

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

v tomto říjnovém čísle vám mimo pravidelných rubrik a odborného článku od magistry Kláry Novotné, jak důležitý je pohyb při naší diagnóze, přinášíme velice zajímavý rozhovor s panem profesorem Pavlem Kolářem, ve kterém si každý najde to své.

S panem profesorem Kolářem mě pojí velmi osobní příběh, o který bych se s vámi velice ráda podělila. Před deseti lety mě mé obtíže a zhoršující se zdravotní stav po druhém porodu (vypínání pravé části těla a obrovská únava, která mi kolikrát neumožnila i několik dní cokoliv dělat) přinutily začít hledat jejich příčinu. Po dvou letech a nespočtu různých lékařských vyšetření a prohlídek, které neukazovaly nic zásadního, jsem se cítila stále hůře. Nakonec jsem navštívila i pana profesora Koláře v Motole. Pan profesor provedl základní, nijak dlouhé a náročné vyšetření, a sdělil mi, že by mě ještě rád a pro jistotu poslal na MR mozku. Divila jsem se proč. Když nemůžu na nohu, která mě bolí od kyčle. Nově se hledala příčina jinde. Samozřejmě jsem vyšetření v co nejkratším možném termínu podstoupila. S odstupem času si troufám říci, že pan profesor příčinu mých potíží od počátku tušil. MR ukázala nález, který následně v RS centru potvrdila lumbální punkce. Díky panu profesoru jsem tedy znala původ svých potíží svých potíží, diagnózu a mohla se začít s RS léčit.

Mně se tak na vlastní kůži potvrdilo to, co se o panu profesovi říká a píše. Má neskutečně lidský přístup, je to úžasný profesionál, který zná a ví vždy více.

Tímto newsletterem znovu připomínám naše putovní eReS café, pokud jste se ještě nezaregistrovali, je nejvyšší čas. Moc se těším na naše nepravdělná osobní setkávání, do konce roku za vámi



vyrazím ještě dvakrát ☺. Ráda bych se v tomto čísle také vrátila k pravidelnému pohybu, který je pro všechny, především nás pacienty s RS, moc důležitý. Třeba vás náš článek bude inspirovat a začnete před zimou více myslet sami na sebe a tím vlastně úplně nejvíc budete pomáhat všem ve vašem okolí. Zrekapitulujeme si také naše zcela netradiční 4. setkání na tréninku hokejistů z Philadelphia Flyers, které mělo úplně jinou

atmosféru než naše všechna předchozí setkání, ale bylo rozhodně krásné, jedinečné a neopakovatelné.

Budu se těšit na vaše postřehy, příspěvky i komentáře. Přeji vám příjemné a snad i užitečné čtení, opatrujte se a snad i pro vás bude rozhovor s panem profesorem velkou inspirací.

Vaše Petra

PŘIPRAVUJEME



eReS Café

21.11.2019 od 16:30 hod.

Sanatoria Klimkovice - restaurace Zahrada

Téma: Lázeňská péče a vše co vás zajímá

Host: prim. MUDr. Tomáš Bauko

3.12.2019 od 16:30 hod.

České Budějovice - kavárna LANNA

Téma: Stres, nejen předvánoční a RS

Host: psychoterapeutka PhDr. Iva Dedeciová

Zvu všechny členy eReS týmu ČR na naše putovní setkání v regionech. Scházíme se v menším počtu 20 - 25 účastníků, hostitelkou jsem já osobně.

Na každém našem setkání přivítáme vždy odborníka z daného regionu a věnujeme se tématu, ale i všem dotazům a komentářům, které během pár hodin našeho povídání zazní. Vzhledem k omezenému počtu míst, poprosím, registrujte se na email info@erestmcr.cz, do předmětu uveďte místo eReS Café, o které máte zájem. Po naplnění kapacity bude registrace ukončena. V případě registrace méně než 10 účastníků bude setkání zrušeno. Registrace je bezplatná a určena výhradně pro členy našeho spolku.

Děkuji a těším se na všechny vaše Petra

Pavel Kolář: Nejsme stroje. Někdy se můžeme opravit i sami

Profesor Pavel Kolář je nejznámější český fyzioterapeut, který pomáhá na nohy slavným sportovcům, jako jsou Jaromír Jágr, Petra Kvitová, Ester Ledecká, Lukáš Krpálek nebo Novak Djokovič. Léčil všechny tři české polistopadové prezidenty a byl přítelem toho prvního, Václava Havla. Doma i v zahraničí úspěšně navazuje na práci představitelů skvělé pražské myoskeletální školy. Ačkoli je skutečnou celebritou ve svém oboru a jeho kapacitní možnosti jsou omezené, stále je pro něj tím nejdůležitějším „bezejmenný“ pacient, který vejde k němu do ordinace a požádá ho, aby mu pomohl a zbavil ho bolesti.

Pane profesore, vy se lidským tělem profesionálně zabýváte 35 let. Je ještě něco, co o něm nevíte?

Nevím toho strašně moc. Medicína se neustále vyvíjí, vznikají nové technologie, musíte se stále učit a jste odkázán na spolupráci. Jednotlivec dnes není schopen obsáhnout vše. Hodně důležité jsou v medicíně zkušenosti. Ty si člověk musí odléčit a oddiagnostikovat, jsou nenaučitelné z knih ani z rad. Pro mou profesi je důležité, že mohu pracovat v nemocnici, a vidět tak široké spektrum pacientů. Setkávám se s pacienty neurologickými, ortopedickými, onkologickými, interními, ale i s pacienty, u kterých jsou poruchy psychosomatické či psychiatrické. Nemocnice je prostor, kde se dotýkáte mnoha specializací, v nichž má pohybový systém specifický otisk. Je jakýmsi průnikem velké množiny medicínských oborů.

S pacienty se ale běžně spíše zachází jako s porouchanými stroji, u nichž je třeba jen opravit konkrétní součástku, eventuálně ji vyměnit. Proč ten komplexní pohled v praxi nefunguje?

To považují za největší problém současné medi-



Prof. PaedDr. PAVEL KOLÁŘ, Ph.D.

- Narodil se 5. února 1963.
- Vystudoval Fakultu tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy v Praze, obor Tělesná výchova rehabilitace.
- Od roku 2000 je přednostou Kliniky rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice Motol. Je proděkanem 2.LF UK. Pedagogicky působí na českých i zahraničních univerzitách.
- V roce 2012 otevřel Centrum pohybové medicíny Pavla Koláře, které má sídlo v Jinonicích.
- Je držitelem státního vyznamenání medaile Za zásluhy o stát v oblasti výchovy a vědy.
- Je ženatý a má tři děti.

cíny. Vlivem úzké specializace ztrácí tři základní funkce. První je, že chybí jakýsi manažer nemoci, který by vyšetřování i léčbu mezioborově koordinoval, erudovaně bránil pacienta proti zbytečným invazivním vyšetřením a zákrokům a doporučil mu postupy, které jsou pro něho přijatelné. Aby určil, co je primární, včetně léků, a po konzultacích namíchal jejich koktejl relativně rozumně. V preventivním lékařství tomu říkáme kvartérní prevence. Ta je jakousi obranou proti úzce profilovanému specializačnímu myšlení. Dříve tuto funkci zastávali rodinní lékaři, kteří o svém pacientovi věděli všechno, vedli si o něm dlouhodobé záznamy, znali i jeho zázemí. Druhým problémem je, že se k pacientovi přistupuje jako k objektu, ale on je i subjektem. Organismus včetně psychiky má řadu vlastních systémů, kterými se může sám opravit či poruchu kompenzovat, nebo naopak svým přístupem si onemocnění způsobit či zhoršit. Nejsme stroje. To je třeba respektovat v diagnostice i léčbě. A konečně ztrácí se schopnost kvalitního klinického vyšetření s příslušným spoléháním na technologie. Klinickým projevům onemocnění je věnováno jen málo pozornosti. V oblasti pohybových poruch je to obzvlášť patrné.

Může se tím něco pokazit?

Vede to k lineárnímu vztahu, tady mě to bolí, tak tady je příčina. Nález v zádech, koleni nebo kdekoliv jinde, odhalený dnešními technologiemi, však zdaleka nemusí poukázat na skutečnou příčinu bolesti. Ten nález tam někdy skutečně může být, ale je němý, je to pouze slabé místo locus minoris resistentiae. To se často ozve ne jako primární, ale sekundární problém. Když se objeví nějaká neurologická, hormonální, metabolická, onkologická či jiná potíže, tak se vám záda nebo koleno ozvou a my pak léčíme jen ten viditelný nález, nehledáme, co by mohlo být za ním. Pohybový systém vyžaduje integrační pohled, protože má přesah do mnoha oborů.

Neřeší většina lékařů pacientovu bolest tím, že ho vyše na řadu drahých vyšetření, aniž by se ho předtím snažila vnímat a poznat jako komplexní bytost?

To je dáno tím, jak už jsem zmínil, že se do medicíny dostalo velké množství techniky. Technologické možnosti vytlačují základní vstup, jímž je kvalitní klinické vyšetření. Při vyšetření je třeba pacienta svléknout a dobře si ho prohlédnout, hodně napoví třeba zbarvení, potivost či charakter kůže, barva jazyka, distribuce svalového napětí, vybavitelnost reflexů, rozsah pohybů, charakter tepu atd. Dále je třeba provést kvalitní anamnézu. Klinické vyšetření by nemělo být jen neurologické, ortopedické atd., ale musí jít napříč obory. Už jen tím je možné se dopracovat k vlastní příčině bolesti. Teprve v této návaznosti by mělo následovat specializované vyšetření.

Celý rozhovor profesora Pavla Koláře najdete zde:



Druhé pracoviště Centra pohybové medicíny Pavla Koláře bylo otevřeno 6. února 2018 v Praze. Pavel Kolář se skupinkou svých pacientů

Jak začít s pravidelným pohybem?

Při onemocnění RS je ošetiřujícím lékárem 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 pro sebe to aktuální:

1) Pokud patříte mezi osoby, které naposledy pravidelně cvičily 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 trenážer 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, tai-chi 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 nenavštěvovat 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 tvář 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. Jestli 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 někam na cvičení problém. 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.erestmcr.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 jiný 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

PTÁTE SE

Dobrý den, mám roztroušenou sklerózu mozkomíšni cca 1 rok. Byla jsem zvyklá hodně sportovat a pokračuji v tom i po diagnóze (běh, horská turistika). Před několika měsíci jsem začala běhat dlouhé trasy (10 km po ránu), čerstvě jsem začala chodit na běžecké závody (23 km v Jizerských horách, v Krkonoších, na

Šumavě). Neběhám do vyčerpání, ale tak, aby mi to dělalo radost a bavilo mě to. Po běhu nejsem nikdy unavená, naopak jsem unavená, když běhat nejdu. Chci se zeptat, co tedy znamená, že se člověk nemá s RS při sportu přetěžovat. Nechci přijít o tyhle dlouhé běhy, ale nechci si ublížit. Děkuji moc za odpověď.

Dobrý den, myslím, že vše děláte dobře. Není potřeba se vzdávat fyzické aktivity, kterou popisujete, obzvlášť, pokud Vám uvedený sport vyhovuje. Nevhodné by bylo opakovaně se dostávat při sportovních aktivitách na hranici vyčerpání.

S pozdravem
MUDr. Radek Ampapa



STALO SE

Jakub Voráček pozval členy eReS týmu ČR na otevřený trénink Philadelphia Flyers



Nadace Jakuba Voráčka a eReS tým ČR se hlásí

Nadace Jakuba Voráčka spolu se spolkem eReS tým ČR, který spoluzaložila, se ukázaly společně s 93 členy týmu na otevřeném tréninku HC Philadelphia Flyers v O2 aréně. Mezi pacienty, rodinou, přáteli a podporovateli byl i Kluk Puk, který k Voráčkům už roky patří a těší se velké oblibě. Všechny v O2 aréně mile zaskočil a překvapil zámožný dar přímo z NHL, který převzal při rozhovorech sám Jakub. K podpoře pacientů s RS se po tréninku připojili i další hráči z Phily.

Zakladateli Nadace Jakuba Voráčka jsou Jakub Voráček, hráč NHL v týmu Philadelphia Flyers a Petra Klausová, sestra Jakuba, která žije s diagnózou roztroušené sklerózy již několik let. Nadaci spolu založili v červnu 2015 a jejím hlavním cílem je zlepšit kvalitu života konkrétních pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy mozkomíšní (RS). Na chod a činnost nadace přispívá výrazně sám Jakub, který za každý bod, který uhrájí v rámci sezóny v turnajích NHL, posílá na účet nadace 1.000 USD.

Symbolem a značkou nadace je Kluk Puk, který pomáhá její činnost zviditelnit a zároveň získávat další finanční podporu. A to především v rámci nadačního e-shopu <http://www.nadacejakubavoracka.cz/kluk-puk-pomaha/>. Kluk Puk přináší v průběhu roku také několik především sportovních akcí, kde je možné se potkat s Jakubem Voráčkem, ale i jeho

přáteli a podporovateli z řad sportovních hvězd a známých osobností z kulturního i hudebního světa.

Překvapením pro všechny, včetně Jakuba a jeho rodiny, bylo předání daru přímo od NHL právě pro Nadaci Jakuba Voráčka, a to v celkové hodnotě 25.000 USD. To potěšilo i maskota nadace Kluka Puka, který byl v O2 aréně vedle oficiálních maskotů obou hokejových týmů k nepřehlédnutí a který se těšil velkému zájmu především v malých fanouškových skupinách.

Na 4. setkání eReS týmu ČR dorazili pacienti, jejich rodiny a přátelé, kteří jsou členy tohoto spolku. Registrace je bezplatná a stále jsou vítáni všichni, které problematika RS zajímá: <https://www.erezymcr.cz/diskuzni-forum/registrace>.

Hostitelkou setkání na otevřeném tréninku byla Jakubova sestra Petra, kterou podpořila maminka Hanka, ale také Jakubova přítelkyně Markéta se synem Matějem. Mezi hosty byla mimo jiné také Marcela, maminka Davida Pastrňáka, hráče Bostonu, která je společně s Davidem velkou podporovatelkou nadace. Po tréninku došlo v šatně Flyers také k předání podepsaného Jakubova dresu, hokejky od kapitána Giroux, lapáčky a vyrážky od mladého brankáře Harita pro online dražbu, která ve spolupráci s deníkem Blesk proběhla v den zápasu.

Podpora z nadace i eReS týmu ČR je směřována především individuálním pacientům s diagnózou RS. Finanční příspěvky nadace pravidelně rozdělují mezi konkrétní pacienty s RS, kteří potřebují uhradit například nový invalidní vozík, asistenčního psa, schodolez, intenzivní rehabilitace, psychoterapie a mnoho mnoho dalšího.

„Cest a možností pomoci je celá řada. Nenechte se vyřadit ze hry a pomáhejte s námi!

Děkujeme za podporu opravdu všem, dnes už můžu říct, všem z celého světa.“ loučí se s úsměvem a úctou Jakub Voráček.



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.erezymcr.cz

eReS Newsletter vydává:

eReS tým ČR z.s.

č. účtu: 275484606/0300