

iroska

ROČNÍK I

4

2015

časopis nejen pro postizené roztroušenou sklerózou

- **Dokud nás smrt nerozdělí**
- **Léčba roztroušené sklerózy**
- **Kongres o roztroušené skleróze**



Milí čtenáři,

kdesi jsem zahlédla zajímavý aforismus:

Snadnou cestou daleko nedojdete, je tam velká tlačnice.

No, je pravda, že bych někdy ráda uvízla v davu, aspoň bych si na chvíli vydechla.

Ale protože mám cestu volnou, nabízím vám letošní poslední číslo našeho internetového časopisu iRoska. Najdete v něm mj. stručné shrnutí současné léčby od paní profesorky MUDr. Evy Havrdové, zamyšlení nad partnerskými vztahy od psychiatričky Dity Šamánkové, pohled na naši přírodu od pana Ing. Jiřího Škalouda, zprávy z akcí, rekondic..., koukněte na to.

Chtěla bych poděkovat všem přispěvatelům a těším se na další články na adrese rosova.ivana@seznam.cz.

Pište, cestu máte volnou!

Užijte si Vánoce a do nového roku přeji všem hlavně hodně zdraví!

Ivana Rosová



Hodit klíče do kanálu,	3
Léčba roztroušené sklerózy	7
Léky první volby	7
Léky druhé volby	9
Terapie cytostatiky, IVIG	10
Symptomatická terapie	10
Dokud nás smrt nerozdělí	11
Nevšední zážitek Rosky Brno-město na dračích lodích	15
Kongres o roztroušené skleróze	16
Podzimní rekondice Rosky Ústí nad Orlicí	18
Pestrá rekondice Rosky Olomouc na Pastvinách	20
Alpabzug	22
Anežka	23
Společnice Ereska	24
Vaříme při RS	24
Páchnoucí dech podzemí	25
Není schopen vředělečné činnosti, a přesto pracuje...	29
Cesta za duhou	31
Expedice našla stovky pacientů s RS	32



15 Nevšední zážitek Rosky Brno-město



16 Kongres o roztroušené skleróze



25 Páchnoucí dech podzemí

Připravujeme

- Moje vanilkové dny - Čudlíky
- Bezbatour - cestovní kancelář pro handicapované
- Koňská rekondice ve Slatiňanech

Na obálce:

Expediční stany na náměstí Míru v Praze

Hodit klíče do kanálu, sjet po zadku holou skálu...

Klíče do kanálu jsem sice přímo nehodila, jenom mi spadly do kontejneru, když jsem vyhazovala odpadky

Kontejner byl veliký, hluboký, naštěstí prázdný. Naklonila jsem se do něj celou horní polovinou těla, klíče se třpytily hluboko na dně, mimo můj dosah. Šel kolem bezdomovec, zřejmě si mě spletl se svou kolegyní.

- Vono tam nic není, co?
- Není, kromě mých klíčů na dně. Pane, pomohl byste mi prosím?

Pan bezdomovec uchopil jakýsi potřísněný klacek a klíče hbitě vylovil. Bylo vidět, že v tom má praxi.

Když se mi stane nějaká takováhle lapálie, pomůže mi, představím-li si, že to mohlo dopadnout daleko hůř. Jako třeba, že ten kontejner mohl být plný odpadků, to by se tam ty klíče špatně hledaly. Nebo jsem se do něj mohla převážít celá a skončit na skládce, ve spalovně...

Tuhle veselou historku jsem vyprávěla na cvičení a ostatní se hned přidali se svými zkušenostmi. Jarda vyprávěl, jak šel vysypat plný sáček od vysavače. Natáhl ruku, odvrátil tvář, aby mu prach nevníkl do očí a nosu a obsah sáčku důkladně vytřepával do popelnice. I se snubním prstenem. Na rozdíl ode mě měl smůlu, popelnice byla plná. Prsten obalený prachem, jogurtem a jiným



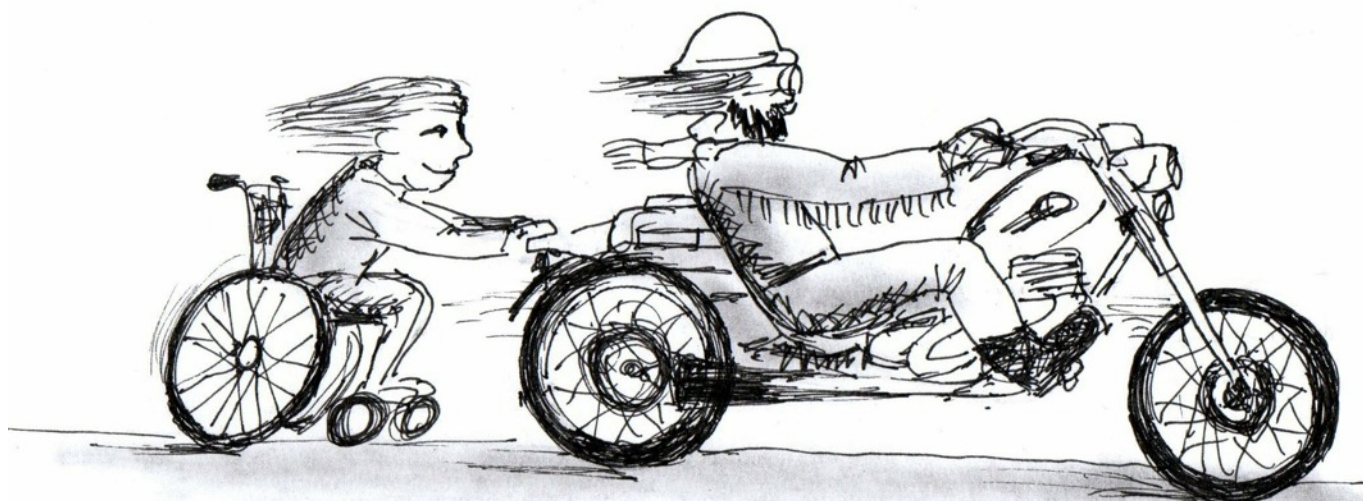
svinstvem našel až po zdlouhavém hledání, kdy byl nucen obsah celé popelnice vysypat na chodník.

To Karel se s tím takhle nemazal. Jel s jakýmsi nákladem přímo na skládku. Při manipulaci si umazal ruce od bahna. Zdroj čisté vody nikde, tak si je očistil ve sněhu. Tím se objem prsteníčku zmenšil. Mocně zatřepal rukama ve snaze si ruce osušit a snubní prsten velikým obloukem vzlétl až někam za obzor velkokapacitní skládky. Do toho nešel. Jestli mu doma manželka tuhle historku zbaštila, nevím.

Můj manžel se snubního prstýnku zbavil poněkud náročnějším způsobem asi měsíc po svatbě. Prostě si při fotbale zlomil prst.

Zvláštní, že zrovna levý prsteníček. Aby mu ho mohli v nemocnici dát do sádky, museli prsten přestřípnout. Nějak se za celá ta léta nenašla vůle ten prsten znovu zcelit a nosit.

Musím se přiznat, že i já jsem se snubního prstýnku zbavila bolestně. Chodila jsem tenkrát s jednou holí v pravé ruce, rovnováha nic moc, tak jsem se tou druhou občas zachytávala pevných bodů. Tak se stalo, že při návštěvě obchodního domu Kotva jsem se opřela o rám obrovských vstupních dveří. Prsten se mi zachytil o jakýsi šroub a zaryl se mi do masa. Ruka uvázla, krev tekla, kolem proudily davy lidí. Přivolaný údržbář šroub odšrou-



boval a já byla vysvobozena. Od té doby snubák taky nenosím.

Chůze o berlích vyžaduje vůbec velkou dávku pozornosti a soustředění. Třeba takové kanály, to je ošemetná věc. Člověk jde a jde, pak se musí na chvíli zastavit a nabrat dech. Předstírá, že si zaujatě prohlíží nejbližší výlohu. To jsem si jednou kdysi dávno takhle prohlížela výlohu Agitačního střediska Národní fronty ČSSR a studovala výdobytky socialismu. Nohy neposlouchaly, bylo třeba se někde opřít. Jenže jsem si nevšimla kanálu, berle projela mřížkou a já narazila čelem o sklo. Mezi jiskřičkami mi na mysli vytanula báseň Jana Nerudy Jak lvové bijem o mříže. Já jsem jako blbec bila hlavou o výlohu Agitačního střediska Národní fronty. Kolemjdoucí to možná brali jako politický názor, ale nikdo se nepřidal. Berli jsem vytáhla, gumový ochranný špunt zmizel v útrokách kanálu. Takhle jsem mnoho ochranných špuntů zanechala v tramvajových kolejích, v dlažbě, v bahně, ve sněhu i v psích...

Na tomto místě musím věnovat tichou vzpomínku svému před-

chozímu elektrickému vozíku. Zažili jsme spolu za těch 8 let mnohé. Stopování zaběhnutého psa v okolních vesnicích a polích. Pády ze srázů, refýží a chodníků. Útěky (újezdy) před exhibicionisty. Závody na kolečkách, kde jsme s přehledem získali poslední místo. Jízdy v závějích v chumelenici. Následné vyprošťování za pomoci svalnatých Ukrajinců. Uváznutí v metru. Vybité baterky daleko od domova. Jízdu na prasklých pneumatikách mezi auty uprostřed pražského kolabujícího provozu. Seznámení s dopravní policií. Apod. Můj anděl strážný už má z toho prořídle perutě.

Poslední epizoda urychlila odchod tohoto elektrického vozíku do důchodu. Moje dcera Anička si pochroumala nohu a nějaký čas ji měla v ortéze, chodila o berlích. To jednou v neděli byl krásný den, sluníčko svítilo, rozhodly jsme se, že pojedeme na výlet. Pojedeme znamená, že jedna jela na elektrickém, druhá na mechanickém vozíku. Udělaly jsme vláček a vyrazily po cyklostezkách směr pizzerie. Už jsme byly téměř u cíle,

když elektrický vozík vypověděl službu. Já i ten hnusnej těžkej krám jsme byli nepohybliví, dcera na tom nebyla o moc lépe. Domov daleko. Dalo se do deště. Dostala jsem nápad. V pizzerii požádáme, jestli bychom si u nich v garáži mohly ten vozík schovat, domů pojedeme taxíkem. Já už to pak nějak zařídím. Tak jo. Anička se vydala, vlastně vybelhala pro pomoc. Za 20 minut se vrátila v doprovodu dvou statných mužů. Jeden z nich byl majitel pizzerie, druhý šéfkuchař. Přistavili velkou dodávku, ve které se rozváží pizza, naložili do ní elektrický vozík, mechanický vozík, mě a Aničku a dovezli nás domů, kde to všechno zase vyložili. Nic za to nechtěli. Jo, můj milý vozíku, za ta léta jsi mě seznámil s mnoha dobrými lidmi, čest tvé památce.

Tak teď mám nový. Jezdí jako drak. Ještě neví, co ho čeká. I když možná už tuší. To jsem tuhle musela ve velké rychlosti prudce zastavit, abych nesmetla jakési dítě. Odstředivá síla mě vrhla kupředu.

Vaše Ivana Rosová

Otázka:

Dobry den, rada bych se poradila o možnostech léčby u progresivní RS. Je mi 39 let a diagnostikována jsem byla před 4 lety První rok na Copaxonu – 4 ataky, poté přechod na Tysabri – dva roky, avšak s aktivním JC virem (nyní zjištěna jeho aktivita téměř 4 procenta), po celou dobu léčby Tysabri byly neustále zvýšené či vysoké hodnoty bílých krvinek, RCP a nyní i trombocytů. V průběhu léčby jsem měla dvě ataky. Z důvodu zvýšeného rizika PML bych chtěla léčbu raději ukončit. Mohla bych poprosit o radu, který lék, tedy zda Gilenya, nebo Tecfidera? Nebo nějaký jiný druh léčby? Mnohokrát děkuji za radu, K.

Odpověď:

Je potřeba zvážit vícero věcí. Především progresivní typ choroby nemá ataky a žádný z uvedených léků by nebyl na místě. Tuto formu tedy zjevně nemáte. V případě pokračující aktivity atakovitě RS i přes léčbu Tysabri (2 a více

atak za rok) nebo zvýšených rizik jako ve vašem případě stran JCV a délky léčby více než 24 měsíců doporučujeme v současné době k úvaze změnu na lék Gilenya, případně lék Lemtrada (který má ale zase jiná rizika a je spíše až nejzazší volbou). Tecfideru bych v takové situaci považovala za málo účinnou.

Otázka:

Dobrý den. V roce 2010 mi byla diagnostikována RS, byl jsem zvyklý sportovat, nyní po opětovných atakách se můj přístup ke sportu vlivem horšího pohybu zhoršil a začala mi výrazně ubývat svalová hmota hlavně na nohách – hubená lýtka! Delší dobu, asi 2 roky, užívám lék Medrol a nyní bych měl přejít na léčbu Tysabri. Mohu při cvičení a jako doplněk stravy na obnovení svalové hmoty brát podpůrné látky jako kreatin, aminokyseliny? Nebo jaké jsou vhodné látky při nemoci RS na udržení a posílení svalstva? Děkuji za odpověď, s přáním hezkého dne T.

Odpověď:

Medrol nebude podáván současně s Tysabri, což je samo o sobě pro váš problém s výhodou. Jinak vám budu přát, aby Tysabri vedlo ke kýžené stabilizaci choroby, a vy jste mohl zase více obnovit pohybovou aktivitu. Jiná cesta pro zlepšení svalové hmoty neexistuje. Zmíněné podpůrné látky v omezeném množství neuškodí, ale bez pohybu – jak určitě víte – budou k ničemu.

Otázka:

Dobry den, prosím o radu, jaké navrhuje trvalé, bezpečné, bezlékové řešení neuralgie trojklaného nervu u pacienta s RS v progresi? G. P.

Odpověď:

„Bezlékové“ řešení zahrnuje pouze konzultaci s neurochirurgickým pracovištěm, případně gama nožem, zda není možná úleva ozářením nebo operativním řešením. Bohužel žádný lék ani metoda u RS dopředu nezaručí 100% a trvalý efekt na tento typ bolesti.

Pokud se chcete stát našimi členy, stačí, když se přihlásíte do regionální organizace v blízkosti Vašeho bydliště nebo podle vlastního výběru.

Přihlášku najdete na stránkách Unie Roska (O nás – Členství):

<http://www.roska.eu/clenstvi/index.php>

Kontakty na regionální Rosky najdete na (Kontakty – Organizace Roska):

http://www.roska.eu/component/option,com_sobi2/catid,3/Itemid,79/limit,10/limitstart,0/

Můžete nás kontaktovat na: roska@roska.eu

Vaše finanční dary můžete poslat na č. ú. Unie Roska **250972195/0300**, rádi vám vystavíme darovací smlouvu dle občanského zákoníku.

Svoje příspěvky do časopisu posílejte na e-mail rosova.ivana@seznam.cz.

Časopis je vydáván za podpory MZ ČR



Otázka:

Dobrý den, cca tři roky se léčím s roztroušenou sklerózou, momentálně beru Aubaggio, docházím do poradny a poslední dobou mne zaráží přístup mého lékaře, prohlídka probíhá téměř ode dveří, tudíž žádná není, když sdělují nějaké potíže, které pozoruji, tak je lékař nezapisuje do zprávy, tudíž poslední tři zprávy kopíruje dle jedné psané před rokem. Tak bych se chtěl zeptat, jestli je tento postup běžný, popř., jestli mám nárok na změnu lékaře, dojíždím do poradny každé tři měsíce a fascinuje mne, že jedu 75 km na to, abych jel za pět minut zpět. Děkuji za váš čas, M.

Odpověď:

Své pocity ohledně vyšetření musíte především říci tam, kde jste sledován. Tedy svému lékaři, potažmo vedoucímu centra.

RS centra jsou obecně kapacitně přetížena, tedy péče je efektivně zacílená na problémy související se samotnou RS a její léčbou.

Otázka:

Dobrý den, na magnetické rezonanci mozku v květnu 2015 oblasti bílé hmoty supratentoriálně jsou patrná drobná ložiska, nález je nespecifický, splňuje kritéria pro DIS, je kompatibilní s demyelinizačním onemocněním typu RS. Neprokázáli poruchu HEB. Při kontrole NMR mozku v listopadu 2011 nález podporuje diagnostiku demyelinizačního onemocnění typu RS, není patrná jiná patologie. Od posledního vyšetření některá nová ložiska, ale NMR byla podrobnější. Likvor OCB neg., virologie a borrelie negativní. Nor-

mální SSEP n. medianus I. dx, frustrní abnormní nález SSEP n. medianus I. sin. pro axonální lézi somatosenzorické dráhy v centrálním úseku. Normální nález SSEP n. tibialis bilat. pouze lehce atypický pro lehce prodlouženou míšní odpověď bilat. při normální rychlosti vedení periferními nervy i v centrálním úseku somatosenzorické dráhy. Frustrně abnormní nález VEP OPL pro susp. demyelinizační lézi zrakové dráhy bilaterálně. NMR po těhotenství, přirozeném porodu a dvouměsíčním kojení je nález na mozkou stabilní.

A teď dotaz: Kvůli potížím, které jsem kdysi měla (brnění končetin, tlak za okem a bolest při pohybu oka), jsem navštívila RS centrum, kde jsem se takto nechala vyšetřit. Mám, nebo nemám RS? Nebo nelze ji jen vyloučit, ale ani potvrdit? Kojím už tři měsíce a je mi doporučeno přestat, aby se můj stav nezhoršil. Mám pohodové mateřství a kojím plně. Mléka mám dost. Dcera lahvičku odmítá. A na zastavení laktace mám užít hormony. To mně přijde o dost horší, než kdybych kojila dál. Co byste doporučila?

Odpověď:

Bohužel diagnózu nelze stanovit e-mailem bez znalosti neurologického vyšetření, zhlédnutí obrázků rezonance atd.

Držela bych se doporučení RS centra – pokud vám z bezpečnostních důvodů navrhli zkrátit kojení, pak to má své opodstatnění. Určitě tak ale není nutno činit ze dne na den pomocí hormonů. Je to myšleno cestou postupného odstavení dítěte a převedení na

umělou výživu zhruba v průběhu 1 měsíce.

Otázka:

Dobrý den, prosím o odpověď na tento dotaz. Máme s manželem možnost jet na Kubu a do Vietnamu. Je nějaké očkování povinné a nutné pro pobyt v těchto zemích na dobu pobytu kolem 14 dní (jednalo by se o zájezd)? Mám RR formu roztrouš. sklerózy, užívám Gylenii, nevím, zda se vůbec mohu očkovat – kromě tetanu.

Děkuji za odpověď.

Odpověď:

Vhodnost a nezbytnost konkrétního očkování musíte podle destinace a charakteru plánované dovolené konzultovat nejprve v některém z očkovacích center. Doporučuji některé z renomovaných zařízení při nemocnicích (centra tropické medicíny), nikoliv komerční očkovací centra, která mají hlavní snahu prodat maximum vakcín, a doporučení bývají neadekvátní. Teprve po této konzultaci, pokud bude vůbec očkování nutné (na Kubu např. prakticky při běžné dovolené očkování není potřeba), se domluvíte na rizicích ve vašem konkrétním případě se svým neurologem.

Zdravotní poradnu poskytuje **MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.**, z Neurologické kliniky a Centra klinických neurověd Univerzity Karlovy v Praze, 1. lékařská fakulta a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Kateřinská 30, 128 00 Praha 2. Dotazy zasílejte na e-mail: poradna@roska-praha.cz. Tato poradna je podpořena grantem společností Teva.

Léčba roztroušené sklerózy

Pro léčbu RS platí, že by měla být zahájena co nejdříve od stanovení diagnózy. Léčebně je totiž ovlivnitelná jen časná fáze onemocnění, tj. fáze zánětu.

Fáze, kdy dochází k úbytku neuronů (neurodegenerace), je stále léčebně neovlivnitelná. Léčbu je možno rozdělit na léčbu akutní a léčbu dlouhodobou.

Akutní terapie RS

Tato léčba znamená léčbu každého vzplanutí onemocnění – tj. léčbu každé ataky. Ataka znamená, že se po dobu delší než 24 hodin objevují nové neurologické potíže, ev. jsou to potíže, které pacient měl, ale vymizely, nebo se významně zhoršily potíže již přítomné. Ataku je nutno léčit vždy, a to jak na začátku onemocnění, kdy ještě není RS léčena, tak i tehdy, pokud již pacient bere dlouhodobě léky. Akutní terapie spočívá v podání kortikosteroidů, konkrétně methylprednisolonu

(Solumedrol) do žíly nebo orálně. Na léčbu ataky se užívá dávka 3–5 g Solumedrolu, většinou rozděleně po 500 mg–1 g v jednotlivé dávce. Při nesnášenlivosti methylprednisolonu lze použít nitrožilně dexametazon. Na tuto úvodní dávku lze navázat podáváním kortikosteroidů v tabletách (Prednison, Medrol) s postupným snižováním dávek, toho se většinou používá po těžkých atakách nebo tehdy, když ještě není pacient na chronické léčbě.

Dlouhodobá terapie RS

Dlouhodobá terapie RS má snížit výskyt atak a celkově zpomalit průběh onemocnění. Tato dlouhodobá léčba je označována také jako terapie DMD, z angličtiny „disease modifying drugs“. Léčba by měla být zahájena co nejdříve

při stanovení diagnózy RS. V současnosti je ze zákona stanovena časová lhůta zahájení léčby 4 týdny od konzultace specialisty neurologa, který léčbu indikuje. Tato pravidla léčby jsou platná pro nemocné s RS, kteří mají první příznaky RS, první ataka RS je označována jako CIS – klinicky izolovaný syndrom. Roztroušená skleróza v sekundárněprogresivní fázi čili ve fázi postupného horšení bez relapsů není indikována k léčbě preparáty první či druhé volby. Níže popsané léčebné postupy jsou platné při revizi textu v roce 2013, vzhledem k velkému množství léčiv, zkoušených aktuálně ve fázi klinických studií, lze do budoucna očekávat modifikaci zaběhnutých postupů.

Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Léky první volby

DMD léky první volby jsou t. č. tři preparáty. Interferon β (interferon beta), teriflunomid nebo glatiramer acetát.

Toto jsou preparáty, kterými se chronická léčba RS vždy začíná. Léčbu DMD je možno aktuálně zahájit jen po CIS nebo při vysoké aktivitě RS, což obnáší buď 2 ataky za rok, nebo 3 ataky onemocnění za 2 roky. Sekundárně a primárně progresivní RS není k této léčbě indikována. Individuálně např. při extrémně agresivním průběhu ne-

moci lze žádat zdravotní pojišťovnu o výjimku a léčbu zahájit preparáty 2. volby (opět jen remitentní forma RS).

Interferon beta

Interferon beta má prokázanou schopnost snížit počet a závažnost atak proti placebo o 30–40 %, jejich účinnost je prokázána i vývojem nemoci v obraze na

MR mozku. Po nasazení léčby by měl být efekt patrný za 6 až 8 týdnů. Interferony jsou běžně produkovány lymfocyty (podtyp bílých krvinek), ale i jinými buňkami těla. Interferon beta, který je uměle připraven v laboratořích, dokáže příznivě ovlivnit poměr mezi agresivními a prospěšnými bílými krvinkami. Dokáže také ovlivnit, jaké typy látek budou bílé krvinky

vylučovat. Je prokázáno, že pod vlivem interferonu beta se snižuje počet aktivovaných lymfocytů, klesá celkově průnik lymfocytů do centrálního nervového systému, snižuje se množství toxických látek, které lymfocyty produkují a zvyšuje se množství produktů, které působí protizánětlivě. Interferon beta je lék, který byl v léčbě RS poprvé použit již v roce 1982, proto jsou u něj dobře prozkoumány nežádoucí účinky. Dosud nejsou známy žádné zásadní dlouhodobé nežádoucí účinky, tj. jedná se o preparát poměrně bezpečný. Mezi nežádoucí účinky léčby se řadí typicky „flu like syndrome“ (u 60 % nemocných) – pacient má po aplikaci léku příznaky podobné chřipce, bolí jej hlava, může se objevit bolest svalů, kloubů, zimnice, třesavka, celková únava. Těmto nežádoucím účinkům lze dobře předejít užitím protizánětlivých léků při aplikaci (např. Ibalgin, Paralen), flu like reakce se časem mírní. K nežádoucím účinkům patří i lokální reakce, v místě vpichu se objevuje zarudnutí, po několika měsících se může v podkoží objevit úbytek tukové tkáně u podkožně aplikovaných léků. U některých pacientů mohou interferony snižovat počet lymfocytů a krevních destiček nebo zhoršovat jaterní funkce, proto je třeba provádět pravidelně na toto zaměřené krevní testy. U dostupných pacientů může interferon zhoršit deprese nebo ovlivnit funkci štítné žlázy. Organismus si může časem vytvořit neutralizační protilátky proti interferonu, a tak snižovat jejich účinek, tyto neutralizační protilátky se objevují zhruba po 12 měsících léčby a dají se zjistit z odběru krve (tzv. NABS, ev. MxA). Klinických studií zaměřených na srovnání a prověření účinnosti interferonu beta je celá řada a další probíhají.

V ČR je k dispozici 5 přípravků, které se liší způsobem podání (do svalu nebo do podkoží), podtypem molekuly interferonu beta (1a nebo 1b), frekvencí podávání (každý den, obden, týdně) a velikostí dávky.

Rebif 22 – interferon beta 1 a – 22 mg 3× týdně, injekce do podkoží

Rebif 44 – interferon beta 1 a – 44 mg 3× týdně, injekce do podkoží

Avonex – interferon beta 1 a – 30 mg 1× týdně, injekce do svalu

Betaferon, Extavia – interferon beta 1 b – 250 ug obden, injekce do podkoží

Glatiramer acetát

Jedná se o syntetický kopolymer čtyř aminokyselin, které se vyskytují nejčastěji v myelinu nervových vláken. Předpokládá se, že tento lék působí jako náhradní molekula pro imunitní buňky, které by jinak napadly myelinem obalené nervové vlákno. Imunitní buňky, které na sebe navážou glatiramer acetát (GA), mají příznivé vlastnosti, i při průchodu do mozku působí tlumivě na rozvoj autoimunitní reakce. Buňky, které na sebe navázaly GA, mají zřejmě i schopnost produkovat látku, která působí ochranně na další úbytek nervových vláken. Plný účinek preparátu lze očekávat za 3–6 měsíců od zahájení léčby. Glatiramer acetát je lék zkoušený již od r. 1987, stejně jako interferon je dlouhodobě bezpečný. Byla prokázána účinnost na snížení rizika přechodu z CIS do definitivní RS (studie PRECISE), u placebo riziko 43%, u léku riziko 25%, mírně oddaluje přechod do sekundárního progresu. Nejčastější nežádoucí reakcí je reakce na kůži v místě vpichu, která může přejít do atrofie podkoží nebo do nekrózy. Výjimečně při chybné aplikaci

se může lék dostat do cévy a vyvolat celkovou reakci, jako je dušnost, zrudnutí, tlak na hrudi, úzkost, tato reakce většinou odezní sama bez následků do několika minut.

Na trhu existuje pouze jeden firemní preparát obsahující glatiramer acetát: Copaxone – glatiramer acetát 20 mg/ml, 1× denně do podkoží.

Teriflunomid

Teriflunomid – Aubagio. V rámci studií testován od r. 2001. V ČR je schválen jako lék první volby od podzimu 2014, indikací k jeho nasazení je relaps remitentní roztroušená skleróza, tzn. zatím není indikován pro pacienty s CIS.

Teriflunomid je tabletová léčba, užívá se jedna tableta denně. Teriflunomid dokáže reverzibilně zablokovat mitochondriální enzymy, které jsou nezbytné pro tvorbu DNA, a tím pro tvorbu nových bílých krvinek. Užívání teriflunomidu snižuje počet lymfocytů a jejich schopnost reagovat autoimunitně proti vlastním strukturám. Teriflunomid snižuje výskyt relapsů (v závislosti na dávce o 24–28 % proti placebo), snižuje progresi disability, na MR mozku je také proti placebo patrný pozitivní efekt (např. studie TEMSO, TENERE). K nežádoucím účinkům léčby patří nevolnost, průjemy, zvýšené padání vlasů, lehké postižení jater, častější výskyt infekcí, brnění končetin (vznik neuropatie). V organismu přetrvává teriflunomid až několik měsíců, proto není vhodné jej nasazovat u žen, které plánují těhotenství. K vyplavení léku z organismu je doporučena speciální 11denní léčebná kúra.

Další informace o jednotlivých lécích najdete na www.sukl.cz

Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Léky druhé volby

Při selhání léků první volby je možno posílit terapii a zaměnit léky za preparáty 2. volby. Zatím jsou v ČR dostupné v rámci úhrady pojišťovnou 2 preparáty, a to natalizumab a fingolimod (r. 2013).

Na tyto preparáty je možno pacienta převést z původní terapie tehdy, pokud jsou splněna indikační kritéria, tj. 2 ataky za 12 měsíců. Obecně se kromě počtu atak doporučuje hodnotit i vývoj nálezu na MR mozku a dlouhodobější stabilitu neurologického nálezu.

Natalizumab

V ČR je registrován pro léčbu RS od r. 2007, předtím byl několik let testován v rámci klinických studií (např. AFFIRM, SENTINEL). Jde o dosud neúčinnější lék na RS, jako jediný dosud užívaný lék může dokonce vést ke zlepšení již přítomného neurologického postižení. Ve studiích bylo prokázáno, že snižuje množství relapsů proti placebo o 68 %, snižuje riziko progresse o 42 % a na MR mozku je proti placebo redukce zánětlivých lézí až o 80 %. Natalizumab je humanizovaná monoklonální protilátka proti receptoru na povrchu lymfocytů ($\alpha 4\beta 1$ integrin). Tím, že se na lymfocyt naváže natalizumab, je zabráněno tomu, aby se lymfocyt přichytil na cévní stěnu a pak pronikl do mozku. Natalizumab se aplikuje formou nitrožilní infuze jednou za měsíc, efekt léčby lze hodnotit po minimálně 2 podáních preparátu. Podání léku je velmi dobře tolerováno, jen výjimečně se může objevit alergická reakce (zrudnutí, vyrážka, dušnost), která pak zabrání dalšímu podáváníí.

Velmi závažnou komplikací léčby natalizumabem je zánět mozku vyvolaný tzv. JC virem. Tento zánět mozku se označuje jako progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML). PML může vést ke smrti (23 % postižených PML) nebo k velmi těžkému a nezvratnému postižení pacienta. Pacienti, kteří mají negativní protilátky proti JC viru, mají riziko PML téměř nulové. Pacienty, kteří mají pozitivní protilátky proti JC viru (což je zhruba polovina populace), je nutno pečlivě kontrolovat. Riziko PML se zvyšuje s dobou léčby, nepříznivým faktorem je i předchozí podávání jakéhokoliv cytostatika. Riziko PML u JCV pozitivních pacientů na Tysabri po 2 letech léčby je u pacientů bez užívání cytostatik 1/192, při předchozím užívání cytostatik až 1/94 (data platná 3/2013)!

Tysabri – natalizumab 300 mg do žíly 1× měsíčně formou infuze

Fingolimod

Fingolimod je první schválená tabletová léčba roztroušené sklerózy. Ve světě je schváleno užívání fingolimodu od r. 2011, v ČR je hrazen v terapii RS od podzimu 2012. V klinických studiích byla prokázána redukce klinických relapsů o 54 % proti placebo a o 30 % proti placebo bylo sníženo riziko progresse (více např. studie FREEDOMS, TRANSFORMS). Fingolimod je modulá-

tor sfingosin-1-fosfátového (S1P) receptoru. Fingolimod se naváže na tyto receptory na lymfocytech, a tím je zadržívá v lymfatických uzlinách, lymfocyty se tedy nedostanou do mozku. Užívání fingolimodu je většinou velmi dobře tolerováno. K nežádoucím účinkům fingolimodu patří zejména zpomalení tepové frekvence v prvních hodinách po užití, proto pacienti musí být při prvním podání léku monitorováni minimálně 6 hodin, toto zpomalení tepu je většinou přechodné. U pacientů, kteří neprodělali plané neštovice, je třeba otestovat protilátky proti VZV a ev. je přeočkovat. Mírně zvýšené je riziko virových infekcí obecně, neboť fingolimod snižuje množství lymfocytů v krvi. Během prvních 3–4 měsíců se může objevit makulární edém – otok terče zrakového nervu, který může zhoršit vidění pacienta, nicméně makulární edém nemusí mít klinické projevy a většinou nevede k postižení zraku. Pacientky, které užívají fingolimod, nesmí otěhotnět, před plánovanou graviditou je nutné léčbu ukončit.

Gilenya – fingolimod 0,5 mg, tableta 1× denně

Další informace o jednotlivých lécích a účinných látkách najdete na www.sukl.cz.

Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Terapie cytostatiky, IVIG

Klasická cytostatika jsou dnes spíše na ústupu vzhledem k možnosti užít při aktivitě nemoci léky druhé volby

Jejich užití je vyhrazeno pro pacienty s aktivitou nemoci, kteří již nejsou indikováni na léky druhé volby nebo při nedostatečném efektu léků první volby a na začátku sekundární progresy.

Mitoxantron – (Refador) se užívá k léčbě některých typů nádorů. Pro léčbu RS není v ČR schválen, ale je používán. Potlačuje aktivitu T i B lymfocytů a také jiných buněk imunitního systému. Aplikuje se formou infuze 1× měsíčně 3 měsíce za sebou, pulsy se mohou po 3 měsících opakovat do stropové dávky, která činí 140 mg/m² povrchu těla. Nežádoucí účinky jsou nevolnost a zvracení, padání vlasů, poruchy menstruace, močové a respirační záněty. Závažným vedlejším účinkem je poškození srdečního svalu a vznik leukemie. Proto je nutné pacienta stran těchto nežádoucích účinků sledovat i po ukončení léčby.

Methotrexate – Tableta, která se používá k léčbě nádorů či lupénky

nebo revmatoidní artritidy. Může zhoršovat jaterní funkce.

Azathioprin – Imuran či Azaprine. Lék (tableta) užívaný na sekundárně progresivní fázi RS nebo u pacientů na léčích první volby, kteří mají vysokou aktivitu nemoci. V současné době se od této druhé indikace ustupuje a pacienti jsou při aktivitě nemoci přednostně převáděni na natalizumab nebo fingolimod. Další indikací je remitentní RS, kdy pacient nesplňuje kritéria úhrady pro DMD.

Cyklofosfamid – cytostatikum, které se podává většinou formou infuzí, tabletový cyklofosfamid se při léčbě RS téměř neužívá. Cyklofosfamid je užíván k doléčení těžších atak, které se neupraví po kortikoidech. Lék lze podávat i v pravidelných infuzích 1× za 4–8 týdnů, toho se většinou užívá u pacientů se sekundárně progresivní RS.

Mykofenolát mofetil – např. preparát Cellcept, cytostatické table-

ty. V dnešní době opět opouštěná léčba, která se užívá spíše v kombinaci s léky první volby. Užívá se např. po transplantacích.

IVIG – intravenózní imunoglobuliny, aplikovány formou infuze 1× měsíčně. V současnosti se noví pacienti na IVIG neindikují, ve studiích nebyla prokázána jednoznačná účinnost. Mohou snižovat výskyt infekcí. V minulosti byly IVIG používány hojně u žen s RS po porodu, neboť IVIG nepřechází do mateřského mléka, a nevádí tak při kojení. IVIG byly také indikovány u pacientů s atakami nebo u těch, kteří byli již na začátku přechodu onemocnění do progresivní fáze. Existuje podskupina pacientů, kteří mají nižší aktivitu nemoci a jsou na IVIG velmi dobře stabilizovaní, IVIG mají jistý imunomodulační efekt.

Další informace o jednotlivých léčích a účinných látkách najdete na www.sukl.cz.

Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

Symptomatická terapie

Fampyra – fampridin. První schválený lék, který zlepšuje chůzi pacientů, neléčí roztroušenou sklerózu, jen zlepšuje její příznaky. V ČR zatím není schválena úhrada. Lék pomáhá zhruba třetině až polovině pacientů, pokud není po užití objektivně prokázán efekt na rychlost a kvalitu chůze, nemá smysl lék používat. Lék funguje tím, že zlepšuje přenos vzruchu na demyelinizovaných nervových vláknech (blokuje draslíkové kanály). Užívá se 1 tableta

2× denně. Vyšší než doporučené dávky mohou vyvolávat záchvaty, objevují se také zažívací potíže, bolesti hlavy, nevolnost. Nicméně většinou je lék dobře tolerován.

Marihuana – Sativex – kanabinoid, který je symptomatickým lékem na RS, očekává se zejména zlepšení spasticity – např. ztuhlosti, křečí, ale také neuropatických bolestí, třesu. Měl by být indikován při nedostatečném účinku obvyklých léků na spasticitu. Má také efekt na kvalitu

spánku a funkci močového měchýře. Je podáván formou nosního spreje, je velmi dobře tolerován (častěji je popsána jen nevolnost). V ČR je lék schválen pro léčbu RS, nicméně toho času není v ČR dostupný.

Další informace o jednotlivých léčích a účinných látkách najdete na www.sukl.cz

Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

zdroj www.aktivnizivot.cz

Dokud nás smrt nerozdělí

Život je někdy krutý. Zamilujete se, plánujete společnou budoucnost. Nějakou dobu se vám možná daří plnit si své sny. A pak najednou přijde hrozivý úraz, nehoda, vážná nemoc. Ne vaše – partnerova. Toho, s nímž jste si ještě včera přáli ruku v ruce zestárnout. Co uděláte? Je opravdu tak nepochopitelné, že časem hledáte útěchu a lásku jinde?

Odpověď je, alespoň v morálním smyslu, zdánlivě jednoduchá: samozřejmě s ním nebo s ní zůstanu a budu se snažit pomoci, seč mi budou síly stačit. Kvůli nemoci či handicapu druhého v žádném případě nepřestanu milovat, a i kdyby se náš vztah změnil, rozhodně ho neopustím. Takto skutečně zpočátku uvažuje s naprosto upřímným srdcem velká většina lidí. Dokonce i tam, kde kouzelný opar zamilovanosti dávno vyvanul, ba i v případech, kdy už lidé v důsledku prožitých krizí přemýšlejí o rozchodu, tragická nehoda či nemoc většině z nás zavelí zachovat se tzv. charakterně a už jen z prostého lidského soucitu se o svého druha postarat. Těch, kteří se začerstva po anglicku vytratí, případně své lásce nemilosrdně řeknou do očí, že něco takového „nemají zapotřebí snášet“, je alespoň v počátečních fázích těchto smutných příběhů poměrně málo.

Jenže. Ne každý si na začátku uvědomí, co takové rozhodnutí bude do budoucna obnášet. Informace zdravotníků a psychologů mohou být velmi kvalitní, ovšem představit si všechny důsledky do



Článek, který byl původně zveřejněn v časopisu Psychologie dnes, loni získal cenu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany. Autorka se nemohla zúčastnit slavnostního večera, a tak cenu převzaly redaktorky zmíněného časopisu.

praktických detailů je obvykle nad naše možnosti.

Nemoc mění i osobnost

Často nebereme v úvahu, že nemocí stížený partner se bude měnit i jako osobnost, emočně a psychologicky: nebude to tak docela týž člověk, kterému jsme před časem slibovali lásku až za hrob. Jak konkrétně tyto změny budou vypadat, není nikdo schopný předpovědět. Bohužel ne vždy platí, že „utrpení zušlechťuje“ – někdy dokonce právě naopak. Negativní psychologické reakce na trauma jakéhokoli druhu jsou dobře známé. V zátěži se mohou odhalit či zvýraznit nepěk-

né povahové vlastnosti, člověk může zahořknout, obviňovat okolí apod.

Je otázkou, jak takové změny chování bude druhý člen partnerské dvojice dlouhodobě snášet. Ani on nemusí společnou tragédii zvládat zrovna nejlépe, a namísto pomoci může často přilévat oleje do ohně. A tak se může lehce stát, že po letech vysilující péče a kostrbatého hledání nových způsobů společného soužití se budou vedle sebe probouzet dva naprosto vyčerpaní cizí lidé plní vzájemných výčitek. V kolotoči nepochopení, nevyslovených pocitů křivdy i otevřených výbuchů vzteku je pak těžké rozhodnout, čím je „vina“ za postupný rozklad vztahu.

Emocionální kompenzace

Nelze se nijak zvlášť divit, když jeden nebo oba z dvojice začnou hledat z této tíživé situace únik. Postižený partner v tom bude zřejmě znevýhodněn, svůj prostor pro náhradní citové uspokojení si najde spíše ve fantazii, v knihách, na internetu, případně v různých podpůrných či náboženských skupinách. Ani tam však nemusí být nouze o „paralelní vztahy“.

Zdravý člen páru, který chodí do práce, stýká se s daleko větším okruhem lidí, neztratil nic ze své fyzické přitažlivosti a navíc díky své „nesobecké péči“ často získává obdiv anebo soucit okolí, má obvykle možnosti daleko širší. Od vyplakání se na rameni kamaráda či nárazové sexuální aktivity „úlevového charakteru“ pak nebývá k hlubším eroticko-emocionálním vazbám daleko.

Většina lidí se pravděpodobně shodne na tom, že za tento druh nevěry není dost dobře možné pečujícího manžela striktně odsoudit. Uvažovali jste však někdy o milencích a milenkách těchto nevěrníků? Lépe řečeno, uvažovali jste o nich někdy jinak než jako o „hyenách“, kterým „není stydno“, „tyjí z cizího neštěstí“, případně „čekají, až ten nemocný umře“?

Milenci pečujících

Zkuste se na chvíli vžít do jejich kůže. Někde na začátku jejich vztahu se zdravým partnerem nemocného člověka je totiž takřka jisté alespoň zčásti soucit. I kdyby o konkrétní situaci přímo nevěděli, jakousi naléhavou emoční nebo sexuální (často obojí) „potřebnost“ dotyčného skoro každý vyčítí. Skutečná domácí situace bude v každém případě dříve nebo později prozrazena, lhostejno z jakých pohnutek: může to být spontánní potřeba úlevy na straně pečovatele nebo to, že milenec tlačí na posun ve vztahu.

Odhalení nemoci jako problému párového soužití se ovšem nedá dost dobře srovnat s nechvalně známým „manželka mi nerozumí“. Nelegitimní partner bude po překonání prvotního šoku řešit několik nesmírně obtížných dilemat. Milenci pečovatelů se totiž

stanou jakýmsi pečovateli v zastoupení.

Zde je několik příkladů toho, s čím se budou muset vyrovnat.

- Plánovat jakoukoli budoucnost je nesmyslné. Vztah je naprosto bezperspektivní.
- Doufat ve změnu stavu, nebo na ni dokonce naléhat, je morálně nepřijatelné. V mnoha případech by to znamenalo odsoudit nemocného partnera do úplné samoty, ústavní péče, nebo dokonce doufat v jeho smrt. Takové myšlenky si 90 % lidí nikdy nepřipustí – a pokud je snad napadnou, budou kvůli nim trpět trýznivými pocity viny.
- Případná chlácholivá partnerova prohlášení typu „možná to osud vyřeší za nás“, zejména v případech, kdy se jedná o chorobu s rychlou progresí, povedou rovněž ke stavu emočně-morální nesnesitelnosti.
- V tomto druhu vztahu nelze mít požadavky na milencův čas, pozornost, city či jakékoli jiné zdroje. Ty totiž mohou být vždy do značné míry oprávněně odmítnuty s tím, že někdo jiný jej potřebuje mnohem více. Případně vašemu miláčkovi už prostě nezbývají síly. A zkuste mu předhodit, že místo na schůzku s vámi jel na pohotovost s manželkou...
- Milenec či milenka se musí naprosto vědomě, až odhodlaně smířit s tím, že partnerovi slouží víceméně jako jakýsi emočně-sexuální kontejner. Jinými slovy odpadkový koš. A nejde tu zdaleka jen o to, že v jeho či její náručí hledá nevěrný partner lásku a potěšení, jež není schopen plnohodnotně vrátet. Velmi často se do oněch mimoběžných vztahů výrazně promítají všechny negativní emoce vztahu oficiální-

ho, které na domácí půdě nelze ventilovat. Nemocného těžko seřvete, že se k vám chová jako sobec nebo že na jeho hysterické výlevy už nemáte náladu. Místo toho si ovšem můžete poměrně lehce odreagovat vztek na milence, která by si s vámi přála oslavit narozeniny nebo vám povědět o problému v práci.

- Jakýkoli pokus z takového vztahu uniknout se nevyhnutelně setká s emocionálním nátlakem ze strany nevěrníka. Mohou to být vysloveně prosby a osočování („přece mě v tom nenecháš samotného“, „vidím, že ti jde jen o to, mít se dobře a nechceš nikoho s problémy“ apod.) i předstíraná morální síla („jen běž, dávám ti volnost, já to nějak zvládnu sám, nemůžeš přece takhle trpět“). Časté jsou samozřejmě i nabídky „tak budeme jenom přátelé“, které absolutně nic neřeší. I kdyby se vám podařilo eliminovat sex, emoční břemeno zůstane nebo ještě naroste, protože charakter citů se prostě na požádání nezmění. Ať tak či onak, budete-li se chtít rozejít a žít svůj vlastní život, budete mít pocit, že opouštíte člověka v nouzi.

Úloha nemanželského partnera

Tíže pečujícího partnerství nespočívá jen ve výše popsaných emocionálně-vztahových změnách, případně praktických problémech. Stav nemoci často přináší takřka nekonečnou řadu velmi „trapných“, pro okolí neviditelných a nepředstavitelných detailů. Stud nám obvykle brání se zeptat, jak to řeší např. třicetiletý kluk, jehož milovaná žena ochrne po úrazu na celé tělo a není schopna nejen sexu, ale

ani plnohodnotné komunikace. Možná ji stále miluje; pokud s ní zůstal, koupil bezbariérový byt, vzdal se slibné kariéry, aby ji mohl každé ráno pomáhat s oblékáním, se snídaní apod., lze jeho lásce věřit. Ale – jak to řeší? Den za dnem, dalších třicet let? Spokojí se s porno časopisy? Chodí do veřejných domů? Nechá si předepisovat brom?

O čem asi sní milující manželka pána s rychle postupující roztroušenou sklerózou, který se v důsledku svého neštěstí dal na pití, nedojde sice sám už ani na záchod, ale v rukou má ještě pořád dost sil, aby jí několikrát týdně pořádnou ubalil za to, že k němu byl osud krutě nespravedlivý? Bude jí jako občasně odreagování stačit flirt s elektrikářem a četba harlekýnek pod peřinou?

A zatímco se přátelé a známí decentně a bez zmínky o těchto podrobnostech rozplývají nad obdivuhodnou „morální silou“ pečovatele, stojí kdesi v jejím pozadí v mnoha případech utajovaný „anděl strážný“: milenec či milenka toho, kdo tak obdivuhodně plní své manželské sliby. Nevděčná role „skrytého pomocníka“ nezhrušuje zdaleka jen sex či popovídání. Případy, kdy mimomanželský partner dokonce přímo pomáhá postiženému „rivalovi“, od zřízení lékařského ošetření a stavebního povolení pro bezbariérový byt až po praktickou pomoc v domácnosti, nejsou nijak vzácné. To vše bez nároku na odměnu či alespoň základní uznání, naopak s vyhlídkou všeobecného odsouzení, pokud se vše „provalí“.

Kdo komu ubližuje?

Za téměř dvacet let psychiatrické praxe jsem se s tímto druhem

„řešení“ problémů ve vztahu s nemocným partnerem setkala vícekrát, než by se kdokoli odvážil odhadovat. Pečující, ocitnuvší se v psychiatrické ambulanci pro nervový kolaps v důsledku dlouhodobé zátěže, se ze všeho nejdříve plamenně zaklíná slovy „nikdy bych ji/ho neopustil/a“. Posléze ale z rozhovoru vyplyne, že už „nemůže dál“ – proto koneckonců psychiatra navštívil. Po nastolení určité důvěry se pak posuneme o úroveň výše: vychází najevo, že obětavý pečovatel krom předpisu antidepresiv a rady ohledně sociálních dávek žádá od lékaře především odborné posvěcení mimomanželského vztahu. Každý přece musí pochopit, že potřebuje nějaký ventil, nic vážného, samozřejmě, na to si dává moc dobrý pozor, jen občasně potěšení – no však víte. Jinak se to opravdu nedá vydržet.

Jaký postoj asi může zaujmout liberálně založený odborník v psychologii, znalý zásad duševní hygieny a nutnosti pozitivní emoční bilance? Uměla jsem se vždy velmi dobře vžít do onoho milujícího, ale už skoro zoufalého pečovatele, jehož vlastní zdraví bylo ohroženo chronickým stresem. Uměla jsem si též názorně představit, jak životně je na něm jeho nemocný či postižený partner závislý a jak zle by bez něj zřejmě dopadl. A proto jsem v zájmu duševního zdraví svého klienta, jakož i ve jménu jeho příkladného manželství říkávala: ano. Jděte do toho a nezatěžujte se výčitkami. Nezačnete-li myslet sám na sebe, nebudete brzy schopni plnit své úkoly a věci se pro vašeho partnera jedině zhorší. Nikomu tím neubližujete – myslela jsem si.

Jenže to jsem si při veškeré své schopnosti empatie nějak opomněla představit, jak se takové uspořádání odrazí v životě onoho

zdroje „občasněho potěšení“: nedošlo mi, jak se bude cítit ten „psychohygienický ventil“. Možná jako toulavá kočka, kterou občas někdo přijde pomazlit a plakat jí do kožichu a občas zpráskat za něco, co nikdy neudělala – a po níž budou sousedovic děti střílet z praku. Kočka, co nejenže nikdy nebude mít vlastní domov, ale nebude si ho smět ani přát a ani utéci jinam, protože to by znamenalo zradit někoho, kdo ji potřebuje.

Psychologické pozadí „pečovatelů v zastoupení“

Výzkum motivace těchto zvláštních milenců zatím neexistuje. Mohu vám však garantovat, že případy bezskrupulózních, peněz či mocichtivých kreatur se vyskytují skutečně okrajově. Daleko častěji se do takového nešťastného vztahu dostane ten, kdo už má z dřívějška sám nějakou zkušenost s pečovatelstvím a sebezapřením pro dobro druhého, a tudíž má pro obětujícího se manžela pochopení. „Živé ventily“ se často rekrutují z dětských pečovatelů o nemocné rodiče a sourozence, ze zdravotních sester, psychologů, lékařů apod., ale také z lidí, kteří si nejsou vědomi své vlastní ceny nebo ji odvozují od své užitečnosti pro druhé (týrané a zneužívané děti, osoby s vlastním, často skrytým handicapem, oběti psychologického a fyzického násilí, mobbingu, sexuálního harassmentu apod.).

Podobné charakteristiky (nízké sebevědomí, dřívější zneužívání apod.) bychom jistě našli i u účastníků „normálních“ milostných trojúhelníků. Psychodynamika je však v těchto případech jiná. Milenci sice přistupují na nerov-

noprávnou situaci, obvykle se však aktivně snaží o „soutěž“ s legitimním partnerem a jeho „vyšachování ze hry“, doufají v psychologickou nápravu svých dřívějších křivd. Naproti tomu nemanželský partner vstupující do vztahu nemocný–pečovatel se svým „sokem“ z podstaty věci bojovat nemůže. Jeho sebeobětující a sebezpopírající tendence a podvědomé pocity viny bývají daleko výraznější a hlouběji vryté do struktury osobnosti. Snáze tak podléhá citovým manipulacím emočně frustrovaného pečovatele, který to samozřejmě ani nemyslí nijak zle... Jen hledá trochu neškodné úlevy ze svého vlastního martyria...

Kde je v těchto dramatech dobro a zlo, kdo jsou kladní a záporní hrdinové, není dost dobře možné rozhodnout, slastný konec neexistuje pro nikoho: hra je tragédií od začátku do konce.

Kdož jsi bez viny, hod' kamenem

Nechci tvrdit, že ve všech manželstvích s dlouhodobě ne-

mocným musí dojít k nevěře. Závisí to na mnoha faktorech – na druhu nemoci, osobnosti obou partnerů, vyznávaných hodnotách atd. „Tajní andělé“ se vsak skutečně dost zásadní měrou podílejí na udržení stability mnoha jinak neúnosně problematických vztahů – mezi něž počítáme i vztahy s alkoholiky, narkomany, gamblery, psychopaty apod., které jejich partneri ze soucitu či ze zásady odmítají opustit.

Ač se jedná o psychologicky i sociálně velmi složitou oblast, společnost v pohledu na tyto záležitosti uplatňuje černobílé vidění: jednoznačně glorifikuje nemocného/postiženého, napůl obdivuje a napůl omlouvá jeho nevěrného pečovatele a zatracuje nelegitimního partnera čili „pečovatele v zastoupení“.

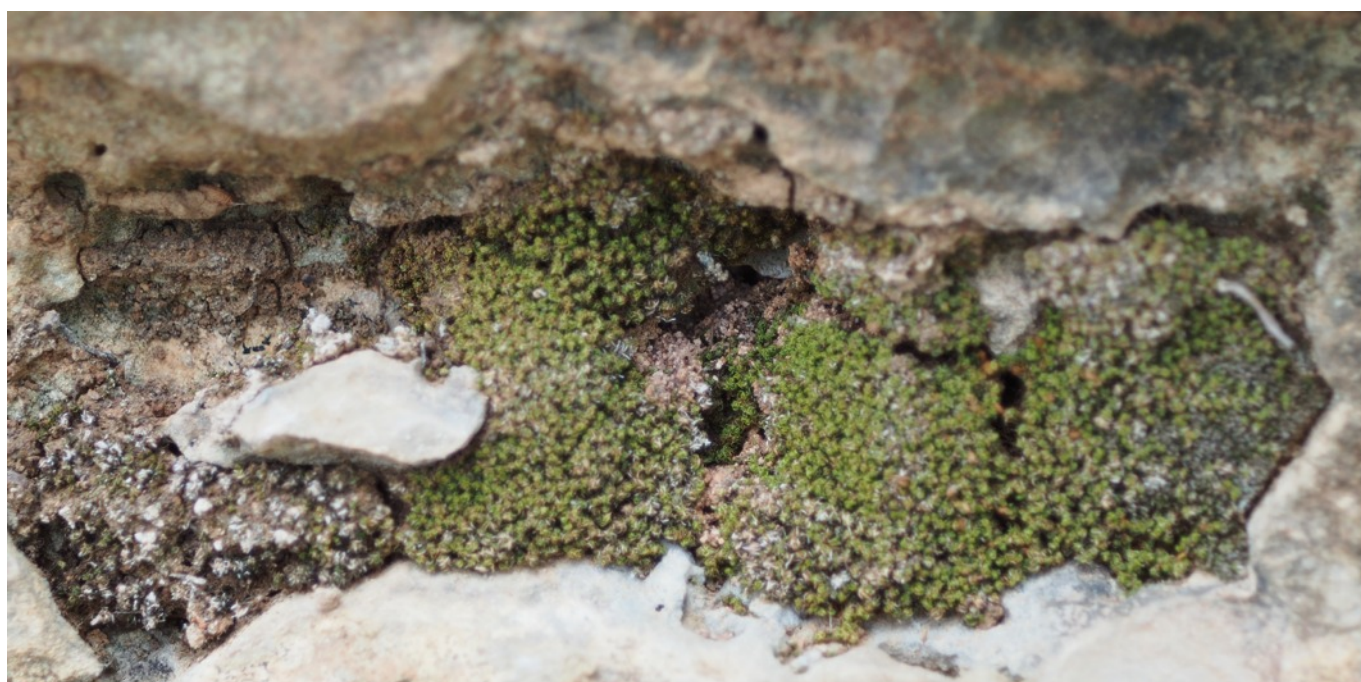
Jednou z příčin je jistě vliv jednoznačné, nekompromisní křesťansko-židovské morálky, jíž se všichni, ať už věřící nebo nevěřící, máme tendenci podvědomě řídit, protože je součástí naší kultury. V záplavě knih o partnerských vztazích se dozvíte o nevě-

ře skoro všechno – o tomto typu nevěry však téměř nic. Téma je tak ošemetné, že se o něm stydíme mluvit a často ani odborníci o něm mnoho nevědí.

Lidská duše je, obávám se, příliš složitá, než aby se dala vměstnat do jednoduchých pouček a schémat. Různých desater jak náboženského, tak psychologického typu existuje jistě víc než dost. V reálném životě se však vždy znovu a znovu dostáváme do situací, na něž dost dobře nelze vztáhnout žádnou sebelépe míněnou poučku – ani zdánlivě absolutní morální zásadu. Jak říká Karel Čapek v jedné ze svých povídek, soudit lidská srdce může jen ten, kdo je dokonale zná, kdo vidí do jejich nejzazších zákoutí. A to nikdo z nás lidí není...

Dita Šamánková
Autorka je česká psychiatrická a psychoterapeutka, v současnosti působí ve Velké Británii

Abilylimpijský zpravodaj číslo
4/2015



Nevšední zážitek Rosky

Brno-město na dračích lodích

Na pozvání Blanky Urbánkové ze spolku aktivních babiček SaBBa z Brna jsme se zúčastnili jízdy na dračích lodích

Nejprve jsme dostali základní poučení – jaký oděv na dračí loď. V plavkách se na ně prý většinou nechodí :-). Ale mokří budeme, i když pršet nebude, protože cákají ti před námi. Stačí mít oděv, který hřeje i mokřý, tedy funkční prádlo. Podle počasí: tričko a kraťasy, jako obutí tenisky nebo „vietnamky“. Kdyby byla zima – nepromokavou bundu a šustákové kalhoty. Po jízdě se převlečeme do suchého.

Natrénováni jsme na suchu základy jízdy na dračích lodích. Čekal nás námořnický přípitek před jízdou a potom už samotná jízda na „drakovi“. Při pádlování nás pak vedly zvuky obrovského bubnu. Jízda nám nabídla kromě nových pohledů na Brno i mimořádné zážitky, kdy jsme procítili



energii vody a sílu svého těla. Jsme vděční také svatému Petro-

vi za teplo a sluníčku za nádherné odlesky a obrazy na hladině. Bezva zážitek a škoda, že jsme nefotili i z lodě.

V lodi jsme 12 SaBBákům pomáhali veslovat – Hanka, Miloš, Jitka a Vlasta – a sklidili jsme jejich obdiv. Miluška to jistila na břehu. Ještě 2–4 by se mohli svézt s námi.

Dračí lodě se povedly díky TJ Veslařské sporty Brno, Pisárky, předsedovi Zdenku Pekárkovi, který nám dělal kormidelníka a trenéra. Díky Olze Chalupové z MČ Komín, která vše domluvila a nakonec nám skvěle bubnovala. A my jsme se dostávali do tempa, i když asi turistického. Když jsme po skončení viděli na vlastní oči



lodě, které trénují pravidelně, tak to byla jízda!

Pak už jenom zpěv, povídání a dobré jídlo; výborný nakládaný sýr, špekáčky, pivo, bílý rum, čaj, káva, něco sladkého i slaného. Všichni jsme si zazpívali u kytary. Celkem pochopitelně jsme začali upravenou písničkou „Bílý muž pod bičem otrokáře žil, glory, glory, aleluja“ a pak jsme zpívali spoustu dalších známých písniček a pojedli dobrotu. Nakládaný hermelín na všechny už nevyšel. Tak snad příště s hermelínem či bez, ale hlavně s pádlem v ruce!

Děkujeme SaBBákům a příště snad bude v lodi i na břehu ještě více roskařů. Uznáváme, že na



dračích lodích je to náročné, ale krásné. Ty břehy a zákoutí starých stromů, to je fakt zážitek.

S pozdravem AHÓÓJ

Vlasta Blatná

Kongres o roztroušené skleróze

Všichni, kteří sledovali všechna dějství akce Překonej sám sebe, která se konala na podporu nemocných s RS, se konečně dočkali závěrečného dne. V sobotu 19. září 2015 se v aule Univerzitního kampusu Masarykovy univerzity Brno-Bohunice uskutečnil kongres o RS.

Nejprve všechny účastníky, kterých se sešlo téměř 150, přivítala Karolína Antlová z Rádia Petrov. Přítomným řekla o principu, cílech, dějstvích i o seznamování veřejnosti s problematikou pacientů, ale hlavně o spanilé jízdě party nadšenců na jachách po republice během víkendového maratonu.

Prvním tématem bylo – **Objevil se problém.** Zde vystoupily zástupkyně Rosky Brno-město. Nejprve Radka Keršnerová v emocio-

nálním vystoupení mluvila o příznacích, začátcích a svém boji s RS. Co jí nemoc dala i co jí nemoc vzala. Zavzpomínala na svoji cestu před 5 lety na Kilimandžáro. Zhlédli jsme i oceněný film z této akce. Byla to úspěšná, ale i náročná cesta. Účastnice chtěly především upozornit na mýty o nemoci a seznámit širokou veřejnost s problematikou RS, i když každý pacient svůj pomyslný vrchol hory má každý den někde jinde, ale je nutné se snažit to překonat, i kdyby šlo jen o to,

že si ráno zacvičím a zvládnu základní věci. Další den už může být zase lépe a dostaneme se do dalšího tábora. A že se setkala i se sirotkem, kterého podporuje nejen finančně při jeho cestě za vzděláním, to už byl bonus navíc. Díky své rodině a svému optimismu tak překonává každý den sama sebe.

Potom již vystoupila RNDr. Kamila Neplechová, předsedkyně Rosky Brno-město, jejíž členové se této akce aktivně účastnili na

více místech. Ale mluvila především o sobě, o svém životě, o své cestě za vzděláním, kdy právě v místě konání, na půdě MU, bylo její oblíbené a vytoužené pracoviště. A zrovna to jí nemoc vzala. Ale našla cestu mezi kamarády v Rosce a zde vystoupala na svůj pomyslný vrchol, kdy jí práce pro nemocné dodala sílu, sebevědomí a možnost seberealizace. Připravila si velice zajímavou prezentaci o své cestě s RS. I o organizacích, které se snaží pacientům pomáhat.

V dalším bloku **Boj s časem** pak mluvila Dr. Brigitta Brunés na téma Co začít dělat po rozpoznání nemoci a lékařském doporučení. Mluvila o své cestě s nemocí, o svém boji, čeho se vyvarovat, čemu se věnovat, zmínila se o významu stravy, životního prostředí, kovů v těle, stresu, přetížení. Mnohá ze zúčastněných pacientek měla pocit, že vypráví o jejich životě. Jak před vypuknutím nemoci neuměly odpočívat, chtěly stále někomu pomáhat, neuměly odmítnout a především se starat o své zdraví. A tak nám názorně předvedla, jak chodila po vypuknutí nemoci a jak nyní po přehodnocení životních priorit, odstranění nevhodných plomb, cvičení, úpravě stravy atd. vesele poskakuje. A to ani nemusela prof. Vera Stejskal předkládat z angličtiny do češtiny.

Zde vystoupil i MUDr. Mgr. Tomáš Bauko ze Sanatorií Klimkovičky, pro většinu přítomných pacientů dobře známých lázní, které se zaměřují na pacienty s RS. Mluvil o možnostech lázeňské péče, nových léčebných postupech ke zmírnění příznaků nemoci i o nových trendech v lázeňské péči.

Během přestávky i celého kongresu měli návštěvníci příležitost



prohlédnout si kroniku Rosky Brno, obrazy Ondřeje Hermana a výtvarná díla několika našich členek. Po přestávce na oběd v bloku **Jedeme v tom s vámi, nejste sami** mluvil velice zajímavě Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., z Centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění v Olomouci o léčbě RS v České republice, o lécích 1. i 2. volby.

A pak již přišel na řadu blok **Naděje** a zde prof. Vera Stejskal z University of Stockholm mluvila o nových možnostech pomoci pacientům s RS ve světě, o lécích, testech, o svém výzkumu. Právě na ni se obracela většina účastníků s otázkami v rámci následné diskuse. Mnozí využili přítomnosti dr. Brigitty Brunés i MUDr. Mareše, aby se něco dozvěděli o možnostech léčby, o naději na zkvalitnění života.

Po malé přestávce připomněla moderátorka Karolína Antlová i dvě soutěže Ze srdce pro tebe. Z účastníků Ze srdce pro tebe 2, kteří posílali svoje příběhy o životě s RS, byli 3 vylosováni a obdrželi zajímavé ceny – poukazy do

lázní, kytičku a jiné další ceny. A pak již přišlo vyhlášení výsledků soutěže Ze srdce pro tebe, kde z vybraných 14 finalistů, kterým byly zaslány sms, vzešla vítězka. A tou se stala Šárka Hlasová, která se svým příběhem, jak chce pomoci své kamarádce, oslovila nejvíce lidí a převzala sponzorský dar ve výši 100 000 Kč. Na 2. místě se umístila Markéta Kavanová, a v této soutěži udělala radost přítomným i Majka Kašparová z Rosky Brno, která se svým příběhem skončila na 3. místě a získala víkendový pobyt v lázních.

Dále se slova ujali hlavní vedoucí této akce Radovan Holub a RNDr. Petr Beňovský, Ph.D., za KnowHow club, který byl jejím hlavním organizátorem. Jak přišli s myšlenkou **Být prospěšný, ne zbytečný** – uspořádat víkendový maraton, sbírat příběhy, jezdit po městech a představit vítěze na tomto kongresu v Brně. Všemi účastníky to bylo hodnoceno jako jedna z nejlepších akcí. Výběr hostů, bohatý a zajímavý program. Ani počáteční obavy pacientů, zda plánovaný program

nebude příliš dlouhý, se nenaplnily. V krátkých přestávkách se scházeli známí z dalších Rosek – přijeli z Jihlavy, z Teplic, z Ústí nad Labem, z Břeclavi, z Kyjova, z Prahy, z Liberce, z České Lípy atd. Navazovala se další přátel-

ství. A tak si i na závěr se zájmem vyslechli statistický přehled o počtu navštívených měst, o ujetých km, o počtu odevzdaných anketních lístků i o výsledku povědomí veřejnosti o RS a další.

A tak nejen jawy, ale i 12 nadšenců a všichni přítomní byli vlastně vítězi a tentokrát opravdu překonali sami sebe. Díky všem.

Kamila Neplechová

Podzimní rekondice Rosky Ústí nad Orlicí

Nastal podzim, přišlo zří a my se opět setkáváme na Pastvinách v Orlických horách v útulném penzionu Pastviny. Příroda je krásná, voní lesem.

Podzim si půjčil od malířů paletu a obarvil jablíčka na žlutá, červená, začal obarvovat stromy pestrobarevně, šípky červeně, hříbky hnědě. Vítejte se, podzimní rekondice se rozbíhá a my se těšíme, co nového nám přinese, čemu se přiučíme. Program, jako vždy, bude nabitý tematickými přednáškami, různými styly cvičení, navštíví nás zajímaví hosté, těšíme se na masáže a také zábavu.

Po ubytování jsme se sešli na obědě a po odpoledním klidu v tělocvičně na prvním cvičení s protahováním. Nedělní ráno

j jsme začali rozcvičkou a seznámili se s programem rekondice. Poté jsme na podložkách protahovali různé svalové skupiny a zařadili správné dýchání. Večer

byla volná zábava. Nastalo pondělí, ráno každý den otvíráme rozcvičkou, nabudíme tělo na nový den a těšíme se na snídani. Dopoledne jsme se zaměřili na páteř. Odpoledne proběhla ergoterapie, výroba andělů. Velmi se nám zdařilo, měli jsme radost, že jsou naše ručičky tak šikovné. V úterý nás čekal výlet do vojenského muzea v Králíkách a na Hedeč do kláštera na „Hoře Matky Boží“. Počasí nám přálo a sluníčko zahřálo a dodalo vitamin D. Odpoledne nás navštívila profesionální fyzioterapeutka paní Libuše Částková z rehabilitačního oddělení nemocnice v Ústí nad Orlicí. Procvičovali jsme hluboké





mí lidí. Středeční večer byl zábavný s hudbou. Přijel za námi pan Míla Bien s kytarou. Zahrál nám hity, které jsme si společně zazpívali. Příchozí stěžejní den, čtvrtek, nás čeká spartakiáda. Jistě ještě všichni dopilují svá vystoupení. Dopoledne jsme vyslechli přednášku pana Miloše Ludvíčka o zdravém životním stylu a nové alternativní léčbě profesora Jánoše Ráče. Po poledním klidu jsme cvičili cviky orgánů a harmonizační orgánovou soustavu cviků meridánový okruh. Večer jsme se pečlivě nastrojili do cvičebních

svaly v oblasti hrudní, břišní a podél páteře. Učili jsme cvikům Brunkovovy metody. Večer se jednotlivé skupiny poctivě připravovaly na čtvrteční spartakiádu. Nastala středa, láme se týden, rekondice utíká a čeká nás ještě mnoho akcí. Den jsme otevřeli čtením citátů různých autorů. Vyslyšeli jsme životní moudra, která platí již mnoho století. Poté nás navštívil vzácný host, paní Ivana Kabešová z firmy DMA, která distribuuje kompenzační pomůcky pro handicapované lidi. Odpoledne jsme vyráběli předměty z korálků, které pak nabízíme na vánočním jarmarku, tak se také prezentujeme jako organizace

a dostáváme se více do povědo-



úborů a předvedli své skladby. Tělocvična se stala strahovským stadionem, cvičenci naběhli na své značky, spustila se hudba a spartakiáda začíná. A máme tu pátek, poslední den rekondice. Proběhla přednáška o zkušenostech a poznatcích v léčbě RS, cvičení s velkými míči. Po večeři nastalo loučení, rozjeli jsme se do svých domovů. Rekondice nám vždy rychle uteče, vzpomínky zůstávají, proběhla úspěšně. Program byl nabitý, pestrý, přínosný, poučný i zábavný. Zúčastnilo se jí 23 členů.

Ester Dorušáková



Pestrá rekondice Rosky Olomouc na Pastvinách

29. srpna se členové Rosky Olomouc vypravili na každoroční rekondiční pobyt do penzionu Pastviny u Pastvinské přehrady

Bezbariérovým autobusem odjelo 28 účastníků, z toho 8 vozíčkářů, 3 doprovodné osoby a 1 cvičitelka. Tradiční náplní rekondice bylo cvičení. Počasí bylo většinou krásné a tak ranní rozvíčky na rozhýbání celého těla a navození dobré nálady mohly probíhat venku uprostřed zeleně. Dvě hodinová cvičení – dopolední a odpolední – byla rozdělena na dvě skupiny. Chodící pacienti cvičili v tělocvičně na karimatkách s naší zkušenou dlouholetou cvičitelkou Evou Jandovou. Při meditační hudbě cvičili uvolňovací, protahovací cviky, cviky podle L. Mojžíšové, podle J. Klímy. Cvičitelka dále uplatnila cvičení čínských císařů, cvičení pro vnitřní orgány, cvičení pánevního dna, cvičení na hrudní, bederní a krční páteř, dýchací cvičení. Závěr vždy tvořila důkladná relaxace. Vozíčkáři cvičili střídavě



s předsedkyní Janou Nakládalovou a s Marií Kopečnou. Většinou se cvičilo venku a rozhýbávaly se postupně ruce, nohy, zádové svaly. Velké uplatnění našly gymnastické stuhly a overbally. Nezapomnělo se ani na hravé cvičení paměti.

Na rekondici proběhly dvě prezentace. První z nich předvedla Petra Kráčmarová, DiS, ze Zdravotních potřeb na Komenského ulici. Hovořila za firmu Malkol. Ukázala novou berli s praktickými vychtávkami, vyměkčený nástavec na WC. Ortopedická obuv, kterou přivezla, slouží k rehabilitaci lidí, kteří dlouho stojí. Sandály s ohraničenou patou a páskami na klenbu, které v prodejně vyměří přesně na míru, mohou být prospěšné i pro nás. Velký zájem vzbudila léčebná kosmetika – produkty s arganovým olejem (šampony, krémy, tělové mléko), kozí kosmetika s proteiny, vonné soli na koupele nohou. Více informací na www.malkol.cz. Fyzioterapeutka Bc. Hana Emrová z polikliniky Parník v Praze na Černém Mostě hovořila za firmu help2move, s. r. o., www.2move.cz. Firma má výhradní zastou-



pení pro WalkAide systém v ČR. Paní Emrová okomentovala elektrický neurostimulátor, který při chůzi zvedá pomocí elektrických stimulů špičku, a tím usnadňuje chůzi pacientům trpícím syndromem „padající špičky“. Dokáže zrychlit a zestabilnit chůzi, snížit únavu z chůze, zamezit pádům a zakopávání, zlepšit svalovou sílu a prokrvení končetiny. Rozvolňuje mírnou až střední spasticitu. Přístroj je určen i pro pacienty s RS. Dvě pacientky se špatnou chůzí a dvě vozíčkářky si přístroj mohly prakticky vyzkoušet. Vyškolený odborník jim naprogramoval s ohledem na aktuální stereotyp jejich chůze další postup a paní Emrová pak přikládala dvě elektrody a upevnila je pomocí manžety pod kolenem. Výrazný pokrok byl zřejmý. Problémem přístroje je jeho vysoká cena, pojišťovny jeho využití nehradí. Pro invalidní důchodce je naprosto nedostupný. Obdrželi jsme seznam nadací, na které se lze obrátit o pomoc s financováním.

Předsedkyně zařadila do programu rekondice dva výlety, které účastníci velmi ocenili. Za slunečného počasí jsme podnikli vyhlídkovým vláčkem Pastvinským expresem cestu kolem přehrady. Silnice je úzká, vyhnout se kamionu byl problém. Ale zážitek to byl



krásný, doprovázel ho bodrý komentář z řídicí kabiny. Příroda Orlických hor kolem byla nádherná, občasné průhledy mezi stromy až na hladinu přehrady byly úchvatné. Cesta samozřejmě končila v hospůdce na osvěžení. I při druhém výletu bylo počasí ukázkové. Rozsáhlý areál poutního kláštera Hora Matky Boží Královky je místo s hlubokou duchovní atmosférou. Ta vyzařovala z chodeb plných vzácných obrazů, dobře chodící si troufli sejít 30schoďů pod ambity a navštívili klášterní hrobku s bývalou kaplí. Kostel Nanebevzetí Panny Marie nás ohromil svou nádherou. Posezení v prosluněné klášterní

zahradě bylo balzámem na duši pro všechny.

Už tradiční součástí rekondice se staly turnaje v kuželkách. Po tři večery jsme se na čerstvém vzduchu pod pergolou bavili, legrace bylo dost a dost. Vítězové dostali sladkosti. Skvělý byl nápad předsedkyně, aby účastníci přivezli fotky ze svého dětství. Snímky byly rozloženy po stole anonymně pod čísly a všichni jsme hádali, „kdo je kdo“ – k číslům jsme přiřazovali konkrétní jména. Závěrečné vyhodnocení ukázalo, kdo dosáhl vysokého skóre a kdo se v dětských fotkách „ztratil“. Neodmyslitelně patří k rekondici tombola, kde každý vyhrává pěknou cenu. A nezapomínejme na normální lidské popovídání, které každého pozvedne. Prostě rekondice splnila po všech stránkách svůj cíl. Když se naše předsedkyně na závěr rekondice zeptala, kdo si myslí, že za rok opět pojedou na rekondiční pobyt, zvedl se les rukou. I to bylo její ocenění za vzorně připravenou rekondici. Více se o nás dozvíte na www.roska-olomouc.cz.

Marie Nádvorníková



Alpabzug

Dne 3. 10. byl v Praze v parku na Bertramce uspořádán 6. ročník tradiční švýcarské slavnosti Alpabzug

Jedná se o nejnámější horskou slavnost ve Švýcarsku, při které se v této zemi nazdobené krávy svádí koncem léta z alpských pastvin dolů do údolí. Unie Roska byla na tuto slavnost

pozvána a měla možnost zde prodávat upomínkové předměty z korálek se švýcarskou tematikou, které zhotovili členové Rosky Jihlava.

Jitka Večeřová



Anežka

Ahoj, dostala jsem možnost vám něco napsat. Nejsem žádná spisovatelka, jsem matka dvou dospělých dětí, která má roztroušenou sklerózu 20 let.

Členkou Rosky Brno jsem se stala letos na jaře. Asi se ptáte, proč až teď, ale skoro každý, kdo onemocní roztroušenou sklerózou, si nejdřív pokládá různé otázky, shání informace a časem přemýšlí, že by se přihlásil do klubu, ale spousta z nás si řekne, „to je na mě ještě brzo začít někam chodit“. To jsem si řekla i já, ale dnes se ptám sama sebe, na co jsem vlastně čekala.

Letos v září jsem jela s klubem Roska Brno na rekondici do Zubří, byla to moje první rekondice a jsem ráda, že jsem se jí mohla zúčastnit. Byl to týdenní pobyt, kde byl pro nás nemocné RS přizpůsobený celotýdenní program. Za to bych chtěla poděkovat naší předsedkyni Rosky Brno Kamile Neplechové, která nám připravila nádherný týden.

Cvičení 3× denně s panem Jaroslavem Wojnarem mně velice pomohlo, no není cvičení jako cvičení. Cvičení s Jardou bylo nejen velice zajímavé a poučné, ale ušité na míru nám lidem s roztroušenou sklerózou, kteří nemáme takovou výdrž a stabilitu, a zvládli to i vozíčkáři. Jarda nás naučil i pletení košíků z pedigu a mnoho dalšího.

Dále jsme mohli o svých problémech mluvit s Markétou Dunděrovou, která nám i přes svůj hendikep věnovala celý týden. Je to úžasná mladá žena, která vám dodá elán, který nám občas chy-

bí, abychom mohli pokračovat dál a zvládat problémy každodenního života. Za to bych jí chtěla moc poděkovat, moc si vážím toho, co pro nás v tom týdnu udělala. Nejen individuálním sezením s ní, ale měla i velice zajímavé přednášky, například o spánkové hygieně, karpálním onemocnění, zvládnání stresu atd.

Také za námi přijeli motorkáři z projektu „Překonej sám sebe“, kteří ve svém volnu, které by mohli jistě strávit jinak, svůj volný čas věnovali nám. Byla s nimi velká legrace, kterou jsme si s nimi užili, ale také si s námi zacvičili, aby nás podpořili, mají srdce na pravém místě, jak se říká. Jsou velice všímaví a snaží se vám pomoci otevřít dveře, přidržet vás, když je třeba, popovídali si s námi, je to skvělá parta



a snaží se zapojit i mladé lidi, kteří jim s projektem pomáhají, snad si mladá generace nebude myslet, když potká někoho, kdo má RS a má špatnou stabilitu, že má v sobě pár panáku po ránu.

Chtěla bych poděkovat i paní místostarostce Brna Králova Pole Marii Tulkové, která byla tak ochotná při našem pátečním karnevalu s tématem „Vracíme se do první třídy“ nám zahrát paní učitelku. Svě role paní učitelky se ujala na výbornou. Byla s ní veliká legrace vrátit se do školních lavic. Dokázala nám všem vykouzlit úsměv na tváři a za to si jí nesmírně vážím. Podpora z její strany byla opravdu báječná.

Maséra pana Jiřího Nováka mohu všem doporučit, najde přesně místa, kde vás něco bolí a má zlaté ruce. Bylo toho za ten týden více, ale chtěla jsem vyzdvihnout jen ty nezajímavější činnosti.

Chtěla bych poděkovat všem lidem, kterým naše nemoc není lhostejná a snaží se informovat veřejnost, co to vlastně je roztroušená skleróza. Velice si vážím Vaší podpory, která nám dává sílu s touto nemocí, od které nevíme ani sami, co očekávat, dál bojovat. Děkuji za nás za všechny a všem přeji pevné zdraví.

Pokud se někdo potýkáte s roztroušenou sklerózou, tak neváhejte a přijďte mezi nás.

S pozdravem Anežka H.

Společnice Ereska

Se svou nerozlučnou společnicí Ereskou jsem se seznámila před 19 lety.

Naše první setkání bylo intenzivní, strávily jsme spolu nějaký čas v nemocnici, pak jsme se domluvily: pokud budu dodržovat určitý režim, nechá mě na pokoji. Zpočátku jsme se vídaly jen občas, ale časem jsem si na její stálou přítomnost musela zvyknout a celkem jsme se skamarádily.

Je docela žárlivá, jakmile začnu trochu koketovat s Virózou nebo Nachlazením, hned mi důrazně připomene: „Já jsem tady byla dřív!“ Pokud jedu do lázní, je na mě našťvaná a potom se mnou nějakou dobu nemluví.

Taky se jí moc nelíbí, že chodím cvičit. Cvičitelka Jana na ni zná spoustu figlů, jen se musí pravidelně opakovat!

I když mi Ereska trochu svazuje a občas i podráží nohy, na ruce nedosáhne. Proto se snažím něco vytvářet v klubu „Tvořivá setkání“ pod vedením příjemné mladé paní Mirky. Do hlavy mi Ereska taky tak úplně nevidí, tak toho využívám tím, že navštěvuji „Trénink paměti“, ve kterém nás pan Muller učí různé techniky k zapamatování si jakýchkoli in-

formací.

Příští rok budeme s Ereskou slavit 20. výročí naší známosti. I když je to s ní někdy těžké, jsem za to seznámení ráda, díky tomu jsem poznala nové kamarády, kteří Eresku taky znají. Navzájem si pak sdělujeme zkušenosti a rady, jak na ni, potvrzku, aby nám až tak moc do života nezasahovala.

Milúše Tůmová

Vaříme při RS

ROSKA PRAHA vydala publikaci „Vaříme při RS“ v rozsahu 54 stran, kterou napsala nutriční poradkyně Kornelie Holá, DiS. Cena publikace pro všechny členy UNIE ROSKA je 30 Kč; ostatní 50 Kč.

Publikaci můžete zakoupit osobně v MS Centru Roska Praha, Tusarova 10, Praha 7. Objednat lze na e-mailové adrese – centrum@roska-praha.cz, roska@roska-praha.cz nebo telefonním čísle: 266 712 511, 774 185 784. V případě zaslání poštou bude k ceně připočítáno poštovné a balné.



Páchnoucí dech podzemí

Chceme-li se podívat k sirným pramenům, nezbude nám, než se vydat na Moravu. „Jakpak to,“ ozve se patriot z Františkových Lázní. S povědomím o síranech v tamních pramenech se mu přes celou republiku trmáčet nechce.

Nuže, věřte mně! Slibuji nevšední zážitky pro všechny smysly! Sbalte si batůžky a vyrazíme. A cestou si povíme, jak to vlastně s tou sírou ve vodě je.

Není syra jako síra

Jako „sirné“ se totiž správně označují pouze ty prameny, z nichž vystupují sirné plyny, zejména pak sirovodík. Typickou oblastí pro takové zdroje vody u nás je právě Morava. Nalezeme je v pásu od Pálavy po Beskydy. Proč jen tady? Má to svůj důvod v geologii – sirovodík totiž v podzemí vzniká jako odpadní produkt činnosti zvláštních bakterií, které ke svému životu potřebují splnit tři podmínky – přítomnost síranů, vody a hlavně plyných uhlovodíků – zejména metanu. A ten se pochopitelně vyskytuje hlavně v oblastech nalezišť ropy a zemního plynu – u nás tedy na Moravě v takzvaném karpatském roponosném bazénu. Sirovodíkové prameny jsou tedy neklamnou známkou přítomnosti těchto látek v podzemí a není divu, že jsou v hledáčku pozornosti geologů a prospektorů. Charakteristickým a prozrazujícím znamením těchto pramenů je zápach zkažených vajec či něčeho daleko osobnějšího. Však taky lidská zemitost dala těmto pramenům jména jako Prdlavka, Čertoprđ, Sirčena, Vajcůvka, Smradávka či Smradlava. Sirovodíkový pach a typickou

nasládlou chuť vody opravdu budeme v pramenech v Čechách hledat jen těžko, přestože i u nás existuje řada tzv. „sirných pramenů“. Snad jen prameniště Smradoch ve Slavkovském lese, kde ovšem vodu probublávají mofety (sopečné plyny) a obsah sirovodíku je diskutabilní. Nemá cenu cestovat ani k Sirnému prameni u Jedlové v severních Čechách. To je sice krásný pramen, ale se sírou nemá nic společného, jeho žlutorezavou barvu způsobují železité bakterie. Také Sirný pramen v Krkonoších je falešná stopa. A tak tedy hurá na Moravu!

I přes nevábny pach byl léčivý účinek sirovodíkové vody rozpoznán už dávno, a prameny byly využívány v řadě sirných neboli „sirkových“ lázních. Mnohé lázně už zanikly, ale některé dnes znovu ožívají. Sirné vody jsou vhodné pro koupele i k pití. Sirovodíkem ve vodě se léčí choroby pohybového i oběhového ústrojí, nervové nemoci, kožní choroby a nezanebatelný je i kladný vliv na rozšiřování cév a obecně ovlivňování hladkého svalstva. Sirovodík má dokonce pozitivní vliv i na erekci. Případným zájemcům je teď namístě zdůraznit, že ve vyšších koncentracích je sirovodík značně jedovatý plyn a jakékoliv amatérské experimenty s ním se nedoporučují. Lepší jsou prameny – v nich nám příroda nabízí bezpečný „bioprodukt“, koncentrace jsou nízké právě tak, aby byly blaho-

dárné pro naše tělo, smysly i výkony.

U lidí měla síra vždy blízko k pecku a z toho je vidět, jak je pro nás tenhle prvek důležitý. Síra patří k biogenním prvkům, tedy k těm základním, které naše tělo nutně potřebuje, je obsažena zejména v aminokyselinách. Ale stejně jako je síra životně nutná, tak nás může i spolehlivě a bolestivě zabít. To krásně vypovídá o našem vztahu k sirnému pecku – potřebujeme síru (i čerta), ale musíme ho držet pěkně na uzdě – nesmí ho být ani málo a už vůbec ne moc... Síra je nezbytná v řadě „čertovských“ vynálezů – třeba ve střelném prachu, vulkanizovaném kaučuku nebo sádře. Obecně řečeno – se sírou (a nejen s ní) jsme čertovi podali prst a zapletli se s ním do nerozpojitelného propletení. Na jedné straně si sírou v podobě kyselých dešťů likvidujeme životní prostředí, na straně druhé nám poskytla pneumatiky, sádrové trpaslíky a prezervativy. Tak tedy, budiž chvála síře! A teď vzhůru, vystupujeme! Náš virtuální vlak sklouzl z kopců Vysočiny na úrodnou Hanou a Olomouc je na dohled. Tady se pro dnešek zastavíme, první sirné prameny jsou nedaleko. Nezavání tady zdaleka jen olomoucké syrečky. Nechci v tom hledat nějaké *hanlivé* spojení, ale naopak poučení a inspiraci: „Není vše zlato, co se třpytí, a hnůj, co... nevoní.“

Slatinice

Přestože by tady u Olomouce nikdo žádnou hranici nehledal, přesto tady je. A dokonce důležitá – zemská, geologická. Nacházíme se v oblasti, kde se stýká zemská deska Českého masivu s mořskými i sladkovodními sedimenty karpatskými. A proto je to první místo (směrem od Čech), kde na sirné prameny můžeme teoreticky narazit. A opravdu, kousek od Olomouce najdeme lázně se sirnými prameny ve Slatinicích a dál pod Prostějovem ještě menší lázně ve Skalce. Sem se podíváme, protože je tady nejedna zajímavost. A jak už víme, v přírodních zajímavostech se vždycky schovávají silná poselství a zprávy.

Historická obec Slatinice leží asi čtrnáct kilometrů jihozápadně od Olomouce, na úpatí hanácké kultovní hory Kosíř. Počátky osady spadají už do 13. století. Obec dostala jméno podle rozsáhlé rašelinistní slatiny, která se nalézala ve spodní části obce. Mokřad byl od nepaměti napájen mineralizovanými sirnými prameny a průsaky. Voda ve zdejších pramenech jde z velkých hloubek, sbírá se na zlomových puklinách. Hydrologické napětí a tlak vody v podloží pravděpodobně vzniká nevel-



Slatinice, lázeňský dům Morava

kou vzdáleností masivu Kosíře, z jehož území se voda může sbírat. V podzemí se nachází velký průlinčitý vápencový blok, pravděpodobně i s krasovými dutinami. Ve vápencových puklinách se voda mineralizuje vápníkem i hydrogenuhličitanem. Současně z dalších přítomných a starších hornin karpatských získává sírany a zjevně je přítomen i metan nebo snad i ropné vrstvy, což je nutnou podmínkou pro vznik sirovodíku ve vodě. Díky vápencům je voda pramenů mírně zásaditá, což v kombinaci se sirovodíkem dává zvláštní kombinaci sladké chuti.

Zásaditost vody je zajímavá i z hlediska existence velké rašelinné slatiny se silně kyselým faktorem. Přestože rašeliník je milovník kyselého prostředí, mohutně tady rostl a evidentně se mu tady dařilo. Původní přirozené prameny dnes nalezneme v obci pod jmény Svatý Václav a Svatý Vít, místními laskavě zvaný Vítek. Oba tyto prameny jsou vzorně upravené a tečou celoročně. Pramen Václav je velice silný, průtok kolísá kolem tří vteřinových litrů. Vítek je slabší, ale podle mého subjektivního dojmu chuťově lepší a silnější. Voda má dost vysokou teplotu, kolem 16° C, což opět svědčí o hloubce zdroje. O účincích zdejší vody píše už v roce 1580 zemský lékař Markrabství moravského Tomáš Jordán z Klauenburku ve svém díle *Knihy o Wodách Hogitedlných neb Teplicech Morawských*. Toto dílo je mimochodem jedno z nejstarších děl o minerálních pramenech a zmiňuje i řadu dalších moravských lázeňských míst. Dnes si na Moravě vybavíme spíše lázně Luhačovice nebo Klimkovice, ale svého času patřily Slatinice k těm nejlepším a nejznámějším morav-



Slatinice, pramen Sv. Václav

ským lázním. Už proto, že jsou to lázně na Moravě nejstarší. Původní lázeňské domy se nedochovaly, byly dřevěné a stály přímo u pramene Václav. V 18. století byly na popud majitelů panství Lichtenštejnů vybudovány lázně nové. Původně měly stát opět přímo u pramene, ale měkké podloží slatiny zděnou stavbu nedovolilo. A tak byl nový lázeňský dům postaven výše v obci. Jde o současný hlavní lázeňský dům Morava, zdařilé dílo z roku 1735, které se dodnes pyšní zachovaným původním vzhledem. Pramen Václav byl využíván až do čtyřicátých let minulého století, pak byl i on převrtán. Později byly navrtány i další zdroje, které jsou dnes využívány v lázních. Umělý vrt ovšem nikdy nemůže nahradit přírodní vývěr. Je možná lepší z hlediska kvalitativních chemických, biologických i fyzikálních parametrů, ale jeho voda cosi ztrácí. Je jako urychlené víno, ztrácí část svého zrání, ztrácí příběh a vypovídací hodnotu. Stává se plochým a jednotvárným produktem.



Skalka, lázeňský dům

Skalka

Ves Skalka nalezneme osm kilometrů od Prostějova, kousek od dálnice. Stejně jako ve Slatinicích, i ve Skalce byly sírné prameny odedávna. V místě zvaném Bařiska býval rybník, napájený minerálními prameny. To, že oboje lázně mají původní přírodní vývěry, je důležitý detail. Napovídá nám to, že příroda nám tady

nabídla svůj dar sama od sebe. I proto bylo zřízení lázní v těchto dvou lokalitách naprosto v souladu s původním určením a s energiemi místa. Ve Skalce byly ale lázně založeny až v roce 1928, kdy byl rybník zrušen a prameny byly vyčištěny a další nově navrtány. K původním dvěma tak přibyly další dva. Dnes tedy nalezneme pod poněkud futuristicky moderními altány prameny čtyři – Jana, Julinku, Svatopluka, Cyrila a Metoděje. Ne, nepřepočítali jste se, jsou opravdu jen čtyři, neboť Cyril a Metoděj se jako vzorní bratři dělí o jeden společný pramen. Původní přirozené prameny jsou Jan a Julinka. Přestože leží těsně vedle sebe, každý pramen má trochu jiné složení, a slouží tedy pro léčení jiných potíží. Indikace jsou vzorně popsány na cedulkách, takže si můžete snadno vybrat ten váš. Prameny se pyšní unikátem celostátního významu. Je jím přítomnost sylvínu ve vodě. Sylvín není místní hlídač, ale minerál – chlorid draselný. Je rozpustný ve vodě, a je v našich minerálních vodách vzácností. Běžný je v mořské vodě, nalezneme ho v lázních



Skalka, pramen Jan

alpských a italských, ale v českých pramenech nikde jinde než ve Skalce není. Jeho přítomnost právem řadí zdejší minerální vody k unikátním. A díky sirovodíku jde i o sirné prameny se širokospektrálním léčivým záběrem. Mají protizánětlivé účinky, a jsou tedy vhodné ke koupelím i k pití proti nemocím pohybového ústrojí, trávení i ledvin, jater, hypertenzi, i proti kožním onemocněním. Lázně jsou moderně zrekonstruované a jsou vhodné zejména pro milovníky soukromí a klidu. Ubytovací kapacita je tak komorní, že si zde opravdu můžete připadat jako v soukromém penzionu. Nicméně kvalitou minerálních vod se místo vyrovná daleko známějším lázním. V pocitové rovině vnímání energií místo působí tak nějak „skutečně“, bez předstírání a okázalosti. Laskavost a výjimečnost na první pohled překrytá každodenní všedností. Zemské energie jsou tady opravdu zemité – taková ta mateřská energie, která nás pozoruje jen po očku, aby nás moc nekazila rozmazlováním, a přesto je plná pochopení pro naše slabosti a neduhy. Bez velkých círátů nám tady Země zhurta přistrkuje talíř plný léčivé, byť



páchnoucí a hořkoslané polévky. „Chceš pomoci? Tak nemel a jez,“ taková je prostá zpráva tohoto přirozeného místa.

Vřesovice

Dva kilometry vzdušnou čarou od Skalky najdeme ves Vřesovice. Tady je další sirný pramen, který má tak trochu smůlu – namísto vyhlášeného turistického cíle leží ve stínu známějších pramenů slatinických a skaleckých. Složení vody je zde velmi podob-

né a pramen je velmi silný. Nejen značným průtokem, ale i vysokým obsahem sirovodíku. Voda se valí v průtoku kolem pěti vteřinových litrů a zápach se šíří široko daleko. I když si ucpete nos, stejně se sirovodík neomylně prozradí barvou koryta. Dno i břehy jsou bílé, tahle barva je dalším typickým průvodním jevem sirných pramenů. Povlak je tvořen vrstvou a nánosy sirných bakterií. Někdy jsou ovšem sirné prameny i černé, nebo dokonce sytě fialové. Tady ve Vřesovicích je pramen navrtaný a navíc je na soukromém pozemku. Ale majiteli budiž chvála za to, že v plotě vytvořil výklenek pro pramennou niku, kam je voda svedena, aby si lidé mohli vodu nabrat. Vzácný příklad tolerance.

Tak si v téhle vyvoněné a laskavé společnosti s chutí sníme svaččinu, zapijeme ji sirnou vodou a pak hurá někam na kutě...

Jiří Škaloud

www.putujici.cz



Není schopen výdělečné činnosti, a přesto pracuje...

Jak je to se zaměstnáváním lidí, kteří jsou ve 3. stupni invalidity a v posudku mají napsáno „není schopen výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek“?

Zaznamenali jsme v poslední době, že v této oblasti tápou nejen lidé se zdravotním postižením a jejich potenciální zaměstnavatelé, ale také pracovníci některých sociálních služeb.

Jsme nezisková organizace poskytující lidem se znevýhodněním na trhu práce takovou podporu, aby mohli pracovat za stejných podmínek jako ostatní lidé a společně s nimi. Většina uživatelů našich služeb má znevýhodnění spočívající právě ve zdravotním postižení, a jsou tedy uznáni invalidními.

Často se na nás obracejí lidé, kteří mají ve svém posudku napsanou formulaci „přiznána invalidita ve III. stupni, není schopen výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek“. Pro tyto osoby i jejich potenciální zaměstnavatele je zpravidla velmi nejasné, zda vlastně lze při tomto posudku pracovat. Nejednou se nám stalo, že to zaměstnavatel nebo samotný člověk se zdravotním postižením nakonec prostě vzdal s tím, že nebude riskovat, když už to má jednu černou na bílém.

Je tomu ale skutečně tak? Znamená dovětek v posudku o invaliditě „není schopen výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek“ opravdu, že tento

člověk ztrácí základní lidské právo, a to právo na svobodnou volbu povolání? Anebo se jedná jen o trochu nešťastnou formulaci správy sociálního zabezpečení? Zeptali jsme se tedy odborníků na tuto problematiku.

Může člověk, jemuž je přiznána invalidita ve III. stupni a má v posudku napsáno, že osoba „není schopna výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek“, vůbec pracovat?

Ing. Hana Václavíková (vedoucí oddělení zaměstnávání OZP, Úřad práce ČR):

Ano, takové rozhodnutí nepředstavuje úplný zákaz pracovat.

Z pozice zaměstnavatele je třeba zaměstnance vyslat za lékařem zajišťujícím pracovní lékařskou péči k posouzení zdravotní způsobilosti konat sjednanou práci. Domnívám se, že není vyloučeno ani to, že zaměstnance shledá neschopným tuto práci konat, ani to, že bez ohledu na rozhodnutí o důchodu shledá zaměstnance schopným výdělečné činnosti.

Dále doporučuji před nástupem do zaměstnání konzultovat situaci s ošetřujícím odborným lékařem. Probrat s ním vhodný rozsah pracovního nasazení, aby byla jistota, že práci si nebude svůj zdravotní stav zhoršovat.

Znamená to tedy, že člověk ve III. stupni invalidity, který se rozhodne pracovat, se může také registrovat na úřadu práce?

Člověk ve III. stupni invalidity, který JE schopen výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek, se může registrovat na úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání, přičemž mu je poskytována podpora v plném rozsahu.

Avšak osoba ve III. stupni invalidity, která NENÍ schopna výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek, se může registrovat na úřadu práce jako zájemce o zaměstnání, přičemž může využít jen omezenou podporu.

A co konkrétně znamená tato omezená podpora?

Kde to zákon umožňuje, může zájemce o zaměstnání využít i aktivní politiku zaměstnanosti, např. rekvalifikace. Nikoliv však nejvyužívanější nástroje aktivní politiky zaměstnanosti, jako je společensky účelné pracovní místo – příspěvek na mzdu nebo veřejně prospěšné práce, tam zákon uvádí podmínku uchazeče o zaměstnání a tato osoba nemůže být vedena v evidenci uchazečů o zaměstnání na úřadě práce. Nemůže tedy pobírat ani podporu v nezaměstnanosti.

Znamená to tedy, že zájemci o zaměstnání respektive jeho potenciálnímu zaměstnavateli nemůže být přiznán ani příspěvek spojený s chráněným pracovním místem?

Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném pracovním místě není vázaný na uchazeče nebo zájemce, je na osobu se zdravotním postižením, která je zaměstnána u daného zaměstnavatele. Úřad práce může uzavřít také dohodu o zřízení/vymezení chráněného pracovního místa i s osobou se zdravotním postižením, která se rozhodne vykonávat samostatnou výdělečnou činnost.

A jak tuto problematiku vidí mgr. Václav Krása, předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR?

Tento problém řešíme již strašně dlouho. Považujeme za nesmyslné rozdělování lidí na ty, kteří při invalidním důchodu mohou pracovat, a ty, kteří nemohou. Zákon nikde nestanoví, že příjemce invalidního důchodu III. stupně nemůže pracovat, takže zákonná překážka zde neexistuje. Problém je s přístupem posudkových lékařů, kteří velmi často reagují na pracovní aktivity příjemců invalidního důchodu III. stupně a snižují stupeň důchodu.

V zásadě platí, že jestliže má osoba 70 % ztráty pracovních schopností, tak může využívat oněch 30 % pracovních schopností. Vždy doporučuji, aby taková osoba nepracovala déle než 3 hodiny denně. V takovém případě by neměl být snížen a odebrán invalidní důchod. Bohužel máme zkušenosti, že se tak přesto děje. Považuji tento postup posudkové služby za špatný. Limitovat chuť

do práce a určité schopnosti člověka je zcela špatně.

Výňatek ze zákonů, kterých se tato problematika týká:

1. Zákon 435/2004 Sb., o zaměstnanosti:

§ 25 odst. 2 Uchazečem o zaměstnání **se nemůže stát fyzická osoba** v době, po kterou je invalidní ve třetím stupni (§ 39 odst. 2 písm. c) zákona č. 155/1995 Sb.), **s výjimkou fyzické osoby**, která je invalidní ve třetím stupni a **je schopna** výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek (§ 39 odst. 4 písm. f) zákona č. 155/1995 Sb.).

2. Zákon 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění:

§ 39

(1) Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.

(2) Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla

a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,

b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,

c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

(3) Pracovní schopností se rozumí schopnost pojištěnce vykonávat výdělečnou činnost odpovídající jeho tělesným, smyslovým a duševním schopnostem, s přihlédnutím k dosaženému vzdělání, zkušenostem a znalostem a předchozím výdělečným činnostem. Poklesem pracovní schopnosti se rozumí pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schop-

ností ve srovnání se stavem, který byl u pojištěnce před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

(4) Při určování poklesu pracovní schopnosti se vychází ze zdravotního stavu pojištěnce doloženého výsledky funkčních vyšetření; přitom se bere v úvahu,

a) zda jde o zdravotní postižení trvale ovlivňující pracovní schopnost,

b) zda se jedná o stabilizovaný zdravotní stav,

c) zda a jak je pojištěnec na své zdravotní postižení adaptován,

d) schopnost rekvalifikace pojištěnce na jiný druh výdělečné činnosti, než dosud vykonával,

e) schopnost využití zachované pracovní schopnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 % a nejvíce o 69 %, f) v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 % též to, zda je pojištěnec schopen výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.

Co jsou „zcela mimořádné podmínky“, řeší § 6 Vyhl. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity:

Zcela mimořádnými podmínkami, za nichž je pojištěnec schopen výdělečné činnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 %, se rozumí zásadní úprava pracovních podmínek, pořízení a využívání zvláštního vybavení pracoviště, zvláštní úpravy stávajících strojů, nástrojů, používání zvláštních pracovních pomůcek nebo každodenní podpora nebo pomoc na pracovišti formou předčitatelských služeb, tlumočnických služeb nebo pracovní asistence.

Klára Czernek Fialová,
Pavlaína Štípková
Fosa, o. p. s.

Cesta za duhou

V Praze dne 5. listopadu 2015. Čekání na signál aneb jak vidí svět lidé s roztroušenou sklerózou.

Tak by mohl znít podtitul podzimní výstavy pod názvem Cesta za duhou. Již potřinácté ukazuje svět optikou nevyčísitelně nemocných. Poprvé však v bezbariérovém prostoru Galerie Vinohradská 12 v budově Českého rozhlasu.

Ve čtvrtek 5. listopadu se v 17 hodin slavnostně otevrou dveře historické budovy Českého rozhlasu na pražských Vinohradech pacientům s roztroušenou sklerózou (RS) a všem, kteří zavítají prohlédnout si jejich díla. Celý listopad bude hostit tamní Galerie Vinohradská 12 třináctý ročník výstavy děl od tří desítek umělců, kteří mají jedno společné – diagnózu RS. Do pestře skladby fotografií, kreseb, malby, básní, povídek, korálkových či textilních děl již tradičních autorů letos přibyla díla čtyř autorů nových. K těm patří i pan **Milan Šlégr**, který do pražské galerie přivezl unikátní kolekci velkoformátových podmořských fotografií.

Dalším, kdo své fotografie vystavuje, je paní **Dana Kominková**. Roztroušenou sklerózou trpí 24 let. K fotografování ji přivedla chuť podělit se vizuálně o krásy, které potkává na svých cestách. Zároveň se tak snaží ukázat nejen pacientům s RS, ale i ostatním lidem, že RS není nic, co by mělo a mohlo člověka zastavit v jeho touze poznávat svět. A jak sama říká: „S roztroušenou sklerózou nebojuji. Přijala jsem ji a uzavřely jsme spolu dohodu. Doprovází mě, ale neomezuje. Nelze trávit



život bojem. Na to je život příliš krátký a nádherný. RS je společnice, která mě velmi posunula na cestě osobního růstu a bez ní bych nebyla tím, kým dnes jsem.“

Kurátorkám Veronice Bratrychové a Kláře Zápotocké se podařilo i tento rok nenásilně propojit tvorbu umělců – profesionálů i amatérů. Pojtkem se stalo místo konání letošní výstavy. Většina autorů se totiž nechala shodně inspirovat rozhlasem, vlnami, přenosem signálu. A není se čemu divit. Právě zpomalení či přerušení signálů mezi nervovými buňkami je totiž průvodním jevem choroby, na jejímž konci může být trvalé ochrnutí. Není to ale pohled utopený v slzách či depresi. Naopak jde o niterné vyjádření jedinců, kteří museli čelit výzvě v podobě nevyčísitelné nemoci, a přesto

v ní dokázali najít naplnění a radost.

Dnešní léčba umí u nemoci zmírnit řadu příznaků, ale doporučují se i další formy terapie, terapeutický účinek umělecké činnosti napomáhá přijetí nemoci jako takové a pozitivně ovlivňuje psychický i emoční stav pacienta, vysvětluje **prof. Eva Havrdová, vedoucí lékařka RS centra Všeobecné fakultní nemocnice Praha**. Jako každoroční garant výstavy přidává i svoji osobní zkušenost: „Z letité praxe mohu říci, že řada pacientů nachází v umění velký životní náboj, a právě proto je každý ročník Cesty za duhou plný pozitivní energie.“

Výstavu Cesta za duhou lze zhlédnout od 5. do 31. listopadu na adrese Vinohradská 12 v budově Českého rozhlasu



v Praze. Galerie je pro veřejnost otevřena vždy ve čtvrtek od 10 do 18 hodin, v ostatních dnech je možné navštívit expozice v rámci skupinové rezervace.

Výstava se koná za podpory CEROS, o. p. s., Nadačního fondu IMPULS, NFOZP, UNIE

ROSKA, Sdružení mladých sklerotiků a společnosti Merck.

Podrobné informace najdete na www.cestazaduhou.cz a www.aktivnizivot.cz

Tisková zpráva

Galerie Vinohradská 12 hostí umělce s roztroušenou sklerózou

O projektu Cesta za duhou

Pravidelné pořádání výstav děl nemocných s roztroušenou sklerózou Cesta za duhou začalo v roce 2001 ve starokatolickém sociálně-pastoračním středisku Communio. Jako výstavní prostory jsou záměrně volena veřejně přístupná místa, kudy denně proudí kolemjdoucí. Cílem výstavy je, aby se o nemoci a pracích pacientů s roztroušenou sklerózou dozvěděli i lidé, kteří by běž-



ně do galerie na podobnou výstavu nepřišli.

Více informací o projektu poskytnete: Hana Potměšilová, telefon 724 073 027, e-mail potmesi-lova@nfozp.cz.

Expedice našla stovky pacientů s roztroušenou sklerózou

20. 10. 2015 – Přesně 16 dní, 16 zastávek, 16 set kilometrů, 16 tisíc kroků – toto má za sebou expedice Hledá se 16 tisíc, která začínala svoji pout' 28. září

Expediční auto s posádkou v podobě fyzioterapeutů, dobrovolníků z Nadačního fondu IMPULS, pacienta Aleše Zajíčka a propagátora cvičení a pohybu u lidí s roztroušenou sklerózou (RS) Romana Kvapila dorazilo v úterý 13. října do Prahy na náměstí Míru a expedici slavnostně ukončili.

„Potkali jsme se se stovkami lidí a společně nachodili každý den průměrně 130 tisíc kroků, což je odhadem přibližně 90 kilometrů v každém městě. S vydatnou podporou veřejnosti jsme místním pacientům ukázali, že se pohybu nemusí bát,“ říká autor nápadu na expedici Roman Kvapil, který se s nemocí potýká už 13 let.

Expedice měla za úkol pozvat pacienty s RS, jejich známé, příbuzné i širokou veřejnost na 24 hodinový Maraton s roztroušenou sklerózou (MaRS), který se bude konat 4. a 5. března 2016. „Letos v březnu si přišlo zacvičit tisíc lidí. Pevně věříme, že po naší spanilé jízdě jich příští rok přijde ještě víc, ideálně všech 17 tisíc,“

doplnil Kvapil. V každém městě, kudy expediční vůz projel, si lidé poslechli cestovatelský příběh Aleše Zajíčka, vyslechli přednášky, jak nejlépe trénovat nejenom tělo, ale i mozek. „*Rekord jsme zaznamenali v Ústí nad Orlicí, kde lidé za pomoci studentů zdravotnické školy ušli 783 301 kroků,*“ uvedla Stanislava Beyerová z Nadačního fondu IMPULS.

Expedice odstartovala 28. září z pražského Karlova náměstí, projela Karlovy Vary, Plzeň, České Budějovice, Jihlavu, Žďár nad Sázavou, Brno, Uherské Hradiště, Vsetín, Olomouc, Ostravu, Ústí nad Orlicí, Hradec Králové, Poděbrady, Liberec, Teplice a cestu ukončila opět v Praze. Cestovatele přivítali lékaři, pacienti a lidé, kteří chtěli expedici podpořit. Přímo na náměstí ve



venkovním stanu u kostela sv. Ludmily byl krokovací pás a lidé mohli urazit 16 tisíc kroků přímo tam.

Autorem myšlenky na akci Hledá se 16 tisíc stejně jako Marato-

nu s roztroušenou sklerózou je veterinář Roman Kvapil. „*Cvičím, protože mi cvičení pomáhá zlepšit kondici, ale i stav mysli ovlivněný nemocí. Proto jsem při rehabilitaci v roce 2011 vymyslel 24hodinový maraton cvičení nás pacientů s RS (MaRS). Když si na poslední ročník přišlo zacvičit tisíc lidí, říkal jsem si, kde je těch zbývajících 16 tisíc? Tak mě napadlo, že je pojedeme hledat, podělíme se o zkušenosti a získáme je pro myšlenku pohybu a rehabilitace,*“ vysvětluje zvěrolékař.

Stav pacientů podle lékařů pozitivně ovlivňuje včasné zavedení biologické léčby, dodržování léčebného režimu, intenzivní rehabilitace a pravidelný pohyb.

Více na www.nfimpuls.cz



Roska – časopis České multiple sclerosis společnosti

vydává: Unie Roska, Česká MS společnost, Senovážné náměstí 2, Praha 1, tel./fax: 224 267 198 / **e-mail:** roska@roska.eu / www.roska.eu / vyšlo v prosinci 2015 / **dotováno:** Ministerstvem zdravotnictví ČR / **redakční rada:** Ivana Rosová, Ing. Jaroslav Zíka / **grafická úprava, sazba:** Jan Kuchař / **výtvarník:** Jaroslav Bezděk / **korektura:** Kateřina Krobová / registrace: MK ČR 7175, temat. skupina 10 D (B3), ISSN 1211-4030



Canisterapie Evy Jandovské

