

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

také vám léto tak rychle uteklo? My jsme ho zahájili naší „sezónou s Kubou“, tj. krátkým obdobím v roce, kdy má Kuba hokejovou sezónu za sebou a ještě mu nezačala příprava na další. Snažili jsme se ten čas maximálně využít pro setkání s ním a také pro rozhovory v médiích, díky kterým si o životě a problémech lidí s RS přečtou i ti, co si dosud mysleli, že RS znamená ztrátu paměti.

Někteří z vás se zúčastnili neformálního **Setkání eReS týmu u vody a ohně** v pražském Braníku a užili si s námi příjemný podvečer. Zkusili porazit (a porazili) Kubu v dovednostních hrách, opekli si s námi špekáčky a vyslechli si odborné přednášky nebo akustická vystoupení zpěvačky Elis a písničkářky Mirky Miškechové.

Jiní se vydali do půvabného Mikulova na charitativní turnaj **Hokejky pro Kluka Puka 2017**, kde se sešla velká řada osobností, aby podpořily pacienty s RS. Na konto nadace jsme získali krásnou částku. Pro ty z vás, kteří jste neměli možnost užít si některou z akcí osobně, přinášíme informace a fotky v tomto čísle Newsletteru.

Před pár dny jsme navázali na **eReS café**, neformální povídání se mnou a s odborníky u kávy. Vydali jsme se za vámi do Brna, o tom si ale přečtete až v příštím čísle. Před námi jsou další setkání v jiných regionech ČR, sledujte prosím informace na www.erezymcr.cz a na FB nadace, pokud jste členové týmu a zároveň uzavřené skupiny na FB, můžete se podrobnosti dozvědět i zde. Členy týmu zveme také dle regionů e-mailem.



I v tomto čísle si můžete přečíst pokračování rubriky paní profesorky Havrdové o roztroušené skleróze s názvem **Režimová opatření pro pacienty s RS**.

Také víte, že pravidelný pohyb je důležitý, ale stále ne a ne se začít hýbat? V rubrice **Životní styl** vám Klára Novotná tentokrát prozradí, jak s pravidelným cvičením začít.

Léto je sice za námi, ale příležitost cestovat dnes máme celý rok. Michaela Barkociová, studentka Farmaceutické fakulty Univerzity Komenského v Bratislavě, pro vás připravila téma **RS a cesta do zahraničí**. A chybět nemůžou ani vaše dotazy a odpovědi odborníků.

Pokud vám také léto frnklo pod prsty, zkuste si užít alespoň to babí a všechny radosti, které přináší barevný podzim. Budeme se těšit na vaše podněty, napište nám, o čem byste si v některém z příštích čísel eReS Newsletteru rádi přečetli.

Hodně zdraví a pohody všem

Vaše
Petra Klausová

Jakub Voráček pozval členy eReS týmu k vodě

Hokejista **Jakub Voráček** společně se svojí sestrou **Petrou Klausovou** pozvali členy eReS ČR týmu na neformální setkání na břehu Vltavy. V Areálu Vltavanů 229 pro ně bylo připraveno nejen grilování, ale u ohně

si kromě tradičních špekáčků mohli vychutnat akustické vystoupení zpěvačky **Elis** a písničkářky **Mirky Miškechové**.

V krásném areálu DDM Prahy 4 byl hostům k dispozici lanový park,

zahráli si petanque, projeli se na loďkách po Vltavě, ale také poměřili svoje výkony s Jakubem Voráčkem ve hře na rekordmana. Ve všech disciplínách byl nakonec Jakub poražen. V rámci odpoledne se uskutečnily



pro zájemce dvě přednášky odborných fyzioterapeutů - **Mgr. Romana Holaňová** na téma Calocagathia – zdraví duše i těla a **doc. PhDr. Kamila Řasová** na téma Možnosti fyzioterapie u RS.

Setkání bylo ale především prostorem pro navázání osobních kontaktů, neformální povídání lidí, které spojuje téma roztroušené sklerózy. „Komunikujeme se členy týmu e-mailem a online, zasíláme jim eReS Newsletter, ale nic nenahradí osobní setkání a popovídání. Bylo úžasné

strávit společně pohodové odpoledne a bylo dojemné setkat se osobně i s těmi, kterým nadace poskytla příspěvek,“ říká jedna ze zakladatelek týmu Petra Klausová.

Ta také od svého bratra Jakuba na akci oficiálně obdržela **puk symbolizující 61 000 USD**, které Jakub přivezl po sezóně NHL za body v kanadském bodování. Jakub za každý bod daruje Nadaci Jakuba Voráčka 1000 USD. „Doufal jsem, že to bude o něco víc, ale vloni jsem přivezl 55 bodů, letos 61, tendence je stoupající, tak příští

rok to snad bude ještě lepší,“ slíbil Jakub členům týmu.

Odpoledním programem provedly moderátorky **Monika Leová a Andrea Košťálová**. Mezi hosty byly i známé tváře, které jsou členy týmu a podporují dlouhodobě aktivity Nadace Jakuba Voráčka – **Michal Neuvirth, Karolína Gudasová, Hana a Radek Smoleňákoví, Tereza Budková, Tereza Skoumalová, Andrea Kabická a Jakub Kohák**.





Kluk Puk Jakuba Voráčka zvítězil

Kluk Puk, symbol nadace Jakuba Voráčka, porazil v Mikulově nejen ostatní týmy, ale především sám sebe. Na konto nadace získal téměř o čtvrt milionu více než v loňském ročníku charitativního fotbalového turnaje. Akce Hokejky pro Kluka Puka, která se konala v sobotu 24. 6. 2017 v Mikulově, získala pro pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS) celkem 1 209 814 Kč. Výsledná částka je součtem příspěvků diváků na hřišti FC Pálava a večerní dražby.

Turnajem provedla hosty ve sluncem rozpáleném Mikulově **Karolína Gudasová**, zápasy týmů komentoval **Pavel Nečas**.

Turnaj čtyř týmů odstartovaly bubny TAM TAM BATUCADA a oficiálního zahájení se ujal Jakub Voráček se svojí sestrou Petrou Klausovou a Rostislavem Košťalem, starostou města Mikulov, který převzal nad akcí záštitu. „Celý odpoledne bylo úžasný a přišli fajn lidi, aby pomohli pacientům s RS. Kluci, kamarádi, kteří nadaci podporují už od začátku,

se utkali se Zbrojovkou Brno, Real Top Praha a Zlatým týmem,“ shrnuje Jakub Voráček.

Na trávníku a při autogramiádách se sešla řada známých jmen: Jakub Voráček, Dominik Hašek, David Pastrňák, Michal Neuvirth, Petr Mrázek, Tomáš Ujfaluši, Jiří Tlustý, Petr Švancara, Radek Smoleňák, Libor Procházka, Jiří Jarošík, Ondřej Pavelec, Michal Kempný, Jan Koukal, Martin Fenin, Marek Jankulovský, Jaromír Láta, Zdeněk Eichman, Petr Tatíček, František Ptáček, Marek Heinz, Jan Hruška, Vojtěch Němec, Josef Hron, Daniel Břežný, Vladimír Michal, Petr Maléř, Zdeněk Cihlář, Pavel Slezák, David Šural, Richard Dostálek, Svatopluk Habanec, Zdeněk Valnoha, Libor Došek, Petr Došek, Pavel Šustr, David Suchařípa, Vlastimil Vidlička, Jaromír Bosák, Radek Bejbl, Jakub Štáfek, Leoš Noha, Jan Rajnoch, Vojtěch Nouzák, Jakub Štefek, Daniel Pudil, Petr Mainer a mnoho dalších.

Originální pohár z dílny uměleckých sklářů Václava Sobotky a Pavla Fila si nakonec na Kladno odvezl tým Nadace

Jakuba Voráčka. Nejužitečnějším hráčem turnaje se stal David Suchařípa. Součástí akce byl také stánek eReS týmu ČR, kde si lidé mohli díky speciálnímu obleku vyzkoušet, jak se cítí člověk s „ereskou“, a také se dozvědět od fyzioterapeuta Sanatorií Klimkovice, jak správně rehabilitovat a jaké sportovní aktivity jsou pro nás pacienty vhodné.

V rámci doprovodného programu se děti účastnily sportovních disciplín a po celý den probíhaly ukázky práce Policie ČR, záchranky a hasičů.

„Když jsme sečetli výtěžek na mikulovském hřišti – 609 714 Kč, tak mě to strašně dojalo. A když se částka díky večerní dražbě téměř zdvojnásobila, byl to neuvěřitelný pocit. Moc děkuji všem, kterým vděčíme za tento úspěch. Divákům, hráčům, Českým miss, které i letos prodávaly velmi úspěšně tombolenky, městu Mikulov, našim partnerům, dražitelům a také dobrovolníkům. Těšíme se, že se v Mikulově opět sejdeme na Hokejkách pro Kluka Puka 2018,“ říká Petra Klausová.





Režimová opatření

prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Základním režimovým opatřením pro pacienta s RS je péče o fyzickou a psychickou kondici. Je velmi důležité o tomto aktivním přístupu k nemoci pacienta přesvědčit hned na začátku nemoci.

Je známo, že pacient, který je zvyklý cvičit, má rychlejší rekonvalescenci po proběhlé atace a jeho neurologický náález je lepší, než jaký má pacient, který se nemoci poddává a má pocit, že žádné jeho úsilí nemá cenu. Propad do deprese může znamenat i zhoršení neurologického nálezu. Naopak fyzická aktivita je považována za velmi důležitou doplňkovou léčbu deprese. Pacient potřebuje povzbuzování celého ošetřujícího týmu, aby ve svém úsilí vytrval, a je vděčný za projevení zájmu či pomoci, pokud si sám neví rady. S aktivním přístupem k životu i nemoci úzce souvisí i akceptování farmakologického léčebného režimu. Aplikace injekcí, pravidelné laboratorní kontroly, zvládání nežádoucích účinků – to vše není jednoduché. I zde je potřeba, aby pacient dostal opakovaně informace o důležitosti pravidelné aplikace léků (lék, který není aplikován, nefunguje) a pravidelných laboratorních kontrol, které mohou včas odhalit nežádoucí účinky, jichž si pacient nemusí být vědom. Někdy může podlehnout panice, že si lék aplikoval špatně, nebo má obavy z injekce a není si schopen lék píchnout vůbec. Je proto vhodné, aby měl k dispozici telefonní čísla, na kterých se v takové situaci může dočkat uklidnění a slovní pomoci. Adherencí rozumíme dlouhodobou schopnost akceptovat pravidelný léčebný režim. Při pravidelných kontrolách pátráme po tom, zda si pacient pravidelně injekce aplikuje a zda necítí nějaké překážky v nastaveném režimu. Udržení adherence je tím složitější, že pacient nevidí bezprostřední efekt léčby. Je proto nutné ho o užitečnosti léčby opakovaně ujišťovat.

Závislosti

K léčebnému režimu patří i to, že kuřák se vzdá kouření. Kouření není jen rizikovým faktorem pro vznik RS, ale pacient, který kouří, má více ložisek na MR, rychleji mu atrofuje mozek a rychleji se vyvíjí jeho invalidita. Drahá biologická léčba je tak při kouření v podstatě promarněována. Je třeba si uvědomit, že kouření je klasická závislost, s níž je třeba takto zacházet, hledat její kořeny, které by pacientovi umožnily se osvobodit. Podpora specializované ambulance a psychoterapeuta je namístě. Nadužívání alkoholu může být projevem nezvládnuté deprese. Biologický účinek alkoholu je dobře znám, i zde dochází k rychlejší atrofii mozku a zhoršování neurologických funkcí dvěma chorobami, proto i zde je třeba radikálního zásahu. Opět jde o léčbu závislosti.

Infekce

Pacientům s autoimunitními chorobami obecně infekce škodí. Znamenají nespecifickou aktivaci imunitního systému, která zasáhne i buňky odpovědné za vývoj RS. Proto se snažíme množství infekcí omezit, bohužel jejich vyšší výskyt je součástí nežádoucích účinků řady léků. Pacient by proto měl dbát o dostatečný přívod vitamínů ve stravě, dobrou fyzickou kondici, není námitka proti otužování. Měly by být odstraněny fokusy, které opakovanou infekcí pacienta ohrožují (ložiska zánětu v dutinách, zubech, močovém měchýři). Pokud se u pacienta infekce vyvine, je dobře nečekat příliš dlouho a zahájit léčbu antibiotiky. Ačkoliv v obecné péči se snažíme zbytečnému podávání antibiotik vyhnout, u pacientů s RS je větším problémem aktivace imunitního systému neléčenou infekcí. Antibiotika působí imunosupresivně, jejich efekt

u RS proto nejde proti účinku základní léčby. Abychom ochránili trávicí ústrojí před jejich nežádoucími účinky, je vhodné podávání probiotik. Po prodělaném infekčním onemocnění by měla být pacientovi před návratem k pracovním aktivitám dopřána dostatečná rekonvalescence.

Zhoršení neurologického stavu během horeček neznamená zhoršení RS, je dáno zhoršenou funkcí demyelinizovaných nervových vláken ve vyšších teplotách. To však nevylučuje, že se po infekci nemůže vyvinout ataka, způsobená právě aktivací imunitního systému. Tehdy jde ale o zhoršení, které se objevuje až po infekci nebo po skončení horečnaté fáze, a pak je na místě podání kortikoidů. Velmi často vidíme ataky po opakovaně přechodných virových onemocněních.

Očkování

Velmi diskutovanou otázkou u RS je očkování. U všech autoimunitních onemocnění přistupujeme k očkování s velkou obezřetností. Považujeme-li riziko infekce za větší než riziko samotného očkování, vždy požadujeme, aby pacient byl v dostatečném odstupu od poslední ataky, neměl žádnou infekční nemoc (ani např. rýmu), aby se infekce nevyskytovala ani v jeho blízkém okolí a aby mohl zůstat alespoň tři dny v relativním klidu bez větších stresů a námahy. Statisticky je samozřejmě očkování považováno za bezpečné, z klinické praxe ovšem víme o případech zhoršení (vývoje ataky) RS. Proto pacientům nedoporučujeme plošně očkování proti chřipce (brání jen jednomu viru během zimy, a ještě není zaručeno, že půjde při vývoji epidemie o stejný kmen jako ten, proti kterému se očkovalo). Vysloveně nedoporučujeme očkování živými vakcínami. Nelze se však vyhnout očkování proti viru planých neštovic

u pacientů, kteří je neprodělali, nemají protilátky a zahajují léčbu modulátory S1P. Očkování je nutné také v případě cestování, protože imunitní systém pacienta se nikdy nepotkal s cizokrajnými infekčními agens, které ho mohou bez účinné ochrany zdravotně ohrozit v Asii nebo v Africe. I zde platí všechna předchozí varování.

Operace

Pacient s RS, který se musí podrobit plánovanému operačnímu zákroku, by měl tento zákrok podstupovat ve stabilizovaném stavu nemoci a bez probíhající infekce. Pokud jde o zákrok na sliznicích, vždy by měl být překryt širokospektrými antibiotiky. Pokud jde o zákroky z vitální indikace, kde je přítomna infekce, překrytí vyššími dávkami antibiotik je nezbytné. Jejich podání by mělo pokračovat až do jasných známek hojení. Rekonvalescence by měla být od počátku doplněna rehabilitací, v pokročilejších stádiích alespoň protahováním spastických svalových skupin na lůžku, co nejdříve však aktivním pohybem.

Pracovní schopnost a invalidita

Je v zájmu pacienta, aby jeho pracovní schopnost byla co nejdéle udržena. Je to i cílem biologické léčby, protože je to nejsnáze vyčíslitelný parametr farmakoekonomiky. Neekonomickou léčbu by nebylo při její ceně snadné obhájit. Nelze však především odhlédnout od faktu, že ztráta pracovní schopnosti vede nejen k závažným sociálním důsledkům, ale znamená i ztrátu sebedůvěry a sebevědomí pro pacienta a je vlastně začátkem ztráty soběstačnosti. Proto je snahou multidisciplinárního týmu podporovat pacienta v jeho snaze udržet si práci. S pokračující invaliditou to jde samozřejmě hůře, ale pokud je zaměstnavatel vstřícný, je možné uzpůsobit pracovní zařazení individuálním potřebám pacienta (zkrácený úvazek, přestávky,

pohyblivá pracovní doba, práce z domova). Invalidní důchod je bohužel stále ještě sociálním řešením tam, kde je nedostatek pracovních míst, zvláště míst pro osoby se změněnou pracovní schopností. Na druhou stranu se mnoho pacientů dostává do situace, že jim je přiznána pouze invalidita nižšího stupně a jejich rodiny se dostávají na okraj sociální propasti. Při těžší invaliditě je totiž nejen pacient již práce neschopný, ale rodina většinou nastupuje jako hlavní pečovatel, což brání jejím členům v budování vlastní kariéry nebo práci přesčas. Zachování pracovní schopnosti je také velmi důležité pro udržení kognitivních schopností pacienta.

U pacientů ve stabilizovaném stavu není námitka proti pracovnímu zařazení, které jim přináší uspokojení. Řada pacientů je však výkonově orientována s tendencí se trvale přetěžovat. Pro žádnou autoimunitní chorobu není chronický stres přínosem, snahou by měl být režim, kde je práce vyvážena volnočasovými aktivitami a zbude dostatek prostoru na péči o duševní a fyzickou pohodu. Na druhou stranu jsou typy pacientů, kteří co nejdříve v průběhu nemoci vyhledávají možnost získat invalidní důchod. Jde často o osobnosti nezralé s jistou dávkou psychopatologie, které používají svou nemoc k manipulaci s rodinnými příslušníky nebo k získávání dalších výhod ve svém společenství. Poradenství v oblasti práce je proto velmi složité a vyžaduje dobrou znalost pacienta a jeho konkrétní situace.

Dieta a potravinové doplňky

Pacienti se často ptají, zda mohou své onemocnění ovlivnit dietou nebo výživovými doplňky. Rádi také v této oblasti experimentují. Je třeba jasné říci, že tyto prostředky nemohou nahradit základní doporučení pracovat na psychické a fyzické kondici, na druhé straně je nepochybné, že to, co jíme, ovlivňuje náš zdravotní stav. Základním doporučením je vyvážená

strava obsahující dostatek kvalitních bílkovin a zeleniny, menší množství ovoce a minimum jednoduchých cukrů a škrobů. Nejvíce tomuto typu stravy odpovídá tzv. „středomořská strava“. Umožňuje i udržení přiměřené hmotnosti. Nadváha je u RS velmi nevýhodná. Jednak zatěžuje pacienta, zvláště při hybných poruchách, jednak tuková tkáň produkuje prozánětlivé faktory, které jsou aktivátory RS. Dnes je již prokázáno, že mladé obézní dívky mají vyšší pravděpodobnost onemocnět RS než jejich štíhlé spolužačky. Nevhodné jsou diety omezující kvalitní bílkoviny, které jsou stavebními kameny svalů. Vegetariánská (a především veganská) strava vede k nedostatku vitamínu B12, který je nutný pro funkci nervového systému. Obecně lze říci, že nemůžeme doporučit žádné extrémní diety. Rafinovaný cukr a bílou mouku jako původce hlavních civilizačních chorob lze však ze stravy snadno eliminovat. Dieta léčící RS však neexistuje.

Protože však v trávicím systému sídlí kolem 1,5 kg imunitních buněk a uvnitř střeva s námi žije 1-2 kg mikrobů, nelze vyloučit, že budoucnost bude patřit ovlivnění RS přes tyto dva systémy (imunitní systém a mikrobiom). Skladba mikrobiálního světa ve střevě ovlivňuje funkční nastavení (prozánětlivé a protizánětlivé) imunitních buněk, lze si tedy těžko představit, že by naše strava tyto pochody neovlivňovala.

Mnoho pacientů si stěžuje na zácpu. Pokud nestačí dietní opatření s vyšším obsahem vlákniny, je dle gastroenterologů vhodné pravidelné užívání minerálních vod (Zaječická hořká voda, Šaratica). Lze se tak vyhnout návyku na chemická či rostlinná projímadla, která přirozenou činnost střeva poškozují. Péče o pravidelnou stolici je základním a jediným přirozeným detoxikačním opatřením organismu.

Z potravinových doplňků byl kdysi velmi oblíbený pupalkový olej, jehož účinek na RS se však nikdy nepodařilo prokázat. Kromě suplementace

vitaminu D můžeme doporučit omega-3 nenasycené mastné kyseliny, které mají na imunitní systém protizánětlivý účinek (v naší stravě v posledních dvou staletích převažují omega-6 nenasycené mastné kyseliny). Obojí mastné kyseliny jsou obsaženy v tučných mořských rybách. I jejich konzumace omezuje pravděpodobnost vzniku RS.

Mnoho pacientů má prospěch z hořčiky (zvláště při pocitech mravenčení a pálení), kterého je v naší půdě málo, proto je ho málo i v našich obilovinách.

Varovat je nutné před imunostimulačními přípravky (většinou jde o jihoamerické rostliny yuccu a vilcacoru či echinaceu), po nichž jsme viděli opakovaně ataky. Stimulace imunitního systému u RS je zcela nevhodná.

Alternativní terapie

Častým dotazem především na nelékařský personál je otázka o vhodnosti či účinnosti alternativních terapií. Na patientských chatech se lze dočíst nejrůznější zkušenosti, s těmi negativními se však pacienti sami z pochopitelných důvodů nechlubí, zvláště pokud za ně zaplatili mnoho

peněz. Nelze se divit, že při stanovení nevyhléditelné nemoci se pacient začne poohlížet po něčem, co většinou slibuje zázraky. Je třeba velké opatrnosti, protože za léčebnými technikami se skrývá velké množství podvodníků. Pacient by měl vždy vědět, že to, co zkouší, je na jeho vlastní odpovědnost, protože ze zákona nemají žádní poskytovatelé alternativní terapie v našem státě právní odpovědnost (na rozdíl od zdravotníků). Pokud léčitel doporučí vysazení terapie ordinované lékařem, měl by pacient rázně vycouvat. Může totiž hrozit závažné poškození zdravotního stavu, které může být nevratné. Na druhou stranu čínská nebo ájurvédská medicína s tradicí mnoha staletí může doplnit klasickou léčbu, pokud pacientovi přinese úlevu. Některé techniky vedou ke zlepšení psychiky, relaxaci, a pokud nedojde k zásahu do standardní terapie, nemusí představovat přímé nebezpečí.

Menopauza, osteoporóza

V menopauze přirozená hormonální produkce klesá a RS se může zhoršit. Proto nemáme námitek proti

hormonální substituci, pokud nejsou kontraindikace. Protože sexuální hormony zajišťují i normální stavbu a obměnu kosti a protože v tomto věku je většina pacientek již v progresivním stadiu RS se sníženou pohyblivostí, je velká pravděpodobnost vývoje osteoporózy. Navíc řada pacientů byla dlouhodobě léčena kortikoidy. Osteoporóza bývá komplikovaná frakturami, především kyčlí a obratlů, a může tak dále zhoršit hybnost pacientky. Zásadní je zde prevence – pohyb, vitamin D, hořčík a vápník. Osteoporóza by měla být pravidelně sledována denziometricky. Na rtg je patrná, až když dochází ke 30% snížení kostní hmoty. Osteoporóza samozřejmě existuje i u mužů. U mužů s RS často najdeme hodnotu normy jejich věkové kategorie. I zde může suplementace pomoci. Existují i studie spojující nedostatek testosteronu u mužů s kognitivními poruchami podobně jako u žen nedostatek estrogenu.

Těhotenství a RS se budeme věnovat v příštím vydání.

Roztroušená skleróza a cesty do zahraničí

Diagnóza roztroušené sklerózy by vás neměla odradit od aktivit, které vás baví. Jestliže je jedna z těchto aktivit cestování, směle do toho, je však nevyhnutné při tom brát ohled na váš zdravotní stav. Klíčem k úspěšným cestám je zodpovědnost, plánování a aktivní vyhledání všech dostupných informací.

Před cestou

Věci, na které musíte myslet, velmi závisí na vaší cílové destinaci a účelu

vaší cesty. Cestovní pojištění je však nevyhnutelné prakticky všude, neriskujte a určité si ho zajistěte. Připravte se však na to, že za něj možná zaplatíte více než zdravý člověk. Mírně komplikovaná může být situace s očkováním, některé vakcíny mohou spustit autoimunitní procesy a způsobit tak ataku. Toto riziko se týká převážně tzv. živých vakcín. Zjistěte si, jaké očkování byste před cestou do konkrétní země měli podstoupit, a o každém se poradte s vaším

ošetřujícím lékařem. V případě, že vám očkování nedoporučí, poradte se s ním o tom, jak se určitému onemocnění, které v dané zemi může hrozit, co nejspolehlivěji vyhnout, případně jak je možné ho léčit.

Určitě si s sebou budete brát léky, které pravidelně užíváte. S tabletami nebývá při cestování problém, při převozu injekcí je situace trochu složitější. Budete potřebovat potvrzení lékaře, které obvykle obsahuje informace v angličtině a v němčině o tom,



jaký lék převážíte a proč ho potřebujete. Dostanete ho u vašeho neurologa v RS centru.

Někteří pacienti si u lékaře nechávají vypracovat i zprávu o tom, o jaké onemocnění se jedná, jak se léčí a s jakým množstvím léku cestujete, není to však nezbytné. Injekce mějte v příručním zavazadle, aby se při převozu nepoškodily a abyste v případě ztráty zavazadel nezůstali bez léčby.

Avonex, Betaferon a Copaxone vydrží teploty nepřevyšující 30 °C až 7 dní, proto na jejich převážení nevyhnutelně nepotřebujete chladicí box. Určitě si ho však zajistěte, když cestujete do země s extrémně teplým podnebím, a ujistěte se, že ve vašem ubytovacím zařízení se nachází funkční chladnička.

Léky vás při cestování mohou limitovat i časově. V RS centru je dostanete na tři měsíce, ve výjimečných případech se dá tato doba prodloužit na 6 měsíců, po jejich uplynutí se však musíte dostavit na kontrolu do vašeho centra.

V zahraničí

Při cestování je běžné, že pocítíte stres, teplo nebo únavu, které dočasně mohou zhoršit symptomy vašeho onemocnění. Nebojte se proto, když se vaše příznaky zhorší, nemusí jít hned o ataku. Toto dočasné zhoršení by však nemělo trvat déle jak 24 hodin.

Když symptomy přetrvávají, je důležité sledovat, jestli nemáte nějaké příznaky infekce, jako je horečka, rýma, chřipkové příznaky, případně nové problémy s močením. Infekci je důležité přeléčit, mohla by dále neurologické symptomy zhoršit, ale nemusí způsobit skutečnou ataku.

Jestliže se u vás objeví skutečná ataka, musíte vyhledat odbornou pomoc, ideálně neurologa. S cestovním pojištěním není problém ve vyspělých zemích s akutním přeléčením ataky. Ve výjimečných případech, když cestujete do oblastí s omezenou zdravotní péčí, vám může váš lékař dopředu předepsat zásobu léků po určité

období, abyste si ataku přeléčili sami. Nese to však značná rizika, proto je dobré zvážit, jestli není lepší urychlený návrat domů.

Myslete na to, že v tropických zemích můžete hůře snášet teplo. Také se vyhněte infekcím, abyste předešli zhoršení symptomů, případně atace. Pozor také na fyzickou zátěž, nezapomínejte dostatečně odpočívat. Pokud v zahraničí chcete pracovat nebo studovat a nemůžete se jednou za půl roku vrátit domů, možná by stálo za to zvážit zdravotní pojištění v zahraničí, a vaši léčbu by tak převzalo místní specializované pracoviště.

Napsala:

Michaela Barkociová – Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského v Bratislavě, studentka

Jak začít s pravidelným pohybem?

Při onemocnění RS je ošetřujícím lékařem a dalšími doporučováno pravidelné cvičení. To však může být pro osoby, které nebyly dříve zvyklé cvičit, zpočátku velmi obtížné. Ovšem ani pro aktivní sportovce nemusí být pohybové aktivity při RS vždy snadné. V tomto krátkém článku bychom rádi přinesli několik cvičebních doporučení z pohledu fyzioterapeuta. Doporučení jsme rozdělili do několika částí, tak aby bylo použitelné pro osoby s různým vztahem k pohybové aktivitě a každý si v něm tedy mohl najít to pro něj aktuální:

1) Pokud patříte mezi osoby, které naposledy pravidelně cvičili v rámci hodin tělesné výchovy ve škole, radíme začít s tréninkem pozvolna. Vybrat si můžete z mnoha cvičebních aktivit, které jsou osobám s RS

doporučovány. Jedná se zejména o aerobní trénink (kolo, rotoped, pás, cvičení na aerobních strojích jako je veslo nebo crossový trenažér a další), posilovací trénink (na cvičebních strojích nebo se cvičebními pomůckami), kruhový trénink (kombinující v krátkých intervalech aerobní i posilovací aktivity), plavání, cvičení jógy, pilates, taichi nebo další typy zdravotního cvičení. Ze skupinových cvičení jsou vhodnější ty aktivity, které jsou vedeny fyzioterapeutem nebo instruktorem s dostatečnými zkušenostmi. Zkušený instruktor vám poradí, abyste již od počátku prováděli aktivitu správně a nepřetěžovali se nesprávným tréninkem. Pro začátek můžete začít se cvičením jednou týdně. A i během tohoto cvičení zařazovat pravidelné přestávky. Až si na tréninkový režim zvyknete, můžete frekvenci

cvičení zvýšit na 2–3krát týdně. Tato častější frekvence je nezbytná, abyste se mohli díky cvičení zlepšit (zvýšit kondici, posílit svaly apod.). Nižší frekvence cvičení bohužel nevede ke zlepšování.

2) Jedinci, kteří mají se cvičením zkušenosti, mohou na své oblíbené sportovní aktivity navázat. Mohou se například vrátit k jízdě na kole nebo lekcím ve fitness centru. Jestliže nemáte žádné výraznější neurologické obtíže vlivem RS, není důvod nenařezávat běžné cvičební lekce. Jenom mějte na paměti, že na prvním místě musíte respektovat pocity svého těla a nenechat se vyhecovat do žádného cvičení, na které se necítíte. Někdo se však může cítit jistěji, pokud začne se cvičením ve skupině speciálně určené pro osoby s RS. Takové

speciální cvičení pro RS můžete najít např. v rámci rehabilitace při RS centru na Karlově náměstí v Praze, v Motole nebo v Krči. Cvičení také organizují pacientské organizace jako je Roska a Sdružení mladých sklerotiků. Tato cvičení probíhají v mnoha městech po celé ČR. Pro více info hledejte na webu: www.msrehab.cz nebo www.roska.eu.

Ne každý však chce cvičit takto organizovaně ve skupině jiných pacientů. V tom případě je vhodné vyhledat fyzioterapeuta, který vám doporučí ideální cviky přímo pro vás...

3) Nově diagnostikovaní aktivní sportovci se musí tvářit v tvář RS hlavně naučit, jak si dávkovat zátěž a jak relaxovat. Zde nebývá problém s nedostatkem pohybu, ale spíše s nedostatkem relaxace. Do sportovního programu by bylo vhodné zařadit pravidelnou relaxaci, ať již ve formě

dostatečného strečinku, autogenní relaxace, progresivní svalové relaxace, feldenkreisova cvičení nebo cvičení jógy. Při svých sportovních aktivitách upravujte zátěž podle aktuálních potřeb. Jste-li některý den vlivem RS více unavení, je lepší méně zátěže, než jste původně naplánovali. Spíše než své tréninkové plány tedy respektujte pocity svého těla.

4) Pro osoby s RS, kteří mají výraznější pohybové potíže, může být docházení někdy na cvičení problémem. Těmto lidem doporučujeme nechat si od fyzioterapeuta poradit domácí cvičební plán, který bude přesně odpovídat jejich možnostem a potřebám. Lze také využít některé ze cvičebních videí připravených pro pacienty s RS, které jsou dostupné na webu: www.msrehab.cz a www.erestymcr.cz. Ideální je začít s několika minutami cvičení každý den. Nemusí se jednat o dlouhé

cvičení, ale např. o několik 5minutových cvičení. Díky pravidelnosti zabráníte ochabování a zkracování svalů. Cvičení také pomůže posílit oslabené a uvolnit přetěžované svaly, a předchází tak bolestivým stavům v pohybovém systému.

I když má každý pacient s RS jiné pohybové zkušenosti a také jiný zdravotní stav (a tedy i jiné obtíže způsobené RS), tak pravidelný cvičební režim je vhodný pro všechny. Každý si však musí, na základě vlastních zkušeností nebo po poradě s lékařem nebo fyzioterapeutem, najít svůj optimální cvičební režim. Ale pamatujte, že nikdy není pozdě se cvičením, které vám může zdravotně prospět, znovu začít.

Pro eReS tým zpracovala
Mgr. Klára Novotná, fyzioterapeut
RS centra Neurologické kliniky 1. LF UK
a VFN v Praze

?!

Odpovídá sociální poradce eReS týmu ČR paní Zuzana Ilečková

PTÁTE SE

1. Dobrý den, jsem držitelkou průkazu ZTP. Mám právo požadovat přednostní vyšetření u lékaře?

Podle zákona držitel/ka průkazu osoby se zdravotním postižením (OZP) s označením ZTP anebo ZTP/P má právo přednostního projednávání osobních záležitostí na úřadech, např. na úřadě práce či městském úřadu, pokud by byl nucen dlouho stát.

Za osobní záležitost však, dle patřičného zákona, není považován nákup v obchodě, nákup služeb nebo LÉKAŘSKÉ OŠETŘENÍ. Pořadí pacientů určuje vždy lékař.

Rovněž na pracovištích České pošty právo přednostního projednávání osobních záležitostí neplatí.

Zdroj <http://www.mpsv.cz/cs/31011>

2. Mám nárok na ošetrovné při péči o rodinného příslušníka s RS?

Ano. Senát schválil vládní novelu o nemocenském pojištění, která uzákoní ošetrovatelské volno. Zaměstnanci a OSVČ, kteří platí zdravotní pojištění, dostanou možnost čerpat až tříměsíční placené ošetrovatelské volno na péči o vážně nemocné příbuzné. Možnost využít systém ošetrovného se vztahuje na širokou rodinu; ošetrovatelem může být syn, dcera, vnouče i partner (manžel, druh i registrovaný partner), ale také sourozenec, zeť či snacha nebo synovec a neteř. Pečující osoba by během této doby pobírala 60 procent základu svého příjmu. Volno by si mohli vzít lidé na péči o člověka, který strávil aspoň týden v nemocnici – to se týká například pacientů po mozkové příhodě, operacích nebo po těžkých nemocích. Ošetrovatelské volno bude podle předlohy podmíněno souhlasem zaměstnavatele. Nesouhlas s jeho poskytnutím bude moci ale zaměstnanci dát pouze v případě vážných provozních důvodů.

3. Velmi bych Vás chtěla požádat o Vaše doporučení v případě ataky v zahraničí, jak postupovat před cestou, co si s sebou zajistit, aby se náklady na dovolenou neplánovaně nevyšplhaly za ošetření v nemocnici. Na internetu jsem našla doporučení vybavit se „pitíčkem“, tedy že RS centra nedávají v atace SoluMedrol intravenózně, ale dávají pacientům methylprednisolon v prášku domů s tím, že si mají dávku každý den ráno rozředit grepovým džusem, vypít a vzápětí zajíst banánem. Je výše popsany postup správný, co vy radíte svým pacientům?

Tento postup je obecně praktikován ve většině RS center, zejména při delší cestě do zahraničí. Problém je, že v ČR nejsou dostupné 100 mg tablety methylprednisolonu, které by „pitíčka“ uvedly na zcela legální variantu léčby. Místo tablet se bohužel používá prášek určený k nitrožilnímu podání.

Ve studiích byl prokázán srovnatelný efekt perorálního

i nitrožilně podaného methylprednisolonu. Jen při tabletovém podání je třeba dávku navýšit o 1/4. Nicméně my pacienta vybavujeme dopisem v angličtině, o jeho stavu, o typu léčby a s doporučením, že v případě ataky je třeba podat 3-5 gramů nitrožilně.

S pozdravem

prim. Dr. Marta Vachová
Neurologické oddělení a MS centrum
KZ a. s. - Nemocnice Teplice o. z.

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