

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

právě máte před sebou nové vydání eReS Newsletteru, a protože tento měsíc začíná jaro, kterého už jsme se všichni nemohli dočkat, pojali jsme v eReS týmu březnové číslo právě v tomto duchu. Tedy připravili jsme jakýsi restart našeho životního přístupu. Inspirací nám všem může být třeba to, že všechno kolem nás se začíná zelenat, květiny se předhánějí, která dřív rozsvítí svěžími barvami záhonek nebo truhlík za oknem a hlavně: právě v těchto dnech se nejčastěji rodí nová mláďata!

Proto v tomto vydání najdou zejména maminky důležitá fakta týkající se kojení. Věřím, že informace na straně 3 budou užitečné nejen pro ženy, které buď v těchto měsících porodily a užívají si období kojení, ale i pro ty, které se k porodu teprve chystají. Myslím si, že tento aktuální text přinese užitečné poznatky i jejich partnerům.

S tímto tématem ovšem souvisí také další článek, který by neměli vynechat ani

muži. Zaměřili jsme se tentokrát na to, jak bychom měli na jaro připravit náš organismus. Po ospalé zimě je totiž obzvláště důležité, aby tělo přijalo prudké změny v přírodě co nejlépe a my sami přispěli k omezení jarní únavy a rizika



případné ataky. Jak na to, se dozvíte na straně 4.

A protože jaro = start, nahlédneme poprvé také do historie roztroušené sklerózy. V tomto prvním díle seriálu si můžete přečíst, kde se vlastně toto neurologické onemocnění vzalo a kdo jsou první zaznamenaní pacienti. Historie nemoci, její diagnostiky i léčby občas připomíná trochu detektivku, a tak se už teď můžete těšit na pokračování v některém z příštích čísel.

Mohu Vás ujistit, že naše "kafíčko", na které všechny zvou, ve spolupráci s kolegyněmi z nadace i eReS týmu ČR, bude pro všechny účastníky velice příjemné a obohacující!

**Těším se s vámi někdy
na viděnou
V TÝMU JSME SILNĚJŠÍ!**

**vaše
Petra Klausová**

CHARITATIVNÍ FOTBALOVÝ TURNAJ VE PROSPĚCH NADACE JAKUBA VORÁČKA

HOKEJKY PRO KLUKA PUKA 2019

22. 6. 2019 / MIKULOV / FC PÁLAVA

vstupenky zakoupíte na www.ticketlive.cz
www.hokejkyproklukapuka.cz

 Nadace
**JAKUBA
VORÁČKA**



Kdy v historii se objevila RS?

Když si šla 15letá Holanďanka **Lidwina ze Schiedamu** v únoru roku 1396 s kamarády zabruslit na zamrzlý vodní kanál, nemohla tušit, že se zapíše do historie medicíny. Dívka je zřejmě první, u koho byly zaznamenány příznaky roztroušené sklerózy (RS).



Nešťastný úraz při bruslení

Choroba začala nenápadně. Lidwina při bruslení upadla a polámala si žebra. Na lůžku pak čekala dlouhé měsíce na zotavení. Jenže z měsíců se staly roky a u nemocné se projevil zvláštní příznak. Kromě bolestí a křečí ji občas zradil zrak, jindy ji neunesly slabé nohy. Chorá strávila na lůžku plných 38 let v modlitbách nejen za svoji úzdravu. Stala se totiž

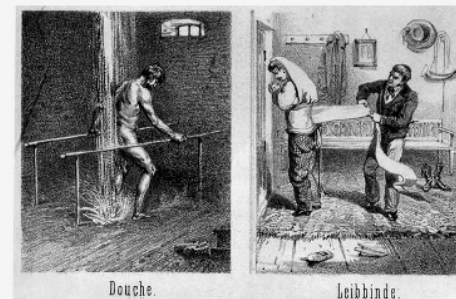
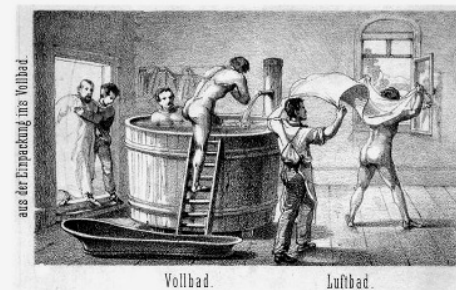
jeptiškou a modlením pomáhala dalším nemocným, i když sama byla posledních 7 let života slepá.

Jen díky tomu, že se dochovaly záznamy, můžeme dnes říci, že Lidwina ze Schiedamu (1380–1433) asi měla RS. Za to, že zasvětila život nemocným, byla později svatořečena a dodnes je sv. Lidwina označována za Patronku bruslařů.

Nemocný s „modrou krví“

Další záznamy o nemoci přináší 19. století. **Augustus Frederick d'Este** (1794–1848), vnuk anglického krále Jiřího III., onemocněl jako 14letý spalničkami. Krátce poté lékaři na tomto prominentovi (bratraci pozdější královny Viktorie) vyzkoušeli jedno z prvních očkování proti neštovicím. RS u něj ale propukla až v jeho 28 letech. Tehdy se těžce vyrovnával s nečekaným skonem blízkého příbuzného.

K prvním obtížím patřil zánět očního nervu, což si mladý muž vysvětloval nekonečným pláčem při pohybu. Příznaky po čase zmizely, ale za pár let se oční problémy vrátili, tentokrát ovšem jako dvojité vidění. Vzápětí začal mladý rytíř čelit závratím, slabosti, brnění a necitlivosti končetin, ataxii, bolestivým křečím a problémům s pohybem. Nevyhnul



se ani inkontinenci, erektilní dysfunkci a depresím.

Jen díky tomu, že si Augustus už od začátku psal do deníku podrobnosti o jednotlivých příznacích, můžeme sledovat postup invalidizace až do skonu pacienta ve věku 54 let. Detailní zápisky i pozdější poznání RS vedly k tomu, že lékaři řadí i Augusta Fredericka d'Este mezi pacienty s roztroušenou sklerózou.

OČIMA LÉKAŘE

Nebojte se ptát lékaře

S nastupujícím jarem nastal čas změn. A k nim může patřit třeba i to, jakým způsobem komunikujeme s neurology ve specializovaných RS centrech. Při pravidelných kontrolách nejčastěji jen vyslechneme výsledky vyšetření, pohovoříme o svém zdravotním stavu a o tom, co se u nás projevilo od minulé kontroly. Lékař nás vyšetří, předepíše léky, ujistí se, že jsme objednáni na další kontrolu a rozloučíme se. A pak se na něj zlobíme.

Zlobíme se, protože nám neřekl to, co pokládáme za důležité – třeba, že každé dva roky máme nárok na lázeňskou péči, kterou hradí pojišťovna. Nebo že se do ČR dostal nový lék. Nebo že... Považte, lékař nám zatajuje informace!

Ale řekněte sami: jak má specialista na RS vědět, po jakých informacích právě my prahneme? Informací je tolik, že by s každým z nás musel hovořit celé dny, aby řekl aspoň to nejdůležitější. A proto-

že čekárna je plná, nemarní lékař čas, aby nám říkal něco, co nás třeba vůbec nezajímá. Volí opačný přístup: „**Pokud chcete něco vědět, zeptejte se na to sami.**“

A tak je na nás, abychom překonali ostych či respekt a sami se ptali na to, co je pro nás důležité s ohledem na náš zdravotní stav. A zkusme to právě nyní. Proč? Jaro totiž dělá divy nejen s pacienty, ale také s lékaři, byť by měli pověst vyhlášených morousů!

Dopřejte si jarní očistu těla

Také se těšíte z toho, jak se v parku všechno zelená a pučí? S chutí pozorujete, jak párek strak pokročil se stavbou hnízda, a nemůžete se dočkat, až se záhony pochlubí kaskádou barev? Z časopisů na nás vykukují titulky, abychom právě v tomto čase i my udělali změnu. A proč ne?

Jenže k těmto výzvám patří i marketingový hit zvaný „detoxikace“. A u toho bychom měli být s diagnózou RS ostražití. Kdyby totiž tyto hojně propagované preparáty fungovaly, mohly by z těla odstranit spolu s toxiny i lék na RS. A to asi nechceme, že? Navíc: na trhu jsou i přípravky, které navodí prudkou reakci organismu – týden trvající křeče, nevolnosti a průjmy.

Co ale s tím? Vždyť už naši předkové věděli, že jarní očista tělu prospívá, a tak dodržovali před Velikonocemi 40denní půst. V předjaří a na jaře zkrátka potřebovali připravit organismus na náročnější aktivity venku. I my si můžeme právě nyní ověřit, jak nám prospěje přirozená „očista těla“ v podobě úprav y jídelníčku.



Nesahejme po dietách, úplně postačí, když omezíme konzumaci pečiva a průmyslově vyráběných potravin (uzeniny, paštiky, tavené sýry) a začneme si více dopřávat vitaminy z čerstvé zeleniny. Jaro je přímo stvořené k tomu, abychom

se doslova vyřádili při přípravě různých salátů. Ale nezapomínejme: čerstvé saláty potřebují i pár kapek olivového oleje, protože některé vitaminy se vstřebávají jen v tucích.

PRAKTICKÉ RADY

Roztroušená skleróza a kojení



O tom, že mateřské mléko je pro novorozence obrovským přínosem, není sporu. Ale důležité je to, aby se maminka dokázala o dítě postarat. A k tomu potřebuje spoustu sil. Jenže my maminky, s roztomilým miminkem v náručí, nerady přemýšlíme o tom, že nejméně 3 měsíce po porodu bývá vyšší riziko ataky. Chceme prostě kojit co nejdéle! A mračíme se, když nám neurolog doporučí laktaci brzy ukončit a co nejdříve zahájit léčbu.

Tady bychom ale měly (třeba i s pomocí rodiny) povolat zdravý rozum a uvědomit si, že neurologové dnes už dobře vědí, za jakých okolností jsou těhotenství i porod co nejméně rizikové pro maminku i plod. Na rozdíl od nás mají poznatky

od stovek pacientek, které i při RS založily rodinu. A proto se vyplatí dát na jejich doporučení!

Pomoci ale může také rodina. Velkou službou pro kojící maminku je hlavně dostatek odpočinku. A k tomu potřebujeme vstřícnost partnera, který by se měl zapojit i do péče o kojence. Ano, čtete správně! I tatínek může „kojit“, a to hlavně v noci, kdy maminky nabírají spánkem nejvíce sil. V době obrovské zátěže organismu po porodu můžeme po určité době (po domluvě s lékařem) začít odstříkávat mléko do zásoby, abychom nemusely ke kojenci v noci vstávat – vždyť stejně dobře ho nakrmí odstříkaným mateřským mlékem i tatínek!

PTÁTE SE ...

?!

Dobrý den,

Jsem podruhé těhotná a rodit mám v červnu, ale už teď se bojím, co bude po porodu. RS mi diagnostikovali pár měsíců po narození prvního syna a já se bojím, že porod mi nemoc spustil. Neurolog, který s mým druhým otěhotněním souhlasil, už dříve říkal, že bych teď neměla dlouho kojít. Jsem ale v kontaktu s pacientkou s RS, která bez problémů kojila jeden rok. Také bych chtěla krmit kvalitním mateřským mlékem co nejdéle. Poradíte mi?

Jana

Jestliže neurolog s Vaším těhotenstvím souhlasil, jistě ví, jaká jsou rizika ve Vašem případě. Určitě není dobré řídit se zkušenostmi kamarádek s RS. Jako neexistují dva stejné případy RS, nenajdeme ani dvě stejná těhotenství nebo dvě stejná

období laktace. Jeden neurolog radí třeba 3 měsíce kojení, jiný souhlasí se 4 měsíci, dalšímu nevádí měsíců 6. A někdy může být důvod zakázat kojení úplně. Tyto zdánlivě rozporné postoje mají jednoduché vysvětlení. Doba kojení vždy záleží

na tom, jak aktivní RS měla pacientka zhruba rok před početím a v těhotenství. Byla byste proto sama proti sobě, kdybyste si něco vynucovala.

NADACE/TIPY/NOVINKY

eReS Café Jihlava

V prvním dubnovém týdnu, přesně **ve středu 3. 4. od 17 hodin** se s některými z vás opět setkáme v rámci našich eReS Café, které se tentokrát bude konat **v Jihlavě, v kavárně Café Tuzex.**

Naše hostitelka, spolu zakladatelka Nadace Jakuba Voráčka a eReS týmu ČR Petra Klausová, pozvala pro jihlavský region odborníka na slovo a RS vzatého, pana doktora Ampapu.

Setkání se vždy nese v milé atmosféře, zazní celá řada praktických tipů a rad, ale i odpovědi na všechny dotazy. Připravte se tedy na naše "kafíčko" dobrou náladu, všechny dotazy, na které se třeba v rámci vaší pravidelné kontroly zapomněli (dělejte si poznámky) a zaregistrujte se na emailu info@erestymcr.cz.

Těšíme se na naše osobní setkání!

**Kontakt:**

eReS tým ČR z.s.
IČ: 05090610
Tel.: 773 377 507
Email: info@erestymcr.cz

Sídlo:

Karlovarská třída 581,
273 01 Kamenné Žehrovice

www.erestymcr.cz

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