

## V týmu jsme silnější

### Milí členové eReS týmu,

první číslo eReS Newsletteru roku 2019 nově přinášíme již v únoru. Nově vám budeme newsletter zasílat pravidelně každý měsíc tak, aby informace v něm obsažené, byly pro vás vždy co nejaktuálnější, a to včetně odborných informací, tipů, kam zajít, plánovaných akcí spojených s RS, praktických rad a doporučení. Takto nově koncipovaný elektronický měsíčník nám dává možnost pružně reagovat i na neočekávané a pro nás všechny velmi důležité informace.

Postupně bych vám také ráda představila všechny, kteří s eReS týmem a nadací spolupracují a bez kterých by eReS tým ani nadace nebyly a nemohly pomáhat tam, kde je nejvíce třeba. Jejich práce si nesmírně vážím, a proto budu ráda, když je díky newsletteru poznáte blíže i vy. Velikou radost nám všem v eReS týmu udělal nástup nové kolegyně Aleny Zvěřinové, která pro vás bude mimo jiné v budoucnu newslettery pravidelně připravovat. Její obrovské zkušenosti a přehled v oblasti RS nás všechny nesmírně obohatí. Alena se vám podrobněji představí už v březnovém čísle.

Dovolte mi krátce zrekapitulovat rok loňský a představit vám, co vše nás čeká v roce letošním. eReS tým ČR měl na konci roku 2018 bezmála 1.500 členů. Rostoucí počet členů nám dělá obrovskou radost a je motorem naší každodenní práce. Každým den počet nových registrací narůstá a já si toho nesmírně vážím.

eReS Café vloni putovalo velkou částí republiky a každé takové setkání nad konkrétním tématem za účasti regionálních odborníků je pro nás vždy velmi inspirativní a posunuje naše aktivity a rozhodnutí tím správným směrem.

Vážím si všech osobních setkání s vámi a těším se, že na ně navážeme i v tomto roce. Byli jsme v Kladně a chystáme se s vámi při kafičku potkat také na nových místech, třeba v Teplicích, Jihlavě, Brně, Pardubicích, Klimkovicích atd. O přesném termínu konání, včetně představení daného tématu, budete včas informováni.

Naše každoroční velké eReS týmové odpoledne, včetně účasti našeho člena číslo 93, proběhlo v červnu v Sanatoriích Klimkovic, se kterými velice úzce spolupracujeme a kde nadace podporuje intenzivní rehabilitační péči pro pacienty s RS. Setkání bylo velmi příjemné, s krásnou atmosférou. Pokud jste nebyli, neviděli, koukněte na <https://www.erezymcr.cz/o-nas/event-detail/42/setkani-eres-tymu-cr-na-morave>. I letos se na konci jara nebo začátkem léta všichni potkáme, a můžu



prozradit, že tentokrát v Praze. Bližší podrobnosti vám poskytneme v dalších číslech newsletterů.

Pravidelně aktualizujeme také naše webové stránky [www.erezymcr.cz](http://www.erezymcr.cz), kde mimo mnoho dalšího zprostředkováváme vaše dotazy odborníkům, které můžete v případě potřeby pokládat prostřednictvím poraden. V roce 2018 jsme takto mohli pomoci a odpovědět na bezmála 100 položených dotazů z různých oblastí. <https://www.erezymcr.cz/zivot-s-rs/poradna>

V Nadaci Jakuba Voráčka je každodenní činnost všech, kteří se s námi na chodu podílí stejně náročná a usilovná. V roce 2018 nadace, kromě dlouhodobých projektů, které finančně zaštiťujeme, přispěla a pomohla individuálním pacientům částkou ve výši skoro 3,5 milionu korun českých. Více na webu nadace <https://www.nadacejakubavoracka.cz/komu-jsme-pomohli/>.

Osobně jsme se mohli setkat v červnu na Hokejkách pro KLUKA PUKA v Mikulově, kde se na vás všechny budeme těšit i letos, a to v sobotu 22. 6. 2019, opět na hřišti FC Pálava Mikulov. Vstupenky jsou již nyní v předprodeji. Více informací najdete na stránkách akce:

<http://www.hokejkyproklukapuka.cz/#vstupenky>.

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

**vaše  
Petra Klausová**

## Pravidla pro diagnostiku RS

Přestože roztroušenou sklerózu (RS) popsal Jean-Martin Charcot už v polovině 19. století, není, i přes obrovské pokroky v medicíně, dodnes snadné tuto diagnózu stanovit. Mozek, který je při RS postižen zánětem, totiž stále patří k nejméně probádaným orgánům.

První pravidla pro diagnostiku RS pocházejí z roku 1954 (tzv. Millarova kritéria) a teprve od roku 2001 se do praxe dostala McDonaldova kritéria. Ta odborníci průběžně zpřesňují, aby minimalizovali

riziko chybné diagnózy. Nyní se celosvětově používá verze kritérií z roku 2017.

Podle ní je nezbytné, aby pacient s obtížemi, u nichž je podezření na RS, podstoupil nejméně dvě vyšetření: magnetickou rezonanci (MRI) a lumbální punkci (LP). Nejprve se má udělat (pro pacienta) méně zatěžující vyšetření – tedy MRI, a teprve když podezření na RS trvá, přijde na řadu invazivní vyšetření – LP. Obě vyšetření se neobejdou bez „informovaného souhlasu“, kdy pacient stvrdí podpi-

sem, že jej zdravotníci informovali nejen o průběhu, ale také o rizicích vyšetření.

Výhodou je, když se už první MRI provede s podáním kontrastní látky do žíly. Díky tomu se může diagnostika urychlit (není nutné čekat měsíce na kontrolní MRI). Kontrastní látky gadolinium se nemusíme obávat, protože jen jeden jeho typ (lineární) je rizikový, a proto byl celosvětově zakázán. Gadolinium, které se nyní používá i v ČR, s sebou taková rizika nenese.

## Proč je důležitý vitamin D

Brát, či nebrat? Toť otázka! Řeč je o vitaminu D, tedy vlastně o hormonu, jenž hraje zásadní roli v metabolismu vápníku. Tím chrání kosti před osteoporózou a kosterní systém před křivicí. Jeho dlouhodobý nedostatek může vést nejen ke zdravotním komplikacím, ale také k rozvoji autoimunitních chorob – včetně roztroušené sklerózy (RS).

Vitamin D je rozpustný v tucích a je jedním z vitamínů, který má smysl při RS dlouhodobě užívat. Míváme totiž tohoto vitamínu nedostatek. Prim. MUDr. Marta Vachová spolu se svým týmem z teplického RS centra navíc zjistila, že v atace máme výrazně nižší hladinu tohoto vitamínu než v období remise. Zda je to příčinou ataky nebo jejím důsledkem, ale zatím nelze říci. (Její přednášku si můžete stáhnout zde:

<https://uloz.to/fjMDLMan/>

[3-mudr-marta-vachova-2012-11-03-mp3](#)).

### Kde ho vzít?

Nejllepší je získávat vitamin D přirozeně, tedy ze stravy. Vyskytuje se např. ve žloutcích, v tučných mořských rybách, mléčném tuku, v žampionech, pome-

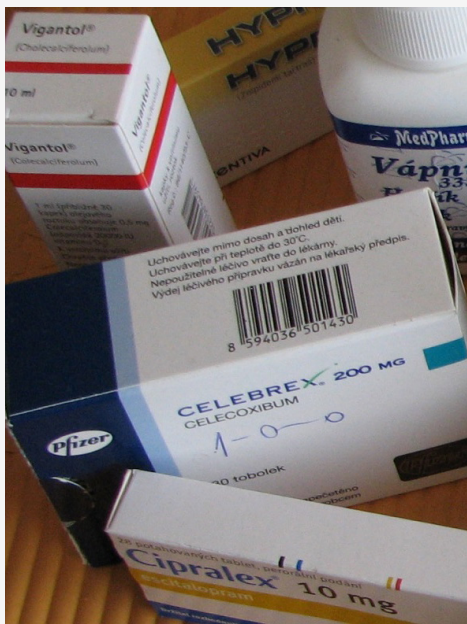
rančích atd. Potravou ale získáme jen asi desetinu potřebné dávky. Zbytek si musí tělo vyrobit samo (nebo doplnit v lékové formě). Lidský organismus umí vitamin D vyrábět jen za určitých okolností. U nás k tomu bývají příznivé podmínky v létě, kdy se slunce nachází v takové poloze, že jeho paprsky dopadají do české kotliny pod určitým úhlem. A právě to je klíčové,

aby kůže dokázala zpracovat UV záření tak, že tělo začne produkovat vitamin D. Když v ČR vystavíme v létě celé tělo slunci asi na 15 minut (bez použití ochranných krémů), vyrobí organismus až 10 000 IU (mezinárodních jednotek) vitamínu D, tedy denní dávku. Více nevyrobí, proto nehrozí předávkování.

### Vliv na imunitu

Úvahy o prospěšnosti vitamínu D při RS se objevily už v 60. letech, ale trvalo několik desetiletí, než výzkum prokázal další přínosy. „Přibývá vědecky podložených důkazů o mimořádně pozitivních účincích vitamínu D na imunitu a svalovou sílu,“ napsal vloni prof. MUDr. Petr Broulík v časopise *Medicína pro praxi*. Proto nám neurologové ve specializovaných RS centrech vitamin D předepisují (Vigantol), a to vždy od podzimu do jara. Když pracujeme celý den v interiéru, vyplatí se užívat „děčko“ i přes léto. A protože je vitamin D pouze na předpis, určuje dávkování výhradně lékař. Určitě bychom si nepomohli, kdybychom si upravovali dávkování sami. Jde přece jen o hormon, a to hormon steroidní...

(az)



NENECHTE SI UJÍT

**MaRS®**  
24H MARATON  
S ROZTROUŠENOU  
SKLERÓZOU 2019

www.nfimpuls.cz

Co děláte první březnový víkend?  
Pojďte s námi cvičit na  
**Maraton MaRS 2019!**  
1.–2. března

IMPULS  
nadační  
fond

Organizátorem cvičebního maratonu MaRS je Nadační fond IMPULS, který již 19 let podporuje výzkum, osvětu a terapii roztroušené sklerózy. Přispět můžete i Vy: bankovní spojení: 19-2833670227/0100. Dárčovskou SMS: DMS IMPULS 30 na číslo 87 777, DMS IMPULS 60 na číslo 87 777, DMS IMPULS 90 na číslo 87 777. Děkujeme Vám!



## Pozvání na MaRS

eReS tým ČR společně s týmem Nadace Jakuba Voráčka podpoří v termínu **1. – 2. března 2019** v Praze 8. ročník MaRS maratonu, 24hodinového nepřetržitého cvičení na podporu lidí nemocných roztroušenou sklerózou.

V loňském roce jsme odcvičili dvě kola kruhového tréninku v rámci tradičního maratonu cvičení pro lidi s RS - MaRS, který pořádá NF Impuls. Dali jsme do toho všechno. A co vy? Byli jste cvičit na MaRSu nebo jste si aspoň symbolicky zacvičili doma? Podpoříte nás i letos? Letos opět spojíme síly eReS týmu s Nadací Jakuba Voráčka a vyrazíme si společně zacvičit, budeme rádi pokud se přidáte, ať už k našemu cvičení nebo se zapojíte cvičením doma. Cvičit budeme 2. 3. od 13 hodin ve fitness Action, Štúrova 1284, Praha. Více informací k registraci najdete na webu a FB stránkách.

### PTÁTE SE ...



**Dobrý den,**

**v RS centru, kde se léčím, mě opakovaně posílají na magnetickou rezonanci. Vždycky se moc bojím, ten tunel je pro mě hrůza!**

**Mohu to vyšetření odmítnout?**

**A.R., Kutná Hora**

Opakovaná vyšetření magnetickou rezonancí (MRI) jsou pro lékaře (a tím i pro vás) velmi důležitá. Poskytují např. informaci, zda nasazená biologická léčba účinkuje. Pokud MRI ukazuje aktivitu zánětu na mozku nebo míše, je namístě uvažovat o výměně léku za jiný. Jistě byste nechtěla, aby vám neurologové nadále podávali lék s mnoha nežádoucími účinky, který ale už „nefunguje“.

Jestliže vám je pobyt „v tunelu“ nepříjemný, můžete vyzkoušet některý z triků, které se pacientům osvědčily. Pomáhá třeba, když mají po celou dobu – tedy od chvíle, kdy ulehnu na lehátko – zavřené oči a soustředují se na pomalé, hluboké nádechy a výdechy. Někdo si s sebou nosí na toto vyšetření i masku na oči (takové, co se rozdávají cestujícím při zaoceánských letech). Můžete si také v duchu

představovat něco krásného, třeba scénu na prosluněné pláži u moře. Někdy postačí si při tomto vyšetření jen v duchu pomalu počítat. Pokud by vám nic z výše uvedeného nepomohlo, promluvte si o svých obtížích s neurologem, který vás na MRI posílá. V ojedinělých případech je možné podání zklidňujících léků, což je ale zapotřebí napsat už do žádanky o toto vyšetření.

## Únava, co s tím?

### To jsem se ale unavil/a...

Jedním z tzv. neviditelných příznaků roztroušené sklerózy (RS) je únava. A není to jen tak obyčejná únava, kterou známe při fyzické námaze. Třeba když sportujeme nebo po práci na zahrádce. V takovém případě je unavený asi každý, tedy i zdravý člověk. Ale únava u RS je něco jiného. Jde o ochromující stav, kdy občas nezvládáme ani běžné denní aktivity. Stav, který je pro zdravého člověka nepochopitelný.

### Jiné příčiny než RS?

Co se s tím dá dělat? Nejprve si uděláme jakousi „inventuru“ denního režimu a spánkové hygieny. Někdy totiž postačí jen si lépe rozložit denní aktivity (aby nám nepřinášely extrémní zátěž), upravit délku spánku, případně prostředí. V noci totiž může spánek narušovat i zdánlivě tak banální věc, jako je podsvícený display elektroniky v ložnici. Nebo

nevhodná matrace, případně světlo lampy před domem, svit měsíce v úplňku atd. A když se ukáže, že je takové vysvětlení liché, rozklíčujeme - třeba ve spolupráci s neurologem v RS centru - jestli je „naše“ únava běžnou fyziologickou záležitostí, nebo příznakem, který může mít příčiny jinde než v RS. V úvahu přichází například onemocnění štítné žlázy.



### Možnosti řešení

Mnoha RS pacientům se proti únavě osvědčilo střídání teplé a studené vody při ranním sprchování a pravidelné cvičení. Nejlépe takové, při kterém střídáme aerobní zátěž (např. rotoped/motomed) s protahovacími a posilovacími cviky. Stačí půlhodina denně, vždy jen do mírné únavy. Výsledky se ovšem nedostaví hned, v úsilí je zapotřebí vydržet několik týdnů a do cvičení se nenutit. Aby bylo účinné, mělo by se pravidelné cvičení stát každodenní radostí, na kterou se těšíme. Mnohdy ale nepomůže žádné z výše uvedených řešení. Pod pojmem únava se totiž často skrývá deprese. Pak bychom měli spolu s neurologem zvážit farmakologické řešení. Dotazníkové vyšetření ukáže tíži naší únavy a nasměruje k možné terapii. A podobně jako u léků na RS, zvažuje specialista i v tomto případě přínos léčby v porovnání s riziky, která mohou být s některými léky spojena.

## Čeho se vyvarovat

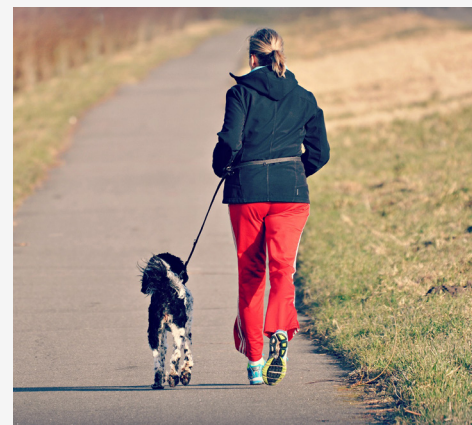
K faktu, že nám byla diagnostikována roztroušená skleróza, můžeme přistupovat různě. Někdo onemocnění téměř ignoruje a žije i nadále beze změny svého dosavadního životního stylu, jiný si třeba řekne, že když už ho taková nemoc postihla, aspoň si ten život pořádně užije, a další zase hledá všemožné způsoby, jak si pomoci.

Těžko říci, která cesta je ta správná. Každému z nás pomáhá něco jiného, ale všem se určitě vyplatí vyvarovat se takových aktivit, u nichž je prokázáno, že průběh RS můžou zhoršovat. Zde je na prvním místě třeba zmínit bezpečy kouření. Existuje několik desítek klinických studií, které prokázaly, že RS se vyskytuje častěji u kuřáků, a také to, že kuřáci mívají horší průběh nemoci. Měli

bychom si proto dobře rozmyslet, zda budeme nadále vdechovat tabákový kouř se spoustou látek, které urychlují invaliditu, nebo jestli se raději obrátíme na odborníky, kteří nám mohou pomoci se tohoto zlovyku zbavit ([odvykani-koureni.cz](http://odvykani-koureni.cz), [bezcigaret.cz](http://bezcigaret.cz), [stop-koureni.cz](http://stop-koureni.cz), [slzt.cz/informace-pro-pacienty](http://slzt.cz/informace-pro-pacienty)).

Dalším rizikovým faktorem u RS je nadváha nebo dokonce obezita. Souvislost mezi tloušťkou a progresí RS zkoumala například Aliza Ben Zacharia z Icahn School of Medicine v New Yorku. V roce 2015 publikovala v časopise *Neurology* výsledky své práce. Při analýze dat RS pacientů zjistila, že u obezních je 8x vyšší pravděpodobnost nárůstu invalidity nejméně o 1 stupeň během pěti let, než u pacientů

s normálním Body Mass Indexem (BMI). A pacienti s nadváhou měli za stejnou dobu 6,2x vyšší pravděpodobnost výskytu nových zánětlivých lézí na mozku a/nebo míše.



## eReS Café Kladno

V tomto týdnu jsme se opět sešli s některými z vás v rámci našich eReS Café, které se poprvé uskutečnilo v Kladně v kavárně Legenda a naším hostem byla psychoterapeutka Mgr. Karin Řeháková. Čestnými hosty, kteří mezi nás zavítali, bylo vedení Sanatorií Klímkovice, pan ředitel Lukáš Dostál a obchodní manažerka, paní Iva Janíková. Téma setkání bylo „Psychoterapie“. Zazněly důležité informace i rady, padla celá řada dotazů. Ani jedna židlička nezůstala volná a to nás moc těší. Další setkání proběhne v březnu v Teplicích, o přesném termínu i místě setkání Vás budeme včas informovat prostřednictvím newsletterů a mailingu k této akci.



**HOKEJKY PRO KLUKA PUKA**  
2019  
**22. 6. 2019 / MIKULOV**  
[www.hokejkyproklukapuka.cz](http://www.hokejkyproklukapuka.cz)

JAKUBA VORÁČKA

**Kontakt:**  
eReS tým ČR z.s.  
IČ: 05090610  
Tel.: 773 377 507  
Email: [info@erestymcr.cz](mailto:info@erestymcr.cz)

**Sídlo:**  
Karlovarská třída 581,  
273 01 Kamenné Žehrovice

[www.erestymcr.cz](http://www.erestymcr.cz)

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