

V týmu jsme silnější

Jmenuji se Kateřina Mahovská, působím na Kladně a již od začátku jsem součástí eReS týmu ČR a Nadace Jakuba Voráčka. Jsem ekonom a mnoho let pracuji v tomto oboru, zároveň jsem osm let učila na základní škole finanční gramotnost. Můj syn hraje lední hokej a v prostředí zimního stadionu jsem poznala vaši a naši Petru Klausovou, ředitelku nadace a spoluzakladatelku spolku, která mě jednoho letního dne pozvala do svého týmu. Pracovat s lidmi a pomáhat potřebným je mojí životní náplní. Více než dva roky rozvíjím se svými kolegyněmi aktivity eReS týmu i nadace. S většinou z vás komunikuji prostřednictvím emailu a s některými jsem měla to potěšení setkat se při putovním eReS caféčku nebo na celorepublikovém setkání eReS týmu v Praze a v Klimkovicích. Abych porozuměla potřebám pacientů s roztroušenou sklerózou, navštívila jsem většinu RS center osobně a se všemi centry se snažím udržovat kontakt a nabízet naše aktivity a pomoc pacientům ze

všech částí republiky. Společně s odborníky, lékaři, terapeuty, organizacemi i s pacienty jsem připravovala obsahovou náplň našeho webu www.eresmcr.cz, a aby byl tento web pro vás stále aktuální, budu velice ráda za vaše příspěvky, podněty a informace z nejrůznějších oblastí. Protože eReS tým ČR a Nadace Jakuba Voráčka jsou jako jedna rodina, propojila jsem také svoji práci v obou organizacích. Teď máme příležitost se opět potkat, a to 22. června v Mikulově na eventu Hokejky pro Kluka Puka 2019, těším se, že uvidím známé tváře nebo se seznámím s dalšími členy eReS týmu osobně. Blíží informace o akci najdete společně se souhrnem faktů a mýtů o RS, stejně jako typy jak zvládnout horké letní dny právě v tomto newsletteru.

Krásné léto všem ☺
Kateřina Mahovská

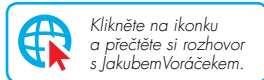


Světový den RS Rozsvítili jsme Petřínskou rozhlednu



Moje neviditelná RS

V posledním květnovém týdnu proběhl Světový den roztroušené sklerózy „World MS Day“. Celosvětová kampaň pro rok 2019 je nazvána Moje neviditelná RS „My Invisible MS“, má za cíl roztroušenou sklerózu zviditelnit, protože právě neviditelné příznaky RS provázejí pacienty po mnoho let a významně ovlivní kvalitu jejich života. Vyzývá pacienty, aby se podělili o své neviditelné symptomy a vyjádřili své potřeby, aby tak vyvrátili mylné představy o RS a pomohli ostatním lidem onemocnětí pochopit a vědět, jak poskytnout správnou podporu.



Klikněte na ikonku
a přečtěte si rozhovor
s Jakubem Voráčkem.

Existuje mnoho způsobů, jak se zapojit do kampaně Moje neviditelná RS, prostřednictvím sociálních sítí Facebook nebo Twitter, webových stránek nebo se zúčastnit akcí pořádaných nejen pro pacienty, ale také pro jejich rodiny, přátelé a známé. Také eReS tým má svoji uzavřenou skupinu na FB, poradny odborníků na svých webových stránkách www.eresmcr.cz

Neviditelné symptomy RS

Některé příznaky jsou více viditelné než ty ostatní, ale některé mohou být po velmi dlouhou dobu neviditelné, jsou to:

- úzkost
- poruchy funkce močového měchýře
- střevní potíže
- kognitivní funkce
- deprese
- závrať
- únava
- bolest
- sexuálních problémy mužů a žen
- poruchy zraku

Zdroj: <https://worldmsday.org/worldmsday2019/campaign-announced/>
Zdroj: <https://www.ms-trust.org.uk/news/views-and-comments/invisible-symptoms-unseen-sides-ms>



Klikněte na ikonku
a navštivte
www.eresmcr.cz

a společně s Nadací Jakuba Voráčka připravuje mnoho zajímavých aktivit: eReS Café, každoroční Setkání eReS týmu s Jakubem Voráčkem a Hokejky pro Kluka Puka v Mikulově.

Citlivost na teplo

Po mnoho let byl test „horké lázně“ používán k diagnostice roztroušené sklerózy. Pacient s podezřením na RS byl ponořen do vody s horkou vodou a náhlý výskyt nebo zhoršení neurologických symptomů byl považován za důkaz, že pacient má RS.

Mnoho pacientů s RS trpí dočasným zhoršením příznaků, když je velmi horké počasí nebo když mají horečku. Výzkumníci odhadují, že 60 až 80 procent lidí s RS má dočasné zhoršení svých příznaků, když se přehřejí. Zvýšená teplota organismu zhoršuje schopnost demyelinovaného nervu vést elektrické impulsy. Opalování, cvičení a užívání velmi horkých sprch nebo koupelí mohou mít stejný účinek. Některým pacientům, když se přehřejí, se rozmazává jejich vidění.

Teplo obecně vyvolává pouze dočasné zhoršení symptomů. Samotné onemocnění se nezhorší a příznaky obvykle rychle ustupují, když zvýšená teplota opět klesne.



Jak zmírnit následky tepla

- pobyt v klimatizovaném prostředí v období extrémního tepla a vlhkosti
- během cvičení nebo outdoorové aktivity používejte chladicí produkty (jako jsou vesty, zábaly na krk, chladicí čepice aj.)
- noste lehké, volné a prodyšné oblečení
- chlazené nápoje nebo nanuky mohou poskytnout dočasnou úlevu
- cvičte v chladném bazénu nebo v chladném prostředí, používejte ventilátor a klimatizaci
- pokud cvičíte venku, vybírejte chladnější část dne, obvykle brzy ráno nebo večer
- ochlazujte se ve sprše nebo ve vaně přidáním chladnější vody po dobu 20 až 30 minut

Problémem může být i chlad

Někteří pacienti s RS pozorují zhoršení příznaků (zejména spasticity) také v chladném počasí. Obecně se doporučuje, aby se lidé s RS, kteří jsou citliví na teplotu, snažili vyhnout jak extrémnímu horku, tak chladu.

Zdroj: <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Heat-Temperature-Sensitivity>

RADY / TIPY

Chladicí produkty

Tělo má mnoho bodů, které fungují jako vodiče tepla, takže záleží na vás, kterým z nich se rozhodnete tělo zchladit. Důležité je, aby na vás fungoval a vy se tak cítili lépe.

Ruce a nohy

V dnešní době je na trhu k dostání celá řada různých výrobků, které vám pomohou s ochlazením těla. Vyzkoušejte například chladicí ručníky, které vás ochladí i o desítky stupňů oproti tělesné teplotě s několika hodinovým účinkem nebo chladicí náramky na zápěstí či kotníky, které velmi rychle sníží teplotu už během několika minut.

Hlava a krk

K dispozici jsou chladicí zábaly a šátky. Fungují velmi jednoduše, stačí na 15 - 20 min ponořit do chladné vody, kde se nechají nasáknout. Chladicí účinek pak trvá až 8 hodin, doba chlazení je závislá na vlhkosti a teplotě vzduchu.

Pro velmi horké dny je vhodné používat pokrývky hlavy. Například klobouky v chladicí variantě nebo chladicí kšiltovky nabízí velmi příjemné a komfortní řešení.



Tělo

Chladicí vesty jsou velmi vyhledávaným a poptávaným chladicím produktem a jsou vhodné pro mnoho činností i aktivit, pomohou vám zvládnout i ta největší horka. Jedná se o kvalitní sportovní doplňky.

Doma

Pokud jste doma, používejte větráky a klimatizace, další možností je položit si hlavu na polštář, v němž je vložený chladicí nebo zmrazený chladicí balíček. Při práci v sedě můžete používat chladicí sedáky na židle.

Nezapomínejte na prodyšné a pohodlné oblečení, časté sprchování a dostatečný příjem tekutin, který by právě v letních měsících měl být výrazně vyšší.

Fakta a mýty o RS

Fakta o RS

- Roztroušená skleróza je onemocnění, které postihuje centrální nervový systém (mozek a míchu).
- V České republice je počet nemocných odhadován na asi 20 000 pacientů.
- RS není smrtelné onemocnění, ale dlouhodobě ovlivňuje celkový stav pacienta.
- RS není infekční ani jinak nakažlivé onemocnění, nemůže se přenášet z člověka na člověka.
- Průběh onemocnění RS je u každého člověka jiný, dva lidé nebudou mít stejný rozsah a závažnost příznaků, i když budou nejbližší příbuzní.

Kdo onemocní

- RS je rozšířenější v zemích dále na sever nebo na jih od rovníku.
- Postihuje více ženy než muže.
- Nejčastější věková kategorie, které je diagnostikována RS, je mezi 20. a 30. rokem, ale může být diagnostikována i u mladších a starších osob.
- RS není dědičné onemocnění, ale rodinní příslušníci mají mírně vyšší riziko rozvoje roztroušené sklerózy.



Mýty a nepřesnosti o RS

RS je totéž co stařecká skleróza

NE: Roztroušená skleróza a stařecká skleróza jsou dvě úplně odlišná onemocnění. RS zasahuje bílou hmotu mozkovou, tedy jakousi komunikační síť mozku, zatímco šedou hmotu mozkovou RS postihuje méně a nevede k postupné demenci, jako je tomu v případě stařecké sklerózy. Přesto se u části nemocných projevují určité potíže se soustředěním, pozorností či pamětí.

RS je smrtelné onemocnění

NE: Lékařská definice smrtelné nemoci je „nemoc, která má za následek smrt v poměrně krátké době a neexistuje žádná možnost uzdravení.“ Smrt nastává během několika týdnů nebo měsíců, někdy i déle. RS není smrtelné onemocnění, ale je to celoživotní stav pacienta. Snížení průměrné délky života je šest až sedm let ve srovnání s běžnou populací. Díky novým lékům pro osoby s recidivující RS se prodloužila délka života, došlo ke snížení počtu atak RS a snížení rozvoje postižení.

RS znamená invalidní vozík

NE: Většina lidí s RS nebude trvale invalidní vozík potřebovat. Rychlý nástup invalidity a nezbytnost invalidního vozíku je výjimečná, závažná porucha motoriky, která vyžaduje používání invalidního vozíku, se objeví u 15 až 20 procent nemocných.

S RS nejde nic dělat

NE: Platí, že pokud se podaří včas stanovit diagnózu a odeslat nemocného do specializovaného RS centra, kde se mu co nejrychleji dostane adekvátní terapie, pak je jeho další prognóza dlouho dobře ovlivnitelná.

RS potvrzení diagnózy znamená vzdát se práce

NE: Roztroušená skleróza je pro každého jiná. Každý člověk má různé příznaky v různých obdobích a vliv na pracovní život bude do značné míry záviset na druhu práce a osobním prožívání onemocnění. Po diagnóze RS může rodina, přátelé, a dokonce i odborníci přesvědčit pacienta, aby přestal pracovat a aby nebyl nepřiměřeně přetěžován a ve stresu. Aktivní pracovní život přináší pacientům naopak psychickou vyrovnanost.

RS znamená přestat s fyzickou aktivitou

NE: Pravidelné přiměřené cvičení a pohyb se považuje za důležitý prvek pro udržení celkového zdraví, včetně lidí s RS. Fyzioterapeut vás naučí vhodné cvičení podle vaší kondice, které lze provádět doma, vsedě i vleže. Cvičení je třeba omezit pouze v případě ataky nemoci nebo při infekční chorobě.

Ženy s RS by neměly mít děti

NE: Pro ženy s roztroušenou sklerózou není více pravděpodobné, že budou mít ataky v průběhu těhotenství, i když riziko zvýšení atak během šesti měsíců po porodu existuje. Nicméně, těhotenství nemá žádný dlouhodobý vliv na průběh RS a pro ženy s RS není vyšší pravděpodobnost komplikací v těhotenství. Specialisté dnes nemají nic proti tomu, aby nemocné s RS užívaly hormonální antikoncepci, doporučují plánování těhotenství.



Více informací na



www.erestymcr.cz
klikněte na ikonu
a získejte více
informací



CHARITATIVNÍ FOTBALOVÝ TURNAJ VE PROSPĚCH NADACE JAKUBA VORÁČKA

HOKEJKY PRO KLUKA PUKA 2019

22. 6. 2019 / MIKULOV / FC PÁLAVA

Celým turnajem vás provede držitelka Thálie **Karolína Neuvirthová (Gudasová)** a populární herec **Pavel Nečas**, který bude jednotlivé zápasy i komentovat. Akce s programem pro celou rodinu, včetně malých i větších dětí, které mají VSTUP ZDARMA (do 150cm), pro které je připravena Hravá zóna. Po celou dobu trvání turnaje bude možnost zakoupení tombolenek od maminek a partnerek hráčů, v tombole můžete vyhrát mnoho velice atraktivních a unikátních cen. Výtěžek z prodej vstupenek, tomboly, ale také z prodeje předmětů z nadačního shopu s Klukem Pukem, poputuje na pomoc pacientům s roztroušenou sklerózou mozkomíšní.

V přestávkách jednotlivých zápasů je připraven kulturně zábavný program sportovních týmů i IZS. Pro všechny návštěvníky je připravené překvapení.



TÝM NADACE JAKUBA VORÁČKA | HOKEJKY PRO KLUKA PUKA 2018



www.hokejkyproklukapuka.cz
klikněte na ikonku a získáte
více informací

PROGRAM

- 10:00**
OTEVŘENÍ AREÁLU FC PÁLAVA
MIKULOV
- 11:45**
SLAVNOSTNÍ ZAHÁJENÍ
TURNAJE
- 12:00**
FOTBALOVÉ ZÁPASY
JEDNOTLIVÝCH TÝMŮ
- 16:20**
SLOSOVÁNÍ HLAVNÍCH VÝHER
TOMBOLY
- 17:30**
VYHLÁŠENÍ VÍTĚZE TURNAJE
- 18:00**
SPOLEČNÁ FOTOGRAFIE
A ROZLOUČENÍ SE VŠEMI
NÁVŠTĚVNÍKY

ZÁPASY

- 12:00 - 12:35**
REAL TOP PRAHA vs. TÝM
NADACE JAKUBA VORÁČKA
- 12:55 - 13:30**
HC OCELÁŘI TŘINEC vs. ZLATÝ
TÝM
- 13:50 - 14:25**
REAL TOP PRAHA vs. HC OCELÁŘI
TŘINEC
- 14:45 - 15:20**
REAL TOP PRAHA vs. ZLATÝ TÝM
- 15:40 - 16:15**
ZLATÝ TÝM vs. TÝM NADACE
JAKUBA VORÁČKA
- 16:35 - 17:10**
TÝM NADACE JAKUBA VORÁČKA
vs. HC OCELÁŘI TŘINEC

AUTOGRAMIÁDY

- PRO ZÁJEMCE A SBĚRATELE
AUTOGRAMŮ PROBĚHNE
V PRŮBĚHU DNE AUTOGRAMIÁDA
JEDNOTLIVÝCH TÝMŮ I HRÁČŮ NHL
- JAKUB VORÁČEK, DAVID PASTRŇÁK,
ONDŘEJ PAVELEC, PETR MRÁZEK, JAKUB
KOHÁK, JAN RUTTA, RADKO GUDAS, JIŘÍ
PATERA, LIBOR PROCHÁZKA, JIŘÍ SEKÁČ,
MAREK HEINZ, PETR NEDVĚD, JAROMÍR
BOSÁK, LEOŠ NOHA, JAKUB ŠTÁFEK ALIAS
LAVI a spousta spousta dalších známých sportovců
a osobností
- 12:50 - 13:30**
REAL TOP PRAHA
- 13:50 - 14:40**
TÝM NADACE JAKUBA VORÁČKA
- 15:10 - 15:50**
HC OCELÁŘI TŘINEC
- 16:20 - 17:00**
ZLATÝ TÝM

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