Pavellec, Jan Koukal, Zdeněk Eichenman, Petr Tatiček, Marek Heinz, Jan Rutta, Ondra Havel, Jakub Štáfek, Karel Kisel, Jiří Sekáč, Jan Peterek, Jiří Veber, Lukáš Droppa, Sagvan Tofi, Vojtěch Dyk a mnoho dalších. Tombolenky si diváci mohli koupit od finalistek a vítězek České Miss Terezy Skoumalové, Ivy Uchytilové, Kristýny Kubíčkové a Marie Bártíkové.

Diváky přišel pozdravit také čerstvý držitel Stanley Cupu Michal Kempný. Chybět nemohl tradiční účastník turnaje Tomáš Ujfaluši. Tomu však zdraví nedovolilo utkat se na hřišti. Ve stánku eReS týmu si ale vyzkoušel tři speciální přístroje, které simulují, jak se cítí člověk s diagnózou RS. „Asi nejvíc nepříjemné pro mě bylo to vidění, které má tři různé fáze. Nejdřív bylo rozmazané, v druhé jsem prakticky viděl rozmazaně na jedno oko a ve třetí už jsem neviděl skoro nic. Šešest v uších byl také dost zatěžující. Zkoušel jsem i ty ru-

kavice, ale to mi neředělo takový problém, dokonce se mi i při vysoké intenzitě neklepaly ruce. Je zajímavé si to vyzkoušet a dostat se na chvíli do situace lidí, kteří s tím musí žít a nemůžou to vypnout, jako jsem mohl já sundat ty brýle a znovu zaostřit obraz,“ popisuje svoje pocity fotbalová hvězda. Ve stánku eReS týmu ČR, který sdružuje nejen pacienty, jejich blízké a odbornou veřejnost, ale všechny, které problematika RS zajímá, se diváci také měli možnost dozvědět od fyzioterapeuta Sanatorií Klimkovice, jak správně rehabilitovat a jaké sportovní aktivity jsou pro pacienty vhodné.

V rámci doprovodného programu byla připravena Hravá zóna se sedmi stanovišti, kde bylo možné vyhrát Hru na rekordmana nebo splněním hrátek získat krásné ceny. Součástí byly soutěže záchranné služby, hasičů a Policie ČR. Ta také předvedla několik ukázek na hlavním hřišti – diváci ocenili práci psůvodů, ale také například velmi akční ukázky zadržení pachatele.

„Celý odpoledne bylo opět skvělé, všichni se pobavili a zároveň pomohli pacientům s RS. Je fajn, když se sejde super parta a zároveň pomůžete těm, kteří to potřebují. Těšíme se na viděnou za rok v červnu na Hokejkách pro Kluka Puka 2019,“ zve na příští ročník Jakub Voráček.



Kladribin – nová tabletová pulzní léčba RS

Do portfolia léků pro léčbu roztroušené sklerózy (RS) přibyl nový lék, který se od těch stávajících odlišuje nejen unikátním dávkovacím schématem.

V srpnu roku 2017 udělila Evropská komise registraci tabletám s obsahem kladribinu, které se dostanou do lékáren pod názvem MAVENCLAD. Kladribin je určený pro léčbu dospělých pacientů s vysoce aktivní relaps-remitentní RS.

Jak kladribin funguje?

Kladribin působí na podskupinu bílých krvinek – lymfocyty, které hrají hlavní roli při poškozování nervové soustavy u RS. V první fázi po podání snižuje jejich počet a tento efekt je možné dobře vyšetřit krevními testy. Přibližně po 6-9 měsících nastává druhá fáze, kdy dochází k obnově – rekonstituci – lymfocytů (počtu i jejich vlastností). Výsledkem je dlouhodobá kvalitativní změna imunitního systému.

Jak se kladribin užívá?

Tablety se podávají ve 2 pulzech, a to v prvním a druhém roce léčby. V prvním pulzu se jedná o 10 dní podávání (5 dní při zahájení léčby a 5 dní po uplynutí 4 týdnů). Identický pulz se opakuje i ve druhém roce léčby. Počet tablet v pulzu závisí na hmotnosti pacienta, celkem se jedná o dávku 3,5 mg/kg tělesné váhy. Účinnost kladribinu přetrvává i další 2 roky, a to bez nutnosti jeho dalšího podávání.

Užívání

| | Týden 1 | Týden 5 |
|--------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. rok léčby | 5 dní podávání tablet | 5 dní podávání tablet |
| 2. rok léčby | 5 dní podávání tablet | 5 dní podávání tablet |
| 3. rok léčby | Lék se nepodává | |
| 4. rok léčby | Lék se nepodává | |

Jaká budou potřeba vyšetření před zahájením a v průběhu léčby?

Před zahájením terapie je potřeba provést magnetickou rezonanci mozku a odběry krve. Pacientům, kteří nemají protilátky proti viru planých neštovic, bude doporučeno očkování. Kontrolní odběry krve se provádí za 2 a 6 měsíců po podání léku v každém léčebném roce. Při nálezů velmi nízkého počtu lymfocytů se druhý léčebný pulz odkládá až do úpravy jejich počtu.

Jaké byly nejčastější nežádoucí účinky ve studiích s kladribinem?

Nejčastějším nežádoucím účinkem byl pokles počtu lymfocytů, který je očekávaný a vyplývá z mechanismu účinku kladribinu. Přibližně u čtvrtiny pacientů

je pokles tak výrazný, že může být spojen s rizikem zvýšeného výskytu projevů infekce virem pásového oparu (herpes zoster). V takovém případě je potřeba zvážit léčbu protivirotovými léky. U pacientů s RS léčených tabletovým kladribinem nebyl dosud hlášen žádný případ infekce PML (progresivní multifokální leukoencefalopatie, virový zánět mozku). Výskyt onkologických onemocnění je stejný jako v běžné populaci, užívání kladribinu riziko zhoubných nádorů nezvyšuje. Ačkoli se jedná o nový lék, data o jeho bezpečnosti jsou k dispozici již více než desetiletá.

Mohu plánovat těhotenství?

V průběhu podávání pulzů kladribinu je nutné užívat účinnou antikoncepci, otěhotnění je doporučeno plánovat za 6

měsíců po užití poslední dávky léku. Toto opatření se týká jak pacientek s RS, tak partnerek pacientů s RS léčených kladribinem.

Mohu se nechat očkovat?

Léčba kladribinem se nemá zahajovat během 4-6 týdnů po vakcinaci živými vakcínami (ani oslabenými) z důvodu nebezpečí rozvoje infekce. U již léčených pacientů se nedoporučuje očkovat, pokud není počet bílých krvinek v normálním rozmezí.

Napsala:

MUDr. Ivana Kovářová
Centrum pro demyelinizační onemocnění
Neurologická klinika, Universita Karlova
v Praze

Jak upravit svoji životosprávu

Neexistuje jednoznačná cesta, jak vyléčit nebo zastavit roztroušenou sklerózu pomocí životosprávy. Existuje však několik postupů, které mohou být pro vás prospěšné, mohou vám pomoci snížit aktivitu onemocnění a cítit se lépe.

Jedním z nejdůležitějších faktorů ovlivňujících naše zdraví je to, co jíme. Pro RS sice neexistuje žádná dieta, ale racionální stravování je důležité hned z několika důvodů. Zajišťuje dostatek živin, které vaše tělo potřebuje. Udržíte si díky němu přiměřenou hmotnost a bráníte rozvoji dalších onemocnění jako je např. cukrovka, onemocnění srdce a cév.

Mezi základní body racionální výživy patří pestrá strava s dostatkem bílkovin a zeleniny, ovoce a minimum rafinovaného cukru, bílé mouky a zpracovaných potravin.

Možná jste se setkali s tzv. Swankovou dietou, striktně nízkotučnou dietou, starou více než 30 let, která slibuje zpomalení vývoje RS. Zakazuje všechny nasycené tuky, mléčné produkty, luštěniny a lepek a doporučuje velké množství ryb a rybiho oleje.

Neexistuje jednoznačný důkaz o tom, že by opravdu fungovala, už ale dlouho víme, že nasycené tuky nejsou vhodné ani pro zdravého člověka, a byl dokázán prospěšný účinek tuků z mořských ryb. Obsahuje nenasycené omega 3 mastné kyseliny, které mají protizánětlivý účinek

na imunitní systém. Jejich doporučená dávka je 1-2 g denně, existuje také ve formě výživových doplňků.

Častým problémem pacientů s RS je zácpa, proto dostatečně pijte (asi 2 l denně) a upřednostňujte dostatečný příjem vlákniny (asi 30 g denně) před rostlinnými nebo syntetickými projímadly. Najdete ji v ořechách, semínkách, ovoci, zelenině a celozrnném pečivu. Důležitý je také příjem hořčičku, který kromě zácpy pomáhá také s příznaky jako je brnění, trnutí a pálení.

Svoji úlohu v progresi onemocnění hraje také „oxidační“ stres, proto je vhodné dbát na dostatečný příjem antioxidantů, hlavně vitamínu C a E. Najdete je v barevném ovoci a zelenině (žlutá, oranžová, červená, zelená a také modrá) a měli byste zkonsumovat 5 kusů těchto potravin denně. Vitamin E je také součástí mnoha rostlinných olejů.

Kvůli oxidačnímu stresu a látkám, které mohou být potenciálně toxické pro nervový systém, byste neměli kouřit a vyhýbat byste se měli i pasivnímu kouření.

Pro funkci nervového systému jsou důležité také vitamíny skupiny B. Nedostatek B12 hrozí vegetariánům a veganům, proto pokud nejíte maso nebo živočišné tuky, zabezpečte si ho ve formě výživových doplňků.

O jednoznačně dokázaném pozitivním vlivu vitamínu D jste pravděpodobně už slyšeli od svého neurologa. Nejenže pomáhá předcházet progresi (rozvoji) onemocnění, ale nejnovější výzkumy ukazují, že se účastní i opravy poškozeného myelinu. Pro jeho tvorbu je důležitý pobyt na slunci (15-20 min denně bez opalovacího krému). Denně byste však měli přijmout 3-5 000 IU (mezinárodních jednotek), na co často jen slunce nestačí, doporučuje se proto užívat kapky nebo doplňky vitamín D obsahující.

Pro co nejdelší udržení přiměřené svalové síly a celkové mobility je velmi důležitá pravidelná fyzická aktivita. Volba cvičení je na vás, důležité je, abyste z něj měli radost.

A poslední, neméně důležitá rada k životosprávě je vyhýbat se všemu, co vám způsobuje stres, není-li to možné, naučte se techniky na jeho zvládnání. Neváhejte vyhledat psychoterapeuta, jestliže to bude nutné. Poslouchejte své tělo, dostatečně odpočívejte a zařadte relaxování do svého každodenního programu. Udělejte si každý den radost, buďte k sobě laskaví a mějte se rádi. Nezapomínejte, že je pro váš život nejpodstatnější to, co chcete vy, ne to, co chtějí ostatní.

Napsala:
Michaela Barkociová – Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského v Bratislavě, studentka



PTÁTE SE ...

?!

Dobrý den, RS mám diagnostikovánu od 4/2017 a Plegridy nasazené od 6/17. Chystám se na první dovolenou od diagnózy, jedná se o pobytovou dovolenou v Turecku. Ráda bych věděla, jestli mám zabalit do lékárničky jako pacient s RS něco speciálního, popř. jak postupovat při případné atace v cizí zemi. Cítím se dobře, první a poslední ataka byla ve 2/2017. Po léčbě Plegridy mám stále hodně silné chřipkové stavy, ale termín dovolené jsem tomu přizpůsobila. Zvažuji i „lepší“ cestovní pojištění než je základní od CK. Předem děkuji za informace.

Dobrý den. Jednoduchá prevence neexistuje, je vhodné mít s sebou běžné léky proti bolestem, alergii a průjmům. Pokud by se objevily příznaky ataky, tak záleží na jejich intenzitě. Pokud se nejed-

ná o těžkou ataku, tak léčba snese krátký odklad a vše můžete vyřešit až v ČR. Léčba ataky spočívá v podání SoluMedrolu (methylprednisolonu) v dávce 3-5g, je to lék, který je běžně dostupný, takže by

asi měl být k dispozici i v rámci dovolenkových letovisek. Záleží tedy na aktuální situaci, ale ve většině případů při délce trvání dovolené 7-10 dnů, lze vše vyřešit až doma.

Odpovídá: MUDr. R. Ampapa

Hezký den, ráda bych znala váš názor a zkušenosti více pacientů se zákrokem HSCT v ČR. Co tato léčba obnáší? Děkuji za odpověď: Lucie

Dobrý den, Jedná se o léčbu pacientů s roztroušenou sklerózou pomocí transplantace kostní dřeně. Jako metoda léčby RS je známá již řadu let, v ČR se metoda v minulosti využívala především v pražských centrech (např. VFN, FNKV), zde by se asi dali najít pacienti, kteří léčbu podstoupili. Další vývoj metody je ale složitý s ohledem na možné závažné

nežádoucí účinky, z dlouhodobého hlediska pak i obtížné srovnání s neléčenou skupinou, jelikož dnes i pro agresivní formu RS máme množství léků - Natalizumab, Alemtuzumab a výhledově i Ocrelizumab. Transplantace tedy asi prozatím zůstane metodou užívanou ojediněle v jednotlivých kazuistikách po pečlivém vyhodnocení onemocnění u konkrétního

pacienta. Dle dostupných dat z této metody léčby profitují především mladší pacienti se zachovanou schopností chůze (pod 50 let věku), s RS, která netrvá více jak 5 let a dále s aktivní formou relaps - remitentní RS, kterou se nedaří kompenzovat pomocí stávající léčby.

Odpovídá: MUDr. R. Ampapa

Hezký den, mám dotaz ohledně anestezie u porodu. S RS se léčím 3 roky a můžu říct, že bez vážnějších obtíží i v průběh těhotenství je vše v pořádku. Jsem v 38. týdnu těhotenství a mám plánovaný císař, jelikož je miminko koncem pánevním. Chci se zeptat, jakou anestezii bych měla použít, aby mi co nejméně po porodu uškodila, četla jsem, že spinální anestezie se pro RS nedoporučuje, ale s epidurální anestézií problém není. Děkuji za odpověď.

Dobrý den. S ohledem na celkově větší zátěž pro organismus je u pacientek s RS méně vhodná celková anestezie. Pokud chcete porovnat anestezii spinální

a epidurální, tak obě jsou u pacientek s RS akceptovatelné. Historicky dle některých zdrojů byla epidurální anestezie preferovaná. Pokud si tedy můžete vy-

brat, zvolte anestezii epidurální a chybu neuděláte.

Odpovídá: MUDr. R. Ampapa

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

www.erestymcr.cz

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