eReS tým ČR

newsletter

4/2018

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

poslední číslo eReS Newsletteru v roce 2018 pro nás všechny v eReS týmu i v nadaci znamená, že začínáme bilancovat rok uplynulý, ale také to, že se blíží rok nový, plný přání a očekávání. Jsme rádi, že jsme s vámi ten rok, pomalu končící, mohli prožít, a pokud si v tomto čísle najdete něco, co vám pomůže, budeme moc rádi.

Poslední čtvrtletí roku je práce v nadaci i v eReS týmu vždy velmi hektická. Snažíme se získat co nejvíce prostředků pro pacienty s RS prodejem předmětů s Klukem Pukem. Pod stromeček je letos připravena spousta nových předmětů ☺, jejichž zakoupením nejenom, že uděláte radost, ale i nám pomůžete pomáhat. Za případný nákup velice děkujeme. Nabídku našich produktů naleznete zde:

http://nadacejakubavoracka.cz/kluk-puk-pomaha/.

Detailní informace o tom, kde i vaše peníze pomáhají, najdete na webu nadace, v sekci Komu jsme pomohli:

http://nadacejakubavoracka.cz/komu-jsme-pomohli/ .

Samozřejmě každodenně pracujeme na projektech dlouhodobých, tak i na projektech nových. Už od září připravujeme další ročník Hokejek pro Kluka Puka v Mikulově – a doufáme, že se tam 22. června 2019 v co největším počtu opět setkáme a znovu si to báječně užijeme.

V tomto čísle eReS Newsletteru jsme se zaměřili na velmi aktuální téma „**Eskalační léčba roztroušené sklerózy**“. Kolektiv autorů, odborných lékařů přináší základní informace o eskalační léčbě. Dozvíte se, co je potřeba u pacientů během této léčby sledovat a jak omezit případná zdravotní rizika, a přinášíme také přehled otázek, které by měl pacient při změně léčby svému ošetřujícímu lékaři položit.

V článku „**Ocrevus**“ představuje vedoucí RS centra v Plzni pan MUDr. Marek Peterka novou naději v léčbě RS, tolik mediálně prezentovaný lék Ocrevus.

Konec roku může být také velmi stresující, neboť snaha být perfektní, stihnout všechno v práci a přitom nachystat rodině dokonalé Vánoce, nás může dovést k vyčerpání. V části Co mohu pro sebe udělat bychom vás chtěli naladit na vánoční atmosféru tak, abyste si uměli užít nejen samotné Vánoce, ale také období adventu a nepodlehli předvánočnímu shonu a stresu.

V letošním roce jsme také pokračovali v našem velmi oblíbeném projektu setkávání se s vámi v regionech – eReS Café. Přinášíme vám zde zprávu z posledního

setkání v Plzni. Atmosféra se bohužel zprostředkovat nedá, měli byste sami vyzkoušet. Na chvíli se zastavit, potkat se osobně, moci si s vámi popovídat nejen o RS, to je pro mě vždy moc důležité. Chci vám za toto potkávání poděkovat a moc se těším na ta nadcházející v novém roce, kdy se chystáme i do dalších regionů, ve kterých jsme zatím nebyli. ☺

Naši odborníci tradičně odpovídají na dotazy pacientů, které můžete přes RS Poradny na našem webu pokládat z oblastí zdravotní, sociální, právní aj.. Pan doktor Radek Ampapa z Jihlavského RS centra vám vysvětlí princip imunity u RS a problému autoimunity jako takové. Navíc poradí, jak si jako laik máte vybrat tu správnou léčbu, je-li vám nabídnuto vícero možností.

Témata, na která se pochopitelně často ptáte v diskuzích i v poradnách, najdete na www.erestymcr.cz a na FB skupině eReS tým ČR.

Vánoční svátky by měly být o zastavení se, zamyšlení, čase stráveném s blízkými a přáteli. Já se za Jakubem do států na Vánoce letos bohužel nedostanu, ale věřím, že se brzy setkáme na začátku nového roku. Prozatím Vám každý za sebe a oba dohromady přejeme hodně síly a vše dobré.

A znovu pamatujte –
nikdy na to nejste sami.
Jsme tým a v týmu jsme silnější!

Nenechte se vyřadit ze hry,
krásné Vánoce a šťastný
nový rok 2019 vám všem

Vaše
Petra Klausová

OČIMA LÉKAŘE

Eskalační léčba roztroušené sklerózy

Léky účinkují jen tehdy, když se užívají

Cílem léčby RS je předejít vzniku a zhoršení potíží, které jsou s onemocněním spojené. Podkladem choroby jsou protilátky proti vlastní nervové soustavě, které ji napadají a ničí. Léky působí proti vzniku takových protilátek. Když se léčba ukončí nebo přeruší, protilátky se zase začnou tvořit a ničit nervovou soustavu, což se projeví další atakou, po které mohou přetrvat následky. Proto se léky musejí aplikovat stále a dlouhodobě, tedy i v období, kdy se pacient cítí „zdráv".

Čeští pacienti mají velikou výhodu, že je účinnými léky léčí specialisté v RS centrech, kteří mají s léčbou této choroby velké zkušenosti.

Léky první linie

Začíná se léky tzv. první linie, tedy zpravidla injekčními přípravky (glatiramer acetát a interferony), které se aplikují do podkoží nebo do svalu, s různou frekvencí (denně, obden, 3x týdně, 1x týdně a 1x za 14 dní). V současnosti jsou tyto léky většinou v předplněných aplikátorech a manipulace s nimi je jednoduchá. Tyto přípravky jsou dostupné již déle než 20 let a jejich bezpečnost je praxí ověřena. K nejčastějším nežádoucím účinkům patří reakce v místě vpichu.

Existuje i injekční přípravek, jehož aplikace nebrání otěhotnění (glatiramer acetát).

V posledních letech se objevil i tabletový přípravek první linie – teriflunomid (v ČR jediný, v zahraničí dva: teriflunomid a dimetyl fumarát). Při užívání teriflunomidu je nutné se chránit před otěhotněním, protože při jeho užívání hrozí závažné poškození plodu. Před plánovaným otěhotněním je nutné podstoupit intenzivní léčbu k vyloučení zbytků teriflunomidu z těla.

Léčba eskalační

Není-li léčba první linie dostatečně účinná (vyskytují se časté ataky a objevují se nové příznaky neurologického postižení, respektive dochází ke zhoršení nálezu na magnetické rezonanci), může lékař doporučit tzv. léčbu eskalační, tedy terapii vyšší linie, která zahrnuje i vysoce účinné léky, avšak za cenu možných nežádoucích účinků a mnohdy také nutnosti častějšího vyšetření některých tělesných i laboratorních parametrů.

Eskalační léčba může mít formu tablet (dimetyl fumarát, fingolimod), které se užívají jednou nebo dvakrát denně. Existují i tablety pro nemocné s velmi nepříznivým průběhem onemocnění, které se užívají v pulsech s dlouhou dobou „léčebných prázdnin" (kladribin).

Další možností eskalační léčby jsou injekce a infuze tzv. monoklonálních protilátek, které mají svůj specifický léčebný režim a nutnost sledování (natalizumab, alemtuzumab, daclizumab). V současnosti se objevila velmi účinná látka pro progresivní formy roztroušené sklerózy – ocrelizumab.

Nebojte se s lékařem diskutovat!

Pokud vám ošetřující lékař doporučí přejít od léků první linie k léčbě eskalační, měli byste vědět, co to pro vás – nejen pro vaši chorobu, ale i pro váš životní styl, zaměstnání a způsob trávení volného času – bude znamenat. Nejúčinnější je totiž taková léčba, na níž se pacient s lékařem dohodnou. Pro nemocného by měla být přijatelná, přinášet mu co nejméně překážek v každodenním životě, představovat co nejmenší riziko nežádoucích účinků, ale na druhou stranu by měla poskytovat účinnou ochranu před postupem (progresí) onemocnění, měla by zabránit trvalým změnám, které by mohly komplikovat budoucí život více než některé nežádoucí účinky léčivých přípravků.

Pokud pro vás návštěva lékaře znamená stres, který vylučuje soustředění, požádejte blízkou osobu, aby vás doprovodila.

Na co dát pozor při změně terapie

Po změně terapie se možná budete cítit trochu jinak. K přechodným potížím u **tabletových forem** mohou patřit mírné zažívací potíže, u některých i kožní projevy – zrudnutí (dimetyl fumarát). Mohou se objevit bolesti hlavy, rýma, příznaky podobné chorobám z nachlazení, zánět dutin (všechny tablety). To jsou předpokládané a mírné nežádoucí účinky. Můžete si je zapsat a při příštím rozhovoru s lékařem probrat jejich závažnost a možnosti zvládnutí.

Pokud se však objeví u **eskalační léčby** příznaky, které připomínají ataku roztroušené sklerózy, je bezpodmínečně nutné kontaktovat RS centrum a podstoupit vyšetření krevního vzorku (k vyloučení vážné, až smrtelné infekce). Tento postup je velmi důležité dodržet u natalizumabu.

U alemtuzumabu stoupá po léčbě riziko autoimunitních onemocnění (štítné žlázy, revmatických chorob a dalších onemocnění).

Stejně tak je nutné udělat preventivní opatření (očkování před léčbou) proti herpetické infekci (opar, pásový opar) před léčbou, která výrazně oslabuje imunitní systém (natalizumab, alemtuzumab, daclizumab, fingolimod, dimetyl fumarát i teriflunomid). Vyskytne-li se jakákoli forma herpetického onemocnění (puchýřky), je nutné taktéž informovat okamžitě ošetřujícího lékaře. Stejnou opatrnost vyžadují i plané neštovice.

Při léčbě, která ovlivňuje imunitní systém, je nutné vyhýbat se riziku infekce, jak bakteriální, tak virové. Vhodné je poradit se s ošetřujícím neurologem o vhodnosti očkování proti chřipce (všechny léky

eskalační linie – fingolimod, cladribin, dimetyl fumarát, natalizumab, alemtuzumab, daclizumab + lék první linie – teriflunomid).

Objeví-li se nevysvětlitelná horečka, je nutné pátrat po její skryté příčině a podstoupit léčbu.

Co je nutné absolvovat při aplikaci vysoce účinných léků eskalační léčby

Sledování počtu bílých krvinek

Při léčbě teriflunomidem a léky eskalační linie (alemtuzumabem, natalizumabem, daclizumabem, dimetyl fumarátem, kladribinem a fingolimodem) bývá nutné často sledovat krevní obraz, zejména počet bílých krvinek – především lymfocytů. Jejich snížení má sice léčebný efekt, ale na druhou stranu při překročení dolní hranice normy může dojít k rozvoji velmi vážných infekcí.

Vyšetření jaterních funkcí

Některé léky druhé linie (vzácněji interferony) mohou vyvolat mírné poškození jater, které se projeví zvýšením tzv. jaterních testů. K selhání jater pro léčbu RS však dochází velmi vzácně. Nicméně jaterní testy je nutné sledovat.

Vyšetření očí

U fingolimodu se může vyskytnout i otok centrální části sítnice. Proto je nutné sledovat nejen jaterní funkce (viz výše), ale i oční pozadí.

Vyšetření srdce

Při užívání fingolimodu je nutné v samotném počátku sledovat po 24 hodin EKG (pro riziko velmi snížené frekvence tepu) a dále v pravidelných intervalech po celou dobu terapie.

Cestování

Při užívání léčivých přípravků, které omezují funkci imunitního systému (většina přípravků eskalační linie), je nutné se vyhnout cestování do rizikových krajin, kde se endemicky vyskytuje tuberkulóza, infekční záněty jater, virové záněty mozku a další infekce, které nejsou ve střední Evropě obvyklé.

Dieta

Při užívání léků, které oslabují funkci imunitního systému, především u alemtuzumabu, bývá nutné dodržovat i určitou dietu – bez plísňových sýrů, bez tepelně neupravených jídel (včetně ovoce a zeleniny), ořechů (bývají napadeny plísní), „živých" jogurtů a dalších jídel, v nichž mohou přetrvávat bakterie, které mohou vyvolat infekci u lidí s oslabeným imunitním systémem.

Přejeme vám, aby vaše léčba dostala roztroušenou sklerózu co nejdříve pod kontrolu!

Článek připravil kolektiv autorů

Na co se zeptat lékaře při změně léku

Jak budu lék užívat – v tabletách, budu si aplikovat injekce nebo budu dostávat infuze?

Jak často budu lék užívat, jak často budu docházet na infuze?

Jaké jsou nejčastější nežádoucí účinky léku?

Jak lze těmto nežádoucím účinkům předejít nebo jak je zvládnout?

Jaký je charakter nežádoucích účinků? Jsou přechodné, nezávažné? Nebo jsou vážné?

Jaký je mechanismus působení léku?

Mohu tento lék užívat, i když mám jiné (konkrétní) onemocnění?

Jak závažně ovlivňuje imunitní systém?

Nebudu ohrožen/a infekcemi?

Budu muset změnit jídelníček?

Jsou situace, kterým se budu muset vyhýbat?

Mohu se dát očkovat?

Mohu sportovat?

Nebudu mít deprese?

Mohu při této léčbě otěhotnět?

Jak často budu muset podstupovat kontrolní vyšetření?

Co se stane, když léčbu odmítnu?

Když tento lék nebude dostatečně účinný, bude pro mne další léčba?

Kolik pacientů již tuto léčbu podstoupilo, s jakými výsledky a s jakými nežádoucími účinky?

Vyskytla se úmrtí při této léčbě?

Mohou se vyskytnout dlouhodobé důsledky užívání tohoto léku?

Co se stane, když lék vysadím?

OČIMA LÉKAŘE

Ocrevus – nová naděje v léčbě roztroušené sklerózy

Účinnou látkou léku Ocrevus je monoklonální protilátka ocrelizumab. Jedná se o humanizovanou monoklonální protilátku, což znamená, že molekula je syntetizována tak, aby byla co nejvíce podobná lidským protilátkám. Tento fakt vede ke snížení výskytu nežádoucích účinků a zvýšení snášenlivosti léku.

V poslední době bylo zjištěno, že nemalou roli v patologické imunitní reakci u roztroušené sklerózy (RS) hrají B lymfocyty. Tento typ buněk patří do tzv. specifické imunity, kterou se snažíme v rámci léčby autoimunitních onemocnění ovlivňovat. Ocrelizumab se váže na specifické struktury na povrchu B lymfocytů, což vede k aktivaci imunitních pochodů, které vedou k usmrcení těchto buněk. Výsledkem podání tohoto léku je tedy eliminace převážné většiny populace B lymfocytů.

Ocrelizumab se podává intravenózně ve formě infuzí. Ty jsou podávány z počátku 1. a 14. den a poté každých 6 měsíců. První dvě infuze jsou podávány v nižší dávce 300 mg k prevenci vzniku nežádoucích účinků. Následné infuze jsou již v dávce 600 mg. Doba podávání infuze je závislá na dávce léku. 300 mg podáváme přibližně 2,5 hod. a 600 mg přibližně 3,5 hod. K prevenci vzniku nežádoucích účinků se podávají před podáním ocrelizumabu kortikosteroidy, antihistaminika a antipyretika.

Účinnost a bezpečnost ocrelizumabu byla sledována v několika studiích u pacientů s relaps-remitentní formou RS. V registračních studiích OPERA I a II prokázal ocrelizumab vyšší schopnost potlačení relapsů nemocnění, snížení progrese invalidity a také potlačení vzniku nových lézí na MR mozku oproti interferonu beta-1a, který je dnes běžně používán k léčbě relaps-remitentní RS v první léčebné linii. V rámci sledování bezpečnosti byly jako nejčastější skupina nežádoucích účinků zjištěny reakce spojené s infuzí. Mezi tyto reakce patří bolesti hlavy, zčervenání, bolest v krku, horečka a dyspnoe. Výskyt či intenzitu těchto příznaků lze ovlivnit vhodnou premedikací, což zahrnuje antihistaminika, kortikosteroidy a antipyretika. Výskyt a intenzita těchto reakcí výrazně klesá s dalšími podanými infuzemi. Při sledování výskytu infekcí nebyl pozorován významný rozdíl ve srovnání s komparátorem, a to včetně závažných infekcí. Ve studiích byl u pacientů léčených ocrelizumabem zjištěn zvýšený počet malignit (včetně karcinomů prsu) ve srovnání s kontrolními skupinami. Incidence se ale neodchylovala od četnosti očekávané v RS populaci. Ocrelizumab byl schválen k léčbě relaps-remitentní RS Evropskou lékovou agenturou (EMA) 8. 1. 2018. Na tomto podkladě byla schválena úhrada Státním úřadem pro kontrolu léčiv (SÚKL) 1. 11. 2018. Na základě tohoto rozhodnutí je ocrelizumab hrazen u pacientů s relabující-remitentní RS se známkami nepříznivé prognózy onemocnění, u kterých došlo navzdory léčbě nejméně jedním lékem první linie k rozvoji alespoň jednoho středně těžkého nebo těžkého relapsu.

Schopnost ocrelizumabu potlačit aktivitu onemocnění byla také testována u primárně progresivní formy RS. Efektivita ocrelizumabu byla v této indikaci zjišťována v několika studiích. Poslední registrační studie s názvem ORATORIO byla publikována v roce 2017. Na základě této studie bylo prokázáno, že ocrelizumab je schopen potlačit aktivitu onemocnění. V těchto sledovaných parametrech byl prokázán pozitivní výsledek oproti placebu – potvrzená progrese invalidity, potlačení objemu lézí na MR mozku a redukce úbytku objemu mozkové tkáně. Vzhledem k tomu, že do příchodu ocrelizumabu nebyl nalezen žádný lék, který by prokázal jednoznačnou efektivitu na základě medicíny založené na důkazech, byla efektivita ocrelizumabu testována proti placebu. V této studii byla taktéž sledována bezpečnost ocrelizumabu. Profil a četnost nežádoucích účinků se prakticky shodovala s výsledky studií u relaps-remitentní formy RS (OPERA I a II). Jako nejčastější nežádoucí účinky byly pozorovány reakce spojené s infuzí. Jejich intenzita i četnost opět významně klesají při opakovaném podání léku. Ocrelizumab byl na základě těchto poznatků schválen jako první lék v historii Evropskou lékovou agenturou (EMA) k léčbě primárně progresivní formy RS 8. 1. 2018. Úhrada v České republice pro pacienty s primárně progresivní RS nebyla zatím Státním úřadem pro kontrolu léčiv (SÚKL) stanovena.

S příchodem ocrelizumabu přichází nová monoklonální protilátka, která je schopna eliminovat většinu populace B lymfocytů. Jak ukazují výzkumné práce v posledních letech, právě B lymfocyty hrají jednu ze stěžejních rolí v imunitních pochodech, které se podílejí na vzniku RS. Ocrelizumab je velmi potentním lékem v léčbě relaps-remitentní RS, což prokázal ve sledovaných parametrech v rámci registračních studií. Lék má velmi příznivý bezpečnostní profil. Nelze opomenout i relativně komfortní podávání 1x za 6 měsíců. Zcela zásadní změnou s příchodem této molekuly je možnost léčby pacientů s primárně-progresivní RS. Doposud nebyl k dispozici lék, který by prokazoval nezpochybnitelnou účinnost v léčbě této varianty RS, což přinášelo určitý medicínský nihilismus. Ocrelizumab tedy umožňuje léčbu pro pacienty s primárně-progresivní RS.

S příchodem monoklonálních protilátek a zejména jejich humanizovaných a humánních forem se nám dostává možnosti selektivně potlačit určité části imunitního systému, které považujeme za patologicky změněné, podáním velmi dobře tolerovaného léku. Během posledního desetiletí došlo k významnému posunu v léčbě RS, což vedlo také ke změně pohledu na možné cíle v terapii RS. Je třeba říci, že tato zásadní změna byla možná jen na základě intenzivního výzkumu.

MUDr. Marek Peterka

Vánoce – TAKE IT EASY ☺

Jsou Vánoce skutečně obdobím stresu a depresí?

Každým rokem se potvrzuje, že tomu tak opravdu je, přestože všichni víme, že by to tak být nemělo, a třeba se i sami přesvědčujeme, že tentokrát se to změní. Vánoce klidné, pohodové, bez věčných zmatků kolem shánění dárků, Vánoce v kruhu celé své rodiny. O tom přece vánoční svátky jsou, o shledání, porozumění a třeba i o odpuštění.

Také se vám zdá, že Vánoce přicházejí každým rokem rychleji? Je to tak, tenhle pocit rozhodně nemáte jen vy. Co s tím tedy dělat? Jak se alespoň trochu nepoddat tomu obvyklému stresu, který nás chtě nechtě ovládne o každých Vánocích, a zkazí tak naše představy o tom „**kouzelném čase rozjímání**"?

Mnozí z nás však začnou vnímat blízkost Vánoc spolu s prvními vánočními dekoracemi v obchodních centrech, a tím se začne zvyšovat i napětí. Jak letos všechno stihnout? Kdy začít s pečením a s úklidem? Jak a kdy navštívit příbuzenstvo? Co s dětmi o vánočních prázdninách? Každý rok je to stejné a přiznejme si, že ani letos se to pravděpodobně nebude vyvíjet jinak. Kdy a jak si vlastně konečně užít pravou vánoční atmosféru? Chce to jediné, zvolnit a srovnat si priority.

Vánoční přípravy, co mohu udělat tentokrát jinak?

Osvojte si nákupy přes internet - ušetříte tím nejen čas, ale i peníze

Špatně snášíte davy horečně nakupujících, fronty v obchodech nebo zjištění, že dárek, pro který jste šli jaksi na jistotu, už je vyprodaný? Nakupování přes internet vás toho všeho ušetří. Tyhle nákupy sice nemají atmosféru vánočního shonu, který si v nabitých a vyzdobených nákupních centrech někteří z nás vysloveně užívají, a zboží si nelze před koupí pořádně okouknout, osahat a vyzkoušet, ale nákupy přes internet jsou už dnes prostě naprosto běžná a přirozená věc. Lze takto pořídit hračky, knihy, oblečení, elektroniku, zkrátka vše, na co si vzpomenete. Navíc není zanedbatelné, že online nákupy vám obvykle nabízí daleko příznivější ceny než v kamenných obchodech. Tohle zkrátka může být cesta, jak si před Vánocemi ušetřit trochu času, peněz i nervů. Dokoupit drobnosti a zároveň si užít vánoční kouzlo s dětmi a rodinou můžete přece třeba na vánočních trzích!

Jak se vypořádat s vánočním úklidem a nezbláznit se z něj?

Taky vám vaše babičky a maminky každoročně opakovaly, co vše je třeba před Vánoci stihnout, vyklidit, vygruntovat, vyčistit...? Tenhle „zvyk" pochází ještě z doby, kdy se život řídil sezónními pracemi v hospodářství a kdy po sezóně prací na polích byl konečně čas věnovat se pracím okolo domácnosti. V dnešní době ale už všichni uklízíme průběžně celý rok, a tak ty hrníčky po babičce opravdu počkají a i vaše drahé poloviční jistě ocení spíše váš klid a pohodu než nějaké neblýskané nádobí. Určitě více ocení, že vy budete v klidu, než vystresovaní z úklidu.

Taky vás stresuje, když si vaše kolegyně povídají, kolik druhů cukroví mají již napečeno?

Cukroví samozřejmě k Vánocům patří, nemluvě o nezaměnitelné vůni, kterou přinese do našich domovů. Kupované cukroví z obchodu je navíc pro mnohé hospodyňky naprosté tabu. Jen nepřipusťte, abyste časem stráveným u pomoučněného válu okrádali o čas své nejbližší a třeba i sebe. Vaše vanilkové rohlíčky jsou jistě nenahraditelné, ale nezapomeňte během těchto svátků klidu a pohody občas taky hodit nohy na stůl a vychutnat si teplo rodinného krbu, nejlépe s hrníčkem svařeného vína se skořicí. Rada na závěr: internet se hemží nabídky domácího pečení, tak se podívejte, třeba zrovna někdo ve vašem okolí tuto pomoc nabízí.

Vánoce jsou o vzácných chvílích strávených s rodinou. Zkuste to tedy letos skutečně jinak a vaše Vánoce budou o to kouzelnější ..... ☺

Váš eReS tým ČR

eReS Café v Plzni

V posledním říjnovém týdnu jsme se opět sešli s některými z vás na eReS Café, které se tentokrát uskutečnilo v Plzni a našimi hosty byl vedoucí lékař RS centra MUDr. Marek Peterka, cvičitelka jógy Ing. Bc. Ivana Reifenauer a fyzioterapeutka Mgr. Vendula Čistá. Téma setkání bylo „**Pohybem k lepšímu životu s RS**“. O tom, jak je pohyb pro pacienty RS důležitý, je přesvědčen MUDr. Peterka, který společně s terapeutkami připravil pro pacienty projekt cvičení „**Zdravotní cvičení pro pacienty s RS**“, který podpořila Nadace Jakuba Voráčka.

I když nemáme v Plzni fitness centrum zapojené do našeho projektu „**eReS tým cvičí pravidelně**“, můžete v Plzni také cvičit ☺.

Krašovská
Aktivity centrum Plzeň

FN

Zdravotní cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou

RS centrum FN Plzeň ve spolupráci s Nadací Jakuba Voráčka připravilo zdravotní cvičení pro pacienty s RS.

Kde?: **Krašovská Aktivity centrum**
Krašovská 1696/30
Plzeň
323 00

Co?: **Zdravotní jóga**
Kdy: každé úterý od 17-19hod.
Cvičitel: Ing. Bc. Ivana Reifenauer

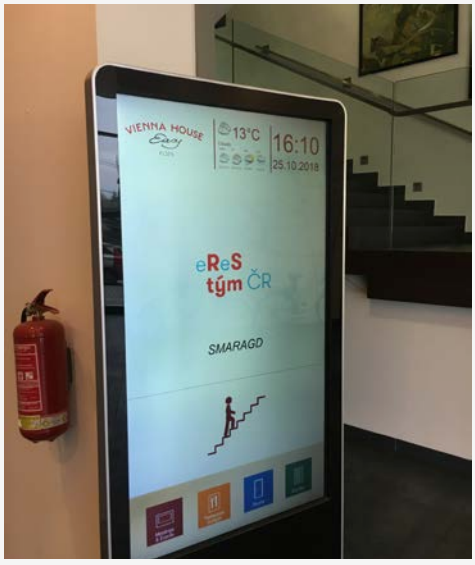
Zdravotní cvičení
Kdy: každý čtvrtek od 16-18hod.
Cvičitel: Mgr. Vendula Čistá

Kapacita cvičení je omezená, proto je nutné se na každé cvičení objednat emailem:

Zdravotní jóga – ivana.reifenauer@gmail.com

Zdravotní cvičení – cistav@fnplzen.cz

Cvičení je hrazeno Nadací Jakuba Voráčka.



PTÁTE SE ... ?!

Dobrý den,

jsem cca rok pacientkou RS, momentálně v remisi. Je mi 30 let. Měla bych na Vás dotaz, jelikož jsem stále „nováček“, co se této choroby týče, stále bádám a zjišťuji. Prosím Vás, bylo by možné vysvětlit mi princip imunity u RS a autoimunity jako takové? Vím, že u autoimunity se určitý počet buněk „zblázní“ a začne nám ubližovat. Mě zajímá, jak ale funguje imunita jako celek? Je i přes tuto chybu stále schopná fungovat správně jakožto četník, který rozezná a zničí vetřelce, který nemá v těle co dělat? Tedy, pomýlený je jen určitý druh buněk a ostatní plní svojí funkci tak, jak mají? Mám obavy, že jsem jakožto osoba s autoimunitním onemocněním náchylná třeba na onkologické onemocnění, protože má imunita mě dostatečně neochrání. Byla bych moc ráda za Vaší odpověď a vysvětlení.

Děkuji, s přáním hezkého dne

Myslím, že jste princip ovlivnění imunity u RS pochopila dobře. Skutečně se jedná o pouze částečně „chybné nastavení“ imunitního systému, které vede k poškozování vlastního těla, u RS se konkrétně jedná o obaly nervových vláken, které jsou tvořené myelinem. Riziko infekcí nebo nádorových onemocnění u pacientů s RS samo od sebe vyšší není. Zcela jinou problematikou je ale vliv některých léků, které u léčby RS užíváme a které mohou mít vedlejší účinky vedoucí například k vyšší frekvenci některých infekcí.

Odpovídá: MUDr. Radek Ampapa

PTÁTE SE ... ?!

Dobrý den,

mám čerstvě diagnostikovanou RS a stojím před rozhodnutím, zda zvolit pro léčbu Copaxone, Plegridy nebo Rebif. Můžete mi prosím poskytnout více informací pro rozhodnutí a případně poradit, která forma je nejlepší?

Děkuji.

Vzhledem k tomu, že vám byl dán výběr z uvedených léků, lze předpokládat, že z medicínského hlediska jsou pro vás všechny léky srovnatelnou volbou. Nedá se říci, že by byl některý z léků jednoznačně lepší. Každému pacientovi může vyhovovat lék jiný.

Copaxone je injekční lék s účinnou látkou glatiramer acetátem. Obvykle se nyní aplikuje podkožně v dávce 40mg 3x týdně (variantou je nižší dávka 20mg, která se aplikuje denně). Má velmi příznivý dlouhodobý bezpečnostní profil, jeho nežádoucí účinky plynou především z opakovaných aplikací injekční formou (reakce v místě vpichu, dlouhodobé změny podkoží apod.). V případě plánování těhotenství je nejpříznivější volbou.

Plegridy se aplikuje injekční podkožně jedenkrát za 14 dní, jedná se o interferon s prodlouženým účinkem, po aplikaci bývají často lokální reakce v místě vpichu a pseudochřipkové stavy (bolesti kloubů, únava a zvýšená teplota) běžně v trvání i celý další den.

Rebif je také interferon, který se ale aplikuje 3x týdně podkožně. Lze využít aplikátor Rebismart (přístroj se dá přirovnat k zvětšenému mobilnímu telefonu), kam se vkládá cartridge s léky na celý týden. Jeho výhodou je ověřená dlouhodobá účinnost a bezpečnost. Nežádoucí účinky jsou podobné jako u jiných interferonů, nicméně např. uvedené chřipkové stavy nebývají tak výrazné jako u Plegridy.

Pokud si s volbou léčby nejste jistý/jistá, poraďte se se svým ošetřujícím lékařem, který vám jistě s rozhodováním pomůže.

Odpovídá: MUDr. Radek 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