

iroska

časopis nejen pro postizené roztroušenou sklerózou

ROČNÍK II

2

2016



- Hory
- Jak rozpoznat ataku
- RS se nevyhýbá ani dětem

HST OBCHODNÍ KOMORA ŠVÝCARSKO – ČESKÁ REPUBLIKA

HST Obchodní komora Švýcarsko – Česká republika podporuje hospodářské vztahy mezi Českou republikou a Švýcarskem, zprostředkovává kontakty, poskytuje informace a právní pomoc.

HST sdružuje několik desítek firem působících na českém i švýcarském trhu.

Svým členům zajišťuje platformu pro setkávání, výměnu kontaktů, informací a zkušeností při odborných seminářích, konferencích, společenských či sportovních akcích a nabízí možnost prezentace členů.

POSKYTOVANÉ SLUŽBY:

- Poskytování informací a zajištění hospodářských analýz českého a švýcarského trhu
- Vyhledávání obchodních partnerů na obou trzích
- Exportní poradenství
- Servis pro členy
- Networking
- Zastoupení na veletrzích

UNIE ROSKA – ČESKÁ MS SPOLEČNOST, Z. S.

Posláním Unie Roska je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou.

Vznikla v roce 1992. Má více než 1600 členů. Je přidruženým členem mezinárodní federace MSIF a aktivním členem její evropské platformy EMSP při EU. Regionální Rosky poskytují sociální a pracovní právní poradenství. Organizují rekondice a rehabilitaci, která je důležitá pro udržení průběžnosti a oddálení invalidity pacientů s RS. Unie Roska aktivně spolupracuje s lékaři, podílí se na mezinárodní spolupráci, vydává knižní publikace, internetový časopis Roska, edukační brožury, pořádá konference, odborné přednášky a výstavy. Unie Roska je od 1. 1. 2016 čestným členem HST Obchodní komory Švýcarsko – ČR. Čestného členství v HST si velmi vážíme, stejně jako přízně našeho podporovatele, společnosti NOVARTIS, s. r. o., která je rovněž členem HST.

Milí čtenáři

„Člověka nerozruší samotné události, ale to, jak je vnímá.“ (Epiktétos)

Milí čtenáři,

aktivity napříč Roskami jsou v plném proudu. Rekondice, přednášky, konference, dny otevřených dveří, školení cvičitelů, oslavy Dne roztroušené sklerózy (25. 5.), akce Překonej sám sebe, Maraton roztroušené sklerózy... Pro tento úvod jsem si vybrala školení cvičitelů RS, které proběhlo v pražské Rosce. Fyzioterapeutky pro nás připravily procvičování správného sedu, správného dechu, cviky na židli s využitím rehabilitačních pomůcek apod. Součástí školení byla přednáška paní Renaty Malinové, psychoterapeutky RS centra VFN v Praze. Hlavním tématem byla psychohygienu cvičitele v praxi. Ráda bych zde ocitovala hlavní myšlenky z její přednášky, protože platí pro všechny, nejen pro cvičitele.

Nejen tělo potřebuje pravidelnou a důkladnou hygienu k tomu, aby udrželo zdravou rovnováhu. Očišťovat musíte také svoji mysl, jinak může dojít k jejímu oslabení, zaneřádění a vyvedení z přirozeného stavu. Následky mohou být závažné – deprese, frustrace, nevyrovnanost.

Psychohygienu poskytuje návod, jak cílevědomě upravovat životní styl a životní podmínky tak, aby se nejen zabránilo nepříznivým vlivům, ale aby se co nejvíc uplatnily vlivy posilující naši duševní kondici, duševní rovnováhu. Má člověka naučit, jak předcházet duševním obtížím. Pokud již nastaly, učí ho, jak je nejlépe zvládat.

Duševní hygiena úzce souvisí s naším systémem hodnot. Každý člověk by si měl sám pro sebe ujasnit, co jsou pro něj hodnotné cíle, k nimž bude zaměřovat své úsilí, čemu bude dávat přednost. Také uspokojivé sociální a citové vztahy jsou významnou součástí našeho života a posilují naši odolnost vůči fyzickým a duševním stresům. Duševní hygiena by měla zahrnovat i cílevědomou práci na sobě samém. Nedílnou součástí je správná životospráva a pohybové aktivity. Znova a znova restartujte optimistické informace.

Tolik teorie.

No, ono se to řekne, že jo.

Povím vám, co dělám já, když už mám hlavu jako vodojem a tělo umdlévá.

Napiju se vody s citronem a lehnu si na záda Srovnám si ruce, nohy, páteř, celé tělo. V hlavě a kolem sebe si udělám ticho. Zklidním a prohloubím dech. Soustředím se na hlavu, konkrétně na mozek. V představě s každým nádechem prosvětluji a pročišťuji mozek, a s výdechem posílám všechny starosti a bolesti pryč. Dělám to tak dlouho, jak se mi chce. Docela to funguje, ale chvíli to trvá, než se to naučíte, respektive než to ve vás zazní.

Vaše Ivana Rosová

Kašpar, Melichar, Baltazar a čudlíky	3
Jak rozpoznat ataku	10
prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D.	12
Roztroušená skleróza	14
Jak může užívání Aloe vera pomoci stabilizovat nebo zlepšit stav při roztroušené skleróze	16
Miloš	17
Hanka	18
Petr	19
ROSKA Brno-město: Ozdravný pobyt v Brně-Líšni	20
Hory	22
MaRS	23
Pozvání na MaRS 2017	25
Víkendový maraton	26
Roska Olomouc pořádala ke Světovému dni RS odbornou konferenci	28
RNDr. Kamila Neplechová – předsedkyně Unie Roska Brno	30
SSíla ssíranů a ssslátin	33



Letní typ na výlet: bazilika sv. Eufrazia v Poreči (Istrie)

Na obálce:

„Vláček“ rekonvice Roska Praha Skokovy
květen 2016

Foto: Daniela Bláhová



20 Ozdravný pobyt v Brně-Líšni



26 Víkendový maraton



28 Roska Olomouc pořádala



33 SSíla ssíranů a ssslátin

Kašpar, Melichar, Baltazar a čudlíky

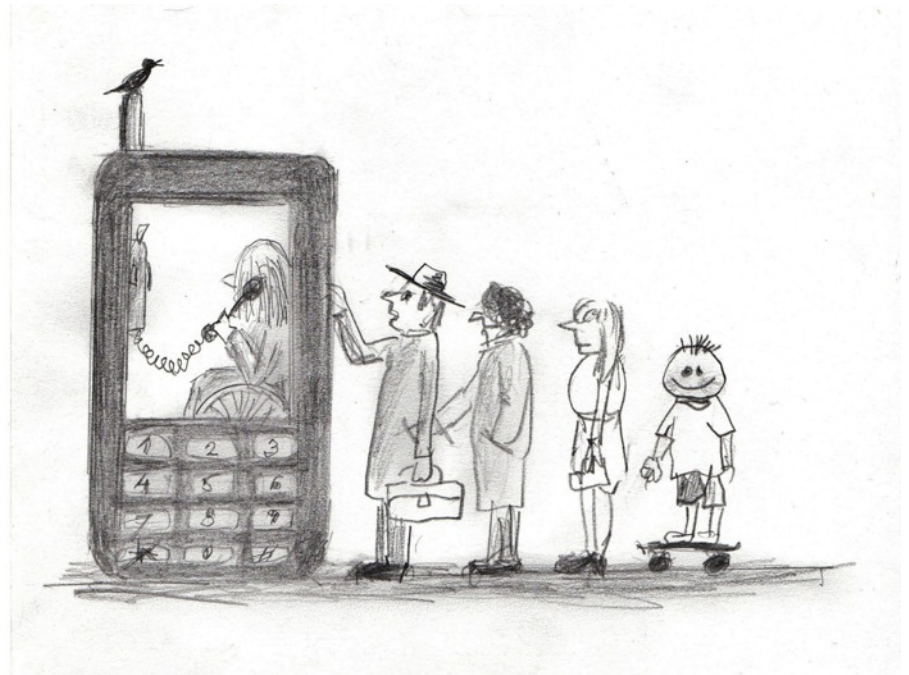
Kašpar, Melichar a Baltazar, počáteční písmena jmen těchto tří biblických králů mi slouží jako mnemotechnická pomůcka při odchodu z domova. Nesmím zapomenout Klíče, Mobil, Brejle.

A právě u prostředního monarchy bych se chtěla zastavit. Mobil.

Je s podivem, jak se naše starší generace bez něj mohla vůbec vyvinout. Když jsem byla v šedesátých letech dítě, vlastnila naše domácnost pevnou telefonní linku a to byla výjimka. Dokonce si pamatuji číslo. 674 93. Jinak byly k dispozici pouze prosklené dřevěné budky, když se do automatu hodil padesátník, mohlo se hovořit časově neomezeně. Ačkoli ne tak neomezeně, protože fronta čekajících netrpělivě bušila do skel budky na volajícího.

Inu, pokrok nezastavíš a jsou zde mobily. Můj první mobil mi přinesla moje maminka do nemocnice spolu s přesným návodem, jak se s tím zachází. Já jsem totiž naprostý technický antitalent, veškeré přístroje se mnou vedou válku. Ani k myčce nádobí mě doma manžel nepustí. Než jsem se s mobilem naučila zacházet, střídavě jsem ho přikládala k uchu a k ústům. Dnes máme mobily skýtající neuvěřitelné možnosti spojení se všemi a se vším. Po zemi chodí lidé s uchem stmeleným s mobilem.

Ta moje černá krabička od maminky časem dosloužila, byla



jsem nucena zakoupit novou. Navštívila jsem příslušnou prodejnu.

– Dobrý den, prosila bych mobil (oni tam také nic jiného neprodávali).

– A jaký byste si představovala?

– Blbuvzdorný, páduvzdorný.

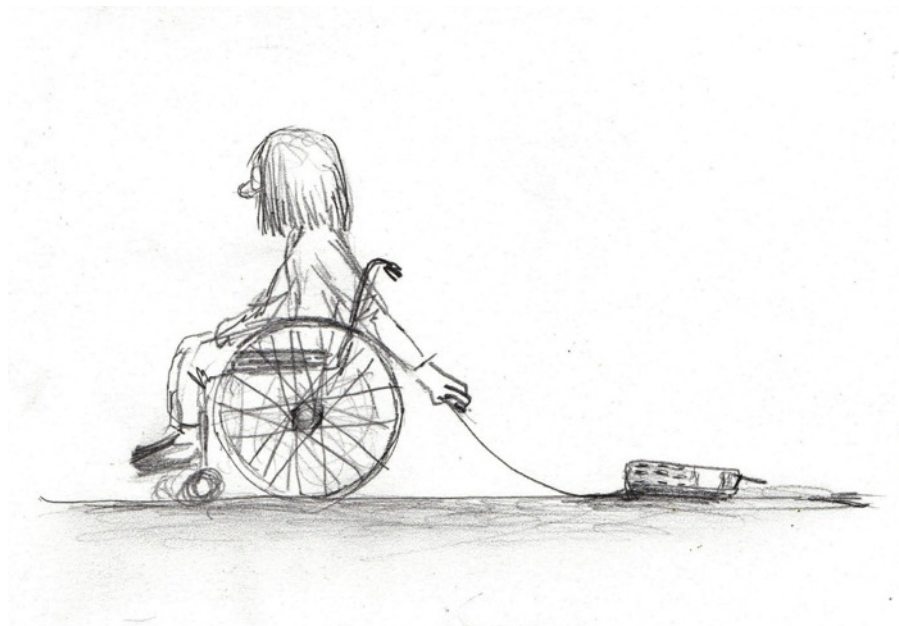
Mladík byl trpělivý, empatický. Odešla jsem s novou krabičkou.

Internetové bankovníctví přes mobilní klíč.

To mám, umím s tím zacházet a jsem na to hrdá! Výplaty v sáč-

cích, důchody od doručovatelky a poštovní poukázky už bývají výjimkou. Můj mobil se časem přihlásil do důchodu. Přišla jsem na to až skrz evá internetové bankovníctví. Mobilní klíč ne a ne se zobrazit, platba neproběhla. Kontaktovala jsem banku, operátora; nakonec jsem se dozvěděla, že přístroj je zastaralý. Prý přesunout simkarta do nového mobilu. Tak jsem vyrazila do prodejny pro nový. Prodavači s thymolinovým úsměvem jsem vysvětlila svůj problém a ukázala svůj poklad, sevřený gumičkou. Ta věc totiž přece jenom není páduvzdorná, když mi vyklouzne z ruky, na zemi se rozletí kryt i baterka. Já pak

horko těžko musím znovu nastavit čas, datum a rok. A to není jen tak, protože časová souslednost už mi někdy uniká. Tak proto ta gumička. Pan prodavač mi ukázal širokou nabídku mobilů, až mi brejle přecházely. Nejlevnější byl bratru za dva tisíce. To by tak nevadilo, ale háček byl v tom, že žádný neměl čudlíky. Samé malé obrazovčičky, které se ovládají letným dotykem prstů, což nechápu. Já potřebuji čudlíky. Nehledě na to, že tento zázrak techniky by u mě dlouho nepřežil. Nesměle jsem se optala, zda by neměli něco podobného, co mám teď, prstem jsem zakryla gumičku. Mladík mi se špatně skrývaným opovržením poradil, ať zajdu do D..., zřejmě chtěl říct drogerie, ale byl to Datart. Zahanbeně jsem místnost opustila. V prodejně spotřební elektroniky to šlo hladce. U pokladny jsem ukázala to s tou gumičkou a milá paní zalovila mezi mixéry, žehličkami a fény a vylovila stejný aparát, jaký jsem třímala v ruce. A světe div se, za pouhých 350 korun. I tu simkardu mi přesunuli. Gumičku jsem si přesunula sama. A tak mám staronový mobil, který splňuje všechny moje požadavky. To znamená volání, sms a styk



s bankou. Já totiž mobil na nic jiného nepotřebuji.

Fenomén Facebook mě také nějak minul. Své přátele si vybírám sama a diskutuji s nimi osobně. Internet používám jenom jako pracovní nástroj, zvláště když jsem počítačový analfabet. Z toho můj manžel často šílí, protože je počítačový expert, takzvaný ajťák.

A to si představte, že jsem se v mládí živila jako programátorka! Bylo to na počátku 80. let. Počítače, velké bedny, byly umístěny v suterénu podniku v klimatizovaném sále a obsluhovali je technici v bílých pláštích. My programátoři o patro výš jsme byli na počítače napojeni pomocí terminálů. To byly šedobílé blikající obrazovky, spojení neustále takzvaně „páďalo“. Informační data jsme vkládali pomocí děrných štítků, které jsme si děrovali sami. Asi už málokdo ví, o čem mluvím. Je to, jako bych vyprávěla o pralidech a mamutech. Nějak jsem v tomto směru ustrnula.

A tak si tady sedím u stolu, v ruce tužku a papír a píšu. Mně

totiž u počítače nad klávesnicí nic nenapadá. Elektronika mě rozptyluje. Musím si to napsat nejprve v ruce, škrtat, přepisovat, koukat z okna, pít kafe. Pak to teprve přepíšu do počítače. Musím se přiznat, že to trvá dlouho, na klávesnici totiž píšu systémem kdo hledá, najde.

Já ty čudlíky prostě potřebuju. Doma v kuchyni mi dělá potíže naše sklokeramická deska, když chci něco uvařit (a není to často). Plocha je tmavá, lesklá, hladká, kde to mám mačkat? Můj manžel by se bez čudlíků klidně obešel, zvláště ráno ve všední dny, kdy musí zmáčknout čudlík budíku. Považuje to za pracovní úraz.

Spočítali jste někdy, kolik tlačítek za den zmáčknete? Mobil, televize, výtah, světlo, kávovar, pračka, myčka, sušička, vysavač, šlehač, hnětač, ovladač... ovladač čeho všeho!?!

Nás samotných?

Vaše Ivana Rosová

Otázka:

Dobrý den, je mi 26 let, letos v lednu mi byla diagnostikována RS a borelia lumbální punkcí, která byla provedena koncem listopadu, přičemž mi tenkrát doktorka nabídla kapačky ihned na přeléčení zánětu pro případ, že se RS potvrdí.

Jelikož jsem si v práci brala už volno na punkci a brát si volno na další tři dny (bylo mi řečeno, že musím být hospitalizována) by byl docela problém (jelikož jsme v práci dvě a neměl by kdo jít), tak jsem řekla, že se mi to úplně nehodí, jestli by byl problém se domluvit na jindy. Na to mi paní doktorka řekla, že by bylo ideální to udělat hned, ale že by se to tedy udělalo v lednu – po vyzvednutí výsledků. Že by to měl být větší problém, mi neřekla. Pokud by mi toto sdělila, samozřejmě bych, děj se co děj, na ty kapačky šla. Při lumbální punkci už jsem dávno ataku neměla – trvalo 3 měsíce, než jsem se na LP dostala, celkově jsem měla smůlu, povedlo se mi až po pěti letech přesvědčit je na neurologii, aby mě poslali na vyšetření, že mi opravdu něco je..., sváděli to na úzkost a stresy a předepisovali mi magnézium.

Nicméně píšete vám hlavně proto, že vzhledem k tomu, že jsem ihned ty kapačky neabsolvovala, mi teď bylo sděleno, že z hlediska pojištění nemám nárok na terapii... Prostě mě kvůli takové hloupé záležitosti nebudou léčit. Ano, můžu si za to hlavně já, že jsem nešla na kapačky hned, ale jak jsem psala, nikdo mě neupozornil, že by to pro mě mělo mít tak fatální následek, že mě pak nechají napospas tomu, jak dlouho vydržím. A jen když mi tedy něco bude, dostanu kapačky.

Řekla bych, že jsem celkově v dobrém stavu, nic moc mi není, občas jsem unavenější na levou stranu a sem tam pálí nebo brní... Tipuji, že jsem ve fázi, kdy by se s tím ještě dalo slušně pracovat. Přijde mi naprosto neuvěřitelné, že je něco takového možné. Víím, že Olomouc je vyhlášené MS centrum, ale jak říkám, asi mám smůlu u lékařů.

Celkově mi k tomu vůbec nic neřekli, jen že to mám a že mě bohužel nemůžou léčit, protože jsem udělala to jedno hloupé rozhodnutí, o kterém jsem netušila, jak velké následky pro mě bude mít. Vůbec mi o nemoci nic neřekli, co bych měla, neměla a co to obnáší... Hledala jsem tedy alespoň na internetu, kde jsem narazila na váš článek, který je moc dobře napsaný a moc vám za něj děkuji, protože jste mi velmi pomohla osvětlit situaci.

Momentálně tedy absolvuji alespoň 3 dny kapačky, od vás jsem se dočetla, že je dobré k nim brát helcid a draslík. Jelikož mi nic nepředepsali, ptala jsem se sestry druhý den (k doktorce jsem se nedostala), jak to u nich funguje, jestli to k tomu nepředepisují, a řekla, že to není u všech potřeba a jak mě to napadlo, když mi to tam paní doktorka nepíše. Řekla jsem tedy, že jsem to četla, načež se mi vysmála a ať se tedy domluví s doktorkou, až tam půjdu... Matka má taky RS a když jsem se jí ptala, řekla, že jí helcid s draslíkem automaticky dávají.

Ani slovo o draslíku a že bych neměla cvičit, protože to může mít špatný účinek – první den jsem totiž z nevědomosti ještě cvičila, večer jsem pak četla váš článek.

Chci se tedy zeptat, je nějaká možnost, že bych mohla léčbu i přes tento zádrhel dostat? A jak

to vypadá s lidmi, kteří jsou na tom stejně, je tam o hodně rychlejší postup nemoci? Popřípadě, je možné se přihlásit do MS centra jinde?

Předem velice děkuji za jakoukoliv odezvu. Jsem z toho dost nešťastná a to bych se neměla nervovat, ale teď nemyslím na nic jiného, nemám totiž rodinu ani nikoho, kdo by mi pomohl a postaral se o mě, takže prostě musím vydržet, co nejdéle to půjde, být soběstačná...

S pozdravem a přáním hezkého dne J. D.

Odpověď:

Kritéria pojišťovny k zahájení léčby léky první volby jsou definována jednoznačně: léky jsou určeny pacientům po první atace demyelinizačního onemocnění, která byla přeléčena nitrožilně podanými kortikoidy. (+Další podmínky stran neurologického nálezu případně počtu atak v případě již rozvinuté choroby RS, kde jsou kritéria složitější.)

Lékař vás zcela správně informoval o tom, že se mají příznaky přeléčit co nejdříve. To je medicínský a pro vaši budoucnost ta nejpodstatnější informace, na základě které jste měla možnost se rozhodnout. Sama jste zvolila, jak píšete, chybnou variantu pro své zdraví, byť to ještě nemusí znamenat něco zásadního do budoucna.

Z hlediska úhrady léků pojišťovnou to však na věci nemění, že pokud je stále tatáž ataka hodnocena jako první příznaky choroby v životě (tzv. klinicky izolovaný syndrom) a bude přeléčena nyní (být s časovým odstupem 2 měsíců), kritéria na léčbu jsou stále splněna.

Více e-mailem poradit nelze, pouze lékař, který vás komplexně

vyšetřil, ví, v jakém stadiu choroby se nacházíte, a tedy, zda může o léčbu s úspěchem žádat. Já vycházím pouze z obecné definice a na tu se vy svého neurologa můžete ptát.

Nevidím jako šťastné, že ihned po stanovení diagnózy již chcete měnit RS centrum. Jsou pacienti, kteří mají problém se vůbec při současných přeplněných kapacitách do nějakého RS centra dostat. Snažte se zlepšit komunikaci ve stávajícím RS centru, ptejte se a především více věřte lékařům, kteří pro vás chtějí to nejlepší.

Otázka:

Dobrý den, měla bych na vás, paní doktorko, dva dotazy. Už půl roku mám zduření zvukovodu v pravém uchu a někdy mě v něm píchá či ucho tak tlumeně pobolívá. Paní doktorka na ušním mně dala už čtvery různé ušní kapky, ale bez efektu. Překrvení ucha se stále vrací. Může to souviset s mojí ereskou? A druhý dotaz: Syn byl na velkém školení o KÁVĚ a tak si na mě hraje na chytrého... Prý jim školitel řekl, že má kamaráda s roztroušenou sklerózou a od něho ví, že při této nemoci se „zásadně nesmí pít káva“. Trošku mě to rozhodilo, neboť kávu mám moc ráda. Zejména pro psychiku. Kávička, její vůně, třeba s příchutí kokosu, mandlí, oříšků, apod., to je pro mě úplně báječný efekt. Takže je to spíše léčebný moment než škodlivý. Piju ráno čtvrtlitrový hrneček kávy z cikorky, čtvrtinu šálku tvoří mléko, odpoledne mám menší hrneček kávy s příchutí skořice a jednou lžičkou smetany. Chtěla bych se tedy zeptat, jaký je vliv kávy na roztroušenou sklerózu. Pokud je to v malé míře. Děkuji moc za odpověď, Helena Votavová

Odpověď:

1. S RS může souviset porucha sluchu, ale nikoliv daná změnami

v uchu/zvukovodu samém, nikoliv ve spojitosti s pícháním/bolestí ucha. Ve vašem případě tedy zřejmě bez souvislosti s RS.

2. Káva v přiměřeném množství (do 3–4 šálků denně) je obecně u RS zcela bez problémů.

Otázka:

Dobrý den, omlouvám se, jestli obtěžuji a obracím se nesprávně, ale nevím, na koho se obrátit. Partnerovi diagnostikovali loni v srpnu RS. Je mu 37 let. Je to asi měsíc, co si začal aplikovat betaferon. Už před léčbou špatně chodil a celkově levou stranu má špatnou a hrozně se potí. Jenže, co začal užívat injekční léčbu, tak je strašně unavený a slabý. Nevládá nic pořádně dělat. Chtěla jsem se zeptat, jestli je to jen tím, že si tělo zvyká na látku a přejde to, nebo ne. Už teď mi pořád říká, že brzy umře a teď, když je zesláblý, tak je to ještě horší. Nevím, co dělat, abych mu pomohla. Můžete mi prosím nějak poradit? Děkuji.

Odpověď:

Skutečně organismus potřebuje čas na dvě věci:

1. zvyknout si na léčbu interferonem (cca 3 měsíce)
2. popasovat se psychicky s novou diagnózou a vším tím, co z ní vyplývá (individuálně to trvá 1–2 roky)

Teď tedy vyčkejte alespoň 3 měsíce stran nežádoucích účinků, ale také efektu betaferonu, který není přítomen ihned. Buďte manželovi i nadále oporou a rozhodně ho motivujte k tomu, aby své pocity sdělil v RS centru. Není žádnou výjimkou, že pacientům dáme alespoň na přechodnou dobu moderní nenávyková antidepresiva. Užívá je až 70 % našich pacientů, nejen v počátku choroby, ale kdykoliv v jejím průběhu, protože zánět RS v mozku k depresivním a často neadekvátním

emočním reakcím může vést. Lékař RS centra může také doporučit dobrého psychoterapeuta a samozřejmě fyzioterapeuta dle zájmu pacienta – cílené a správné cvičení pomáhá všemi směry.

Otázka:

Dobrý den, je mi 46 let a mám RS od roku 2003. Do konce minulého roku jsem zvládala léčbu 4 roky s ivigem každé 4 týdny. Loni v září nastal zlom, kdy jsem měla silnou ataku, která vlastně trvá dodnes. V říjnu a listopadu mně byl podán kapačkou solumedrol, teď na konci února také, ale v roztoku s džusem. Ve 12/2015 zahájena léčba pomocí gilenye. Od ledna se můj stav postižení, které je pravostranné, stále zhoršuje, nejde už jen o brnění končetin a necitelnost pravé tváře, ale už i o celkovou tuhost, necitelnost a bolesti svalů, které mě v noci i budí. Ráno mě dělá čím dál tím větší potíže se rozhýbat. Píšu vám, protože dnes jsem začala pociťovat brnění a tuhnutí i levé nohy od kolene dolů, a to úplně poprvé. Z léčby fingolimodem je výsledek zatím nulový a stav se mi stále zhoršuje. Ostatní podpůrná léčba v současné době je topamax 25 mg 1–0–1, který mám vystřídat přechodem na pregabalín 0–0–1, při dobré toleranci na 1–0–1 a pak trvale. Má u mě léčba gilenyí trvat, když se stále nic neděje a stav se horší? A co byste mně doporučila? Jakou další podpůrnou léčbu bych mohla absolvovat pro zlepšení zdravotního stavu? Víte, do září 2015 jsem mohla normálně fungovat v práci, doma i na zahradě a teď jsem v práci třeba jen čtyři hodiny a musím domů, kde nejsem schopna ničeho, navíc mám problémy už i s logickým myšlením.

Prosím, poradte.

Děkuji předem.

S pozdravem, K. M.

Odpověď:

Dobrý den, bohužel vyjadřovat se k léčbě e-mailem naprosto nelze. Stejný dotaz, který jste vznesla do naší Poradny, především musíte prodiskutovat se svým neurologem, který s vámi gileny zahajoval, zná váš průběh choroby, neurologický nálezy, nálezy na magnetické rezonanci atd.

Obecně lze pouze říci, že od gileny a všech ostatních léků nečekáme zlepšení stávajícího stavu (i když někdy nastane), ale především udržení stavu současného a zamezení dalších atak a zhoršení. Stesk na tuhost a problém rozhybat svalstvo pak není otázkou vlivu gileny či jasně zhoršení choroby, ale příznaku tzv. spasticity při postižení hybné dráhy z minulosti, který se dá dobře léky ovlivnit (opět nutno zmínit v RS centru).

Pokud jste prodělala na podzim výrazné zhoršení stavu, které bylo evidentně správně přeléčeno kortikoidy a správně bylo zareagováno dlouhodobou léčbou, je teď také určité zlepšení otázkou času (měsíce). Podpořit to jistě můžete fyzickou aktivitou (rehabilitace, lázně), postupně zařazením každodenního aerobního cvičení podle návrhu fyzioterapeuta.

Otázka:

Dobrý den. Už sme si v minulosti písali. Mám rs a chcela by som sa vás opýtať, či si môžem urobiť detoxikáciu organizmu SANKHAPRAKSALANA, je to vyčistenie strev solí. Ale berem interferon, tak či to môžem urobiť. Či to nebude mať niaky vplyv na ten interferon atd..., ďakujem za odpoveď.

Odpověď:

Podobné postupy nejsou tělu přirozené, existuje i hrozba otravy vodou, obecně nelze doporučit.

Otázka:

Dobrý den, RS mám 11 let a 8 let mám tysabri, jsem JCV negativní. Zvažuji práci v Anglii, zajímalo by mě, jak je to s úhradou této léčby v UK? Děkuji, S.

Odpověď:

Musíte si zjistit přesně u konkrétní pojišťovny, ke které byste se v Anglii přehlásil. Především doporučuji mít všechno zařízeno předem.

Otázka:

Dobrý den, od začátku ledna užívám na RS gileny. Asi od poloviny února mi začaly padat dost vlasy. Dá se s tím něco dělat? Děkuji za odpověď, P. J.

Odpověď:

Padání vlasů nebylo u gileny popsáno a není ani zkušeností našich pacientů léčených tímto lékem. Je tedy třeba pátrat po jiných příčinách včetně poruchy štítné žlázy. Podpůrné prostředky lze zkoušet bez obav (vitaminy skupiny B, methionin atd.).

Otázka:

Dobry den, přítel (38 let) má cca 6 let diagnostikovanou RS, ale nikdy neměl ataku. Vše u něj začalo spatnou chůzí a třesem rukou. Vyhledal lékaře a po lumbálce a na magnetické rezonanci byla diagnostikována RS. Jeden den strávil na kortikoidových kapkách a od té doby je léčen 1x denně medrolem.

Jeho stav se postupně velice zhoršuje – momentálně ujde v lehkém rovinatém terénu cca 2–3 km a dál už ho nohy neposlouchají, další obtíže se prohlubují (třes v rukou) – přidalo se imperativní močení (3.–4. za noc), suché oči (časté markantní mrkání).

Jeho ošetřující lékař (Brno, Nemocnice u sv. Anny) jen přikyvuje,

že to je normální, že má být rád, že ujde alespoň ty 3 km. Je opravdu normální, že během 6 let se ze zdravého aktivního sportovce stal člověk těžko koordinující pohyby, který není schopen jít ani na půldenní procházku? Pořád čtu o důležitosti včasného zachycení nemoci, k čemuž v tomto případě určitě došlo – díky kamarádu doktorovi.

Je možné, že se jedná o primárně progresivní formu RS? Jaké jsou prosím příp. možnosti – co dělat, aby se alespoň trochu tento rychlý postup zpomalil, příp. na koho se obrátit, kdo by nám mohl poradit... Třeba nějaká fyzioterapie? Děkuji.

Odpověď:

Pokud neměl váš partner skutečně nikdy akutní ataku – tedy akutně vzniklé příznaky v řádu hodin, které se pak po kortikoidech opět výrazně zlepšil či zcela upravil, ale postupně se od počátku nemoci spíše pozvolna zhoršuje, pravděpodobně se o primárně progresivní formu bude jednat. Jistě byl takto váš partner i informován v RS centru, pokud přímo nemá tuto diagnózu v závěru lékařské zprávy. Bohužel pro tuto formu nemoci jsou možnosti léčby velmi omezené – zkouší se kortikoidy, cytostatika, imunosupresiva, vše podle domluvy a přání pacienta, oficiálně doporučený postup neexistuje, protože neexistuje jednoznačně účinný lék (byť se nyní ve studii jeden lék – Ocrelizumab – jako vcelku úspěšný konečně ukazuje, ale je ještě daleko od registrace a běžné dostupnosti). Otázka včasné diagnostiky choroby a její včasné léčby se týká mnohem častější formy onemocnění relaps-remitentní, kde máme léků naopak poměrně hodně. Abyste si všechny možnosti a formu RS ověřili, že potřeba se na to cíleně v RS centru zeptat tak, jako zde činíte

anonymně. Doporučuji vám, abyste za tímto účelem vyrazila s partnerem do RS centra osobně.

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych se zeptat paní doktorky Krasulové: Paní doktorko, v týdeníku Sedmička, kde vycházejí kvalitní články z oblasti zdravotnictví, o nemocech a jejich léčení, vyšel článek o ne běžném čaji LAPACHO. Prý má zásadní účinky na roztroušenou sklerózu. Tuto nemoc mám 20 let. Má cenu, abych se pustila do léčby lapachem? Vařila v hrnci, pila šálky... myslíte, že to mám zkusit? Také uvažuji o konopném čaji. Který z těchto dvou mám zkusit? Děkuji moc za radu, H. V.

Odpověď:

Z doplňků stravy má i nadále prokázaný jednoznačný vliv pouze vitamin D. Bohužel, výrobci nejrůznějších doplňků nejsou vázáni žádnými pravidly průkazu efektu a nežádoucích účinků (kromě vysloveně toxicity a přítomnosti těžkých kovů), tedy si mohou napsat do letáku cokoli a rádi tak činí zejména s nevléčitelnými nemocemi včetně RS, neboť tam mají logicky většinou odbyť. Pokud lze vůbec hovořit o účinku na cokoli u lapacha apod., pak jsou to pouze jednotlivé případy, kde lze s úspěchem pochytovat, co vlastně k účinku vedlo. Naopak bych systematické užívání rostlin/rostlinných produktů z Jižní Ameriky se stimulačním vlivem na imunitní systém vůbec u RS nedoporučila, protože máme zkušenost, že mohou vyvolat novou aktivitu onemocnění (známá zkušenost např. u rostlin yucca, vilcacora atd.). Tedy cvičte, jezte ryby, a tím uděláte pro sebe nejvíce.

Otázka:

Dobrý den. Asi před měsícem a půl jsem měl z ničeho nic silné motání hlavy, brnění kolem úst,

špatnou chůzi a necítil jsem dolní končetiny, Trvalo to vše asi 5 minut, poté asi po 2 hodinách slabost, špatná chůze. To se opakovalo obden a poté opět špatná chůze, šlapání do prázdna, motání a brnění pravé ruky trvajících 20 minut, další dny únava, bolest hlavy, pocit na zvracení, špatná chůze, motání a hledání, čeho se chytnout trvajících 40 min a poté celý týden brnění prstů na rukách, stres, šilpná únava, špatné vidění, špatná chůze. Vše po týdnu odeznění, momentálně únava a těžké nohy. Děkuji předem za radu, D. Š.

Odpověď:

Bohužel, z vašeho e-mailu nevyplývá, nač se vlastně ptáte, kolik je vám let a mnoho dalšího...

Tedy obecně – pokud jsou to vaše první podobné obtíže v životě, navštivte praktického lékaře, který udělá základní rozvahu o příčinách a podle toho vás odešle mimo jiné na neurologii.

Pokud máte diagnózu RS – všechny příznaky rozhodně nejsou pro ataku typické, ale domluvte se svým ošetřujícím lékařem na včasné návštěvě RS centra, aby vše vyhodnotil osobním vyšetřením.

Doplňující otázka 2:

Dobrý den. Odepisuji na včerejší e-mail. Mám 37 let a tato příhoda se mně stala poprvé v životě. Můj praktický lékař mě odeslal na neurologii na CT a tam mě jen prohlédli a CT nedělali, poté jsem šel na jinou neurologii a tam mně dělali EEG a to mám vše v pořádku, neurologii jsem navštívil až po měsíci a když jsem popisoval tu poslední událost, co se mě to drželo týden, tak mě paní neuroložka ani nevyslechla, proto se na vás obracím o váš názor, jestli nemůžu prodělat ataku RS. Děkuji, D. Š.

Odpověď 2:

Bohužel, takto e-mailem se k diagnóze a příčině obtíží naprosto nelze vyjádřit. Jak jsem psala, všechny uvedené příznaky rozhodně pro RS typické nejsou. V případě trvajících problému se obraťte na neurologii znovu.

Otázka:

Dobrý den, chci se zeptat na váš názor na přechod z tysabri na lemtradu. RS mám diagnostikovánu 11 let a na tysabri jsem 2 roky. V říjnu minulého roku se mi v krvi objevily protilátky na JC vir, a proto je pro mě pokračování v léčbě tysabri již značně rizikové.

Má lékařka mi navrhla přechod na lemtradu, která s sebou ovšem nese rovněž poměrně závažná rizika. V ordinaci jsem s ní tuto možnost sice probral, ale přesto nemám dostatek informací, abych se mohl rozhodnout.

Můžete mi prosím poradit, jaké by byly výhody a rizika s tímto přechodem spojené? Vím o tzv. rebound efektu při ukončení léčby tysabri, nicméně rizik je ve hře mnohem víc. J. K.

Odpověď:

Bohužel vám e-mailem při neznalosti všech potřebných detailů více než ošetřující lékař nemohu poradit. V podstatě mohu pouze doporučit, na co se zeptat lékaře konkrétně pro váš případ:

1. hladina protilátek proti viru JCV a číselné riziko komplikace PML
2. dostatečné seznámení se se všemi možnými nežádoucími účinky lemtrady versus riziko PML
3. dotaz na důvod změny z tysabri rovnou na lemtradu ve vztahu k aktivitě nemoci (není nutno se obávat rebound fenoménu při přechodu na účinnější lék, ale zajímala bych se, proč není vhodná varianta změny na lék Gilenya s menšími riziky, ale možná nedostatečnou účinností...).

Výsledkem konzultace by mělo být porovnání rizik nežádoucích účinků jak při setrvání na tysabri, tak při léčbě lemtradou a rizika aktivity samotné RS. Účinek a profit by měl pochopitelně převážit nad teoretickými riziky.

Otázka:

Dobry den, je mi 35 let, mám RS od roku 2009, do roku 2014 jsem byla bez léčby, jen jsem užívala vigantol. Mám dvě děti. Po porodu druhého dítěte jsem začala užívat infuze Flebogamma. Na podzim 2015 jsem měla druhou ataku, přeléčili mě Medrolem 1000, nyní užívám vigantol a Medrol 4 mg. Paní doktorka mi změnila léčbu na Rebif 22. Chci se zeptat, zda změna je nutná, nebo zda bych mohla pokračovat v léčbě flebogammou. Brní mě konečky prstů, což přetrvává od podzimu 2015. Jinak žádné potíže nepozoruji. Obávám se vlivu nového léku na játra, kvůli kterým musím pravidelně na kontroly, protože jsem v mládí prodělala velmi těžkou mononukleózu. Také se obávám prohloubení deprese. Předem děkuji za odpověď. S pozdravem, Renata

Odpověď:

Flebogamma nepatří mezi oficiálně doporučené léky atakovité formy RS, byť jsme ji v minulosti někdy podávali. Nemá prokázanou účinnost jako interferony, tedy změna na rebif je rozhodně správná. Nežádoucí účinky bývají v reálné praxi zanedbatelné, max. možná trochu nepříjemné (chřipkový syndrom, reakce v místě vpichu), ale ne nebezpečné, zvláště u nižší dávky Rebifu 22.

Otázka:

Dobrý den, můj otec trpí RS, byla mu diagnostikována v 50 letech. Ataky jsou vždy spojené s epileptickým záchvatem. Nyní je otci 73 let, a do tohoto týdne měl problémy „pouze“ s levou

nohou, na kterou se nemohl postavit. Toto pondělí dostal epileptický záchvat v době, kdy nikdo nebyl doma (nevíme tedy, jak dlouho byl bez pomoci). Na pohotovosti byla vyloučena ataka, CT bez nálezu, ale tatínek přestal mluvit, používal pouze základní slova, chvílemi nereaguje. Od ošetřující lékařky poslán na vyšetření EEG 10. 10. 2016, do dnešního dne pozorováno mírné zlepšení, hodně jí, spí, snaží se chodit, u věcí ví, na co se používají, když už nám odpoví na dotaz, dává jeho odpověď smysl.

Chci otci co nejvíce pomoci a vyšetření 10. 10. mi přijde pozdě. Prosím o radu, na koho se můžu obrátit, případně nějaké praktické rady, jak mohu pomoci. Děkuji moc za odpověď a přeji hezký den, I. D.

Odpověď:

Bohužel je obtížné či spíše nemožné se takto pouze v e-mailu zorientovat ve všech možných příčinách stavu vašeho otce. Již vyjádření, že ataka RS je vždy spojená s epileptickým záchvatem, je velmi neobvyklé. Je možná kombinace sekundární epilepsie při ložiscích RS, ale rozhodně není RS ataka spojená s epileptickým záchvatem. V 73 letech může být příčinou stavu s poruchou řeči také cévní mozková příhoda. Nerozumím objednání EEG na podzim. Mohu vám pouze doporučit absolvovat kontrolu u ošetřujícího neurologa s požadavkem na aktuální přešetření event. i za hospitalizace na nejbližším neurologickém oddělení.

Otázka:

Dobrý den, mám 19 let RS – s přechodem na SP formu. Asi před týdnem jsem měla menší formu ataky, motání hlavy, únava, slabost a závratě. Při vyšetření mi paní doktorka v nemocnici na neurologii udělala rozbor krve, ale

scházel tam rozbor na bílé krvinky, který mi nedělali. Pak mi paní doktorka řekla, že to ataka zřejmě nebyla. Měli daný rozbor udělat na bílé krvinky, nebo ne? Na ataku mě neléčí, na motání hlavy, mi napsala prášky Betaserc, pomohlo to jenom trochu. Co mám dělat? Poradte mi prosím, děkuji za odpověď, J. M.

Odpověď:

Krevní rozbor (ať už biochemie, či krevní obraz) nijak neposlouží k diagnostice ataky. Tu stanovujeme pouze na základě charakteru příznaků, neurologického nálezu a po vyloučení infekce (což bylo zřejmě provedeno pomocí biochemie – CRP). Betaserc se dává na periferní typ závratě (nerv, vnitřní ucho). Neurolog tedy usoudil jiným směrem než RS. Pokud budou příznaky přetrvávat, dojdete na kontrolu znovu. Pokud by byly závratě vázány na polohu hlavy (bližší informace např.: <http://www.neurofyzionet.cz/c-z/188-BPPV--zavrat.html>), může se jednat o polohovou závrať, která je mnohem častější než všechny ostatní příčiny závratí včetně ataky RS. Pokud by tomu tak bylo, neurolog u vás může zkusit jednoduché manévry na zlepšení/úpravu obtíží.

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.

Jak rozpoznat ataku

Ataku (relaps) definujeme jako náhlé nebo postupné zhoršení neurologických potíží, které mají odpovídající nálezy při objektivním neurologickém vyšetření. Znamená to tedy, že zhoršení, které pacient pocítuje, musí být doprovázeno potvrzením při neurologickém vyšetření. I když v současné době v rámci diagnostiky a terapie nemůžeme vyloučit nebo ignorovat i ataky proběhlé, které mají čistě vyjádření v popisu pacienta (anamnestické ataky) a které s odstupem času již nemají objektivní neurologický nálezy.

Vedle těchto atak existují tzv. příznaky nemoci (multiple sclerosis symptoms), které představují různé projevy v oscilující intenzitě – v závislosti na únavě nebo přehřátí organismu (Uthoffův fenomén). Ataku může vyvolat psychické či fyzické trauma, očkování (vakcinace), infekce a jiné endo- či exogenní faktory, u infekcí pozor na zhoršení či objevení nových neurologických příznaků, zvláště v souvislosti s teplotami. Nejedná se o skutečnou ataku, ale tzv. pseudoataku vznikající v průběhu infekce, která zpravidla odezní po skončení infekce. Pokud neodezní, můžeme hovořit o infekčně navozené atace.

Co se týče tíže atak, existuje řada kritérií, podle kterých lze tíž zhodnotit, objektivní kritéria jsou dána objektivním neurologickým vyšetřením, se stanovením postižení funkčních neurologických systémů v rámci tzv. EDSS škály (expanded-disability-state-scale examination), ale také méně objektivními parametry, jako jsou zachování pracovních schopností, míra ovlivnění denních aktivit, popř. vyžádání podání systémového

korťikosteroidů či vyžádání jejich podání za hospitalizace.

Podle mezinárodních doporučení a nomenklatury pro to, aby se zhoršení objektivního neurologického stavu mohlo definovat jako ataka, musí potíže přetrvávat nejméně 24 hodin, interval mezi dvěma atakami (aby šlo o 2 ataky, nikoliv o 1 kumulovanou), musí být delší než 30 dní a jejich výskyt nesmí být hodnocen v rámci probíhající infekce.

Co je důležité vědět ze strany pacienta s onemocněním RS?

Je potřeba si uvědomit, že imunitní systém a nervová soustava jsou v těsném propojení a reagují stejně tak na fyzické, jako na psychické podněty. Jinými slovy, pokud se objeví nějaký neznámý nebo nový příznak či změna v charakteristice stávajících příznaků, je potřebné, aby si pacient v takové situaci dopřál více odpočinku včetně spánku a pakliže potíže přetrvávají či stupňují se, vyhledal co nejdříve svého ošetřujícího neurologa, který zhodnotí

stav a zajistí adekvátní péči včetně terapie.

Je důležité také vědět, že vedle již zmíněných projevů nemoci může ale jít pouze o nežádoucí účinek léčby, proto je potřeba na tuto skutečnost pamatovat nejen ze strany lékaře, ale i pacienta, aby byl vnímavý a byl připraven na nové, dosud neznámé symptomy lékaře upozornit. Příkladem může být zhoršení zrakové ostrosti nebo zhoršení zraku při léčbě fingolimodem anebo v důsledku makulárního edému, příp. progresivní multifokální leukoencefalomyelopatie (PML), což je závažný progresivní zánět CNS při léčbě (např. natalizumabem, fingolimodem nebo dimethylfumarátem). Mezi další nežádoucí účinky mohou patřit zažívací potíže (vč. pocitu na zvracení) při iniciální léčbě dimethylfumarátem, zčervenání v obličeji, vypadávání vlasů nebo bolesti hlavy a závratě v důsledku hypertenze při léčbě teriflunomidem. Dnes jsou velmi dobře známé i tzv. chřipkové příznaky (bolesti svalů, kloubů, třesavka, zimnice, teploty) v důsledku podání interferonu beta 1a nebo 1b, příp. celková reakce s bušením srdce a pocením po

aplikaci glatiramer acetátu (která je spíše výjimečná). Přestože uvedené nežádoucí účinky nemají zpravidla charakter neurologického postižení, je dobře o nich vědět v rámci diferenciální diagnostiky ataky, zejména v případě PML.

Jak vypadají nejtypičtější příznaky ataky?

Jak bylo výše řečeno, při atace mohou být postiženy jednotlivé funkční systémy, které jsou při diagnostice nemoci vyhodnocovány v rámci tzv. Kurtzkeho škály EDSS (viz www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/10-2-3-30-Functional_Systems_Kurtzke_Form.pdf).

Příznaky pyramidové – patří sem postižení hlavní motorické dráhy (hybnosti), tedy přítomnost centrální parézy (poruchy hybnosti) a její tíže.

Příznaky mozečkové – poškození mozečku se vztahuje zejména k funkcím souvisejícím se stabilitou a koordinací pohybu. Především jde o poruchy stoje a stability v chůzi, neschopnosti provést přesně koordinovaný pohyb (např. uchopení sklenice) a také závratě, které jsou nerotačního charakteru a projevují se nestabilitou, tahem a tendencí k pádům dozadu.

Příznaky kmenové – patří sem nejčastěji dvojité vidění (diplopie) v důsledku ztráty schopnosti koordinovaných pohybů očních bulbů včetně poruchy schopnosti zaostření při rychlejším přiblížení a oddálení pohledu. „Roztřesenost“ vnímaného obrazu může být způsobena tzv. nystagmem, který má původ jak v zánětlivých ložiscích mozkového kmene, tak i mozečku. Kombinovaným častým

projevem diplopie a nystagmu je tzv. internukleární oftalmoparéza. Kmenové příznaky mohou mít stejně jako míšní ložiska obraz jak výrazného motorického, tak senzitivního postižení (např. dotykového či termického cití ad.). K dalším příznakům patří postižení trigeminu, mimické inervace, dysartrie, poruchy sluchu, polykání či mluvení.

Příznaky senzitivní – k nim řadíme jednotlivé poruchy cití (dotykové, termické (teplo–chlad), schopnost vnímat vibraci, polohocit a pohybovit). Projevem postižení v prvním stadiu jsou iritační projevy – parestázie (brnění), dysestázie (nepříjemné vjemy vyvolané dotykem), různé tlakové až bolestivé vjemy, které souhrnně označujeme jako centrální neuropatická bolest. Při předklonu hlavy často pacient pozoruje silnou elektrizující bolest mající charakter elektrického výboje vystřelujícího z oblasti šíje podél páteře do končetin (Lhermittův příznak).

Příznaky sfinkterové – mezi další patří příznaky sfinkterové, příp. sexuální, ať už je to urgence (nutkavé močení), jindy naopak retence (neschopnost či obtížnost zahájení mikce a vyprázdnění stolice). Častým jevem je i slabý proud moči a problematické ukončení mikčního děje (po vymočení dochází k následnému odkapávání moči). Důsledkem uvedených obtíží je tzv. detrusoro-sfinkterová dyssynergie a její diagnostika a léčba spadá do kompetence poučeného urologa.

Příznaky zrakové – zpravidla jde o snížení zrakové ostrosti na jednom oku v důsledku zánětu očního nervu. Problémem mohou být i výpadky zorného pole (skotomy). Méně častým příznakem

může být ztráta barevného vidění, barvocitu.

Mentální a kognitivní – únava, neschopnost se koncentrovat, zhoršení paměti, prodloužení reakční doby (např. při řízení motorových vozidel), deprese či euforie. Řadu příznaků většinou odhalí až příslušné testy či psychiatrické vyšetření.

Vedle těchto funkčních systémů se v rámci rozšířené škály disability hodnotí schopnost chůze, tedy kolik je schopen člověk ujít bez nutnosti odpočinku v metrech. Tyto parametry funkčního zhodnocení a mobility dávají výsledný stupeň na škále EDSS a pomáhají lékařům se zorientovat, zda došlo ke zhoršení nemoci či nikoliv.

Tento výčet příznaků je uveden spíše kategoricky v rámci hodnocení typu a tíže ataky, ovšem ataka může mít daleko rozsáhlejší pestrost ve svých projevech, a proto každé podezření na zhoršení neurologického stavu a příznaků trvajících déle než 24 hodin, které nejsou vázány na infekci či zánětlivé onemocnění, je potřeba řešit se specializovaným neurologem v RS centru.

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D.

Kontakt:

Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D.,
zástupce přednosty a vedoucí
Centra pro diagnostiku a léčbu
demyelinizačních onemocnění
Neurologická klinika LF UP a FN
I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
tel.: +420 588 443 414
fax: +420 588 443 436

e-mail: jan.mares@upol.cz
e-mail: janmaresh@seznam.cz
web: <http://mscentrum.upol.cz>

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph. D.

Prof. Mareš je absolventem Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, zde také absolvoval své postgraduální studium (Ph.D.) a habilitační a jmenovací řízení profesorem. Pracuje na Neurologické klinice LF UP a FN Olomouc jakožto zástupce přednosta a vedoucí lékař Centra pro diagnostiku a léčbu dehumanizačních onemocnění (RS centrum). Jeho specializací je kromě dehumanizačních onemocnění také likvorová diagnostika.

Ve své vědecko-výzkumné činnosti se věnuje problematice likvorové diagnostiky neurologických onemocnění, zabývá se novými likvorovými markery v diagnostice neurologických onemocnění (ta protein, beta amylasa, cytostatik C ad.), je autorem monografie a 4 kapitol v monografii, autor více než 20 publikací s impakt faktorem a autor více než 50 dalších publikací. Jeho práce o cystinu C je citována ve 2 amerických patentech. Je autorem několika učebnic či kapitol v učebnicích (Základy likvorové cytologie, Vyšetření mozkomíšního moku, Míšňí syndromy, Dehumanizační onemocnění centrálního nervstva ad.), školitelem studentů doktorského studijního programu neurologie. V rámci výukové činnosti přednášel i na Ústavu patologické fyziologie LF UP nebo na Střední zdravotnické škole a Vyšší odborné škole zdravotnické. Je řešitelem či spoluřešitelem výzkumných grantů a klinických studií.

V rámci svého odborného působení absolvoval několik stáží na zahraničních neurologických klinikách, např. v rakouském Grazu,



německém Salcburku a Düsseldorfu nebo v jihoafrickém Durbanu. Je také organizátorem či spoluorganizátorem řady konferenčních akcí, např. pravidelně organizuje Olomoucké neuroimunologické sympóziu s mezinárodní účastí, podílí se na organizaci klinických seminářů a postgraduálních kurzů Neurologické kliniky LF UP a FNO a Kurzu specializačního školení v neurologii, ve-

dení postgraduálních kurzů v oblasti roztroušené sklerózy a infekčního onemocnění nervové soustavy. Pravidelně se podílel na spolu organizaci Českých a slovenských dnů mladých neurologů nebo na pravidelném Českém a slovenském neurologickém sjezdu.

Je členem České neurologické společnosti ČLS JEP, odborným

konzultantem Sdružení mladých sklerotiků, členem Pribine Adventismy Bard, členem Centra Europeismy Kabriel Adventismy Bard, členem Lemovadla Adventismy Bard, šéfredaktorem časopisu MS New, členem redakční rady časopisu Neurologie pro praxi, recenzentem časopisů Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, CNS Neuroticisme nad Therapeutický, Biomedicína paperback ad.

Za svou práci obdržel několik ocenění, ať už je to několikrát Hepnerova cena za publikační činnost nebo Cena Senátu Parlamentu České republiky za práci pro pacienty s RS.

Prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D. je od roku 2016 medicínským garantem Unie Roska.

Prof. Mareš je ženatý a má dvě dcery. Hovoří německy (státní jazyková zkouška), anglicky (ma-

turitní zkouška) a rusky (maturitní zkouška).

5 nongovernmental publican:

MARES J, KANOVSKY P, HERZIG R, STEJSKAL D, VAVROUSKOVA J, HLUSTIK P, VRANOVA H, BURVAL S, ZAPLETA LOVA J, PIDRMAN V, OBEREIGNERU R, SUCHY A, VESELY J, PODIVINSKY K, URBANEK K. The assessment of beta amyloid, tau protein and cystatin C in the cerebrospinal fluid: laboratory markers of neurodegenerative diseases. *Neurol Sci* 2009. 30: 1-7. *IF₂₀₀₉1.006*. DOI 10.1007/s10072-008-0005-7.

MARES J, KANOVSKY P, HERZIG R, STEJSKAL D, VAVROUSKOVA J, HLUSTIK P, VRANOVA H, BURVAL S, ZAPLETA LOVA J, PIDRMAN V, OBEREIGNERU R, SUCHY A, VESELY J, PODIVINSKY J, URBANEK K. New laboratory markers in diagnosis of alzheimer dementia. *Neurol Res* 2009;

Dec;31(10):1056–9. Epub 2009 Jul 8. *IF₂₀₀₉1,630*.

MAREŠ J, HERZIG R, PIDRMAN V, URBÁNEK K, BEKÁREK V, SCHNEIDERKA P, PODIVÍNSKÝ J. Tau protein a beta-amyloid jako diagnostické markery Alzheimerovy demence (Pilotní studie). *Čes a slov Psychiat* 2004; 100(1): 31–5. *ISSN 1212-0383*.

KALA M, MAREŠ J. Lumbální punkce a mozkomíšni mok. Praha: Galén 2008, 137 s., ISBN 978-80-7262-568-0.

HAVRDOVÁ E, PÍTHA J, ZAPLETALOVÁ O, MAREŠ J, PÁTÁ M. Klinický standard pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica. In: Suchý M, Bednařík J. *Klinické doporučené postupy v neurologii I*. Národní referenční centrum. Národní sada klinických standardů. Olomouc: Vydavatelství UP, 2012, s. 132–184, 273 s., 1. vyd., ISBN 978-80-244-3004-1.

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

Přihlášku naleznete na <http://www.roska.eu/ke-stazeni/formulare>

Kontakty na regionální organizace jsou uvedeny na

<http://www.roska.eu/o-nas/kontakti-udaje/regionalni-organizace>

Unie Roska - česká MS společnost

Adresa: Senovážné náměstí 994/2, 110 00, Praha 1

e-mail: roska@roska.eu

web: <http://www.roska.eu/>

IČ: 45768889

Předseda: RNDr. Kamila Nepelchová

Časopis naleznete na <http://www.roska.eu/ke-stazeni/casopisy>

Časopis je vydáván za podpory MZ ČR



Roztroušená skleróza se nevyhýbá ani dětem

Porucha vidění, řeči, brnění, nejistá chůze, ztráta citlivosti rukou či nohou, únava, duševní nevyrovnanost

Jakmile rodiče uvidí tyto příznaky u svého potomka, měli by s ním vyrazit k neurologovi – může jít o první ataku roztroušené sklerózy (RS). Lékaři odhadují, že v České republice nyní žije 50 dětí s RS. Včasná diagnóza zásadně zlepšuje jejich naděje na plnohodnotný život. Dětské pacienty s RS v Česku mapuje Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) a upozorňuje na ně v rámci Světového dne RS, který letos připadl na 25. května.

Na roztroušenou sklerózu často pediatri ani rodiče v první chvíli nemyslí. Pediatri někdy obtížím přiřadí jinou diagnózu, například vývojové vady, nebo je zamění za jiné neurologické onemocnění. Je třeba brát RS v potaz a poslat dítě na neurologii včas. Rychlá a správná diagnostika přímo určuje prognózu RS u dětí, a léčba je mnohem levnější v porovnání s pozdějšími náklady na léčbu komplikací, říká známý neurolog, docent Radomír Taláb. U dětí lékaři rozlišují formu infantilní (do 11 let) a juvenilní (do 18 let). U juvenilní, také adolescentní formy RS přijde velmi často druhá ataka do 12 měsíců od první, proto je třeba rychle nasadit léčbu. RS v dětském věku zasáhne nejenom malého pacienta, ale celou rodinu, je naprosto klíčové, aby rodina dítě „podržela“ a přizpůsobila chod domácnosti, doplňuje docent Taláb. RS ohrožuje více ženskou část populace, podle celosvětových statistik je riziko onemocnění děvčátek po šestém roce 1,5–2× vyšší než u chlapců a dospívajících mužů. Jak ukazují údaje

z ReMuS, v dospělosti je rozložení podobné. V RS centrech se nyní léčí 72 % žen a 28 % mužů, upozorňuje Kateřina Bémová z Nadačního fondu IMPULS, který registr provozuje.

Ukázkovým příkladem včasného záchytu je případ Evy, která se několik dní před svými 14. narozeninami probudila s tím, že na jedno oko pořádně nevidí. S maminkou se pokusily mlhu rozehnat kapkami a mastičkou, ale nepomohlo nic. Volala jsem na polikliniku na oční, ale tam nás objednali až za 5 měsíců. Eva šla tedy normálně do školy, ale já najednou dostala strach, vyzvedla ji a jely jsme do ústecké nemocnice. Tam jsme strávily 5 hodin komplexním očním vyšetřením, říká maminka Petra. Oftalmologické vyšetření nic neprokázalo, a tak je lékaři poslali hned na neurologii, kde Evu hospitalizovali. Ráno šla na magneticou rezonanci a odpoledne na punkci – do 24 hodin byla diagnóza jasná – roztroušená skleróza. Eva zůstala v nemocnici týden na kapačkách s kortikoidy. Po zažehnutí ataky přešla do specializovaného centra pro léčbu RS v Teplicích. Paní doktorka nám jako nejvhodnější léčbu doporučila biologickou. Eva si začala pravidelně píchat injekce s léky, a od té doby nemá žádné problémy, zvládla i týdenní jazykový kurs v Anglii. Navázali jsme normálně na náš předešlý život. Eva sportuje, tančuje, nyní se dostala na gymnázium a chce být lékařkou. Cestujeme, jezdíme k moři, na kole, na hory, říká Petra.

Dětem se věnuje ReMuS, který díky Nadačnímu fondu IMPULS funguje už 3 roky, a shromažďuje nejnovější data o nemoci a její léčbě. Registr u nás v současnosti eviduje 32 dětí a mladistvých – 8 z nich je mladších 15 let. Nejmladšímu pacientovi lékaři diagnostikovali nemoc už ve 3,5 roku. Příčiny, proč u dětí RS vzniká, se výrazně neliší od těch u dospělých. Roli zde hraje i pasivní kouření. Výzkumy prokázaly, že v rodinách s pasivním kouřením je dvakrát vyšší výskyt dětí s RS než tam, kde se nekouří, doplnil docent Taláb. Podle profesorky Evy Havrdové, vedoucí největšího českého RS centra při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, jsou výjimečné, agresivnější formy dětské RS částečně léčeny léky pro dospělé. Pojišťovny léky většinou bez problémů hradí, doplňuje profesorka Havrdová.

Jak uvedla odborná garantka ReMuS, docentka Dana Horáková, registr přináší cenná data o nemoci a účinnosti léčby. Ta by se měla stát podkladem pro jednání o úhradách a zpřístupnění moderní léčby pacientům, kteří mohou z dané léčby nejvíce profitovat. Medicína jde mílovými kroky kupředu. Máme na výběr mezi řadou kvalitních léků, ale ne všechny se k pacientům dostanou. Toto řeší i řada jiných medicínských oborů – možnosti léčby versus její ceny. Naši pacienti jsou mladí, za svoji nemoc nemohou, neexistuje prevence, průběh nemoci sami neovlivní. Včasná vhodná léčba jim zachrání 20–30 let aktivního života, shodují se obě

lékařky, profesorka Havrdová a docentka Horáková.

O projektu ReMuS

Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) shromažďuje od roku 2013 data o vývoji nemoci, účincích konkrétních léků a bezpečnosti dlouhodobé léčby – v současnosti do něj přispívá 14 z celkem 15 center specializovaných na léčbu tohoto onemocnění, do konce roku se připojí všechna. Podle posledních dat registr sleduje 7786 pacientů s biologickou léčbou. Nejvíce pacientů je z Prahy (1546) a Středočeského kraje (1284). Většina (55,7 %) sledovaných pacientů pracuje na plný úvazek, 13,3 % na částečný. Lékaři sledují i těhotenství, za rok 2015 porodilo 119 pacientek, 5 z nich mělo dvojčata. Průměrný věk v době začátku nemoci byl 30,5 roku. Nejmladší pacient měl v době stanovení diagnózy necelé 4 roky, nejstarší 67 let. Zřizovatelem registru ReMuS je Nadační fond IMPULS, který jej financuje z darů. Odborným garantem registru je Sekce neuroimunologie a likvorologie (SNIL) České neurologické společnosti ČLS JEP. Jednotlivé zprávy z registru lze dohledat na stránkách www.multiplesclerosis.cz.

O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl roku 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na www.nfimpuls.cz.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známa. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká.

Na celém světě RS trpí 2,5 milionu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 17 tisíc. Nemoc se vyskytuje hlavně

ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus, kouření a nedostatek vitamínu D. Informace o roztroušené skleróze lze nalézt i na portále www.rskompas.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Markéta Pudilová, e-mail: marketa.pudilova@mhw.cz, mob.: 00420 736 487 837

Mgr. Stanislava Beyerová, Nadační fond IMPULS, e-mail: beyeroval@multiplesclerosis.cz, mob.: 00420 736 641 888



MOJE ASISTENTKA JE PĚKNEJ PES...

POMOCNÉ TLAPKY o.p.s. asistenční psi pro zdravotně postižené.

Pomocné tlapky o.p.s. je obecně prospěšnou společností, která cvičí a **ZDARMA** předává asistenční psy zdravotně postiženým spoluobčanům. Ti tak mohou získat nejen přítele do nepohody, ale také neocenitelného pomocníka, který jim umožní nastoupit cestu k nezávislosti.

Více informací na níže uvedených kontaktech.

V. Kratochvíla 1073, 332 02 Starý Plzenec, tel.: 724 279 599
www.pomocnetlapky.cz, info@pomocnetlapky.cz

Jak může užívání Aloe vera pomoci stabilizovat nebo zlepšit stav při roztroušené skleróze

RS se projevuje vznikem mnohočetných zánětlivých ložisek, která ničí myelin. Jedním z obrovských účinků Aloe vera je odbourávání a ničení zánětů. V tomto případě je tento účinek Aloe vera tím nejdůležitějším. Snížením výskytu zánětlivých ložisek se také může zamezit atakám nemoci.

Aloe vera také umí rychleji léčit rány nejen vnější, třeba na pokožce, ale také vnitřní rány. Pokud po zánětlivých ložiscích, která vznikají na různých místech bílé hmoty mozkové, vznikají jakési jizvičky, Aloe vera může dopomoci k tomu, aby se tyto „ranky“ lépe a především rychleji hojily.

Dalším velkým účinkem Aloe vera je umění znovuoobnovit průtok i v těch nejjemnějších cévkách (kapilárách) v těle, tedy i v těch nejjemnějších cévkách v mozku. Tyto cévky potom mohou lépe předávat prostřednictvím krve kyslík a důležité živiny do veškerých buněk a tkání, které v mozku jsou, tedy i do nervových vláken. Lépe pak funguje „samoléčitelská“ schopnost organismu, je zajištěna důkladnější detoxikace.

Aloe vera má také silné protiplísňové účinky. I v případě nedostatku vitaminů a virových infekcí je Aloe vera dobrou volbou. Ob-



sahuje velmi široké spektrum významných látek. To, že Aloe vera vykazuje takové množství pozitivních účinků, je zásluha spolupůsobení všech obsažených látek v ní. Tyto látky umí aktivovat ochranné systémy organismu, přispívají k obnově buněk, zbavují tělo jedů, působí jako silné antioxidanty a chrání srdce a cévy před volnými radikály, ovlivňují

látkovou výměnu. Aloe vera také umí odbourávat vedlejší účinky klasických léků, které velmi zatěžují organismus. Také proto je velmi dobrým doplňkem v jakékoliv léčbě.

Použitý zdroj:

<http://www.aloeveragel.estran-ky.cz/clanky/povidani-z-ordinace/roztrousena-skleroza.html>

Miloš

Můj životní příběh *Ze srdce pro Tebe aneb Jak jeden k lásce dojel*

Začalo to v roce 1983, kdy jsem studoval 2. ročník VŠZ. Projevilo se to dvojitým viděním. Chodil jsem po doktorech, ležel jsem v nemocnici na očním, ale nic se nezjistilo. Když už si se mnou nevěděli rady, tak mě poslali na neurologii a tam zkusili magnetickou rezonanci. Zjistili, že mám RS, ale řekli to jen rodičům s tím, aby mi to nikdo neřekl. Potom začalo postupné zhoršování.

Většinou jsem jen ležel. V té době za mnou přišli kamarádi, naši jim řekli, ať za mnou raději nechodí, že to se mnou vypadá moc špatně (když jsem se s kamarádem Milošem potkal na čáře po 25 letech, a byl jsem na tom neuvěřitelně podstatně lépe, tak kolem mě nevěřičně chodil, až se odvážil zeptat se, jestli náhodou nejsem M. S.?).

Nemoc byla postupně horší a horší, měl jsem po pádech několik zlomenin a vyvrcholilo to v roce 2000 pádem na zadek, kdy jsem si zlomil stydkou kost. Výsledkem bylo tříměsíční ležení v posteli, takže jsem měl dost a dost času přemýšlet, co se mnou bude dál. Na vozíku jsem skončit nechtěl. Stačilo mi, když mě rodiče museli vozit na dvoukoláku na zahradu, kde jsme žili 10 let. 20 let jsem poctivě bral léky od neurologů a plnil jejich rady a věřil jsem, že mě z toho dostanou.

Když mně bylo 40 roků, tak jsem prosil doktorku, aby mi napsala injekce, které si píchají ostatní, ale ona mi odpověděla, že už to mám skoro 20 let a že to už nepomůže. Tak jsem se rozhodl, že budu cvičit, chodit, prostě se hýbat. Postupně jsem zvyšoval zátěž – ovšemže pomalu.



To netrvalo měsíc, to byly měsíce, roky. Ještě dnes potkávám lidi, které ani neznám, kteří mi říkají, že mě viděli chodit za každého počasí a vědí, že jsem chodil špatně se 2 francouzskými holemi, potom s jednou a dnes chodím, i když s potížemi, ale bez opory. Ale cvičit musím stále dál. Od roku 2000 jsem jezdil do lázní. Tam jsem vyzkoušel i jiná cvičení, zejména na přístrojích. Především mně k posilování nohou velmi pomáhal motomed a tak si ho i nyní občas vypůjčím.

V roce 2012 jsem se v lázních seznámil se sympatickou ženou také s RS. Po půl roce od návratu z lázní mě Hanka z Bruntálu požádala, jestli bych s ní nejel do Ostravy na kuželky (pořádala Roska Ostrava, kde ona byla členem), že sama by cestu nezvládla a tehdy jsme se do sebe zamilovali a potom to mělo rychlý spád. Hanka na internetu našla podnájem na Lesné a 16. 5. 2013 jsme se stěhovali do společného bytu.

Na rekondici v Brně-Lišni nám přátelé z Rosky udělali „jako svatbu“. Já musel přijít v obleku, Hanka ke kostýmku dostala i kytičku a závoj. I prstýnky z pouti byly a o dalších vtipných dárkách „nutných“ do dalšího

života ani nemluvě. Kamarádi a kamarádky z Brna napekli koláče i jiné sladkosti, donesli i slané pečivo, klobásky, bramboráčky a jiné dobroty. Svatební tabule byla vyzdobena květy a mašlemi, hrála kapela, většina kamarádů byla v krojích nebo ve slavnostním oblečení. Vše bylo podepsáno a řádně zdokumentováno. Při prohlížení fotografií mnozí ani nevěřili, že to bylo jenom jako. Po dvou letech spokojeného společného života jsme se rozhodli letos v červnu spojit náš život skutečnou svatbou.

A co si mám přát krom dlouhého a šťastnéhožití s milovaným Miloškem?

Aby nám to dobře šlapalo nejen doma na motomedu, na vycházkách i výletech po celé Moravě, ale občas i na parketu či na svatební cestě v Chorvatsku.

A co si mám přát krom dlouhého a šťastnéhožití s milovanou Haničkou?

Aby nám to dobře šlapalo nejen doma na motomedu, na vycházkách i výletech po celé Moravě, ale občas i na parketu či na svatební cestě.

Hanka

Můj životní příběh Ze srdce pro Tebe aneb Jak jedna ke štěstí dojela

Když mi bylo 19 let, začala jsem mít dvojité vidění. Doktoři mě poslali do nemocnice a na různá vyšetření a ta byla negativní. Po měsíci už jsem byla v pořádku. Po dalších dvou letech jsem dvojité viděla na pravé oko a mířila jsem opět do nemocnice. Všechna vyšetření, na která mě posílali, byla pořád negativní. Až po dalších dvou letech mě neuroložka poslala do Ostravy na magnetickou rezonanci. Po pár dnech mi řekla smutnou zprávu, že mám RS, a že nesmím otěhotnět. I když jsem to nevěděla, už jsem těhotná byla. Doktorka potom chtěla, ať dám dítě pryč, ale já jsem ji neposlechla.

Letos má syn už dvacet let a já jsem šťastná, že ho mám, i když potíže přišly až po porodu.

Když měl syn tři měsíce, přišla první ataka. Nic takového jsem před tím neznala. Začalo mi být hodně špatně a tak jsem musela dát po třech letech výpověď v práci a syna jsem musela dát do školky, protože jsem se o něj nebyla schopná starat celý den.

Když měl syn 5 let, tak mi bylo zase dobře a já jsem si připadala jako zdravá, tak jsem začala zase chodit do práce. Chtěla jsem v té době přejít na injekce, ale doktor v Olomouci, kam jsem chodila, se mě zeptal, jestli raději nechci brát jeden prášek ráno a být ve studii. Byla jsem tehdy hloupá a bála jsem se injekcí, i když jsem je původně chtěla. Po čtyřech letech v práci jsem dostala zánět trojklaného nervu. Byla to hrozná bolest a žádné léky na ni nezabíraly. Skončila až po půl



roce a taky jsem se tím pádem dostala do invalidního důchodu. Začala jsem chodit nejdřív o jedné holi a potom o dvou. Doktor mě poslal každý měsíc na kapačky, na kterých jsem měla být dva roky. Musela jsem ale skončit, protože jsem měla další problémy. Snažila jsem se v rámci možností cvičit zejména na motomedu, abych posilovala nohy, ale únava byla velká.

Jezdila jsem do lázní a tam jsem v květnu 2012 poznala Miloše, který má taky RS, ale už chodí bez hůlek. Obdivovala jsem ho, jak stále s úsměvem, s optimismem a s klidem řeší svoje zdravotní problémy. Po půl roce, a to jsem bydlela u rodičů,

protože s manželem jsme měli neshody, pořádala ostravská Roska turnaj pro členy v kuželkách. Chtěla jsem tam jet, ale netroufla jsem si sama a tak jsem přes internet poprosila Miloše, jestli by nejel se mnou. Vůbec jsem nepřemýšlela o tom, že je to dost daleká cesta z jižní Moravy na severní. Ale Miloš přijel a v Ostravě jsme se dali dohromady. Pak jsem občas jela za ním do Brna a tam poznala jeho kamarády z brněnské Rosky nebo on navštěvoval mě. Tehdy jsme se do sebe zamilovali a potom to mělo rychlý spád. Našli jsme si podnájem na Lesné a 16. 5. 2013 jsme se stěhovali do společného bytu.



Petr

Dostat můžeme dopis, dárek nebo pětku. Každý z těchto předmětů má svého konkrétního odesilatele. Potom můžeme dostat průšnice nebo chřipku, případně neštovice. I u těch s určitým úsilím můžeme vypátrat „dodavatele“. A potom je nemoc, kterou by (i kdyby to šlo), „nepředal“ ani největší nepřítel. Tu musí, tu mrchu, budoucí nositel asi v sobě mít.

Moje máma ji měla od čtyřiceti let. Všichni v rodině jsme s ní byli obeznámeni a také jsme s tou nemocí žili. Po dlouhých letech, už v důchodovém věku, když už jsem myslel, že se mě to nemůže týkat, červíček zahlodal. Vzniklo podezření, které mě jednoho prosincového dne dostalo do nemocnice. Byl jsem zkoumán ze všech stran, proklepáván, byl jsem zelený strachem, ale stále byla naděje, že se z toho vyklubá něco jiného – nevím co. Do toho při tom neveselém pobytu vpadla „veselá příhoda ze zkoumání“. Aby všemu byla nasazena koruna, bylo rozhodnuto, že mi bude odebrán likvor. Sestřičky mě uklidňovaly, že to nic není a že paní doktorka je na to největší odbornice. „Když došlo k věci, tedy k odběru, zjistilo se, že i mistr tesař... a došlo k druhému vpichu. Pak mě poslali domů prožít veselé Vánoce s tím, že se po Novém roce uvidíme a že se uvidí. Veselé Vánoce jsem neměl, před příbuzenstvem jsem tajil možnost, která mi neustále vířila hlavou, takže jsem vypadal jako bluma a byl jsem rád, že svátky i rok skončily.

Nový rok přinesl návštěvu na neurologické klinice a vyčtení verdiktu. Moje máma ji měla ajá ji teď také mám. Roztroušenou sklerózu, tu už zmíněnou mrchu. Deprese, která provázela

Vánoce, se mnohokrát prohloubila a zaplavila mě tak, že na jakékoli jiné pocity nebylo místo. Také proto, že na rozdíl od „nováčků“ jsem tu nemoc zažil až do hořkého konce. Lékař mi sice nasadil léky, ale i když tam byla antidepressiva, ta depka na mne dlouhou řadu dnů ještě vyplazovala jazyk. Nepamatuji si, kdo a jak mě utěšoval, jen si pamatuji, že jsem byl neutěšitelný. Po nějakém čase, rozhodně dřív, než jsem očekával, se začalo poněkud rozednívat. V tom operu jsem zašel na besedu o huculských koních. Padla tam i zmínka, že v jejich areálu probíhá i hipoterapie pro roztroušené. Slovo dalo slovo a stal jsem se členem této skupiny. Pod ochranným dozorem jsem začal jezdit do kopce, z kopce, doleva i doprava, přes mírné překážky, jak terapeutka velela. Jezdilo se skoro za každých podmínek, tedy i za lehkého sněhového poprašku, jen vítr nemají koně rádi. Ač jsem předtím znal koně zblízka jen od poštovních vozů, tady jsem byl doma hned po prvních jízdách. Huculové jsou k tomuto účelu jako stvoření, většinou klidní a rozvážní. Nejraději jsem měl vyjížděky do okolí, kde se uplatnilo vše, co se před tím zkoušelo. V té době už jsem chodil s jednou holí, po terapii jsem nesl hůl přes rameno, pískal si do kroku a o RS jsem nic nevěděl. Ač je o mně známo, že se

nesnadno družím, tady to bylo hned, znal jsem roztroušené, lidi ze statku i obsluhu a i některé koně. Po jízdě jsem každému poděkoval a odměnil ho jablkem či mrkví. S kolegy jsme vedli řeči, ve kterých měla místo nanejvýš rýma. RS byla kdesi za kopcem, deprese tamtéž, zajímavá činnost mě jí zbavila. Později jsem začal chodit se dvěma holemi, už jsem si nepískal a nenosil je přes rameno. Ještě párkrát mě někdo dovezl a už mi bylo hloupé, že mě na koně vysazují až čtyři lidi, i když musím říci, že když už jsem na něm byl, vše bylo jako dřív. Vše vyřešil prst osudu. Ve stejné době přestaly být peníze na hipoterapii a já jsem se ze dne na den ocitl na vozíku. I když to byla další zlomyslnost eresky, přežil jsem ji lépe než zprávu z jednoho ledna, a to zásluhou jedné party kolem koní.

Dárek nebo dopis dostanu a ve většině případů vím od koho. Nemoci se převážně také dostávají a i tady se většinou ví od koho. S ereskou je to jiná. Ta se nedostává (to bych rád viděl odesilatele), ta je. Nikdo se mě nezeptal, od koho jsem ji dostal (jako třeba průšnice), ale jak dlouho ji mám. Všimněte si MÁM.

Ty vyjížděky jsem si nejvíce užil při letní hiporekondici.

ROSKA Brno-město: Ozdravný pobyt v Brně-Líšni

Letošní první ozdravný pobyt pro osoby s roztroušenou sklerózou proběhl v krásném koutě Brna v Mariánském údolí v Líšni. Od 14. do 17. dubna 2016 jsme se ubytovali v Kadlcově mlýně.

Ve čtvrtek jsme se věnovali především ergoterapii. Před večerí nás cvičitelka Majka vybídla k rozhýbání těla na židlích a známým ásanám v postoji u židlí (kdo mohl). Po večerí jsme si připravili a udělali příležitostné pohlednice a obaly na příbory s fotografiemi Jenička a Mařenky na plánované sobotní jakozásnuby.

V pátek ráno jsme začali tradiční rozcvičkou venku. Majka nám protáhla těla od hlavy až k nohám. A než jsme docvičili, i sluníčko vylezlo za kopcem a hned bylo tepleji. Byli mezi námi účastníci na invalidním vozíku a s berlemi, s nimiž Majka během dne cvičila individuálně na větším bezbariérovém pokoji či potom na židlích, když se ostatní věnovali výtvarné



činnosti. Bylo třeba protáhnout ztuhlá záda a ruce.

MUDr. Bronislava Medunová si pro nás připravila pěkná témata na přednášky. Velice zajímavě mluvila o kineziologii a v sobotu potom o zdravé stravě všeobec-

ně, ale hlavně o důležitosti vhodné a pestré stravy pro nemocné. Dozvěděli jsme se něco i o kávě Reicha. Probrala s námi i malou Kuchařku, kterou vydala Roska Praha. Mnohá jídla nám doporučila. Nakonec nám schválila v malém množství i medové perníčky, kterých jsme měli plné stoly. Ale to ještě neviděla buchty, koláče, štrúdl a jiné dobroty na sobotních jakozásnubách.

To naše členky napekly, některé perníčky i částečně nazdobily a my jsme je potom dozdobovali polevou. To bylo krásných srdíček, čtyřlístků, kytiček a dalších tvarů. I Hančin perník na plechu se hodil, nazdobil se jako dort. Přece k Jeníčkoví a Mařence perník patří, tak i dvě perníkové chaloupky byly.

Po obědě si někteří odpočinuli, jak jsou zvyklí na svých „dvacet“,



někteří si zahráli mólky, někdo žolíka, Petr se vydal na ryby. První ryba se musí pustit a další už nebyly, tak ani zdravější večere jsme se nedočkali. Během dne za námi přijížděli i další členové. Využili toho, že ozdravný pobyt je blízko Brna.

Večer za námi přišla paní Dvořáková ze Synthonu. Velice nám pomáhají s tiskem časopisu Roska či Paprsku. Tentokrát nám natiskli i barevné obrázky, které jsme potom využili na pozvánky, plakáty i přáníčka. Děkujeme za podporu i dárek pro snoubence a koláče na večerní posezení. Kamarádi nám zahráli na kytary, a že Pohyb je život, tož jsme si i zatancovali v kole a potom zazpívali při kytáře. Při oddechu jsme si zahráli oblíbené bingo.

Počasí nám tentokrát opravdu přálo, tak jsme ráno zahajovali pod vedením Majky rozcvíčkou. A přidali jsme i oblíbená říkadla s tanečky. Pásli jsme ovečky (ony byly i nedaleko a došly se na nás podívat), kutáleli jsme brambory atd.

Dopoledne se střídala přednáška s ergoterapií – výrobou papírových kytičkových kloboučků.



Naše zdravotnice Marta nám průběžně měřila tlak. Před rokem jsme dostali darem nový tlakoměr i glukoměr, bylo dost času na měření, že i některým kontrolovala, jak jim tlak kolísá během dne, ale i před cvičením či po něm. A protože pracovala dlouhá léta v zubní laboratoři, tak se zájemci i individuálně probírala problémy nejen s druhými zuby, ale zejména s těmi třetími.

V sobotu odpoledne byla zábavná hra mólky, opět za námi přišli další členové. A pak již proběhly jakozásnuby. Hanka s Milošem jako rodiče snoubence Jeníčka, Martina s Petrem v lido-

vém kroji coby rodiče snoubenky Mařenky, stejně tak Jirka s Vlastou jako tetička a stréček. Ti dva pak vtipně probrali historii zasnub a nakonec i na prstýnky a dárky došlo. A ostatní okolo byli kytičkovaní jako rozkvetlá louka. I kamarádka Karla z Rosky Česká Lípa. Popřáli jsme snoubencům pohodovou skutečnou svatbu, kterou budou mít 11. 6. 2016. Mařenka nezklamala a dojatě popotahovala.

Večer Jeníčkoví přišel pomoci zahrát kamarád „Čmára“ a Eva zazpívat. Přijela se za námi podívat i místostarostka MČ Královo Pole paní Marie Tulková. A tak jsme se vyfotili, pobavili, zazpívali si.

Program byl bohatý, přesto jsme se ve volných chvílích vydávali na vycházky po okolí. Někteří došli či dojeli na invalidním vozíku kolem rybníků až k Muchově boudě, někteří skončili u Eldoráda, kde mají malou zoo.

V neděli po rozcvíčce a snídani jsme hodnotili úspěšný pobyt, využili jsme hezkého počasí nejen ke sportování, ale i k vycházce. A po obědě jsme se vraceli domů. Pobyt se uskutečnil za přispění Statutárního města Brna – MČ Brno-Líšeň.



Hory

Když jsem dostala za úkol napsat něco o našem působení v Janských Lázních, říkala jsem si: „No to nevybrali zrovna tu pravou.“ Na cvičeních ze slohu jsem bohužel nikdy nepatřila k nejlepším. Moje vrcholné dílo bylo psaní profesních článků, které mají předepsanou, jasnou strukturu a opírají se čistě o fakta.

Nakonec jsem si řekla: „Proč to nezkusit.“

Přiblížím vám tedy zimní rekondici v Janských Lázních ze svého pohledu.

Rozhodla jsem se na ni přihlásit, poněvadž se jednalo o jednorázovou akci a vzhledem k tomu, že bydlím pěkný kousek od Prahy, je pro mě snazší se zúčastnit takovéto akce než pravidelných akcí pořádaných v týdenním intervalu v Praze.

Na rozdíl od ostatních jsem s sebou měla malý závazek v podobě dvouletého syna. Původně měl hlídat tatínek, ale ten byl bohužel na poslední chvíli odvolán pracovním do Španělska, a tak jsme museli situaci řešit operativně.

Protože byl nástup do služby mezi 16. a 17. hodinou, vyrazili jsme z domova v neděli po obědě. Auto jsme měli napěchované po střechu, jak už to tak s malým dítětem bývá.

Vynášení všech věcí po příjezdu nebylo vůbec lehké a trvalo až do plánované večere, která mi svou vydatností naštěstí vrátila vynaloženou sílu. V duchu jsem si promítala jména všech zúčastněných a mně představených a říkala jsem si, že budu mít do konce týdne co dělat, abych jména přiřazovala správně (Ondra,



Matěj, Petr, Petr, Marek, Jirka, Daniela s rodiči, Jana, Sylva...).

Po večeri jsme započali s bližším seznamováním s ostatními. Mému synkovi, který bez odpočinku běhal po celou dobu po schodech nahoru a dolů, už nikdo neřekl jinak než rarach.

Druhý den po snídani jsme vyrazili, jak se lidově říká, na svah.

Byla ve mně malá dušička, protože jsem byla jediná, která

měla spoléhat na své nohy, a když jsme přijeli pod sjezdovku sv. Petra, její sklon na mě působil dojmem, že další stupeň obtížnosti musí být již jen skokanský můstek. Tento dojem jsem získala z pohledu na rolbu, která byla při své práci zajištěna ocelovým lanem. V duchu jsem si říkala, jestli jsem nepřecenila své síly a ne zvolím pro celý týden jiný program.

Zatímco já jsem si ve svém nitru zpracovávala úděs ze sklonu

svahů, ostatní nelenili a strojili se do svých mono- či biski a vytvářeli pracovní skupiny. Když jsem je viděla již ustrojené, nevěděla jsem, kdo z přítomných má větší odvahu, zda ten, kdo sedí v mono- či biski, nebo ten, kdo bude ony ski řídit. A to jsem ještě netušila, že máme ve skupině jednu takovou, co jezdí na monoski sama, nepotřebuje žádného řidiče a nezastraší ji ani sjezdovka označená černě, že Danielo.

Moji lyžařskou skupinu, která se mnou sdílela cestu lanovkou, tvořila Jana a její doprovod Ondra. Než jsem si stihla všechno pořádně detailně prohlédnout, už nás pouštěli všichni ve frontě na lanovku a my mířili směrem vzhůru za dobrodružstvím. Cesta na kopec ubíhala vždy příjemně. Sedačka lanovky příjemně hřála do zad a nevím jak pro ostatní, ale pro mě to byl jediný okamžik, kdy jsem si mohla v klidu vychutnávat panoramata, když nějaká byla.

Na cestě dolů jsem měla vždy jediný cíl, který spotřeboval veškerou mou energii i pozornost, a to bylo hlavně dojet a nezranit

se při tom. U horolezců platí, že poslední v traverzu je vždy ten nejsilnější. Naši sjezdařskou skupinu jsem uzavírala já, a rozhodně to nebylo z důvodů, že bych byla nejsilnější. Všechny sešnané dvojice nabraly vždy slušné tempo včetně „singla“ Daniely, které pro mě bylo neakceptovatelné, takže na mě vždy čekali na styčných bodech. Jako ostatní, i já jsem měla přiděleného svého anděla strážného v podobě maminky Daniely, která mě trpělivě doprovázela při každém sjezdu a hlídala, abych se nedostala do úzkých.

Po lyžařském dopoledni následoval volný program až do večere. Většina účastníků volila na tuto dobu spánek, četbu, křížovky, sprchu..., což nebyl ani trochu můj případ. Já musela hlídat svoje dvouleté sluníčko. Po večeri, která byla vždy velmi vydatná, mohu jen zkonstatovat, že býval společenský program. Já se ho účastnila tak, že jsem si jen dohodla organizační záležitosti na druhý den a na rozdíl od ostatních, kteří setrvali dál, jsem šla se synkem spát.

Ostatní dny se nesly ve stejném duchu kromě třetího, tzv. kritického dne, kdy jsme měli odpočinek od lyžování. Vytvořili jsme dvě základní skupiny, jedna skupina šla plavat a druhá vyjela lanovkou na Černou horu v Janských Lázních. Odpočinkový den jsme završili kulinářským zážitkem, který nám formou vlastnoručně připravené večere dopřáli naši lyžařští instruktoři.

Poslední den se mi opět trochu zkomplikoval – selhaly všechny náhradní metody hlídání mého syna a musela jsem ho vzít s sebou pod kopec. Opět zafungovala maminka Daniely, tatínek ale i Matěj. Ti všichni se se mnou podělili o funkci indiánské babičky, a tak ani poslední den jsem nepřišla zkrátka a zalyžovala si.

Příroda nám byla rovněž nakloněna a počasí nám, až na malé výjimky, přálo. Užili jsme si jak krásného sluníčka, tak temných mráček s větrem a mlhou. Celkově hodnotím akci jako velmi zdařilou a děkuji tímto všem organizátorům i zúčastněným za velmi pěkný zážitek.

MaRS

Pátého ročníku cvičebního maratonu MaRS se zúčastnilo rekordních 15 Rosek

Více než 2 tisíce lidí ve 23 městech přišlo o prvním březnovém víkendu do tělocvičen a fitcenter cvičit s jedním cílem – podpořit lidi potýkající se s roztroušenou sklerózou. Nadační fond IMPULS uspořádal již popáté 24hodinový cvičební maraton MaRS. Aktivně

se do něj zapojilo také 15 regionálních organizací Unie Roska.

Letošní maraton byl rekordní v mnoha směrech. Kromě dvojnásobného počtu cvičebních míst a účastníků se na dobrovolném vstupném a darech vybralo 268 445 Kč. Za peníze ze vstupného a darů si pak samy

regiony pořídily potřebné cvičební pomůcky nebo je využily na podporu svých rehabilitačních a cvičebních aktivit.

Zatímco ještě vloni se k maratonu připojili roskaři v 10 městech, letos se díky regionálním sdružením cvičilo v 15 městech. „Jsme rádi, že se myšlenka

maratonu MaRS rok od roku rozrůstá. Každým rokem se hlásí další nadšenci, další Rosky, které si chtějí u sebe maratonské cvičení vyzkoušet a upozornit tak své okolí na to, jak je důležité být aktivní a pravidelně cvičit," komentovala úspěch Kateřina Bémová, předsedkyně správní rady NF IMPULS s tím, že se z maratonu nesmí vytratit to zásadní – myšlenka vzájemné soudržnosti a solidarity: „Cvičíme jako jeden tým a bojujeme s ereskou všichni společně. Pacienti, jejich rodiny, přátelé, lékaři, sestry, terapeuti.“ Proto si jednotlivá města poprvé předávala pomyslný štafetový kolík přes telefon a výborně zafungovalo i propojení měst s Prahou přes internet.

Kde se všude při MaRSu cvičilo?

Tradičně nejvíce lidí se při maratону sešlo v Praze, kde jej IMPULS pořádá s RS centrem při Neurologické klinice Všeobecné fakultní nemocnice. Letos se tu vystřídalo přes 410 cvičen-



ců. Další tři stovky hostů přišly fandit nebo se podívat na doprovodný program, v němž představila své aktivity i pražská Roska.

Ve velkém stylu pojali MaRS v Brně. Cvičení tu zorganizoval vedoucí fyzioterapeut LF MU a FN Brno Ondřej Kolařík s vydatnou podporou brněnské Rosky: „Navýšili jsme počet hodin v rámci MaRSu z loňských 2 na 24 hodin. S nočním cvičením nám pomohli studenti lékařské

fakulty, studenti FSpS a další studenti MU,“ uvedl Ondřej Kolařík.

Přes 120 příznivců přilákali do Sanatorií v Klimkovicích ostravští roskaři: „Loni si přišlo zacvičit 80 lidí, letos počet účastníků zlomil rekord,“ uvedla po skončení akce organizátorka Naďa Nováková. Velký počet příznivců přišel podpořit také Rosku ve Žďáru n. Sázavou. Bylo jich přesně 111, a to díky Karlovi Kesnerovi, nezlomnému cvičiteli a aktivnímu předákoví místní Rosky.

Na různých typech skupinových cvičení se mohli jak v pátek, tak po celou sobotu vyřádit roskaři a jejich příznivci v Českých Budějovicích. K maratonskému cvičení se připojili již potřetí a s obrovským nasazením, stejně jako jejich soupeřníci z jihlavské, liberecké i orlickoústecké Rosky. V Kyjově lákala organizátorka Hana Fabiánková veřejnost na maratónské sobotní odpoledne. Kruhový trénink ve fitness centru Městského stadionu doplnily pohybové aktivity



v basketbalové hale a další doplňkový program. Na účasti hradecké Rosky se letos podepsala vysoká nemocnost, přesto z nich ani jejich příznivců z týmu wrestlingu rozhodně sportovní nadšení nevyprchalo.

Maratonští nováčci překvapili

I letošní nováčci se vrhli do organizace maratonu s velkou vervou. Olomoucká Roska spolupracovala s Fakultou tělesné kultury Univerzity Palackého a zlákala ke cvičení přes pět desítek lidí. Zatímco teploty roskaři minulý rok posílili maratonské týmy v Praze, letos měli cestu mnohem kratší. Díky fyzioterapeutce MS centra Nemocnice Teplice Andree Mareschové cvičení probíhalo v přímo v teplické Základní škole Buzulucká, kde se sešlo na 70 sportovců. Na čtyři desítky cvičenců zavítalo i do plzeňského Dobrovolnického centra Totem, kde páteční cvičení uspořádala plzeňská Roska. A na nedostatek zájmu si nemohla stěžovat ani českolipská Roska, která pozvala pacienty a jejich blízké na rekonvalescenční cvičení do DPS v Novém Boru.

Poprvé se k maratonu připojily také zmodernizované Termální lázně ve Velkých Losinách, kam jezdí rehabilitovat právě pacienti s RS. Při speciálních formách cvičení v tělocvičně i v bazénu se jich tu sešlo během dvou dnů na 160. Taktéž poprvé strávilo páteční odpoledne maratonským cvičením i téměř 70 klientů, zaměstnanců a podporovatelů Domova sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové. A na MaRSí startovní listině nechyběl ani čerstvě za-



ložený přidružený spolek MSA Uherské Hradiště pod vedením manželů Filových, komunita pacientů z Mostu, Poděbrad či Karlových Varů.

Zkrátka o prvním březnovém víkendu se cvičilo po celé republice. Samozřejmě zapomenout nesmíme ani zahraniční týmy, které se připojily ve slovenských Piešťanech, švýcarském Valens a francouzském Rennes.

Maraton MaRS – kampaň za pohyb a zdravý životní styl

MaRS má za úkol upozornit veřejnost nejenom na samotnou nemoc, ale především na to, že pravidelný pohyb velmi prospívá. Letošní novinkou byl důraz na zdravý životní styl, neboť stres, kouření a nezdravý způsob života patří vedle genetické dispozice a nedostatku vitamínu D mezi faktory, které přispívají k propuknutí nemoci. V některých městech byl proto přítomen nutriční specialista, který lidem s RS radil, jak se správně stravovat.

Pozvání na MaRS 2017

Během pěti let se stal cvičební maraton MaRS fenoménem. Aktivně se do něj zapojují jak pacienti, tak terapeuti z RS center a jiných specializovaných ambulancí, neziskové organizace a pacientská sdružení. Ve většině měst akce probíhá za podpory měst a samospráv, ale i partnerů ze soukromého sektoru. Nebuďte stranou, připojte se i Vy!

Kdy? **3. a 4. března 2017**

Můžete si přijít zacvičit do nejbližšího města nebo maratonské cvičení zorganizovat sami ve svém městě. Stačí si najít vhodné místo na cvičení a přihlásit se na info@nfimpuls.cz.

Těšíme se na Vás na maratonu MaRS 2017.

Stanislava Beyerová,
NF IMPULS

www.nfimpuls.cz

Víkendový maraton „Překonej sám sebe“ zavítal do Nového Boru

Víkendový maraton na podporu lidí s roztroušenou sklerózou byl odstartován v Brně 25. května 2016 1. trasou. Slavnostnímu startu předcházel benefiční koncert, na němž měla premiéru píseň věnovaná lidem s RS.

Maraton má jako druhé dějství projektu proběhnout na celém území České republiky od 25. 5. do 11. 9. 2016. V rámci toho je plánováno 16 tras s tím, že právě 2. trasa směřovala z Brna do Nového Boru.

Autorem myšlenky projektu „Překonej sám sebe“ je KnowHow Club, z. s., Popůvky, který byl založen v roce 2014 a jehož členy jsou podnikatelé v různých oblastech činnosti. Projekt je cílený zejména na podporu a pomoc lidem s RS a informovanost široké veřejnosti o tomto onemocnění.

Podle autorů projektu patří k jeho účelům zejména:

- seznámení veřejnosti s problematikou onemocnění RS, možnostmi její prevence a léčby
- propagace specifického konceptu chování pacientů s RS, který by měl přispět ke zlepšení života samotných nemocných a potažmo i jejich rodin
- informovanost o nemoci samé a významu včasné léčby; cíleně je projekt zaměřen na všechny pacienty s RS se zvýšeným důrazem na mladé



lidi a pacienty s nově diagnostikovaným onemocněním

- organizační a finanční podpora projektů zaměřených na podporu lidí s RS

Tolik tedy krátce k projektu a nyní bychom se s vámi chtěli podělit o naše zážitky a poznatky, které jsme získali při našem setkání. Členové Klubu mezi nás do Nového Boru zavítali v sobotu 28. května. Cestu z Brna k nám (319 km) absolvovali na několika mistrně renovovaných motorkách značky JAWA 350 (jedna z nich byla opatřena i sajdkárou). Nechyběla ani 2 doprovodná vozidla.

Po příjezdu jsme naše hosty uvítali s tím, že této milé povinnosti se zhostila i místostarostka Nového Boru paní Ing. Miloslava Silná (viz příložené foto).

Následně jsme se sešli k besedě ve společenském sálu Domu s pečovatelskou službou v Novém Boru, kde na úvod seznámila předsedkyně Rosky Česká Lípa paní Jaroslava Kudrnová hosty s naší organizací, krátce pohovořila o náplni činnosti, poslání organizace a našich konkrétních aktivitách. Hosté měli též možnost zhlédnout (na připravené výstavce) i vybrané výrobky, které zho-

tovili naši členové v rámci ergoterapie a nahlédnout také do naší kroniky.

V rámci následné neformální besedy nás zástupci Klubu postupně seznámili s historií a cíli projektu „Překonej sám sebe“. Přitom zdůraznili význam vlastního aktivního přístupu nemocných s RS k životu jako jedné z cest, jak omezit negativní projevy tohoto onemocnění na náš život. Zajímali se o názory našich členů: jak se vyrovnávají s následky onemocnění, jaké momenty pokládají jako přínosné ke zlepšení a stabilizaci zdravotního stavu. Jako velmi nebezpečné pro toto onemocnění uváděli naši členové vesměs faktor stresu a osamocení. Setkáváme se někdy i s neporozuměním ze strany ostatních lidí. Účastníci vyhodnotili tuto besedu jako inspirující.

Naše setkání pokračovalo společným obědem v provozovně firmy AJETO v Novém Boru, kde měli účastníci i možnost zhlédnout sklářskou huť a výstavku sklářských výrobků. Na památku věnovala firma našim hostům malý suvenýr připomínající její výrobu.



Jako překvapení pro naše hosty připravila Zofia Doškářová (garant programu) návštěvu nedalekých Pekelných dolů, které jsou již delší dobu místem setkávání motorkářů, a to nejen českých. Vyšperkované jazy (v rámci prezentace této značky) tak dobře zapadly do místního koloritu. Zde jsme nejen navštívili prostory dolů, ale zhotovili i následující propagační foto projektu.

Po návštěvě vnitřních prostor Pekelných dolů jsme si dopřáli malé občerstvení a následoval přesun (jeden odvážlivec z našich řad si dopřál možnost svezení na sajdkáře) do areálu rekreačního

střediska Dolů Bílina ve Sloupu v Čechách. Zde jsme se setkali s členy organizace Roska Ústí nad Labem, s nimiž jsme krátce poseděli. Po zhotovení společného foto jsme se rozloučili s členy Klubu a našimi souputníky z Ústí nad Labem a popřáli všem hodně úspěchů a hlavně pevné zdraví.

Co říci závěrem. Počasí nám v sobotu přálo až na přesun z Pekelných dolů do Sloupu, kdy „naši“ motorkáři dostali malou spršku. Protože ale nejsou z cukru, tak to v pohodě přestáli. No a pro nás všechny to byl nádherný den plný dobrých zpráv a překvapení také proto, že jsme navázali nové přátelské kontakty. Díky této akci jsme opět udělali něco dobrého pro sebe, naše blízké i veřejnost. A to je vlastně jeden z cílů projektu „Překonej sám sebe“.

Pro informaci ještě uvádím, že tento již druhý ročník projektu uzavře třetí dějství, kterým bude „2. mezinárodní kongres o roztroušené skleróze“ v Brně dne 17. 9. 2016. Bližší informace o projektu můžete nalézt na webových stránkách www.prekonejsamsebe.cz.

Ing. Pavel Březina



Roska Olomouc pořádala ke Světovému dni RS odbornou konferenci

Ve spolupráci s neurologickou klinikou Fakultní nemocnice v Olomouci uspořádala regionální organizace Roska Olomouc konferenci Multiple Sclerosis MS World Day. Konala se 19. října v kongresovém hotelu Clarion.

Zahájila ji předsedkyně Rosky Olomouc Jana Nakládalová. Přivítala všechny přítomné, uvedla odborníky, kteří jsou připraveni vystoupit v programu. V kronice je 27 podpisů, ale účastníků bylo daleko víc. Konference byla věnována na podporu veřejného povědomí o diagnóze RS a zdravého životního stylu. Měla podtitul „Když jsme začínali...“. Podtitul byl zvolený záměrně proto, aby atmosféru konference odlehčil. A všichni řečníci se ho také drželi. Jak vedoucí lékař MS centra, tak dvě mladé neuroložky, tak sestřičky MS centra, kteří seděli za předsednickým stolem. Zaznívaly vysoce erudované informace, ale i vzpomínky, životní příběhy, příklady ze života. Tato charakteristika platí i pro vystoupení šéflékaře MS centra FN Olomouc prof. MUDr. Jana Mareše, Ph.D. Poděkoval personálu MS centra. Vzpomínal na obtížné začátky v roce 1997, kdy pacienti seděli na schodech. Rekapituloval pokroky v léčbě RS, kdy se interferony a imunosupresiva již opouštějí a u nových pacientů nastupuje moderní nákladná léčba. Pokud je však organismus nastaven na dlouhodobé podávání kortikoidů,



zůstává se u nich jako u „krabičky poslední záchrany“, protože protizánětlivý účinek je jistý. 20 let proběhlo a odehrály se velké změny. Léčba se stává komplexnější, je již nejen farmakologická, připojuje se lázeňská léčba, rehabilitace, diety a psychoterapie. Výskyt roztroušené sklerózy narůstá a pacienti se vyskytují mezi stále mladšími ročníky.

Na své začátky zavzpomínala i neuroložka MUDr. Hana Matějčíková. Pochází ze Žiliny, ale medicínu studovala v Olomouci a na podnět prof. Mareše zakotvila v MS centru. Po vystoupeních neurologů se rozvinula diskuse, do které se lékaři zapojovali. Na

dotaz, kolik času má lékař na jednoho pacienta, zněla odpověď – na nového pacienta by byla optimální hodina, na již diagnostikovaného půlhodina. Bohužel ani jedna z těchto variant nevychází, pacientů je velké množství. Byla diskutována konzumace některých doporučených „ověřených“ potravinových doplňků, které mohou ale zdraví poškodit. Na dotaz, jak daleko je léčba konopím, byla odpověď jednoznačná – systém propracovaný není, zkušenost není. Prof. Mareš důrazně připojil, že mladí by konopí rozhodně neměli zkoušet a jako prevenci už vůbec ne. Další dotaz mířil na nepříjemné střídání lékařů. Snahou MS centra je, aby se

změny lékařů vyskytovaly co nejméně. Nemocní rodiče by rádi věděli, zda jejich dítě bude zdravé. Odpověď asi tazatele neuspokojila: výzkum se neprovádí, nastoupily by i etické otázky.

Svým způsobem bilanční bylo i vystoupení vrchní sestry Neurologické kliniky Mgr. Petry Řehákové. Strávila pět let na lůžkové části a setkávala se s pacienty s roztroušenou sklerózou. Otevřelo jí to oči nad lidskými osudy. Postižené RS považuje za „vlajkonoše“, jejich bojovnost může být příkladem. Tlačí společnými silami a snaží se věci dotáhnout do konce. Sestra MS centra Lenka Kalandrová bilancovala uplynulých 11 let. Přišlo plno pozitivních změn, rozjíždělo se mnoho klinických studií, mnoho preparátů přibylo. Byl odveden kus práce. Podobně vyznělo vystoupení další sestry, kterou všichni pacienti také dobře znají – Moniky Košťálové. Obě sestry se shodly na časové náročnosti dalšího vzdělávání zdravotního personálu, probíhají různé kursy, ale když se objeví nový preparát, proškolení musí být vždy.

V příjemné atmosféře probíhal i program po přestávce. Vyplnila ho ředitelka Nadačního fondu pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením (NFOZP) Hana

Potměšilová. Hovořila o své práci, zkušenostech a zážitcích. Upozornila na brožurky, na kterých pracovala – Průvodce sociální problematikou jsme dostali na schůzi. Připomněla adresu www.zakonyprolidi.cz, kde jsou plná znění zákonů. Rekapitulovala průběh celého zákonodárského procesu. Popisovala činnost při navrhování legislativních změn. Teď mají rozpracovanou změnu pro přiznávání příspěvku na péči, aby se jinak posuzovala u RS. Postižený je ležák, ale zároveň je orientován v čase, myslí mu to, nedosáhne tudíž na 12 000 Kč, protože nesplní potřebný počet bodů. Dále pracují na tom, aby status osoby se zdravotním znevýhodněním dostávali lidé hned při stanovení diagnózy. Jako příklad uvedla sestřičku, které diagnostikovali RS a ona se vrátila do práce. Hned by byla chráněna, že nemůže nastoupit na infekční oddělení. Na tři roky toto ustanovení ze zákona zmizelo, ale podařilo se jim ho vrátit. Další problém je narovnání minimální mzdy, kterou mají postižení nižší než zdraví. Paní Potměšilová komentovala zaměstnávání ZTP, uváděla „nestandardní“ postupy firem, kde však spolupráce s Fondem měla úspěch a věci se napravily. Probíralo se, jestli přiznat budoucímu zaměstnavateli, že mám

RS. Sama prohlásila, že by s tím počkala, až jak bude vypadat kolektiv, jestli to přijme. U nás na to nejsme připraveni, hodně lidí vidí, že určitě budou problémy. Popisovala případ mladíka, který vystudoval, odjel za prací do Ameriky a vrátil se šéfovat firmě. Lidé k němu vzhlíželi, on byl ten, který každý týden létal do Ameriky, byl hvězda. Pak se veřejně přiznal, že má RS a atmosféra se změnila, nastalo těžko, dusno. To nečekal, z Ameriky byl zvyklý, že to všichni věděli a chovali se k němu normálně. Přišel se poradit do Nadačního fondu, co s tím. Tak udělal „den otevřených dveří“, v určitou dobu měl vymezený prostor pro lidi, mohli k němu přijít s jakýmkoli problémem, pracovním nebo osobním, s nápady pro firmu ... vše probrali, hledali řešení. Začalo to fungovat, vše se napravilo, atmosféra se uklidnila, šéfa vnímali jako normálního člověka.

Dalším tématem byla odvolání proti rozhodnutí posudkových lékařů. Nemělo by se stávat, aby neurologické postižení posuzoval lékař jiné specializace než neurolog. Tato změna však postupuje pomalu. Posledním diskutovaným bodem bylo postavení ombudsmanky. Od ledna se mění její role. Dříve mohla jen podpořit, poradit a postižený musel jít do toho sám. Od ledna se to mění, může dávat podněty, řešit záležitost z úřední moci. Kancelář ombudsmanky může postiženého zastoupit a sepsat odvolání. V závěru se paní Potměšilová věnovala jednotlivcům.

Konference přinesla řadu podnětných poznatků, povzbudila postižené do dalšího boje s nemocí. Oprávněně ji účastníci považovali za vydařenou.

Marie Nádvorníková



RNDr. Kamila Neplechová – předsedkyně Unie Roska Brno

Paní Kamila se narodila ve Zlíně v roce 1970. Vystudovala biochemii na Přírodovědecké fakultě Masarykovy univerzity v Brně a pokračovala v postgraduálním studiu organické chemie. Vydala se na dráhu vědecké pracovnice, v roce 1996 začala pracovat v Biofyzikálním ústavu AV ČR v Brně, kde se věnovala biofyzikálnímu výzkumu cytostatik. Roztroušenou sklerózou onemocněla ve svých 29 letech. Téměř ze dne na den ochrnula na levou polovinu těla a magnetická rezonance její diagnózu potvrdila. O pět let později se aktivně zapojila do práce Unie Roska, která vznikla na pomoc nemocným roztroušenou sklerózou, v roce 2009 se poprvé stala předsedkyní její brněnské pobočky. V roce 2013 byla do čela zvolena podruhé a za další rok se stala i členkou výkonné rady Unie Roska.

Co je roztroušená skleróza a jaké jsou její příznaky?

Roztroušená skleróza (RS) je autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému, kdy buňky imunitního systému napadají tkáň vlastního těla, což vede ke zpomalení, případně úplnému vymizení přenosu nervových signálů. Je to nemoc, která je velmi individuální, to znamená, že příznaky jsou různé a také různé silné. Patří mezi ně především různé brnění, necitlivost končetin, poruchy vidění, někdy i potíže s výslovností. Nemoc často provází velká únava a deprese. U většiny nemocných se střídají



období potíží s relativním uklidněním (ataka-remise), část pacientů nemá ataky a jejich stav se postupně zhoršuje.

Dá se nemoci nějak předcházet? Existují rizikové faktory pro její vznik?

Nemoc není přímo dědičná, ale určité genetické předpoklady pravděpodobně existují. Spouštěčem bývá infekce, stres, porod. Prevence není prakticky možná,

sama znám nemocné, kteří žili „zdravým způsobem života“. Včasná léčba je velmi důležitá, zanedbáním může dojít k významnému zhoršení, ale zase – nic se nedá globalizovat. Někdo se neléčí vůbec a není nějak významně omezen, někdo má těžké postižení i přes nasazení včasné léčby. Některé příznaky jsou snadno zaměnitelné s příznaky onemocnění páteře, a tím dnes trpí skoro každý, někdy jsou

tak plíživé a nenápadné, často i vymizí, a to je příčinou opožděné diagnózy.

Jak se nemoc léčí?

Stále probíhá výzkum, vědci však zatím neobjevili vlastní příčinu nemoci. Léčba se proto zaměřuje na zpomalení rozvoje choroby, na snížení počtu ataků, kromě medikamentů a injekčně podávaných preparátů je důležité sledovat a léčit i deprese, které nemoc provázejí. Léky mohou mít i závažné vedlejší účinky, proto je nezbytná neustálá kontrola krve. Důležitý je i přísun vitaminů a tektin.

Znamená nemoc okamžitou změnu životního stylu?

Pacient s RS může provádět veškeré činnosti, které mu tělo dovolí, snad jen by se neměl přetěžovat. Pracovní schopnost bývá ovlivněna nejen fyzickým stavem, ale také únavou, která je velmi častá. Pokud má člověk možnost v zaměstnání dodržovat určitý režim s odpočinkem, je to ideální. Mnohdy ale lidé odcházejí do invalidního důchodu, protože práci buď nezvládají fyzicky, nebo psychicky a nechťejí se stresovat. Dříve byla diagnóza této nemoci důvodem k přiznání úplného invalidního důchodu, dnes se více přihlíží ke skutečnému stavu pacienta.

Kdo přišel na nápad založit organizaci Roska? Kolik má členů?

Unii Roska založil v roce 1992 Ing. Jaroslav Zika, sám pacient s RS a skvělý člověk. Nemocní se již dříve sdružovali pod „křídly“ Svazu invalidů, ale protože jich stále přibývalo a mají své specifické potřeby, došlo k založení vlastní organizace. Dnes má Unie Roska 28 pobočných spolků po celé ČR, v nich je okolo 1600

registrovaných členů. Jsou to nemocní, ale i jejich příbuzní či lidé, kteří chtějí pomoci. Všichni kromě mě pracují jako dobrovolníci.

Jaký je nejdůležitější úkol Unie?

Především zastupujeme pacienty ve vztahu k lékařům, k úřadům, poskytujeme poradenství. Nemocní mají zájem o spolkovou činnost, různé zájmové aktivity, výměnu zkušeností. Navazují přátelské vztahy, ale vzniklo nám tu i několik manželských dvojic. Vyhledávané jsou i přednášky se zdravotní a sociální tematikou a různé společenské akce. Navštěvujeme koncerty, výstavy, sami některé i pořádáme. Důležitými aktivitami je i rehabilitace, organizujeme cvičení, plavání, hipoterapii, jízdu na dračích člunech, bowling apod. Doporučujeme lázně, spolupracujeme s dalšími institucemi, např. se Svazem tělesně postižených či s Krajskou radou zdravotně postižených, která nám poskytuje sociální a právní poradenství. Někteří pacienti do Rosky přicházejí hned, jakmile se dozví svou diagnózu, jiní, když jim odezní první ataka, mají pocit, že je to zbytečné. To je velká škoda, protože myslím, že i ti, kteří zrovna nemají žádné dramatické příznaky, mohou v Rosce najít nové přátele a zajímavé aktivity.

Jak se vám daří shánět finanční prostředky pro svou činnost?

Nejvíce využíváme finanční prostředky ze státní správy a samosprávy, konkrétně nám pomáhají Ministerstvo zdravotnictví, kraje, obce, městské části. Velmi vítaná je pro nás i pomoc sponzorů. Provozujeme totiž také půjčovnu kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, o které je velký zájem. V letošním roce máme v rámci

sponzorského daru přislíbený další motomed, což je takový rotoped s motorem, vhodný pro lidi, kteří nemohou šlapat vlastní silou, a velice jim pomáhá. Uvítali bychom i možnost pronájmu místnosti na naše spolkové aktivity, na to v současné době prostředky nemáme.

V roce 2009 jste byla poprvé zvolena předsedkyní Rosky Brno a v roce 2013 podruhé. Co je vaším úkolem?

Měla jsem naštěstí výbornou učitelku ve své předchůdkyni paní Marii Kašparové, která vedla Rosku Brno od r. 2001 a skvěle ji nastartovala, mám kolem sebe mnoho šikovných lidí, kteří mi pomáhají. Mým úkolem je především získávat peníze pro činnost organizace, vymýšlet a realizovat různé akce pro členy, věnovat se PR organizace a dělat to, co je zrovna potřeba.

Co je pro vás, jako předsedkyni, největším oříškem, co se naopak daří bez problémů?

Jsem od přírody samotářský typ, proto jsem si vybrala dráhu vědce. Neuměla jsem pracovat a jednat s lidmi, vystupovat v médiích. Postupně se to učím, jsou to pro mě nové výzvy. Daří se mi psát projekty, s tím jsem měla zkušenost ze svého předchozího zaměstnání, jen obsah je jiný. Jsem ráda, že se nám podařilo připravit pro naše členy rozmanité aktivity, abychom zůstávali v duševní pohodě. Nemoc sice nezpůsobuje mentální problémy, ale s odchodem do důchodu člověk ztrácí podněty a mohl by rezignovat.

Jak vypadá váš běžný den, kolik času věnujete Rosce?

Jako pacientka s RS také já trpím naší typickou únavou, proto dělám práci tak, jak zrovna sta-

čím. V tomto jsem pánem svého času, a pokud nejde o nutné termíny, mohu si úkoly rozvrhnout. V průměru věnuji práci asi 6 hodin denně, někdy třeba 10 hodin a někdy zase zůstávám doma a odpočívám. V rámci své práce především pro Unii Roska hodně cestuji, ať už na zasedání do Prahy či na různá školení a semináře, nebo na návštěvy spřátelených organizací do zahraničí. Naštěstí, i když jsem déle pryč, mám v Rosce schopné a ochotné lidi, kteří mi pomáhají.

Sledujete další vývoj ve svém původním oboru, je pro nemocné důležité udržovat kontakt se svým původním pracovištěm?

Začnu odzadu. Je to opět velmi individuální. Někomu to dělá dobře, pro mě osobně to bylo velmi psychicky náročné, proto kontakt se svým původním pracovištěm nevyhledávám, asi mám v duši stále ještě nostalgii. Pracovala jsem dříve v oboru chemického a biochemického výzkumu, dnes než ve svých původních oborech sleduji spíše vývoj ve výzkumu roztroušené sklerózy a vývoj potenciálních nových léků.

Skleróza je běžný pojem, znamenající zapomnětlivost, roztroušená skleróza je závažné onemocnění. Pletou si lidé tyto dva pojmy?

Nepoučení lidé velmi často. Slovo skleróza odkazuje k řeckému slovu skléros, což znamená tvrdý, a vyjadřuje existenci jakýchsi zatvrdlin či jizev v příslušné tkáni. Stejného původu je například ateroskleróza neboli kornatění cév. Obecné slovo skleróza pochází zřejmě od tohoto onemocnění, kdy nedostatečné zásobování mozku kyslíkem vede k jeho zhoršené činnosti. Slyšela jsem takový bonmot: Skleróza nám bere minulost, ale roztrouše-

ná skleróza nám bere budoucnost. Řekla bych, že je to naprosto výstižné.

Které nejčastější mýty o vaší nemoci kolují mezi lidmi?

Především to, že jde o zapomínání, což není pravda. Napadena nemocí je totiž bílá, nikoli šedá mozková hmota, schopnost myšlení není ovlivněna. A pak jsou to dvě „hraniční“ fámy – na jedné straně ta, že nemoc není smrtelná, takže o nic vlastně nejde. Po atace totiž přichází remise, při které je pacient naprosto v pořádku, únava vidět není. Na druhé straně je to názor, že každý nemocný skončí na vozíku, že tato nemoc vlastně znamená konec života... Není to pravda.

Je společenské povědomí o roztroušené skleróze dostatečné?

To rozhodně není, i když poslední dobou se pomalíčku zlepšuje. Nemoc veřejně přiznal místopředseda vlády Pavel Bělobrádek, který aktivity Rosky a dalších subjektů, které se roztroušenou sklerózou zabývají, podporuje, a také šansoniérka Hana Robinson. Vznikl i nadační fond hokejisty NHL Jakuba Voráčka, jehož sestra touto nemocí trpí. Obraz RS se u veřejnosti pomalu „vylepšuje“, tudíž odpovídá více skutečnosti.

Co byste si přáli, aby zdraví lidé o vaší nemoci věděli, a jak by vám mohli pomoci? Pomáhají vašim členům dobrovolníci například s nákupy, úklidem, doprovodem?

Jednou z hlavních informací o naší nemoci směrem k ostatním lidem je asi to, že roztroušená skleróza je opravdu „roztroušená“, nebo spíše „mnohočetná“, což bylo její dřívější pojmenování. Je roztroušená nejen v prostoru

a čase, ale také má tolik podob, kolik je nemocných. Každý má svou RS a žádné poznatky o nemoci nelze zobecňovat, tedy když člověk zrovna nesedí na invalidním vozíku a není úplně odkázán na pomoc druhých, ještě to neznamená, že je zdravý. Síť našich dobrovolníků není ještě dostatečně rozvinutá, ale plánujeme na tom pracovat. Zúčastňujeme se například veletrhů neziskovek v Praze i Brně, ale jsou „atraktivnější“ obory, v nichž mladí lidé nabízejí pomoc – pomoc zvířatům, pomoc v třetím světě, pomoc uprchlíkům. Věříme, že se to časem zlepší.

Jak jste svou nemoc přijala vy?

Každý, tedy i já, když se dozví svou diagnózu, lekne se. Rozum jde stranou a u mě to bylo o to horší, že počátek mé nemoci byl ihned velmi dramatický a rychlý. Člověk si vybaví všechny nemocné RS, které kdy potkal a první myšlenky – budu vozíčkář, umřu. Neuvědomí si, že nemocných RS potkal v životě daleko víc, ale nebylo to na nich vidět. Rozum nastoupil až poté, co mi zabrala léčba ataky a já se z vozíku opět postavila na nohy a z nemocnice odešla po svých. Hodně mi pomohlo, že jsem se zapojila do práce Rosky. Se svou nemocí jsem se naučila žít a paradoxně mám dnes tolik kamarádů, kolik jsem jich nikdy předtím neměla.

Děkuji za rozhovor.

Text: Eva Procházková

Foto: Lenka Hatašová www.lenkahatasova.com

Produkcce: Michaela Lejsková

Publisher: Profesionální magazín Best of www.ibestof.cz

SSíla ssíranů a ssslatin

V syčení ucházejících plynů z bublajících pramenů zaznívá píseň hada o posílení ženského principu, o energii plodnosti, přirozené čistoty, zdraví a ochraně hnízda

z těchto esoterních důvodů jsou Františkovy Lázně využívány pro léčení ženské neplodnosti. Přestože je pověst o účincích sochy Františka na schopnost početí spíše psychologickým nástrojem pozitivního naladění, funguje to, a to je nejdůležitější...

Po jarní zastávce v Karlových Varech se přesuneme do nepříliš vzdálených Lázní Františkových, které jim mocně konkurují. Na rozdíl od velmi úzce zaměřených a extrémně silných energií Karlových Varů jsou Františkovy Lázně doširoka rozložené, přenesené i doslova. V protikladu od severního údolí Karlových Varů nabízí rovina kolem Františkových Lázní prostor k tomu, aby se lázně uvolněně rozprostřely a obklopily se parky.

I když Františkovy Lázně jakožto moderní lázně byly založeny až v roce 1793, historie užívání zdejších minerálních vod je velmi stará. Jsou zde dokonce doloženy nálezy paleolitického osídlení. Voda se pila i v raném středověku, lázeňské užití a stáčení minerálky je doložené už v 17. století. Při prudkém vzestupu lázeňství na konci osmnáctého století se Františkovy Lázně vyšvihly do čela a status světových lázní si podržely až do konce druhé světové války. A ani socialistická „péče“ je nezničila. Specializací zejména na ženské obtíže si lázně udržely celkem značné renomé.



Soos a Bublák

Františkovy Lázně tedy nabízejí především ženské energie, spojené s živlem země a vody. I živel ohně a vzduchu se sem dostává hlavně zprostředkovaně, prostřednictvím matky Země. Abychom plně pochopili tuto přírodní podstatu energie místa, vydejme se nejprve kousek dál. V okolí Františkových Lázní určitě stojí za návštěvu rezervace Soos i přírodní rezervace Bublák a Hartoušovské mofety.

Kromě vody se tu na povrch dostávají i suché výrony oxidu uhličitého, kterým se říká mofety. Mofety jsou posledním dozvukem dávné sopečné činnosti, oxid uhličitý vzniká v hlubokém podloží jako produkt chemických procesů

v magmatickém krbu a vystupuje k povrchu po tektonických zlomech. Bublák není značen v mapě a je třeba si dohledat podrobnosti. Přesto je to úžasné místo, kde vyvěrá nejsilnější výron oxidu uhličitého v celé oblasti, a tedy i v celé ČR. Voda v tůni v močálu se doslova vaří a podívaná je to náramná. Uvádí se, že tady uniká na povrch až 28 000 litrů plynu za hodinu! Toto obrovské množství nedýchatelného plynu způsobuje, že v okolí vývěrů najdeme mrtvolky brouků, myši i ptáků a v celém lesíku není příliš zdravo. Lehát si na zem do prohlubní v okolí pramene bych vřele nedoporučoval.

Pro méně dobrodružné návštěvníky se nabízí přírodní rezervace Soos, která je více přizpůsobená turistickému ruchu. I ta je

krásným příkladem, jak mohly vypadat vývěry minerálních vod dříve, než je člověk svázal lázeňskými prameníky. Nalezneme zde kombinaci dvou typů léčivých pramenů, které dávají vzniknout dvěma odlišným biotopům. Jednak jsou to hluboké prameny stoupající po zlomech zemské kůry a pak prameny s mělkým oběhem vod, které jsou pouze syceny pronikajícím plynem, což způsobuje jejich vysokou kyselost, která zase vede k tvorbě rašelinných slatin. Hlavním reprezentantem hlubokého zdroje minerální vody je v Soosu Císařský pramen. Jde sice již o uměle převrtaný zdroj, nicméně je docela citlivě zasazen do původní tváře krajiny. Voda k povrchu proudí z kilometrových hloubek, kde se horká kapalina pod velkým tlakem sytí oxidem uhličitým a takto kyselá voda pak rozpouští minerální látky z okolí. Cestou k povrchu chladne a ztrácí tlak, tím se z ní uvolňuje přebytek plynu, který svým tlakem dále žene kapalinu vzhůru na povrch. Plyn je vždy ve velkém přebytku, a tak to vypadá, jako by prameny vařily. Voda nese velké množství



rozpuštěných minerálních látek, zejména síranů a chloridů. Minerální látky se usazují na povrchu a jsou životním prostředím pro unikátní slanomilnou flóru. Jednobuněčné řasy rozsivky tady za tisíce let vytvořily tzv. křemelínový štít, který tvoří jakousi pokličku na vývěrech pramenů. Obsah minerálií je tak velký, že povrch na řadě míst zůstává nezarostlý a holý. Bílé a žluté nánosy na hlíně vypadají tak trochu jako

nějaká ekologická havárie a ani proslulé krátery s bublajícím blátem a vodou tomuto dojmu příliš neodporují. Přesto je dojem ze Soosu ohromující. Úplně cítíte dynamiku zemských procesů.

V druhé části rezervace se pak nabízí pohled, který už známe více. Typické slatiny s černočervenou vodou, rašelínik a rákos. Tady se ukazuje klidnější tvář kyselých močálů, rušená jen bubláním a syčením plynu.

Lázně

Soos tedy velmi syrově ukazuje stejnou energii, jakou v kultivované podobě nabízejí i Františkovy Lázně. Dvojitá energie, dvojitá působení, ale primárně oboje postavené na energii všech živlů, přicházejících prostřednictvím matky Země. Zpráva takovýchto pramenů je jasná a čitelná – jde o silná zemská místa, unikátní dar Země, který je přednostně určen k pomoci našim tělům. Síla míst se ukazuje v mezních, až život ohrožujících podmínkách a v neobyčejné koncentraci minerálních látek. Člověk se díky vrtům dostal i k dalším, ještě silnějším koncentrátům.



A tak k původnímu a přírodnímu Františkovu prameni přibyla řada nových pramenů z různých hloubek. Hlavně čtyři Glauberovy prameny, které dosahují extrémních hodnot mineralizace a jsou složením unikátní na celém světě.

K pochopení přírodní povahy pramenů Františkových Lázní je potřeba se opět vypravit kousek dál ze středu lázní. V parkových lesích na západě i východě od centra se ukazuje krajina, která více odpovídá původní podobě. V ploché chebské pánvi se tady na nepropustném podloží jílu i uhlí vytvořilo veliké mokřadní těleso, protékané Slatinným potokem a jeho přítoky. Mocnost slatiny dosahuje mnoha metrů.

Na východní straně města si můžeme prohlédnout i těžené ložisko rašeliny, která se používá ke koupelím a zábalům. Rašelina tvoří důležitou vrstvu i z hlediska složení minerální vody. Původně silně meandrující tok Slatinného potoka je dnes bohužel zahloubený do napřímeného koryta, což způsobuje, že přirozená hladina spodní vody poklesla a většina mokřadních tůní z lesů zmizela.



Lázeňským parkům to sice pomohlo od bláta a komárů, ale současně se změnil přírodní ráz krajiny i vývěrová situace pramenů.

Stejně jako na Soosu je hlavním zdrojem minerální vody a jejího hydraulického přepětí hlubinná voda přicházející po zemských zlomech spolu s oxidem uhličitým. Původně tyto trvalé přírony vody působením tlaku plynu volně procházely trhlinami slatinného těle-

sa a probublávaly v rašelinných tůních na povrch země. Následkem meliorace Slatinného potoka a snížením hladiny povrchového zavodnění slatinného příkrovu došlo k poklesu i přirozených vývěrových pozic pramenů, které se dnes musí čerpat z odběrných studní či vrtů. I proto jsou původní a nejmělkčí prameny (František, Luisin, Nový) občas zakalené rašelinou do barvy řídkého piva. Rudočerná barva minerální vody je dobře vidět třeba v jímce u Luisina pramene, kde současně krusta vysráženého železa na hladině vypadá až odpudivě a nepoživatelně. Pacienti s nedůvěrou čichají ke „kalné“ vodě a odvahu k pití najde málokdo. Ale mohou zůstat klidní. Barvu způsobují huminové látky z rašeliny, které jsou zdravotně nejenom neškodné, ale naopak velmi užitečné. V kombinaci s minerálními látkami a oxidem uhličitým z hlubin Země jsou pravým pokladem zdejších vod.

Vrty jsou vesměs novějšího původu. Minerální prameny Glauber I–IV byly navrtány za první republiky při hledání dalších zdro-



jů minerální vody. Vrty pronikají nejenom povrchovým slatinným tělesem, ale i spodními nepropustnými vrstvami a v hloubkách mezi 20 až 90 metry zastihují minerální roztoky síranů s neuvěřitelnou mineralizací. Pramen Glauber IV dosahuje až na 20000 miligramů minerálů v litru, což z této vody činí minerálku s nejvyšším obsahem Glauberovy soli na světě. Kapalina je to velmi hypertonická, tedy značně projímavá. Léčivý účinek se dostavuje mocně a rychle. Zde je třeba se zmínit, že poplatek za použití WC v Glauberově pavilonu je 8 Kč, což při rychlosti působení Glaubera IV situaci poněkud dramatizuje.

U vrtů nás pochopitelně musí zarazit fakt, že tam, kde příroda střízlivě dává minerály po tisíce let, člověk hledá a požaduje extrémy. Tady už nejde o harmonii a soulad s původním účelem a programem, ale o snahu najít rychlou léčebnou zkratku. I proto je z hlediska souladu s matkou Zemí vhodnější popíjení povrchových, nebo alespoň méně koncentrovaných pramenů, jako je Glauber I a II, či Sluneční pramen, Solný, Luční nebo Natálie. Vesměs jde sice také o navrtné prameny, ale se snesitelnější koncentrací a účinkem. Zvláštní výjimkou ve Františkových Lázních je Železnatý pramen, který nabízí vynikající železitou kyselku pro ty, kdo si potřebují napravit zasolený žaludek a střeva.

Dalším typem lázeňské péče jsou slatinné zábaly a koupele. Nejde o žádný import či opičení se po jiných slatinných lázních, rašelina se donedávna těžila přímo v prostoru Františkových Lázní, jde o původní léčebný postup a správné místo k jeho aplikacím. Jak řečeno výše, slatiny jsou přírodním důsledkem kyselých vývěrů a jako takové mají ve Františkových Lázních oprávněné místo stejně jako třeba v Třeboni.

Stůjme na obou nohou pevně

Závěrem se ještě vraťme k porovnání zdejších lázní s Karlovými Vary. Pokud pomínu komerční nabídku léčebných procedur a zůstanu pouze u dojmů z energií zemských míst, pak jsou Františkovy Lázně univerzálnějším místem s širším účinkem a záběrem. Široká nabídka různých pramenů z různých hloubek a různého složení, společně se slatinnými koupelemi, které jsou založeny na rašelině z místních nalezišť, činí přírodní léčebnou nabídku Země ve Františkových Lázních širší, než je tomu v Karlových Varech, které jsou postaveny v podstatě jen na obrovské síle Vřídla. Esoterickým slovníkem řečeno a senzibilně vnímáno – Vary jsou postaveny dominantně na mužské energii, Františkovy Lázně na ženské energii.

Neznamená to ovšem, že by Karlovy Vary byly lázně pro muže a Františkovy Lázně pouze pro

ženy, přestože zejména u nich se dominance léčení ženských chorob významně prosazuje. Přesto tomu tak není, dominantní energetický vliv neznamena výlučnost a segregaci. Naopak! Oba principy máme v sobě nezávisle na našem fyzickém pohlaví. Mnohý muž potřebuje posilovat, léčit a nechat zesílit svou vnitřní ženu, mnohá žena by se měla smířit se svým vnitřním mužem a nechat ho občas řídit. V různých životních situacích pracujeme s oběma polaritami a cílem je jejich vyváženost a soulad vnitřní i vnější. Také naše vnitřní orgány jsou polarizované. Proto je jasné, že mužské energie nejsou určeny pouze pro muže a ženské pro ženy. Nabídka je nestranná a univerzální.

Síla karlovarského tryskajícího Vřídla dává eruptivní a cílenou specializaci impulsu přesně zaměřené mužské energie, která podobně jako skalpel v rukou lékaře slouží jak mužům, tak i ženám. A oproti tomu nekonečná síla slatin, hořečnatých a uhličitých pramenů široké plošiny kolem Františkových Lázní nabízí nezlomnou, a přesto poddajnou energii lásky a zrození všem, stejně jako matka rodí a miluje syny i dcery. Kdo se odříká libovolně z obou energií, sám sobě zbytečně amputuje jednu nohu.

Jiří Škaloud

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 červenci 2016/ **dotováno:** Ministerstvem zdravotnictví ČR / **redakční rada:** Ivana Rosová, Ing. Jaroslav Zika / **grafická úprava, sazba:** Jan Kuchař / **výtvarník:** Jaroslav Bezděk / **korektura:** Kateřina Krobová / registrace: MK ČR 7175, temat. skupina 10 D (B3), ISSN 1211-4030



Hotel Duo

BESKYDY



Za zdravím do Beskyd

Tož vítajte na Valašsku. Přijďte se nadechnout čerstvého horského vzduchu a prožijte krásný a pohodový pobyt v Hotelu Duo na Horní Bečvě. Jedinečný výhled do údolí řeky Bečvy a na přehradu v kombinaci s výhledem na horský hřeben Pusteven a Radhoště činí z našeho hotelu unikátní místo.

Hotel Duo je vyhlášený medical wellness centrem, které poskytuje vynikající regenerační a rekondiční procedury. Máte k dispozici široké spektrum masáží, hydromasáže, inhalaci nebo oxyterapii, bylinné lázně, parní kabinu Rassul, solnou a běžnou saunu, lymfatickou drenáž, kosmetické ošetření, kinesiotaping a kraniosakrální terapie. Individuální přístup, respektování vašich požadavků a případných omezení jsou samozřejmostí.

Všechny společné prostory hlavní budovy Hotelu Duo jsou bezbariérově přístupné výtahem přímo z parkoviště, včetně přístupu na recepci, do restaurace, baru, wellness i fitness, multifunkčního sálu a salonků. Vybrané pokoje a apartmány v hlavní budově Lux mají koupelny uzpůsobené pro pohyb imobilních hostů. Vnitřní bazén je rovněž přístupný pro imobilní hosty pomocí zvedacího systému HM 3200. Zkrátka víme, co je třeba pro vaši nejvyšší spokojenost.

Hotelová restaurace nabízí každý den místní výtečná valašská jídla, ověřené české pokrmy a denně čerstvé italské speciality restaurace Enzo. V létě máte navíc úžasnou možnost vychutnat si jídlo nebo grilované speciality přímo na terase s nejkrásnějším výhledem. Výborná káva, plzeňské pivo i místní speciály z pivovárků, míchané nápoje a pečlivě vybraný vinný lístek umocní váš zážitek.

Jsme velmi rádi, že se mnoho našich hostů na Horní Bečvu vrací opakovaně. Těšíme se na vás, ať již přijedete individuálně, s rodinou nebo se skupinou přátel.

*Brzy na viděnou.
Tým Hotelu Duo*

Hotel Duo, Horní Bečva 216, Beskydy
telefony 737 211 117 nebo 571 645 115
recepce@hotel-duo.cz | www.hotel-duo.cz

ERGOTERAPIE A ARTETERAPIE

VYTVÁŘENÍ VÁNOČNÍCH OZDOB

KDY: 11.11.2015 - 14:00 až 17:30
18.11.2015 - 14:00 až 17:30

Na termín 18.11.2015 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 11.11.2015 na tel.: 774 185 784 nebo na e-mailu: danielab@roska-praha.cz

KDE: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Srdečně Vás zveme na další tvořivé odpoledne. Budeme vytvářet vánoční ozdoby vhodné i jako drobný dárek nebo výzdoba interiéru. Budete si moci vyrobit z korálků andělky nebo buzdíčky nebo rubičku z materiálu podle

Ergoterapie v MS Centru Roska Praha

Ergoterapie a arteterapie

Výroba svícňů a malování na svíčky

Termín: 2.12.2015 od 14:00 do 17:30
9.12.2015 od 14:00 do 17:30

Na termín 9.12.2015 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 2.12.2015 na tel.: 774 185 784 nebo na e-mailu - danielab@roska-praha.cz

Místo: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Adventní čas si zpríjemníme společným vytvářením vánočních svícňů a zdobením svíček. Budete si moci vyrobit působivou vánoční

UBROUSKOVÁ TECHNIKA NA SKLENICÍCH

KDY: 20.1.2016 - 14:00 až 17:30
27.1.2016 - 14:00 až 17:30

Na termín 27. 1. 2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 20. 1. 2016 na tel.: 774 185 784 nebo e-mailu - danielab@roska-praha.cz

KDE: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Dovolujeme si vás pozvat na tvořivé odpoledne, kdy budeme používat ubruskovou techniku na sklenice. Vytvoříme originální lucerničku nebo efektní nádobu nebo vázu. S sebou můžete přinést vhodnou sklenici a ubrusky s různými vzory. Srdečně se na Vás těšíme!

Ergoterapie a arteterapie

Dovolujeme si Vás pozvat na výrobu veselých kuliček

Termín: 10.2.2016 od 14:00 do 17:30
24.2.2016 od 14:00 do 17:30

Na termín 24.2.2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 16.2.2016 na tel.: 774 185 784 nebo na e-mailu - danielab@roska-praha.cz

Místo: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Při procvičování jemné motoriky budeme zdobit dřevěné kuličky. Z kterých můžeme vytvořit i vzkazovník na ledničku.

Srdečně se na Vás těšíme!

MALOVÁNÍ VAJÍČEK A VÝROBA JARNÍCH DEKORACÍ

KDY: 16.3.2016 - 14:00 až 17:30
23.3.2016 - 14:00 až 17:30

Na termín 23. 3. 2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 16.3.2016 na tel.: 774 185 784 nebo e-mailu - danielab@roska-praha.cz

KDE: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



S sebou si můžete přinést vyfouklé vajíčko.

Na začátku jara se setkáme při tradičním zdobení vajíček a výrobě jarních zápchů do květináčů.

Těšíme se na společně strávené chvíle při procvičování jemné motoriky!

Ergoterapie a arteterapie

MALOVÁNÍ NA HRNKY

Termín: 13.4.2016 od 14:00 do 17:30
20.4.2016 od 14:00 do 17:30

Na termín 20.4.2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 13.4.2016 na tel.: 774 185 784 nebo na e-mailu: danielab@roska-praha.cz

Místo: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Procvičovat jemnou motoriku budeme při malování keramických hrnků barvami na sklo. Vznikne výrobek, který se může stát krásným nevšedním dárkem. Bílý keramický hrnek si můžete přinést s sebou.

Srdečně se na vás těšíme!

Ergoterapie a arteterapie

Dovolujeme si Vás pozvat na výrobu veselých vařeček

Termín: 11. 5. 2016 od 14:00 do 17:30
18. 5. 2016 od 14:00 do 17:30

Na termín 18. 5. 2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 11. 5. 2016 na tel.: 774 185 784 nebo na e-mailu - danielab@roska-praha.cz



Místo: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice

Při procvičování jemné motoriky budeme vyrábět originální předmět případně dárek v podobě veselých vařeček. S sebou si můžete přinést vařečku.

Srdečně se na Vás těšíme!

ERGOTERAPIE A ARTETERAPIE

VYTVÁŘENÍ NÁHRDELNÍKŮ A NÁRAMKŮ

KDY: 8.6. 2016 od 14:00 do 17:30
15.6. 2016 od 14:00 do 17:30

Na termín 8. 6.2016 lze pro imobilní členy objednat dopravu. Dopravu objednávejte do 1.6.2016 na tel.: 774 185 784 nebo e-mailu - danielab@roska-praha.cz

KDE: MS Centrum Roska Praha
Tusarova 10
Praha 7 - Holešovice



Srdečně Vás zveme na vytváření letních doplňků v podobě náhrdelníků a náramků.