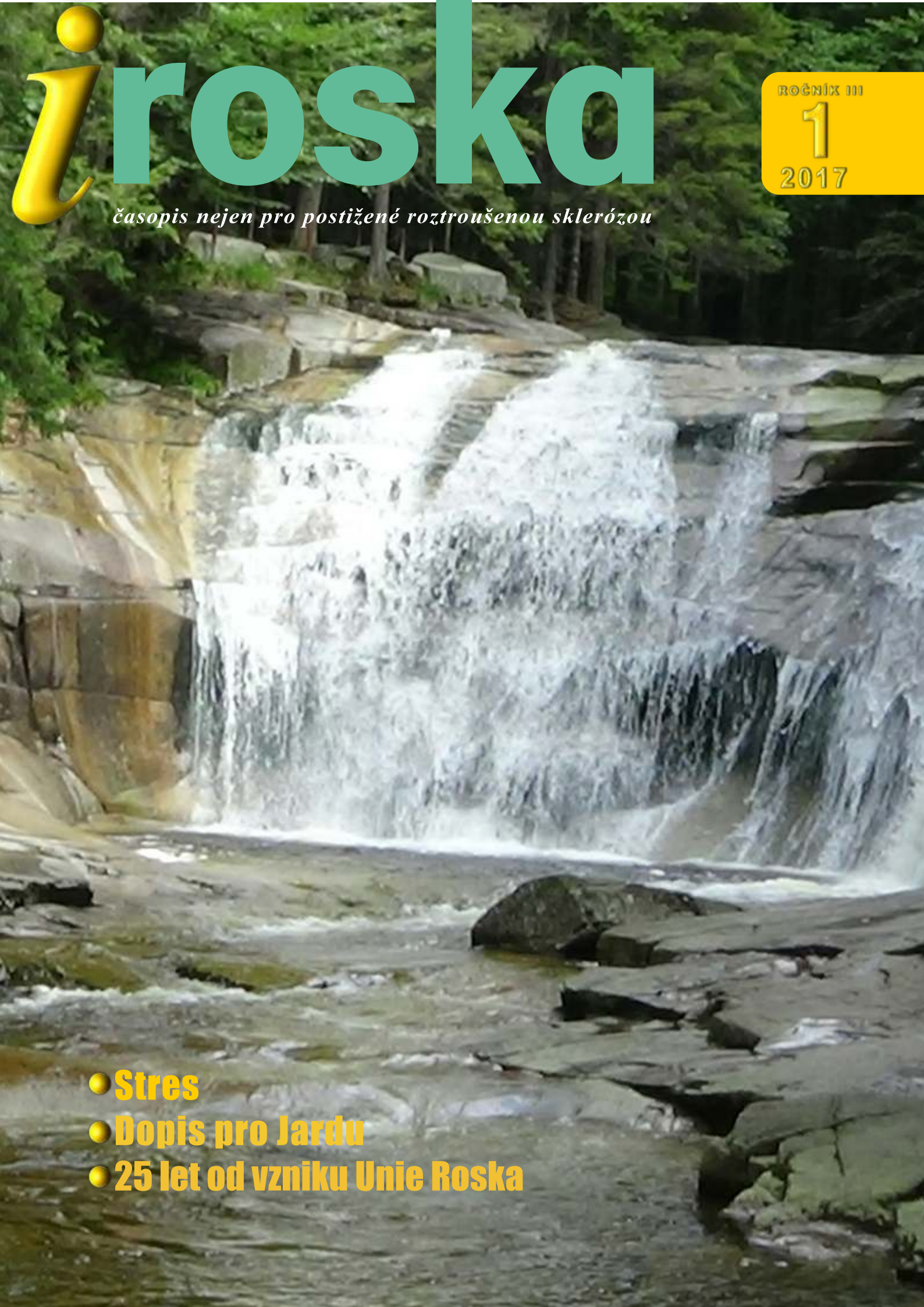
iroska

ROČNÍK III
1
2017

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou



- Stres
- Dopis pro Jardu
- 25 let od vzniku Unie Roska

25 let

Unie Roska

Benefiční koncert

31. května 2017, Praha

Milí čtenáři,

Nejprve bych chtěla poděkovat všem starým pardálům, kteří spolu se mnou v tomto čísle zavzpomínali na počátky naší Rosky. Je to zajímavé čtení, nepřeskakujte! Mnozí z těch, kteří stáli u zrodu Rosky, už nejsou mezi námi, ale věřím, že nám fandí „ze shora“. Na té dlouhé cestě Roska občas zaškobrtla, ale ustála to. Dočtete se, že Roska začala vznikat na počátku 80. let, samotná Unie Roska vznikla v roce 1992 zásluhou Ing. Jaroslava Ziky. Takže slavíme krásné čtvrtstoletí! Nejlepší léta.

Tuhle jsem se snažila spočítat, na kolika rekondicích už jsem byla. Od roku 1984 tak 2×, 3× za rok. No, nedopočítala jsem se. Nejsem stará, ale hodně toho pamatuji. Jako Roska. Za ta léta se mnohé změnilo. Rozvoj techniky, medicíny, princip však zůstává stejný – aktivita. To máte jako s rehabilitací. Nestačí jenom jednou za týden protáhnout tělo za pomoci fyzioterapeuta. Aby to k něčemu vypadalo, musíte každý den cvičit sami. Starat se o svou tělesnou i duševní stránku, srovnávat se. Když to nejde dneska, zkusíme to zítra. Někdy je to otrava, člověk by se na to nejraději vykašlal, ale to je pak nuda. A tak my v Rosce se rozhodně nenudíme. Pořád se něco děje. Oslavte s námi naše narozeniny!

Ivana Rosová

Omluva:

Milí čtenáři, kdo jste četli poslední vydání časopisu iRoska, jistě jsem vám zavařila, protože jsem zanedbala poslední korekturu u Vanilkových dnů s názvem Etrokáka, vskřítel a ležva.

Správné znění: etrokáka – otakárek
vskřítel – střevlík

obsah

Čtvrtstoletí Unie ROSKA	3
A co doma?	4
Dopis pro Jardu	6
Monoklonální protilátky v léčbě roztroušené sklerózy	10
Stres	12
Petr 2	15
RS a močový měchýř	16
Kohoutek a slepička	17
25 let od vzniku Unie Roska	18
Tak jde čas s Roskou	21
Bilancování s Roskou Písek	22
Začátky písecké Rosky	23
Z historie Rosky Plzeň	24
Tak už je nám 30	25
Roska Brno-město na plese MČ Brno Královo Pole	27
ROSKA Jihlava v zimě	28
Léčba vodou	29

Na obálce:

Mumlavské vodopády Harrachov

Foto: Jiří Šimral

Čtvrtstoletí Unie ROSKA

Čas utíká a naše Roska nám dospěla – letos slaví už krásné 25. narozeniny

Když byla v roce 1992 oficiálně zaregistrována u Ministerstva vnitra ČR, nikdo – ani její otec Ing. Jaroslav Zika – nevěděl, jak si v životě povede a jaká budoucnost na ni čeká. Dal jí do vínku své velké charisma, inteligenci a dobré srdce a společně se snažili pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou. Unie Roska především zastřešila regionální kluby, které již od 80. let vznikaly po celé republice. Pod vedením Jardy Ziky a jeho spolupracovníků Roska vzkvétala a přibírala další aktivity. Kromě základního nezbytného cvičení a plavání a rekondičních pobytů připravovala pro své členy i přednášky, rekondiční pobyty, zájezdy, pobyty u moře, vstoupila do mezinárodních organizací MSIF a EMSP, navázala spolupráci s podobnými společnostmi na Slovensku, v Polsku, Slovinsku...

Stejně jako v životě lidském, i v životě spolkovém může dojít ke stagnaci, dostaví se únava, pocit „nevím, kam dál“ – a tomu se na prahu dospělosti nevyhnula ani naše oslavenkyně. Unavený otec musel na odpočinek a své dítě už sledoval jen zpovzdálí. Možná bylo na to ještě příliš brzy, protože milá Roska najednou nevěděla kudy kam, a životem se jen tak zmítala.... Počet aktivních klubů klesl z 37 na 29 a jejich vedoucí si řekli, že musí se svou Unií něco udělat, aby se vzpamatovala. A tak se i stalo. Roska nabrala druhý dech, k čemuž jistě přispěl příchod druhého lékařského garanta, oprášila staré známosti a navázala nové, začala se znovu objevovat na mezinárodní scéně a loni se stala i partnerkou ministerstva zdravotnictví při jednání o zakotvení pacientských organizací v legislativě.

Letošní 25. narozeniny oslaví Unie Roska ve velkém stylu: nejprve v dubnu uspořádá v Luhačovicích mezinárodní setkání pacientů s odborníky na komplementární postupy při RS, čímž naváže na dřívější spolupráci se Slovenskem. V průběhu jara také proběhnou setkání pacientů s lékaři a dalšími odborníky z MS center. Nejdůležitější akcí bude benefiční koncert ke Světovému dni RS v Praze, kde budou oceněni pracovníci a dobrovolníci, kteří pro pacienty v minulých letech nejvíce udělali. Po prázdninovém odpočinku nastane premiéra sportovních her pro roskaře v Nymburce a závěrečnou velkou akcí bude 15. národní konference „Místo pro kvalitní život s RS“, která se letos přesouvá z Prahy do Olomouce. Na všechny akce srdečně zveme všechny členy Unie i ostatní pacienty.

Co říci závěrem: děkujeme prof. MUDr. Janu Marešovi, Ph.D., Ivaně Rosové, Ing. Jiřině Landové, Jitce Večeřové, Vlastě Blatné, Mgr. Daniele Bláhové, JUDr. Danu Zwiebovi a všem, kteří pomáhali držet Rosku nad vodou, znovu ji nakopnout, a umožnili jí oslavit 25. narozeniny v klidu a pohodě. A naší Unii přejeme nejméně dalších 25 let aktivního života v duchu, který jí před lety vtiskl Jarda.

Za výkonnou radu
Kamila Neplechová

A co doma?

Před časem jsem byla požádána, abych napsala článek do magazínu Ona Dnes. Téma bylo Muži, co to dali. To znamená o mužích, kteří přestáli změnu rodinných poměrů způsobených onemocněním partnerky. Dovolte, abych vám své úvahy nabídla, i když tentokrát to zas taková sranda nebude, jak jste ode mě zvyklí.

Každá nemoc má vliv nejen na pacienta, ale i na jeho okolí. A samozřejmě to platí také v případě roztroušené sklerózy. Rodina, přátelé a kolegové se musí vyrovnat, naučit žít a jednat s nemocným s RS. Roztroušená skleróza vzniká většinou u mladších dospělých a u žen, a proto je zřejmé, že je tím postižena hlavně rodina a děti. Nemocný s RS potřebuje během dne dostatečné množství přestávek k odpočinku. Členové rodiny a nejbližší okolí se tomuto faktu musí přizpůsobit a upravit celodenní program. Pacient s RS se musí často vyrovnat se ztrátou samostatnosti, kterou nemůže skrývat.

Rodiče s RS by před svými dětmi neměli nic skrývat, vysvětlit vše o RS a smysluplně je zapojit do denních aktivit. RS může být rizikovým faktorem pro partnerství. Žít jako pár s RS znamená žít s nejistotou. Společné perspektivy a plány se mění, společná přání je třeba přizpůsobit. Může dojít také k výměně rolí v rodině. Může se stát, že domácnost se dvěma výdělky bude mít do budoucna jen jeden výdělek. Pacient může zůstat doma a zdravý partner musí kromě povolání převzít úkoly v domácnosti a ve výchově dětí. Všední den a životní styl je třeba přizpůsobit pacientovi.

kresba Jaroslav Bezděk

To má často vliv na intimitu, a proto je třeba hledat nové formy něžností a tělesného uspokojení – další zátěž pro partnerství. Pro oba partnery je důležité, aby se se změněnou životní situací vypořádali a dokázali spolu otevřeně komunikovat. RS může mít znatelný negativní vliv na celou rodinu, která se musí adaptovat na onemocnění a jeho důsledky. Partneři často obtížně zvládají novou situaci, dokonce mohou být pod větším tlakem než pacient sám v případě, že zvažují alternativu „zůstat, či jít“. Je-li partnerský vztah primárně neuspokojivý, je RS nezřídka pokládána za příčinu všech emocionálních, partnerských a sexuálních problémů. Může následovat odloučení nebo rozvod, což je pravděpodobnější, když je RS postižena žena. RS způsobuje mnohdy u mužů i žen sexuální dysfunkci. S tímto faktem by měli být seznámeni nejen pacienti, ale i jejich partneři. Odborná pomoc je zde nezbytná.

Běžným jevem ve vztazích lidí s roztroušenou sklerózou je agresivita, ať již vyjadřovaná přímo, či nepřímo. Pacienti mnohdy nedokážou vyjádřit pocity vzteku, zvláště jsou-li závislí na partnerovi a obávají se odmítnutí, nebo jestliže se jejich zdravý partner cítí vinen. Potlačování pocitů vzteku nebo viny může vytvářet neupřímnou atmosféru mezi partnery. Pravděpodobný je také výskyt manipulací a „hraní her“.

Také děti na sebe začínají neadekvátně upozorňovat, jsou-li jejich potřeby zanedbávány; roztroušená skleróza by jim měla být vysvětlena na úrovni přiměřené věku. Některé děti se naučily pocitům viny, ať již proto, že se pokládají za příčinu pacientovy roztroušené sklerózy, nebo že

cítí, že jsou nadbytečným či nechtěným břemenem. Některé děti nalézají kompenzaci v zapojení se do péče o nemocného rodiče.

U pacientů se mnohdy projevují frustrace, se kterými si rodinní příslušníci po delší době nevědí rady. Např., nechtějí chodit ven, do společnosti a nesnášejí změny. Stále se dívají na televizi a nemají zájem seznamovat se s novými lidmi. Nejsou schopni kontrolovat své pocity. Snadno se rozpláčou nebo jsou popudliví. Vyžadují neustálé ohledy nebo jsou uzavření. Těch negativních projevů je celá škála.

Osoby v takto složitých a stresujících vztazích potřebují pravidelný odpočinek od sebe navzájem. Oddechové programy, adaptované bydlení, pomůcky usnadňující mobilitu spolu s dobře vyškoleným personálem léčebných programů a celodenním pečovatelským servisem mohou pomoci pacientům i ošetřovatelům tyranizující nároky onemocnění roztroušenou sklerózou omezit.

Skutečnost, že roztroušená skleróza může být příčinou nežádoucích psychických příznaků a neúnosně vyčerpávat zbylé členy rodiny, je nedostatečně brána v úvahu. Lidé s roztroušenou sklerózou, jejich partneři a děti se často cítí provinilými, nepochopenými, izolovanými a bez pomoci svého okolí.

Je třeba si uvědomit, že nemoc samotná může pacientovi způsobovat problémy s koncentrací pozornosti, pamětí, vyjadřováním emocí a sebekontrolou.

Tolik slovo odborníka

Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit všechny výše uvedené okolnosti a problémy. Vzhledem k tomu, že nemoc postihuje ze dvou třetin ženy, zůstávají ve vztahu těmi „zdravými“ partnery muži. Pokud zůstala tím zdravým žena, troufám si říci, že v takové úloze to má možná těžší než muž. Přece jenom, muž má být hlavou a živitelem rodiny. Když se ohlédnu za příběhy, které jsem za ta léta zažila, nemohu posoudit, zda v takové situaci vydrží více žena či muž. Je to velmi individuální a ono hlavně velmi záleží na pacientovi samém. RS má mnoho podob. Na někom ani není na první pohled nemoc vidět, jiný potřebuje berle, vozík. Míra samostatnosti je různá. Znám mnoho případů, kdy ženu (popř. muže) nemoc takzvaně převálcovala a potřebuje pomoci skoro se vším. Tady je nutné uvědomit si, že manžel je partner, nikoliv pečovatel, ač je sebeobětavější. Tedy zapojme asistenty, kompenzační pomůcky, zkrátka všechno, co běžný život usnadní. Musíme si ty své chlapy šetřit, hýčkat. To platí i v případě, kdy nemocný žije s rodiči, tam zejména. Ti se mnohdy obětují až do sebezničení.

Neznám mnoho případů, kdy manžel nebo manželka nemocného opustili, i když se to také stává. Spíš jde o kvalitu soužití. Ale neodsuzujme je za to. Někdy to prostě nejde. Také záleží na tom, v jaké fázi manželství k onemocnění dojde. Pokud člověk onemocní na vrcholu své kariéry, najednou celá rodina musí změnit zaběhnutý styl života.

Snad bych mohla uvést svůj osobní příběh. Já jsem to měla jednoduché, protože svůj dospělý život jsem si budovala s RS. Téměř před 30 lety jsem se už jako nemocná vdávala za zdravého muže. Tedy věděl, do čeho jde. Máme spolu dceru, dnes je jí 26 let. Už od malinka byla zvyklá na maminku s berlemi, tak s tím problém neměla. Akorát si pamatuji, jak ve 3. třídě se jí spolužák posmíval, že má pajdavou matku. Tak mu rozbila nos, dostala třídní důtku za napadení spolužáka a to bylo všechno.

A jaký je můj recept na normální (šťastné je příliš nadnesené slovo) manželství? Samostatnost, nedělat si z manžela pečovatele. Já bych klidně mohla zůstat doma bez vozíku. Těch pár kroků ještě udělám. Jenže já potřebuji do divadla, do kina, na rehabilitaci, do knihovny, nakupovat, občas do práce. Než by mě manžel všude odvezl, všechno obstaral, tak bych vylítla z kůže. Tak jsem si pořídila vozík a většinu svých potřeb si zařídím sama.

Vaše Ivana Rosová

Ergoterapie Roska Písek

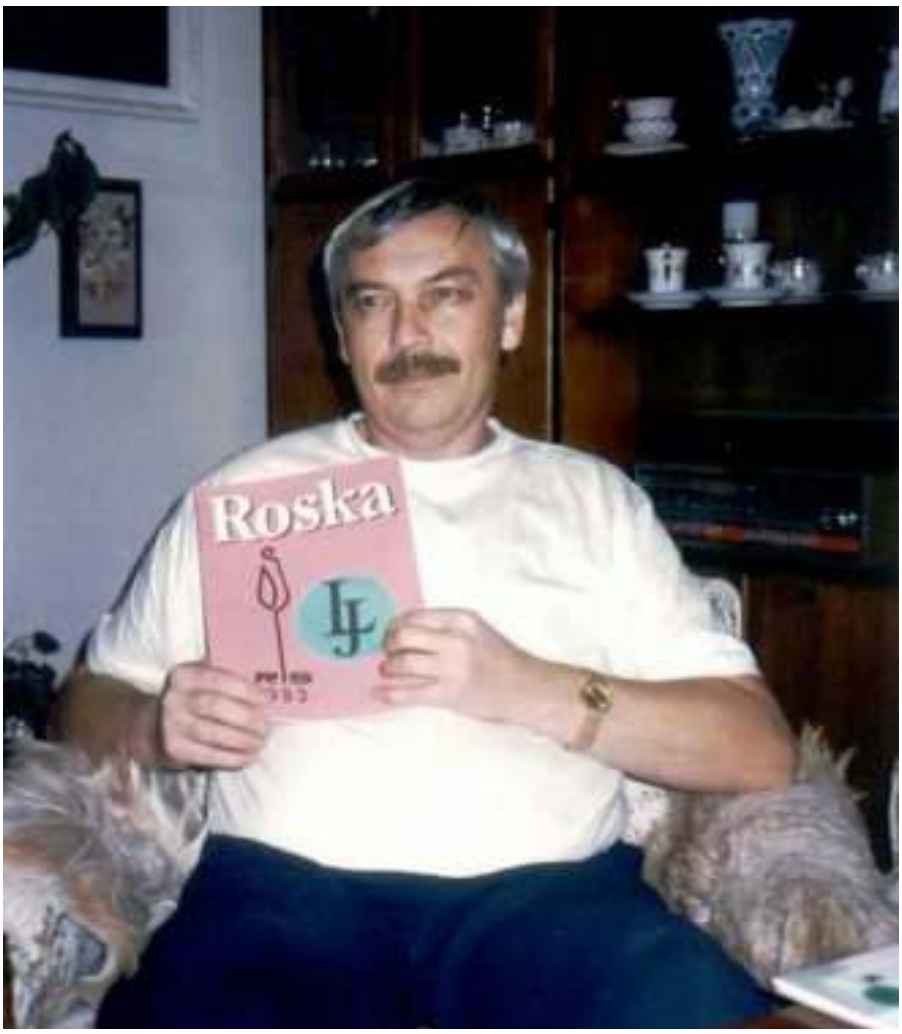
Dopis pro Jardu

Ahoj Jardo.

Venku sněží, mrzne, všude led a závěje. Tohle neprojedu ani na svém terénním elektrickém vozíku. Tak jsem si uvařila kafíčko a píšu Ti. Rozpustné kafíčko musí být zalito horkou vodou, ne vařící, a pěkně napěněné. Tak jsme Ti to připravovali na schůzích, jaks to měl rád.

Vzpomínáš, kdy jsme se my dva setkali poprvé? Bylo to v roce 1987. To snad není možné, že by to bylo už 30 let? Roska byla v plenkách, roztroušená po všech krajích republiky, pod hlavičkou Svazu invalidů. Byla jsem novopečená cvičitelka, tenkrát se tomu říkalo instruktor sociální rehabilitace. Vedla jsem cvičení na neurologii v Kateřinské ulici pro členy pražské Rosky. Náhle se rozlétly dveře a v nich se zjevil chlap, který vypadal jako Juraj Kukura. Všechny ženský jsme zastříhaly ušima. To jsi byl Ty. Hromovým hlasem jsi mi oznámil, že budeš taky chodit cvičit. Jasně, věcně, bez diskuzí. To je přece logické, že když má člověk eresku, tak s tím musí něco dělat! Hned ses začal po všem pídit, převzal jsi do rukou otěže Rosky Praha a Tvoje snažení vyvrcholilo během let založením samostatné Unie Roska v roce 1992. Tak letos slavíme 25. narozeniny.

Unii Roska jsi založil proto, abys sjednotil lidi s RS do jedné pacientské organizace, jednoho právního subjektu. Osamostatnili jsme se od Svazu invalidů a začali rozhodovat sami o sobě. No prostě začalo to mít nějakou štábní kulturu. Je pravda, že většina



z nás nevěděla, která bije, jaks to všechno dokázal.

Pamatuješ, jak jsme jednou u nás doma debatovali o dalším vývoji Rosky? To mrně Anička, které se nám batolilo kolem nohou, už se chystá na státnice, no věřil bys tomu? Zvlášť první léta to bylo velmi obtížné, vše se dělalo ručně nebo na stroji, počítače nebyly. Internet je obrovským pomocníkem, bez něj si to teď ani nedokážu představit. Také jsi byl šéfredaktorem časopisu Roska, který jsi převážně sestavoval. Poslední léta jsem to převzala já. Řeknu Ti, to je teda práce! Kdybych byla při smyslech, nikdy bych do toho nešla. Jenže nebyl nikdo jiný a bylo by škoda, kdyby zanikl. To není jako za Tebe, když jsi mi týden před uzávěrkou zavolal, že bys už teda opravdu potřeboval další Vanilkový den. Něco jsem rychle sesmolila a všechno pustila z hlavy. Na gymplu jsem byla ráda, že nemám čtyřku z češtiny, a teď tohle… Naštěstí Kateřina, naše korektorka, stále funguje a všechno po mně opraví. Pan grafik Kuchař má se mnou také svatou trpělivost. Když je časopis konečně hotový a putuje po internetu,

autorkou kresby je Mirka Musilová, pacientka s RS

už musím myslet na další číslo. Jak jsi to mohl všechno zvládat?

Vybavuji si rekondice, kdy jsem Tě honila na cvičení. Snažil ses rozprostřít karimatku v nejzazším koutě, abych na Tebe moc neviděla. Radši jsi úřadoval. Měla jsem nutkání si na Tobě smlsnout. Furt nás buzeruje, tak teď ho trochu protáhnu! Jenomže tak to nebylo. Nás cvičitelky jsi choval jako oko v hlavě. Musím Ti říct, že cvičitelské kurzy, které jsi kdysi dávno inicioval, probíhají stále. Tuhle jsme absolvovali v pražské Rosce kurz cvičení pro vozíčkáře. Sice se mi chtělo paní školitelku občas doplnit, ale nechť. Moje práce v Rosce mě opravdu moc baví, však to znáš sám. Je nás hodně starých matadorů, ale hlásí se i noví. Roska Praha funguje skvěle hlavně díky Daniele. No vidíš, teď jsem mimoděk vytvořila rým. Daniela je tak říkajíc z Tvého chovu. Co Danča všechno sežene, vymyslí, zařídí! V našem MS centru Roska Praha funguje kromě pravidelného cvičení ergoterapie, procvičování paměti, přednášky. Však to znáš z našich schůzí, pořád jsi s námi. Janina navštěvuje imobilní RS, Martina, naše sociální pracovnice, vymýšlí ergoterapie a procvičování paměti, Eva, vedoucí střediska, je naše dobrá víla. Jenom bychom potřebovali trochu větší prostory. Když se nás tam sejde víc vozíčkářů, je to trochu logistický problém. Všichni se tam rádi setkáváme, jsme jedna velká rodina.

Jak mám informace, všechny regionální organizace, na které jsi vždycky kladl důraz, si vedou také dobře. V březnu máme celostátní rekondici, tak se těším.

V roce 2007 jsi se musel ze zdravotních důvodů vzdát funkce prezidenta Unie Roska. A Unie Roska dostala zápal plic. Nějakou dobu to vypadalo, že se z toho nevyhrabe. Vím, že to bylo pro Tebe těžké, na Tvém zdraví Ti to asi moc nepřidalo. Ale zapomeň na to, už je zase dobře. Unii převzali správní lidé, kteří ji uzdravili. Pokračují Tvou cestou, spolupracují s mezinárodními organizacemi, lékaři, státními úřady, činnost se rozrůstá.

Čtu si rozhovor s názvem Tak trochu (ne)obyčejný život, který byl před časem uveřejněn v časopise. Mimo jiné jsi byl zařazen do prestižní encyklopedie Kdo je kdo (Who Is Who) mezi pět tisíc významných osobností ČR. Jasně, Jarda je Jarda. Chtěla bych Ti připomenout Tvá slova z téhož rozhovoru: „Nezoufejte, aktivně s RS bojujte, co nejdéle buďte v zaměstnání, přizpůsobte svému stavu životní hodnoty, buďte aktivní, naučte se s nemocí žít, protože i s ní máte možnost prožít plnohodnotný život. Já vím, že kolikrát je to těžké, ale věřte, stojí to za to."

No, přiznám se Ti, já si sice nezoufám, ale občas mám pěknej vztek. Vím, jak Tě ereska válcuje, a mně se chce křičet: To není fér! Jako by se Ti chtěla mstít za to, jak Ty jsi dokázal převálcovat ji. Jenže život není fér, jsme dost staří na to, abychom to pochopili.

No nic, to jsou ty naše emoce. Jenom jsem Ti chtěla poděkovat (a nejen já) za tu cestu, kterou nás provázíš. Ještě připomínám větu, kterou Ti kdysi řekl bývalý ministr zdravotnictví Martin Bojar: „Pane inženýre, vaše Roska léčí!"

Tvoje Ivana Rosová

P.S. Pozdravuj svoji skvělou manželku.

Otázka:

Dobrý den, v červnu po první atace, kdy mi znecitlivěla levá polovina těla, mi byla sdělena diagnóza RS a absolvovala jsem léčbu kapačkami Solumedrolu. To částečně zlepšilo stav, zmizela necitlivost, zůstalo porušené vnímání teploty a na ruce i noze mi zůstala místa, která setrvale buď pálí, nebo studí. Termín do RS centra mám domluvený na prosinec. Bylo mi řečeno, že do té doby se nejspíš nic dít nebude a tam mi podají všechny potřebné informace a zahájí léčbu. Teď se mi objevilo mravenčení v pravé ruce, které ale nezůstává nepřetržitě, vždy trvá třeba půl dne, pak zmizí a zase se objeví. Při předklonu hlavy a v sedě je to horší a v některých polohách to zmizí úplně. Nevím, zda je to opět ataka, která bude třeba přeléčit, nebo zda to může mít jinou příčinu. Díky za rady, P. S.

Odpověď:

Vzhledem k popisovanému zhoršení příznaků při předklonu hlavy se může jednat o nové ložisko v krční míše. Vyhledejte proto akutně svého dosavadního neurologa k vyhodnocení neurologického nálezu a případnému opakovanému přeléčení Solu-Medrolem. Pokud by takto bylo skutečně potvrzeno, že máte druhou ataku v době čekání na termín do RS centra, předpokládám, že budete k přijetí po dohodě předřazena. Blíže neporadím, pokud nevím, o které centrum se jedná.

Otázka:

Dobrý den, měla jsem dvojité vidění a tak jsem šla na neurologii. Udělali mi lumbální punkci a magnetickou rezonanci mozku a páteře. Magnetická rezonance je negativní a jdu na ni ještě jednou v dubnu. Lumbální punkce dopadla takhle: S-Olig. pásy 0, CSF-olig. pásy 7 -oligoklonalni pasy přítomny v likvoru a v séru nepřítomny typ 2. Dostala jsem 3× kapačku a prednison, kde jsem snižovala dávky. Již týden nespím. Myslíte, že by se mohlo jednat o RS? Děkuji, S. S.

Odpověď:

Diagnóza RS se stanovuje na základě klinických příznaků, nálezů na magnetické rezonanci a v mozkomíšním moku. Pouze z jednoho výsledku ji stanovit nelze, stejně jako nelze diagnózu stanovit e-mailem. Nicméně lze při vašich nálezech a zahájené léčbě odhadovat, že zřejmě budete vedena jako v „riziku rozvoje RS“, tedy s pečlivým sledováním včetně častějších kontrol rezonancí.

Na nespavost při kortikoidech si nechte předepsat lék na spaní, běžně takto pacientům od daného nežádoucího účinku pomáháme.

Doplňující dotaz 1:

Děkuji za odpověď, já jsem spíše z toho psychicky nešťastná. Tedy myslíte, že když půjdu na rezonanci až v dubnu, bude to v pořádku? Já se právě bojím, aby se do té doby nějak nerozjela. Já vím, že jsem trošku šílenější, ale už si opravdu nevím rady, děkuji, S. S.

Odpověď:

Diskutujte se svým neurologem, kontrolní rezonance je jistě v pořádku.

Doplňující dotaz 2:

A mohla bych se zeptat, jaká je cca pravděpodobnost, že se z rizikové skupiny vytvoří přímo RS?

Odpověď:

Jak jsem psala, konkrétní dotazy k vlastní chorobě konzultujte s neurologem, který vás má v péči. Diagnózu a prognózu nelze stanovovat e-mailem, a k tomuto účelu ani naše poradna nemůže sloužit.

Otázka:

Dobrý den, chtěla jsem se zeptat, jestli se při léčbě roztroušené sklerózy využívá biologická léčba, a když ano, tak jaká. Moc děkuji za odpověď.
Se srdečným pozdravem, I. B.

Odpověď:

Veškerá moderní dlouhodobá léčba relaps-remitentní RS může být svým mechanismem účinku označena za léčbu „biologickou“.

Otázka:

Dobrý den, mám otázku ohledně křečí... Od poslední ataky v září 2016 trpím každý den velkými křečemi v nohou. Mám lék Sirdalud, beru 1-1-1, ale jakmile jsem pár hodin na nohou, prostě normálně funguju, nezabírá mi, jen vždy na hodinu až dvě a pak opět trpím. Doktorka mi řekla, že k tomu mám užívat guajacuran, ale co jsem četla, tak je to takový, promiňte mi ten výraz, „oblbovák“ a mám dvě malé děti a k tomu se mám vracet do práce a tak se ptám, jestli mě to nějak výrazně ovlivní? Mám ho brát 3×2 tablety a k tomu ten sirdalud. Děkuji za odpověď, M. F.

Odpověď:

Domluvte se svým neurologem. Doporučení vyplývá z neurologického nálezu a příčiny křečí. Obecně je sirdalud dáván na křeče z důvodu zvýšeného svalového napětí, které může být u hybně postižených končetin RS. Podíl ale může být i metabolický (nedostatek hořčíku) apod. Takže se neurolog podle toho rozhoduje stran léčby.

Nepíšete sílu sirdaludu – pokud je dobře snášen a alespoň částečně zabírá, většinou navyšujeme nejprve dávku jednoho léku. Kombinujeme spíše s baclofenem, ale guajacuran lze v nouzi také zkusit. Nicméně ovlivňuje pozornost a spíše udělá dobrou službu na noc. Není od věci také doplnit hořčík.

Zkrátka rada e-mailem jediná – řešte přímo s neurologem, který zná váš neurologický nález.

Otázka:

Proč nejde biologická léčba při EDSS 7, 5. B. Č.?

Odpověď:

Protože u pacienta s EDSS 7, 5 nebude nikdy fungovat a často závažná rizika této léčby by ho pouze zbytečně ohrozila. Biologická léčba neumí (stejně jako zatím nikdo na světě) nahradit poškozená nervová vlákna v mozku a míše, což by jako jediné pacientům s těžším neurologickým nálezem a jinou než atakovitou fází choroby pomohlo.

Doplňující otázka:

Co mám tedy dělat při EDSS 7, 5? B. Č.?

Odpověď:

V této fázi RS mají význam dva zásadní přístupy. Tím nejdůležitějším je pravidelná pohybová aktivita (fyzioterapie, protahování s druhou osobou, motomed...), možno využít i za odlehčovacího pobytu v jediném zařízení svého druhu pro pacienty s vysokým stupněm neurologického postižení u RS (Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové). Druhým je pomoc obvodního neurologa s obtěžujícími příznaky (tuhost svalů, problémy s močením, neuropatická bolest, deprese atd.) podle jejich výskytu u konkrétního pacienta.

Otázka:

Dobrý den,

léčím se s RS od roku 2007, dalo by se říci že vcelku úspěšně, ve FN Plzeň Lochotín, nemoc se drží v mezích, více se projevují vedlejší účinky léčby než nemoc samotná (tu a tam, za tu dobu už to poznám), po pěti letech léčby mám 2 zdravé syny, samotnou mě nemoc nijak neomezuje, s tím, co se občas ozve, už umím žít... Zajímalo by mě, zda mohu k léčbě interferonem beta 1a, avonexpen, použít očistnou kúru proti parazitům v těle, aby nijak neovlivnila léčbu a nepoškodila mě samotnou... Jedná se o český patent, čistě bylinný DETOXIC. Děkuji za odpověď, K. Ch.

Odpověď:

Podobné postupy nelze nikterak u RS doporučit. Je zde více důvodů. Souvislost s parazitárními onemocněními není u RS prokázána. V našich zeměpisných šířkách nepředstavují parazitární nemoci zásadní významný podíl na infektech. Mnohem výrazněji se uplatňují některé bakterie a viry. Uvedený preparát jsou podle mého názoru nehorázně předražené bylinky, které si jednotlivě můžete koupit za pár korun. A případné (nepředpokládané) parazity stejně neovlivní. Važte si toho, že je vaše RS i díky fungující léčbě stabilní, sportujte, jezte zdravě včetně ryb, a takto ušetřené peníze využijte spíše tímto směrem. I pěkný výlet s pohybem a s rodinou o víkendu vám dá více než uvedený preparát.

A zde vyjádření renomovaného profesora imunologie:

http://www.aktivnizivot.cz/aktuality/parazite-nejsou-pricinou-roztrousene-sklerozy-a5234638

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.

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/kontaktni-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 Neplechová

Časopis naleznete na http://www.roska.eu/ke-stazeni/casopisy
Časopis je vydáván za podpory MZ ČR
MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY

Monoklonální protilátky v léčbě roztroušené sklerózy

V posledních letech do léčby mnoha závažných onemocnění pronikají nové léky patřící do skupiny tzv. monoklonálních protilátek. Jde o léky s unikátním mechanismem účinku a širokým léčebným využitím.

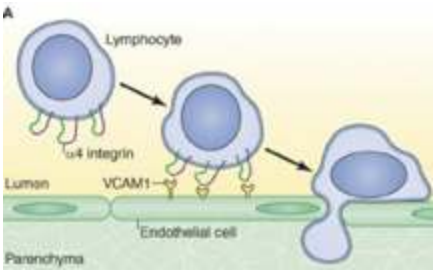
V současnosti jsou v České republice pro léčbu roztroušené sklerózy (RS) schváleny 2 monoklonální protilátky (natalizumab a alentuzumab). U 2 nových léků probíhají schvalovací řízení a lze očekávat jejich uvedení na trh v průběhu následujícího roku (daclizumab a ocrelizumab). Všechny monoklonální protilátky užívané v léčbě RS se řadí do účinnější, tzv. 2. linie léčby. U některých z nich máme prozatím limitované informace ohledně dlouhodobé bezpečnosti a účinnosti.

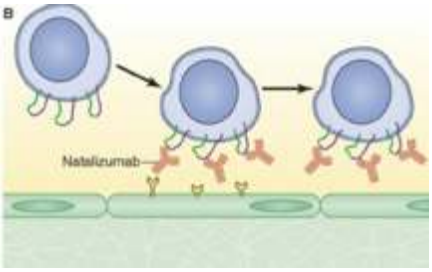
Co to je monoklonální protilátka?

Monoklonální protilátky jsou moderní léčivé přípravky, které jsou připravovány složitým biotechnologickým postupem. Vyjma léčby roztroušené sklerózy se nejčastěji uplatňují v léčbě nádorových onemocnění. Při výrobě monoklonálních protilátek se využívá specifického druhu bílých krvinek (tzv. B lymfocytů), které jsou schopny uvedené protilátky produkovat. Je třeba B lymfocyty upravit tak, aby se dokázaly snadno a rychle dělit a aby produkovaly konkrétní monoklonální protilátku. Nejstarší monoklonální protilátky vycházely z myších protilátek, jejich negativem ovšem byla přítomnost častějších alergických reakcí způsobených přítomností pro lidské tělo cizorodých látek. Intenzivní vývoj v této terapeutické oblasti postupně umožnil výrobu protilátek, jejichž část byla nahrazena lidskou protilátkou, tzv. chimerických, později humanizovaných protilátek. Tyto protilátky jsou dnes používány nejčastěji. Riziko alergické reakce je u nich již nižší.

Jak monoklonální protilátky fungují?

Příkladem monoklonální protilátky je například natalizumab, který se užívá v léčbě RS (komerční název Tysabri). Natalizumab se cíleně váže na jedinečné místo lokalizované na určité části bílých krvinek (lymfocytů), a tím zabraňuje jejich průchodu z krve do mozkové tkáně (obr. A). Umožňuje to tím, že obsadí místo, které jinak slouží k zachycení na stěně cévy a následně umožní průnik do mozkové tkáně (obr. B). Tím, že dojde k zabránění průniku bílých krvinek do mozku, je také zabráněno jejich negativnímu působení v mozkové tkáni. RS je zánětlivé onemocnění, které vzniká v důsledku „chybného" nastavení imunitního systému, který u RS poškozuje obaly nervových vláken v mozku a míše. Zabráněním průniku bílých krvinek do mozku tak dochází k narušení hlavního mechanismu, kterým RS poškozuje nervovou tkáň.





Komu jsou léky určeny?

Monoklonální protilátky jsou dnes užívány v onkologii, revmatologii, ale třeba i v očním lékařství. V léčbě roztroušené sklerózy jsou tyto léky užívány za účelem potlačení zánětlivé aktivity onemocnění, která převládá především v relaps-remitentní variantě onemocnění. Jde tedy o pacienty, u kterých se střídají období atak a remisí onemocnění. Vzhledem k vyšší účinnosti, ekonomické náročnosti léčby, ale často i složitějšímu bezpečnostnímu profilu

patří léky do tzv. 2. linie léčby RS. Nově první monoklonální protilátka prokázala účinnost i pro pacienty s primárně progresivní RS.

Je léčba monoklonálními protilátkami bezpečná?

Nejčastějším nežádoucím účinkem jsou infuzní reakce vzniklé po aplikaci léku. Může jít o kopřivku, nechutenství nebo např. bolesti hlavy. Většina infuzních reakcí je nezávažných. Se zkvalitněním biotechnologických postupů počet a intenzita infuzních reakcí klesá. Nejzávažnější otázkou zůstává dlouhodobá bezpečnost. Nejdéle užívanou monoklonální protilátkou v léčbě RS je natalizumab. Jak již plyne z popsaného mechanismu účinku, natalizumab znemožňuje průniku části bílých krvinek do mozkové tkáně. Za určitých okolností je ale přítomnost uvedených bílých krvinek v mozkové tkáni nutná. Zajišťují zde určitý imunitní dohled a zabraňuji vzniku některých infekcí. V lidském těle se běžně vyskytují některé viry. Pro zdravého člověka nejsou vůbec nebezpečné. Naopak, pro pacienta léčeného natalizumabem mohou být původcem závažné infekce mozkové tkáně. V posledních letech byl vypracován postup, který nám umožňuje stanovit riziko možných komplikací pro konkrétního pacienta. Pacientovi tedy můžeme jednoduše sdělit, že je u něj riziko uvedené komplikace velmi malé, nebo naopak. Je nám tedy umožněna seriózní diskuze o profitu a riziku daného léčebného postupu.

Které konkrétní monoklonální protilátky jsou určeny pro léčbu roztroušené sklerózy?

Natalizumab – Tysabri

Jedná se o humanizovanou monoklonální protilátku, která se aplikuje ve formě infuze každý měsíc. Váže se na specifickou část bílých krvinek, čímž brání jejich přechodu přes hematoencefalickou bariéru (bariéra mezi krví a mozkovou tkání).

Alemtuzumab – Lemtrada

Je také humanizovaná monoklonální protilátka, která se aplikuje v sérii 5 infuzí 5 dní po sobě, následuje roční pauza, po které se aplikují infuze 3, dále se aplikační schéma řídí dle aktivity choroby. Z možných nežádoucích účinků jsou nejčastější druhotné onemocnění štítné žlázy, méně obvyklá infekční onemocnění či choroby poškozující tvorbu krevních destiček. Všechny nežádoucí účinky se dají dobře monitorovat pomocí pravidelných laboratorních a klinických kontrol.

Ocrelizumab

Patří mezi nové humanizované protilátky. V současnosti ještě není v České republice k dispozici. Opět se aplikuje v infuzi, tentokrát ve frekvenci jedenkrát za 6 měsíců. Bezpečnostní profil je hodnocen jako dobrý. Bude ale třeba dlouhodobějšího sledování léčených pacientů.

Daclizumab

Je humanizovaná monoklonální protilátka, která také ještě není schválená pro léčbu RS v České republice. Aplikuje se v podkožní injekci každý měsíc. Z nežádoucích účinků jsou pozorovány zvýšení jaterních enzymů a kožní reakce.

MUDr. Radek Ampapa
MS centrum Roska Jihlava

Vzpomínka na zimu
Foto: Mgr. Daniela Bláhová

Stres

Před Vánoci jsem byla požádána, abych přispěla do tohoto časopisu článkem na téma stres. Protože mám lidi z Rosky ráda, psala jsem obratem kladnou odpověď..., ale těsně před odesláním mailu jsem se zastavila. Asi jsem se už naučila mít ráda i sama sebe, protože jsem si pomalu a v klidu propočítala, že pokud si k těm všem prosincovým úkolům přidám ještě článek, může se mi také stát, že propadnu panice z nestíhání a bude po klidném adventu, který se snažím už několik let prožívat opravdu zvolna a duchovně. I tak mě pohled do naplněného diáře značně znervóznil. A protože nechci „kázat vodu a pít víno", rozhodla jsem se nepsat nic o škodlivosti stresu s neurotickým tikem ve vlastním očním víčku.

Nu, zimu se všemi radostmi i případnými strastmi máme pomalu za sebou a míříme k jarní rovnodennosti. Ať už se v našich soukromých životech děje cokoliv, jedno je jisté. Podléháme přírodním zákonitostem a stále jsme živočichové dokonale vybavení pro život. Uvržením do civilizace naše instinkty, metabolické pochody a chemické reakce nevymizely. Stále máme možnost ve zlomku vteřiny přichystat v těle stav „boj – útěk", nebo zmrznout jako „mrtvý brouk". Stres je prastará reakce nutná k přežití v nepříznivých podmínkách. Kdyby neexistoval mechanismus stresové reakce, zahynuli bychom při první nebezpečné příležitosti. Stres je automatickou odpovědí na prožívané či pociťované nebezpečí, odpovědí zajišťovanou neurohumorálními řídicími centry, na něž si nemůžeme dost dobře dosáhnout vlastní vůlí a ovlivnit jejich průběh. Je to kaskáda dějů probíhajících s cílem mobilizovat organismus tak, aby přežil. Není to ale již ten pověstný šavlozubý tygr, kterému nečekaně hledíme do očí a naše nadledvinky se díky tomu mobilizují. Neděje se tak už ani strachem o přežití uprostřed divoké bouřky odplavující úrodu ani z obavy při pohledu na chřadnoucí dobytek v dlouhých měsících sucha. V dnešní době vlastně podstupujeme většinou simulované stresové situace, které nevedou k ohrožení života, ale lidská psychika je tak chápe, a právě proto spouští celou řadu těchto život zachraňujících mechanismů. Možná bychom si mnohdy lépe poradili se šavlozubým tygrem než s despotickým šéfem (nezabijeme ho, že?), společenskou normou (kdo zvolí útěk do pralesa?). V současné době nekončívají naše stresové situace v útrobách predátora ani si neodplavíme zvýšenou hladinu stresových hormonů divokým oslavným tancem přežití. Ba ani pomalým rozmrznutím, oklepáním se a odpočinkem se nezdržujeme. A tak zůstáváme napěchovaní. To jen tak ve vší slušnosti s úsměvem mávneme rukou a všechny svoje emoce uklidíme na dno své duše a uzamkneme někde v těle. A to dříve či později vede k přetížení organismu. Pocítíte to ve chvílích, kdy jste pod velkým tlakem. Určitě to znáte, dostaví se pocit, že to již přestáváte zvládat. Máte toho moc v práci. Doma nestíháte. Problémy vám začínají přerůstat přes hlavu a vysvobození je v nedohlednu. Nemůžete pak pořádně spát, bolí vás hlava, jste vyčerpaní a podráždění. To jsou pouze některé z možných projevů stresu, pravděpodobně jste již zažili i další nepříjemnosti spojené se stresem.

Stres se dělí podle intenzity a podle kvality. Málo intenzivní a bez problémů zvládnutelný stres se nazývá hypostres. Vysoce intenzivní a problematický je hyperstres. Ten obvykle nepříjemný stres, jak ho známe, se nazývá distres.

Málokdo už ale ví, že existuje i pozitivně působící stres, který má na vás kladné účinky. Říkáme mu eustres. Zažijete ho obvykle v podobě nadšeného očekávání

TABULKA ŽIVOTNÍCH UDÁLOSTÍ

Událost	Body
Úmrtí partnera, partnerky	100
Rozvod	73
Rozvrat manželství	65
Uvěznění	63
Úmrtí blízkého člena rodiny	63
Úraz nebo vážné onemocnění	53
Sňatek	50
Ztráta zaměstnání	47
Usmíření a přebudování manželství	45
Odchod do důchodu	45
Změna zdravotního stavu člena rodiny	44
Těhotenství	40
Sexuální obtíže	39
Přírůstek nového člena rodiny	39
Změna zaměstnání	39
Změna finančního stavu	38
Úmrtí blízkého přítele	37
Přeřazení na jinou práci	36
Závažné neshody s partnerem	35
Půjčka vyšší než jeden průměrný roční plat	31
Splatnost půjčky	30
Změna odpovědnosti v zaměstnání	29
Syn nebo dcera opouštějí domov	29
Konflikty s tchánem, tchyní, zetěm, snachou	29
Mimořádný osobní čin nebo výkon	28
Manžel, manželka nastupuje do zaměstnání či v něm končí	26
Vstup do školy nebo její ukončení	26
Změna životních podmínek	25
Změna životních zvyklostí	24
Problémy a konflikty se šéfem	23
Změna pracovní doby nebo pracovních podmínek	20
Změna bydliště	20
Změna školy	20
Změna rekreačních aktivit	19
Změna církve nebo politické strany	19
Změna sociálních aktivit	18
Půjčka menší než průměrný roční plat	17
Změna spánkových zvyklostí a režimu	16
Změny v širší rodině (úmrtí, sňatky)	15
Změny stravovacích zvyklostí	15
Vánoce	12
Přestupek (např. dopravní) a jeho projednávání	11

něčeho příjemného či jako radostné vzrušení. Motivuje vás k pozitivní změně a lepším výkonům. Eustres vám sice přináší radostné pocity, ale stále je to stres.

V roce 1967 proběhl rozsáhlý výzkum situací, které lidé prožívají jako stresující. Na základě výpovědí respondentů stanovili výzkumníci žebříček a událostem přiřadili bodovou hodnotu.

Součet bodů za poslední rok nás může orientačně informovat o míře stresu a zátěže. Za hraniční hodnotu označují autoři sumu 250 bodů. Jde o takovou míru zátěže, při níž se ocitá organismus člověka na pomezí vlastních rezerv.

Stres není nic, za co bychom se měli stydět. Stresová reakce vede k aktivaci mechanismů, které umožňují krátkodobě podávat vysoké výkony v případě potřeby. Vše, čím nás obdarovala matka příroda, je dobré. I fenomén stresu a mechanismus jeho zvládání. To jen my nevděčníci nechceme slyšet, že celý vesmír tak nádherně funguje díky rovnováze. Způsob našeho moderního života často vede k tomu, že organismus nemůže zareagovat potřebným výkonem, bojem, útěkem ani odreagováním. A tak původně užitečné mechanismy začnou tělu škodit. Dlouhodobě neřešené problémy právě tímto mechanismem vyvolávají různé zdravotní obtíže, které přispívají ke snížené kvalitě života a později se podílejí na rozvoji onemocnění. Onemocnění, na jejichž vzniku se podílí psychická nepohoda a silné emoce, se souhrnně nazývají psychosomatická, což vystihuje fakt, že stav duše (psyché) a těla (soma) se vzájemně ovlivňují.

Nelze určit jednotnou hranici mezi zvládnutelnou zátěží organi-

smu a stresem. Každý člověk reaguje na konkrétní stresové situace jinak a vliv na to má také současná životní situace a rozpoložení člověka. Situace, které vám před lety působily nepřekonatelný stres, už dnes zvládáte mnohem lépe.

Máte-li pocit, že vám stres pomalu, ale jistě začíná přerůstat přes hlavu, identifikujte ty největší stresory a snažte se je eliminovat ze svého života. Ne vše, co bychom potřebovali pro svůj komfort udělat, je realizovatelné. Proto se učme laskavosti vůči sobě a pomáhejme vědomě svému tělu a mysli být v rovnováze.

V prvé řadě se věnujme sebepoznání a učení tomu, co každému z nás pomáhá. Někdo potřebuje k znovunabytí rovnováhy libou hudbu, jiný se vybije jízdou na kole nebo se odreaguje namalováním obrázků či procházkou v polích nebo posezením u kávy s přáteli. Každému, co jeho jest.

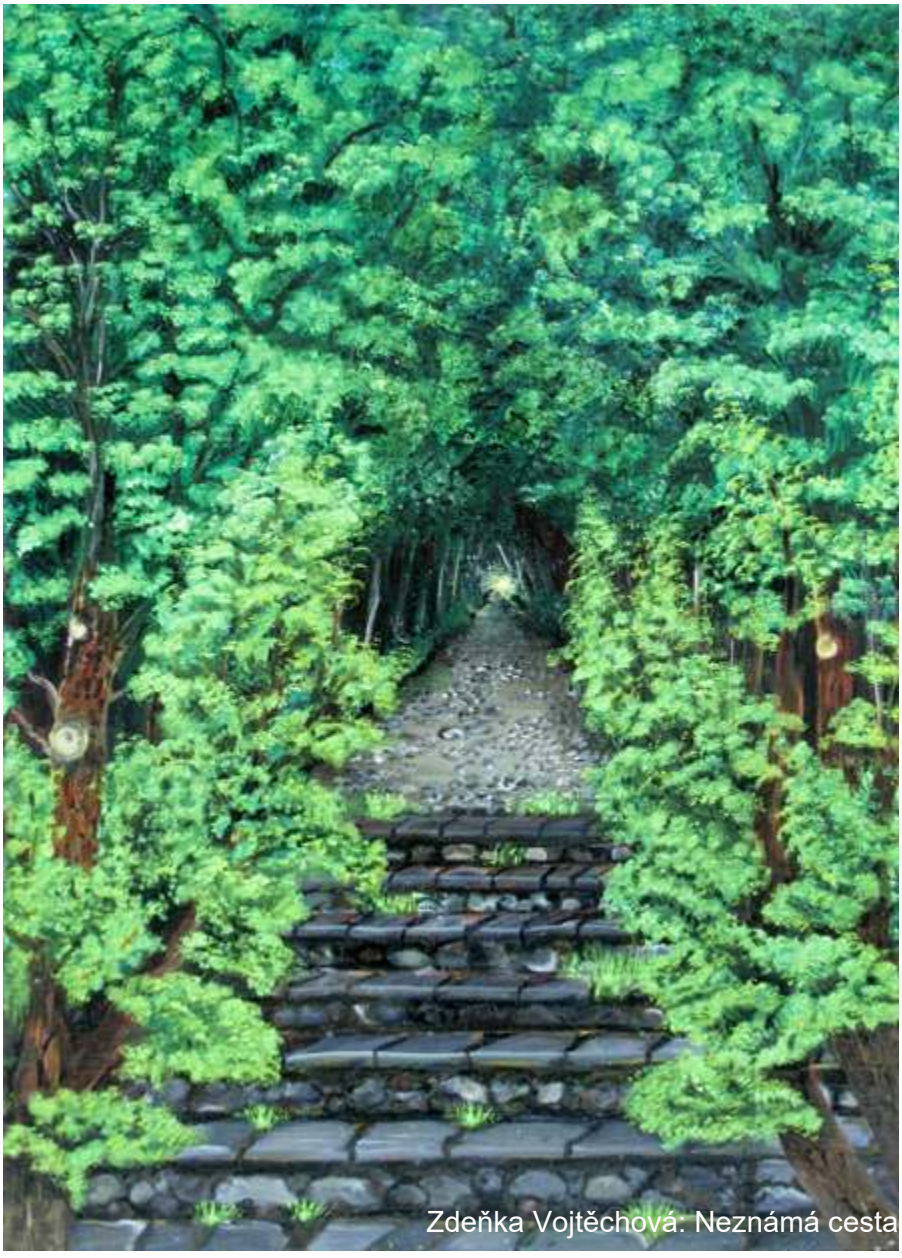
V dnešní hektické době je téměř nemožné žít bez jakýchkoliv stresů. Na druhou stranu, jako lidé nejsme přizpůsobeni pro dlouhá období stresu. Proto je důležité stres včas řešit a nenechat si jím ničit život. Ze života tedy nejde stres odstranit, je třeba se s ním naučit správně zacházet. Věřím, že naším úkolem je vytvářet radost. O bolest se už život postará sám, jak praví klasik.

Moderní život se odehrává závratnou rychlostí. Žijeme v kultuře, která si s pomalostí spojuje samá negativa – lenost, nevýkonnost a nudu. Zpomalování čehokoliv často vnímáme jako omezování. Snažíme se mít okamžité výsledky ve všem, do čeho se pustíme. Rychle komunikujeme, rychle cestujeme, rychle přemýšlíme. Toto tempo rozhodně přináší lidstvu pokrok. Zároveň má však velmi destruktivní dopad na to, jak nám je, jak se chováme i jakých výsledků dosahujeme.

Pokud chceme život skutečně prožít, je třeba vrátit mu hloubku a smysl a být v každém okamžiku uvědomělí. Většina pozitivních změn nastane jedině tím, že zpomalíme rozjetý vlak (nemusíme ho vždy úplně zastavovat ani čekat, až se porouchá), konečně si najdeme čas podívat se z jeho okénka, promluvit se spolucestujícími a začneme si uvědomovat sebe a věci a lidi okolo. Neustálý spěch už si vyžádal vysokou daň. Vede k tomu, že se odpojujeme sami od sebe, od svého těla i emocí a děláme věci, které jsme vlastně nikdy dělat nechtěli. Spěch má negativní vliv na všechno, co vytváříme – na to, jak milujeme druhé, i na práci, kterou odvádíme.

Život se skládá z okamžiků. Co bylo, už nám nepatří. Co bude, ještě nevíme. Jediné, co máme, je přítomnost.

Mgr. Renata Malinová



Zdeňka Vojtěchová: Neznámá cesta

Petr 2

Tak tedy, projevila se u mne ta mrcha roztroušená. Už o sobě dávala vědět dřív: špatně jsem chodil. Z jakési marnivosti jsem se pokoušel to utajit. V zaměstnání jsem to vyřešil odchodem do důchodu. Ale co udělat s bydlištěm? Dům byl plný kolegů a známých z práce. Statečně jsem tedy pokulhával. To by ještě šlo.

Když pak došlo na hole, raději jsem začal s jednou, ač mi věci znalí doporučovali obě. Plížil jsem se kolem domu a cítil jsem na sobě zvědavé a posměšné pohledy za každým oknem. Na zastávku autobusu jsem začínal spěchat dřív, než bych dřív spěchat začínal. Přesto jsem ho mnohdy nedostihl a pak jsem dělal, jako když jsem na vycházce. Do podchodu jsem sestupoval opatrně a na druhé straně vycházel za pomoci zábradlí, o jehož nutnosti jsem před nějakou dobou pochyboval. Zato v marketech se mi líbilo, vždyť jsem tam měl k dispozici čtyřkolák. Ani když jsem nasadil druhou hůl, kolem domu pořád nic, jen ty pohledy za okny. V té době už jsem některé sousedy musel seznámit se skutečným stavem věci, ale je to nijak nevzrušilo. Jen jeden si se mnou víc povídal a občas jsme se vydali na procházku. Jenže v nošení holí jsem byl pořád začátečník a tak mi nejméně jedna přebývala, jindy zase jedna ruka chyběla. Už se mi chodilo stále hůř a tak přišel na řadu trumf. Soused vyčenichal kdesi starou židli a umístil ji do poloviny cesty od domu k zastávce, abych si mohl po cestě odpočinout. A aby zůstala na místě, připoutal ji k lampě řetězem. Tak jsem na ní pár týdnů vysedával. Ani teď se tomu nikdo nedivil. Po čase židli sídlištní vandalové zničili a moji chůzi začalo podporovat chodítko a zase nic. Pochopil jsem, jak jsem byl pyšný, když jsem se domníval, že někoho zajímá moje chůze. To jen málokteří se ostýchali zeptat, aby se mne třeba nedotkli. Většina ostatních, z nichž si někteří mých holí asi ani nevšimli, si řešila své denní trable, které byly mnohonásobně těžší než moje roztroušená chůze. A jestli jsem někoho přece jen zahlédl za oknem, bylo to proto, aby zjistil, zda venku prší.

Petr Vrba

Vzpomínka na zimu
Foto: Mgr. Daniela Bláhová

RS a močový měchýř

Asi každý člověk s RS trpí kromě svého základního onemocnění ještě dalšími zdravotními problémy. Ne vždy musíme hned jezdit po doktorech.

Zkusme se nad některými zastavit a zamyslet, co s tím, jak a jestli vůbec si můžeme pomoct sami a kdy opravdu musíme vyhledat lékaře.

Ledviny a močové cesty

Ledviny, močové cesty a močový měchýř často trápí hodně lidí s RS. Hlavní úlohou ledvin v organismu je odvádět odpad z krve ven z těla. Podle čínské obličejové diagnostiky nám stav ledvin ukazují oči a uši.

V případech, kdy jsou ledviny stažené a křečovité v důsledku nadměrného množství soli v potravě, zabarví se oblast pod očima často tmavě. Když se pod očima objeví otoky nebo váčky, je pravděpodobně oslaben močový měchýř, anebo se jedná o nadměrný příjem tekutin.

Pupínky okolo očí naznačují, že v ledvinách začíná usazený tuk tvrdnout a dochází k tvorbě kamenů.

Zhoršenou funkci ledvin můžeme lehce přehlédnout. Málokdo totiž ví, že například bolavé klouby, zhoršený sluch, potíže s prostatou, vysoký tlak, často i bolesti zad atd. může mít na svědomí právě nesprávná funkce ledvin.

Co můžeme pro své ledviny dělat průběžně, dokud ještě s nimi nemáme problémy? Udržovat je v suchu a teple, stejně tak i nohy a podbřišek, chránit ledviny před prudkými nárazy a pít dostatečné množství čisté vody. Čisté, obyčejné, bez bublinek! Bublinky v nápojích totiž ledviny dráždí.

Také pozor na minerálky! Dejte si maximálně jednu sklenku minerálky denně. Velké množství minerální tekutiny zatěžuje ledviny. Čaj pijte spíš slabší, ne však instantní, ty obsahují pouze cukr, barviva, dochucovadla… podívejte se na složení. I všechny ty přeslazené barevné nápoje vaše ledviny jenom zatěžují, místo aby je čistily, aby jim pomáhaly.

Pokud jsou ledviny znečištěné, nestíhají, bolí nás klouby a páteř, protože sem se ukládá odpad, který ledviny nestihnou vyloučit ven z těla, ukládá se i přebytečný anorganický vápník (to jsou ty zhrublé klouby).

S ledvinami souvisejí močové cesty a močový měchýř. A právě k jeho onemocnění jsou pacienti s RS náchylní, schází totiž chůze, která dopomáhá k důkladnému vyprázdnění měchýře. Reziduum (zbytková moč v měchýři) trápí hodně pacientů s RS. Pak se tvoří písek, kamínky… Důležité je jeho důkladné a pravidelné vyprázdnění. Týká se to hlavně těch, kteří se vyklepávají nebo používají manuální presi (moč z měchýře vytlačují pomocí tlaku rukou na měchýř přes břišní stěnu). Důležité je se vyklepávat nebo vytlačovat raději delší dobu a častěji.

Měchýř a močové cesty můžeme pročišťovat slabým kopřivovým čajem, teplou vodou se šťávou z půlky citronu, která výborně čistí ledviny, močové cesty i močový měchýř, a hlavně dostatečným pitím čisté vody. Na očistu ledvin, močových cest a měchýře pomáhá jednou za čas i kúra, při které pijeme 3–5 dní po sobě každý den během dopoledne jedno pivo Plzeň 12°. Tato kúra pomáhá zbavit se písků, kamínků a jiných usazenin ve vylučovacím ústrojí. Nemocné ledviny se ale nevyléčí.

Tak jako je nebezpečné málo pít, je nebezpečné i velké množství tekutin a přetěžování ledvin. Kolik je vlastně vhodné pít tekutin denně? To je velmi individuální. Malá hubená žena, která se nepotí a celý den jen sedí, nepotřebuje takové množství tekutin jako velký silný chlap, který se hýbe a potí.

Proto takové rady, že každý by měl vypít 2–3 litry vody denně, berte s rezervou. Vždy je to individuální. Myslete ale na to, jak moc se hýbete, jestli se potíte, jaké teplo je kolem vás a jak rychle dýcháte, protože dýcháním člověk ztratí hodně tekutin.

Kdo to zvládne, měl by provádět i cviky (aspoň částečné) na posílení břišních svalů a svalů pánevního dna. Ledvinám, močovým cestám i měchýři můžeme pomoci i některými jídly. Jedná se o syro-

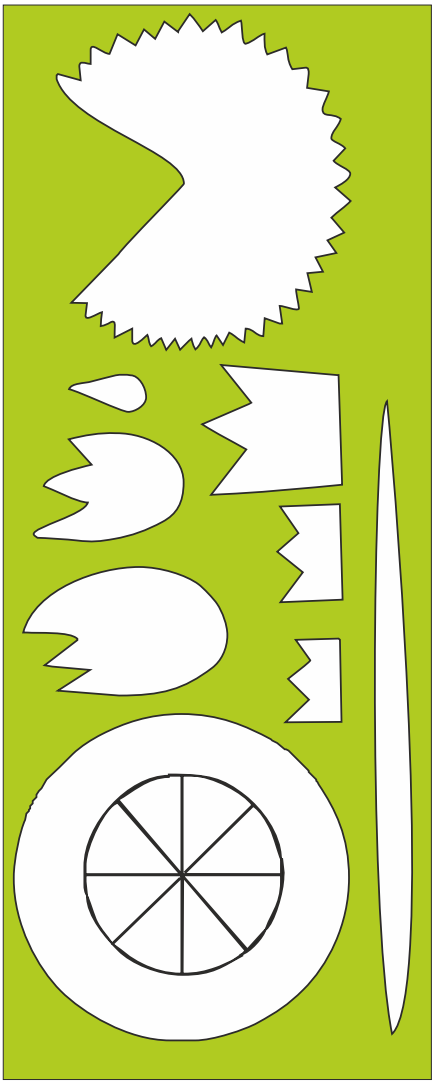
vé ovoce (zvláště grepy) a zeleninu (petržel, ředkvičky, ředkev, okurky). Všechno samozřejmě syrové, bez přidání cukru nebo soli. Jenže v mnohem větším množství, než jste zvyklí. Z toho důvodu z nich použijte šťávu, protože klidně dokážete vypít šťávu ze dvou kil této zeleniny, než toho tolik sníst. Šťávy navíc nezatěžují trávicí trakt, a jejich účinné látky tak mnohem rychleji přejdou do krve.

Nejlepší na pročištění ledvin a močových cest je šťáva z petržele. Ale pozor! Petrželová šťáva je velice silná, a proto se nikdy nepije neředěná! Ředí se šťávou z mrkve nebo okurky, nebo aspoň vodou a nejlépe půl deci šťávy z petržele na půl litru šťávy z karotky. Také nikdy nepijte víc než půl deci šťávy z petržele na den! A nikdy ji ničím nedochucujte, žádný cukr, med ani sůl.

Svým ledvinám a močovým cestám můžeme hodně prospět masáží reflexních zón na chodidlech nohou. Tady se ale vyplatí zajít si na odbornou reflexní masáž. Může vám pomoct odstranit kamínky, písek a podpoří funkci ledvin.

Sestavila Ivana Rosová

Kohoutek a slepička



Postup:

1. Na barevný papír překreslíme jednotlivé části kohoutka a slepičky a vystřihneme je.

2. Vyfoukneme vejce

3. Z barevných papírů vystřihneme jednotlivé části kohoutka a slepičky a nalepíme je na vejce

4. Z kartonu vystřihneme podle obrázku kulatý podstavec, nastřihneme podle rovných čar a špičky ohneme směrem nahoru. Do vzniklého otvoru posadíme vajíčko, aby nám výrobek hezky stál

Hotovou slepičku a kohoutka můžeme použít jako dekoraci při velikonoční výzdobě.

Hezké Velikonoce přeje
Veronika Borkovcová

25 let od vzniku Unie Roska

Jak ten čas letí…

Je dobré zavzpomínat na čas jahod a malin nezralých… Byly to průkopnické časy, když se rodily první krůčky podpory nemocným s roztroušenou sklerózou. Je dobré zdůraznit, že podnět a myšlenka této podpory vznikla u samotných nemocných s RS.

Nejprve vznikaly kluby Roska, první kontakty zprostředkoval bulletin Roska, který poskytoval informace a nové zprávy ze všech odvětví a oborů týkajících se RS. (Jiří Pulchart a spol.) Další základní myšlenka na stránce prvního bulletinu platí dodnes: **Pohyb je život**. Klubová činnost (posléze regionální, dnes činnost zastoupených spolků) je velmi potřebná, avšak základní kámen podpory byl položen metodikou rekondičních ozdravných pobytů. Z mé vlastní zkušenosti vyplývá poznání **autorehabilitace** a věřím, že to platí pro všechny, kteří se zúčastnili byť jediného rekondičního soustředění – podstata toho, že nemocný RS pochopí systém vlastní rehabilitace – podpory a obnovy toho, co chybí. **Rekondice působí jako záchytná síť,** kde mají pacienti možnost seznámit se s různými formami rehabilitace, naučit se žít se svým postižením a sami se udržovat v dobré kondici. Důraz je kladen na vlastní aktivní přístup k potlačení důsledků nemoci a podpořit co nejdelší remisi. **Je to motivace.**

První aktiv na cestě k samostatnosti Rosky se konal v roce 1984 v Domousnicích u Mladé Boleslavi. Rekondice se stala mezníkem v péči o postižené roztroušenou sklerózou**. MUDr. Petr Lenský napsal: rekondice se osvědčuje především jako komplexní rehabilitace. U RS se významně uplatňuje složka tělesného cvičení, cviky s prvky jógy, dechové a relaxační, nácvik chůze, klasická pohybová léčba se specifickým zaměřením na hlavní defekty při RS: na spasticitu, parézu a ataxii. Dalšími**

možnostmi ovlivnění zdravotního stavu je využití plaveckého bazénu, různých druhů masáží, her, vycházek apod. Vše je začleněno do zajímavého denního programu. Odborně kvalifikované vedení a soustavný dohled zaručují skupinovou i individuální zátěž, posílení fyzické kondice a mobilizaci funkčních hybných rezerv a kompenzací.

Počátek komplexního programu sociální rehabilitace pro postižené RS spadá do roku 1986, kdy se sešel lektorský tým komise pro RS, který vypracoval učební plán, učební osnovy, předběžný rozvrh pro přípravu instruktorů a základní podmínky organizace klubů Roska. Tým pracoval ve složení: PhDr. František Horák, Marcela Jakubcová, Antonín Klíma, Jana Liberdová, PhDr. Marie Svobodová, Věra Hlávková.

Program sociální rehabilitace pro RS

- Program sociální rehabilitace, obecné i specifické cíle, východiska, obsah, realizace
- Program rozvoje zdravotního a psychologického uvědomění, osobnost postiženého RS, duševní hygiena, specifičnost stravování při RS, zásady první pomoci
- Program rozvoje pohybových dovedností a návyků i samoobslužných činností
- Program rozvoje znalostí a dovedností správné životosprávy
- Program rozvoje zájmových činností

Na program sociální rehabilitace vzápětí **navazoval kurz instruktorů III. kvalifikační třídy** (Bohosudov, 1987). **Závěrečný výstup z kurzu – sestavení učebních osnov, praktická cvičení, která vedl samostatně každý účastník, zadaná témata písemných prací k závěrečné zkoušce.** Výstup kurzu – **23 instruktorů sociální rehabilitace** (1988, Praha, budova SI v ČR).

Založení Československé unie hnutí ROSKA

V březnu 1992 byl do Prahy (hotel KARL–IN) svolán sněm hnutí ROSKA, kde se sněmu zúčastnilo 29 delegátů klubů ROSKA z celé ČR. Čestní hosté: prof. Jedlička, DrSc., MUDr. Lenský, zástupci vládního výboru pro zdravotně postižené, nám. ministra zdravotnictví, min. práce a soc. věcí a SPCCH. **Jednání vedl Ing. Jaroslav Zika, předseda pražského klubu. Cílem sněmu bylo navrhnout vhodné řešení pro adaptaci hnutí do podmínek tržního mechanismu. Unie je dobrovolné sdružení budované na demokratických principech, jehož základem jsou jednotlivé kluby ROSKA. Kluby musí mít vlastní právní subjektivitu. Tím je dosaženo potřebného oprávnění pro styk s tuzemskými i zahraničními právnickými a fyzickými osobami za celé hnutí ROSKA v ČR. Sídlem Unie je Praha.**

Posláním Unie je přímá podpora, koordinace a usměrňování činnosti jednotlivých klubů ROSKA. Tato práce má výsloveně humanitní, charitativní charakter a slouží k veškeré pomoci nemocným roztroušenou sklerózou. Pravidla, práva a povinnosti Unie jsou dány statutem a jednacím řádem. V čele stojí sedmičlenná správní rada volená sněmem. Složení: Ing. Zika – předseda (Praha), pí Ventrubová – místopředseda (Kroměříž), A. Borecká – sekretář (Praha), pí Bejkovská – hospodář (Praha), J. Štryncl – člen (Jablonec n/N), PhDr. J. Grabařová – člen (Ostrava), R. Nováková – člen (Brno), poradci: prof. Jedlička, MUDr. Lenský.

Vznikla odborná lékařská sekce pro roztroušenou sklerózu, asociovaná v rámci České neurologické společnosti. Ustavení: červen 1992 na neurologické klinice ILF v Praze-Krči za předsednictví prof. MUDr. Jedličky. Byly stanoveny tři hlavní úkoly:

- zvýšit zájem o problematiku RS a o osudy nemocných touto chorobou
- prohloubit znalosti o příčinách RS a zaměřit pozornost k dalším léčebným metodám
- navázat mezinárodní kontakty

Transformace

V roce 1992 byla kluby ROSKA v ČR založena **Československá unie hnutí ROSKA a** v roce 1994 **proběhla transformace přeregistrací úřadem státní správy 21. března 1994 a podle ní se nynější UNIE ROSKA v ČR** stala právním pokračovatelem. Byla provedena změna loga Unie, statutu Unie, jednacího a organizačního řádu. **UNIE ROSKA pod vedením Ing. Jaroslava Ziky do**

svého programu zařadila sérii výstav pro nestátní neziskový sektor. 1. výstava proběhla v roce 1994 ve Veletržním paláci v Praze, následovaly další. Aktivní účastí výstavy přispívaly ke zkvalitnění svépomocné aktivity.

UNIE ROSKA poskytla svým členům také samostatnou tiskovinu pro RS – čtvrtletník Roska (rok 1995), který je významným nezávislým časopisem prospěšným všem, a také důstojně reprezentuje všechny postižené roztroušenou sklerózou z České republiky. Nejenom časopis Roska je vzdělávacím materiálem, Unie zařadila do svého programu **knižní edici ROSKA s autory MUDr. Lenským, Janou Liberdovou, Alexanderem Burnfieldem, MUDr. Evou Havrdovou a spol., Marií Svobodovou, Janou Kombercovou), dále vydala CD se cvičeními (Jana a Vladimír Zemanovi, cvičení Antonína Klímy)**.

Systém vzdělávání cvičitelů sociální rehabilitace

V roce 1995 zřídila Unie vlastní vzdělávací zařízení, zajistila vypracování vzdělávacího systému, a zejména udělení akreditace Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy ČR. Systém byl navržen do hloubky jako vícestupňový (cvičitel, instruktor, lektor) a co do šíře jako průběžný systém vzdělávání (školení cvičitelů, pravidelné semináře). Realizaci přislíbili a uskutečnili jedni z našich nejlepších odborníků na problematiku RS – **Jana Liberdová a Ing. Vladimír Zeman** na vzdělávacím pracovišti v Brně (SOU Spojů). **Vladimír Zeman napsal: Při vzdělávání cvičitelů sociální rehabilitace chceme realizovat vzdělávání cvičitelů zaměřené na cíle např. jógických směrů, v sociálněprávních otázkách, v kultivaci verbální i neverbální komunikace, rétorice. Takto orientovaný rozvoj budeme opírat nejen o aplikace prastarých zkušeností hatha jógy, ale také o poznatky současné tělesné kultury, medicíny a křesťanskou etiku** (volně ze článku 2/1996). Za organizační zajištění a průběh školení odpovídala předsedkyně cvičitelské komise Růžena Nováková. Za dvouleté období bylo vyškoleno 43 nových absolventů, kteří obhajobou závěrečné práce získali **Osvědčení a průkaz cvičitele sociální rehabilitace**. Průkaz byl průběžně prodlužován při dalších školeních a seminářích.

Na systém vzdělávání cvičitelů volně navazuji při tomto vzpomínání. Tradici cvičitelských seminářů jsme zachovali a pokračujeme v ní dodnes. Píši za regiony ROSKY Liberec, Česká Lípa a Jablonec n. Nisou. Máme za sebou absolvovaných 10 víkendových ročníků.

Z programu semináře

- Dvoudenní školení pro cvičitele sociální rehabilitace – je určeno především vyškoleným pracovníkům, kteří se pravidelně ve svých cvičebních hodinách věnují zdravotně handicapovaným skupinám, zejména s Dg. RMS.
- Seminář poskytne prohloubení znalostí v této oblasti a nabídne praktické ukázky cvičení, jógové a rehabilitační postupy.
- Program probíhá pod odborným vedením lékařky, metodičky a psychoterapeutky MUDr. Jany Machanderové.
- Naše projekty jsou humanitárního charakteru, splňují prvotní poslání ROSKY – pomáhat nemocným RS, a zejména se aktivně podílet na svém zdraví.
- Cvičitelé jsou většinou sami nemocní, prošli zátěží chronické nemoci a je důležité, že jsou schopni vlastním příkladem a energií nabídnout své zkušenosti ostatním.
- **Z témat:** Pohyb v našem životě – Komunikace – Dobrovolnictví – Práce s tělem a myslí – Životospráva při RS – Jak zpracovat emoce – Autorehabilitační program pro pacienty s psychosomatickými a autoimunitními poruchami a další.

Cíl seminářů: Udržet koncepci a kontinuitu cvičení

Mé vzpomínání končí, příspěvek k 25. výročí založení UNIE ROSKA také. K závěrečné rekapitulaci bych ráda podotkla, že ten **elán, nápady a chuť do dobrovolné práce pro pacienty s roztroušenou sklerózou** bych přála dnešní generaci.

Ilona Olžbutová, leden 2017

Tak jde čas s Roskou v Ústí nad Orlicí...

Začnu vypůjčeným heslem jedné naší kamarádky: Vánoce – Velikonoce – rekondice

V Ústí nad Orlicí byla organizace sdružující pacienty s roztroušenou sklerózou založena v roce 1990 jako součást Svazu invalidů a následně SPCCH (Svazu postižených civilizačními chorobami). Po 8 letech jsme zde svoji činnost ukončili a v r. 2000 jsme vstoupili do celorepublikové organizace Unie Roska, česká MS společnost Praha, jako samostatná organizace s právní subjektivitou.

Veškeré informace, stanovy, časopis s odbornými články, vše důležité a potřebné bylo možné čerpat z centra, a tak postupně vznikaly i další organizace v republice. Rekondiční pobyty, setkání, cvičení, přednášky, to vše se stávalo dostupné, a tak vznikala nádherná přátelství, pobyty, zájezdy, setkávání, ale i sdělování si zkušeností týkajících se léčby, rehabilitace, pobytů v lázních a ulehčení boje s chorobou.

Naše organizace Roska Ústí nad Orlicí od r. 2000 organizuje rekondiční pobyty 2× ročně s bohatým programem v krásném prostředí penzionu Pastviny u Žamberka. Zájmu a oblibě se těší i po 16 letech. Heslo, kterým jsem začala, vypovídá, co pro nás znamená činnost organizace. Jsou to kamarádi, o kterých by se mohly psát legendy, kterým můžeme kdykoliv zavolat o radu, útěchu, vypovídat se z radostí i bolestí a se kterými je nám dobře.

Alena Svobodová,
Roska Ústí nad Orlicí

Bilancování s Roskou Písek

Rok uplynul jako voda a tímto malým shrnutím nakoukneme do vzpomínek aktivních členů písecké Rosky, kteří mají chuť něco dokázat a změnit

Začátek loňského roku (2016) byl pro naše nejisté nohy po sněhové i mrazivé stránce mírný a my v klidu mohli zvládat docházky na společná setkání a rehabilitace. Stranou nezůstalo ani pokračování úspěchů našeho sportovního družstva v ligové sezoně ve hře iBoccia, které obhájilo předloňské prvenství a má už druhý putovní pohár. A jak je vidět, s věkem to nesouvisí, ať je nám třicet nebo šedesát, s bocciou může sportovat každý. V červnu naši členové uspořádali v Mačkově u Blatné v rámci oslav Světového dne RS „Sportovní den s Roskou Písek“, kde proběhl turnaj v iBoccie a rehabilitace v místním bazénu. Soupeřili zde nejen naši členové, ale i roskaři z Jindřichova Hradce a také místní obyvatelé Domova Petra Mačkov. Začátkem června se ještě část našich členů účastnila benefiční akce v Českých Budějovicích, kterou pořádá místní pobočka Rosky, a tak jako loni, přijeli ji podpořit i zástupci otevřeného projektu „Překonej sám sebe“ z Brna a tentokrát to bylo i se svezením v sajdkáře. V červenci se konala ve Střelských Hošticích naše první rekondice, kde se nejen cvičilo, ale kde jsme si i dokázali, že máme šikovné ruce a v rámci ergoterapie tvořili krabičky z kolíčků na prádlo a ponožkové sněhuláčky a nechybělo, tak jako každý rok, malování obrazů pod dohledem výtvarnice Lenky Pálkové z Blatné. V září se uskutečnila druhá rekondice v podhůří šumavské přírody v Soběšicích a v nám již známém Hotelu pod Hořicí si všichni dostatečně užili rehabilitační i stravovací nabídku. Krytý bazén, masáže, koupele i parafín si po každodenním cvičení každý náležitě vychutnal. A ani tady nechyběla ergoterapie a my procvičovali jemnou motoriku prstů vyráběním voňavých panenek a zvířátek z barevných drátků nebo čisticích tamponů. Na všech společných setkáních jde vždy o vzájemnou podporu, pohodu i toleranci, a to umíme. Odvážíme si hezké zážitky a pokaždé nabereme nové síly ke každodennímu boji s naší ereskou.

Teď si snad jen přát a věřit, že i v letošním roce se vše podaří.

Za Rosku Písek
Eva Řezáčová

Začátky písecké Rosky

Něco z historie…

V květnu r. 1989 po ustavující schůzi vzniká s prvními 7 členy klub Roska Písek. Scházíme se 1x za čtrnáct dní na společném cvičení v prostorách Svazu invalidů. Koncem září už je nás 12. Začátkem 90. let začíná spolupráce s táborským klubem roskařů a pár našich odvážných zkouší první společné rekondice v autokempu Knížecí rybník u Tábora. Tady jsme se poznali i s roskaři z Pelhřimova a mohu říct, že tyhle chvíle se nezapomínají, a při

loučení se nikdo nestyděl za slzy. V únoru roku 1990 máme 18 členů.

V roce 1992 pořádáme první 10denní rekondici v již výše zmíněném autokempu. V nedalekých Měšicích jsme zkusili první jízdu na koni. Ještě dnes vidím, jak s pomocí židle nalézáme na v minulosti závodního koně. Holt rampy ještě nebyly! Také poznání z té doby, když se kůň vzepře na zadní nohy, mi nikdo nevezme.

V dalších letech jsme se s táborským klubem střídali v pořádání rekondic a navazovali nová přátelství. Předávali jsme si nejen psychickou podporu, ale i rady, jak se zdravě stravovat. Myslím, že kuchař, od kterého jsme chtěli denně vařenou pšenici do polévky, na nás vzpomíná dodnes. Také kozí mléko a další kozí

pochutiny byly pro všechny něco nového. I chození bosky v ranní rose poznala většina z nás poprvé. A podobných poznatků má určitě každý dost. Nelze zapomenout v této době na bouřlivou diskusi s Dášou Tejrovskou (v té době z Pelhřimova) na téma, zda odejít od SPCCH a vstoupit do vznikající, neznámé Rosky.

Devadesátá rekondiční léta mně dovolila poznat mnoho zajímavých lidí. Ať už to byl cvičitel Zdeněk Lukáš, Antonín Klíma,

Alena Borecká nebo léčitel Miroslav Bárta a hlavně naše Anežka Žižková. Jedinou smutnou vzpomínkou je fakt, že z lidí na přiložených fotografiích už někteří nejsou mezi námi nebo jsou trvale upoutáni na lůžko.

Za Rosku Písek
Eva Řezáčová

Z historie Rosky Plzeň

Dne 3. 2. 1993 se konala schůze členů klubu ROSKA a představenstva OV SPCCH v zasedací místnosti OV SPCCH v Plzni

Hlavním bodem schůze byla příprava pro vstup do Českomoravské unie hnutí ROSKA, která byla založena v květnu r. 1992 jako dobrovolné sdružení, založené na demokratických principech.

Jmenování členů výboru: předsedkyně: Božena Prokešová

Další: Anna Balvínová, ing. Dagmar Podruhová, Daniela Kasanová, Anna Ratajová, Jana Mošnová, Miroslav Štich.

Počet členů závazně přihlášených: 84 osob

Plán činnosti pro rok 1993: škola jógy, rekondice, klubové setkání, bezplatný bulletin ROSKA, rehabilitační plavání.

První rekondice se konala 15.–28. 6 1991 v Kašperských Horách.

V roce 1992 v listopadu se konal psychorehabilitační pobyt ve Vráži u Písku.

Od založení klubu Roska Plzeň uplynulo v roce 1992 10 let

Již 25 let se setkávají členové ROSKY Plzeň na rekondičních pobytech, cvičení, plavání, posezeních, členských schůzích, akcích UNIE, výletech apod. Věříme, že s novým vedením organizace a podporou celé Unie i rodinami a přáteli navážeme na tradici a dobré jméno roskařů z Plzně.

Anna Stejskalová

Tak už je nám 30

ROSKA Frýdek-Místek již 30 let pomáhá lidem s roztroušenou sklerózou

V prosinci 2016 na členské schůzi jsme zavzpomínali na začátky naší organizace, která vznikla v prosinci 1986 jako Klub ROSKA při základní organizaci svazu tělesně postižených ve Frýdku-Místku.

První předsedkyní byla zvolena Jana Kotasová, chvíli pak vedla klub Mirka Kočová a od roku 1988 celých 10 let byla vedoucí Jožka Kocichová.

První cvičení bylo uskutečněno hned v lednu 1987 pod vedením Mirky Rybákové. V roce 1991 absolvovala Jožka první cvičitelský kurz a začalo se cvičit na Poliklinice v Místku, kde cvičíme i dnes. Postupně se přidávali další cvičitelé – Milada Mecová, Věrka Moravcová, Jarek Wojnar, Božena Krupníková, Štěpánka Školová a v posledních letech máme i dvě mladé cvičitelky – Moniku Musálkovou a Martinu Berkovou.

Když už zdravotní stav nedovolil Jožce vést organizaci, na rok ji vystřídala Monika Musálková, která navíc s pomocí Andrey Procházkové založila náš časopis ROSENKA, který krásně ilustrovala Radka, dcera naší členky Ašky Goláňové.

První rekondiční pobyt byl ve Špluchově (Havířov-Bludovice) hned v r. 1987, později jsme jezdili také do Rožnova pod Radhoštěm, Frýdlantu nad Ostravicí, do Malenovic atd. Od roku 1992 již jezdíme pravidelně na Ostravici do hotelu Odra, kde se cítíme jako doma. Pobyt v tomto hotelu se vyrovná pobytu lázeňskému, protože kromě procedur a bazénu s námi cvičí naši vynikající cvičitelé. Jarek Wojnar a Věrka Moravcová dokonce vydali každý svá dvě DVD se svým specifickým cvičením.

Od roku 1994 nás na rekondičních pobytech navštěvoval a seznamoval s novinkami v léčbě RS Dr. Jiří Piskoř. Stal se garantem naší organizace a také s námi později rekondiční pobyty absolvoval jako jeden z nás. Bohužel již není mezi námi tak jako spousta našich kamarádů, kteří mají své místo v našich srdcích. Naším novým garantem se stala jeho dcera Dr. Markéta Piskořová.

V roce 1995 jsme ukončili členství klubu v SPCCH a založili spolupráci s Unií ROSKA.

Od roku 2001 vede organizaci ROSKA předsedkyně Helena Nováková.

Naše činnost se ustálila na dvou základních věcech – cvičení a rekondice.

Každý týden cvičíme v pondělí a ve středu od 16 do 17.30 hod. na poliklinice v Místku. Chodíme společně plavat, pořádáme dny otevřených dveří, přednášky, besedy, školení a také koncerty. Každý poslední čtvrtek v měsíci se scházíme na Svazu invalidů v Místku na společném posezení nebo členské schůzi. Předáváme si své zkušenosti, radíme a pomáháme jeden druhému.

Každý rok pořádáme 14denní rekondiční pobyt a prodloužený víkendový pobyt pro naše vozíčkáře.

Mrzí nás, že jsme museli ukončit hipoterapii. Jezdili jsme v Dobré u Frýdku, v Místku pod Štandlem a nakonec v Ostravě-Hrabové. Snad se nám podaří zajistit dopravní prostředek a budeme moci znovu jízdu na koni obnovit.

Od začátku vzniku Rosky až do roku 1996 – 10 let vedla Kroniku Vlasta Mlčoušková. Po ní tento nelehký úkol převzala Boženka Krupníková, která již 20 let zaznamenává veškerou naši činnost i s fotodokumentací. Díky těmto děvčatům jsme se mohli vrátit až k našim začátkům.

ROSKA Frýdek-Místek sdružuje nemocné nejen z Frýdku-Místku, ale i z okolí včetně Třince, Českého Těšína, Nového Jičína, Jablunkova, Kopřivnice atd.

Věřím, že se nám daří plnit smysl organizace – pomáhat lidem s RS zmírnit důsledky této nemoci a prožít co nejkvalitnější život.

Přeji Rosce Frýdek-Místek do dalších let hodně zajímavých akcí a pobytů, ale také dostatek sponzorů, bez jejichž finanční podpory bychom nebyli schopni pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou v boji proti nevyléčitelné nemoci.

Náš velký dík patří Městu F-M, Biocelu Paskov, Nadaci ČEZ, Hyundai, ArcelorMittalu a dalším lidem, kteří nám pomáhají.

Helena Nováková

Roska Brno-město na plese MČ Brno Královo Pole

A tak nám začala plesová sezona. I Roska Brno-město se oblékla do společenských šatů a 11. února 2017 se vydala na 23. reprezentační ples ZMČ Brno – Královo Pole v Semilassu.

Po odložení kabátů jsme byli přivítáni šampaňským. Procházeli jsme se po foyer, kde naše Roska měla prezentaci výrobků z ergoterapie, dále různé propagační materiály, knížky, malované obrazy na plátně a papíru, fotografie a další tvorbu našich členů. Potom už místostarostka Ing. Zuzana Artimová ples slavnostně zahájila.

Nemusíme tančit celý večer, ale rádi se sejdeme při společné akci. Pobavíme se, zazpíváme si. Celkem se nás sešlo 12. K tanci a poslechu hrála skupina JuniorBand, vystoupil zpěvák Petr Kolář. Obdivovali jsme krásné kostýmy při tanečním vystoupení tanečního studia Stabil Brno i představení akrobatického rokenrolu TJ Sokol Královo Pole. A v restauraci hrála cimbálová muzika DFS Jánošíček. Každý si určitě vybral.

Zastupitelé MČ letos rozhodli, že výtěžek tomboly bude věnován Rosce Brno-město, za což velice děkujeme. Moderátorka Petra Eliášová v průběhu večera seznamovala přítomné s činností Rosky a pak hlavně při rozhovoru s naší předsedkyní Kamilou Neplechovou se dozvěděli více o životě s RS.

My jsme na oplátku pro hosty plesu připravili prezentaci o naší organizaci, propagační materiály,

ale i drobné výrobky, které děláme v rámci ergoterapie. A hlavně výstavku obrazů i fotografií. V našich řadách máme i členky, které malují, kreslí a fotografují. A opravdu velký obdiv i uznání sklidily zejména obrázky Anežky Havlíčkové, perokresby Mirky Musilové, ale i Květy Štrbové. Krásné a zajímavé byly i fotografie Aničky Odehnalové, Anežky Havlíčkové, ale i momentky z našich akcí.

Výborným zpestřením byl fotokoutek. I my jsme použili různé klobouky, brýle a další doplňky na stylové fotografie. Vyfotografovala se s námi i místostarostka Marie Tulková, která je naší příznivkyní. I tam se hosté opravdu bavili. Tentokrát jsme u stolu vyhráli jen 1 cenu při tombole, ale to nám vůbec nevadilo. Děkujeme ZMČ Královo Pole za pozvání na ples, výtěžek z tomboly a celoroční podporu celé naši organizaci.

Prožili jsme krásný večer a těšíme se na další společná setkání. Po společenském a uměleckém zážitku se již těšíme na sportovní setkání při maratonu s roztroušenou sklerózou, které připravujeme 4. 3. 2017 v Lázeňském a relaxačním centru Rašínova, kam na oplátku zveme všechny členy, rodinné příslušníky, ale i širokou veřejnost.

Vlasta Blatná

ROSKA Jihlava v zimě

Lyžování a bruslení nám, kteří používáme francouzské či vycházkové hole, už nic moc neříká. Letošní zima je sice na pohled krásná, ale pro nás už až zbytečně moc dlouhá. Ani to vysedávání u televizí a počítačů již taky časem není to pravé ořechové.

A tak co vymyslíme? Čím vyplníme nekonečné zimní dny? Stálo to jen chvilku přemýšlení a nápad byl tu! No jak jsme mohli zapomenout na naši oblíbenou, pravidelně provozovanou hru – bowling? Je to pro nás přece „zatím“ vždy jen trocha zdravé fyzické námahy a k tomu fůra zábavy.

Prostě na nás v tuto neděli zase čekalo jedno báječně prožité odpoledne, které jsme s kamarády a dětmi strávili společně u bowlingových drah. A kdo vyhrál? Všichni, co si přišli zahrát anebo si jen tak poplkat a posedět s kamarády.

Bohouš Večeřa
Roska Jihlava

Léčba vodou

K povídání o léčivých účincích vody z pramenů není vhodnějšího místa, než je Zdislavina studánka. Vždyť touto vodou svatá Zdislava léčila a uzdravila desítky lidí. Je ale voda opravdu tak léčivá, nebo byla uzdravení zázračným dílem Zdislaviným, či jsou jen pouhým mýtem?

Kousek od krásného hradu Lemberk poblíž Jablonného v Podještědí tryská na úpatí pískovcového skalního hřbetu silný pramen. Ledová a křišťálově průzračná voda jiskří mohutným proudem, aby se vzápětí spojila s vodou Panenského potoka. Měkce vlhký vzduch v údolí je chladivý i v parném létu, turistický ruch z hradu sem už moc nedoléhá, místo je oázou parkové přírody a nikomu se odtud příliš nechce. Pramen byl renovován v roce 1995 u příležitosti svatořečení Zdislavy a lidé z širokého okolí sem chodí pro vodu, objevují se tu pěší výletníci a cyklisté. U pramene je empírový altán s lavičkami a kaple sv. Zdislavy, ozdobená osmi sloupy a masivní kopulí. Místo láká ke spočinutí a poslechu té stále stejné, a přece neobehrané písničky zurčící živé vody. Nedaleko proti proudu potoka je jeskyně s jezírkem, ve kterém je naopak voda mrtvá. V léčitelství mají oba druhy vody své role, ostatně jejich funkci známe už z pohádek. Blízkost jejich zdrojů napovídá cosi o síle a využitelnosti tohoto místa.

Na jednu racionální otázku je snadná odpověď – chemické složení vody ve Zdislavině prameni není ničím mimořádné. Je to ***„jen“*** vynikající pitná voda, která obsahuje minimální množství dusičnanů, ale nemá žádný významný obsah minerálů ani stopových prvků. Přestože se nedaleko nachází největší česká uranová ložiska, voda není ani radioaktivní. Neobyčejně obyčejná voda. Takže se zdá, že svátost Zdislavy je oprávněná – opravdu jen její moc a léčitelské schopnosti daly vodě sílu zdolávat malomocenství, kožní choroby, slepotu, a dokonce i oživovat mrtvé?

Ovšem i „obyčejná“ voda má neobyčejné vlastnosti. To ví každý zastánce vodoléčby. Nedávno zesnulý Američan íránského původu doktor Batmanghelidj napsal několik knížek o léčení vodou, a byl velkým propagátorem vody jakožto tišícího prostředku na bolest i jakožto preventivního prostředku proti chorobám. Podle jeho studií je chronická dehydratace zdrojem velké řady nemocí, a farmaceutické prostředky tuto dehydrataci často jen zvyšují. Choroby jako astma, zvýšený cholesterol, artritida, dna, migrény, vysoký tlak, únavový syndrom, agresivita, alergie, cukrovka, choroby imunitního systému, dokonce i obezita a rakovina – to vše jsou důsledky dehydratace. Důležité je pití pouze čisté vody – všechny sladké nápoje, káva, čaj a samozřejmě i alkoholické nápoje mají vodu už použitou v jistém programu. Tělo tuto vodu nemá ihned k dispozici – přednostně je

nuceno využít chemický program, který je v nápoji vázán. Pouze volná voda je okamžitě k dispozici pro ty nejkritičtěji ohrožené orgány.

Ale léčení vodou není novodobý objev a nemusíme hledět jen za oceán – v Čechách máme svého Priessnitze, který byl už v devatenáctém století velkým propagátorem léčby vodou. Jeho léčba prací, vzduchem a ledovou vodou vzbuzovala posměšky u všech hloupých, ovšem jen do té doby, než mu pronikavé úspěchy daly za pravdu. Nakonec jeho metody významně přispěly k rozvoji lázeňství a měly mnohé následovníky. Škoda, že bouřlivý rozvoj farmacie nás od těchto tradičních metod odvádí. Chceme spolehlivější metody léčby, které jsou méně závislé na slabé vůli a nekázni pacientů...

Poselství všech zastánců vodoléčby je známé a tak jednoduché, že vzbuzuje nedůvěru – nečekejme, až dostaneme žízeň, pijme dost a pokud možno čistou vodu. Také otužování, studené i horké koupele, zábaly a obklady – „toť základ našeho zdraví“. Jak se to

zdá být prosté a jednoduché. Hydroterapie, jak se dnes honosně říká, zahrnuje i mnohé pokusy zintenzivnit přirozený a blahodárný účinek vody – a tak se léčilo a léčí pomocí destilované vody, elektrolyticky připravené mrtvé a živé vody, vodou ledovců, odplyněnou vodou, pí-vodou, magnetizovanou vodou a samozřejmě i vodami minerálními. Nemluvě o saunách, koupelových přísadách, vířivkách, klystýrech a bazénovém cvičení.

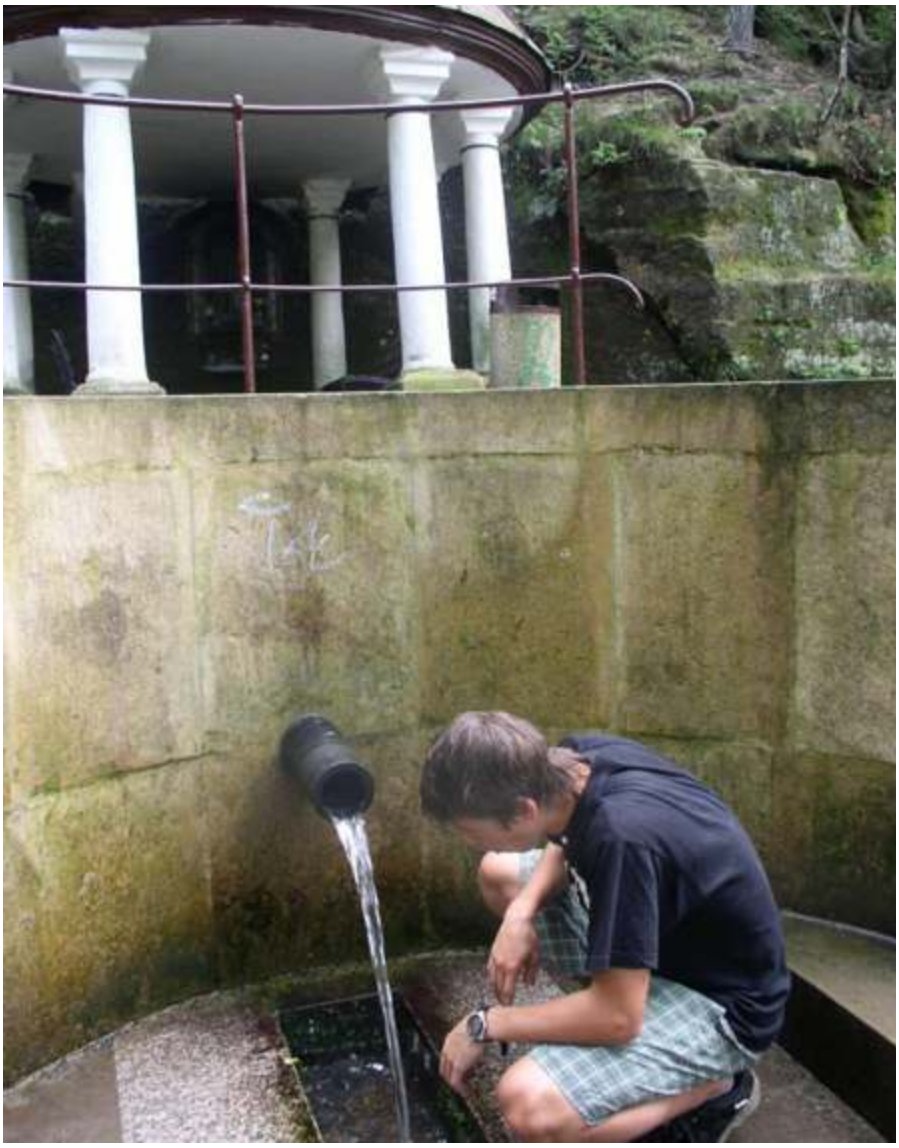
Tohle všechno ve svých počátcích můžeme hledat i u svaté

Zdislavy, a pochopitelně i dříve – v dobách, kdy lidé hledali prostředky nabízené přírodou – a voda byla vždycky tím nejlepším a nejsilnějším lékem, který máme k dispozici. Naše těla jsou skoro z osmdesáti procent složena z vody. Jak by tedy bylo možné, aby se nemoci týkaly jen toho „suchého“ zbytku těla? Lidé znali přírodní moc pramenů, ale využít a posílit tuto sílu uměl málokdo. Je to stále ta samá písnička – vodu je potřeba správně naladit, vdechnout jí program a poslání. A jsme obloukem zase zpátky u Zdislavy z Lemberka.

Paní Zdislava zemřela mladá – někdy kolem třiceti. Přesto toho stihla ve svém životě hodně – vdávala se už někdy kolem patnácti let a kromě zplození čtyř dětí se stihla zapsat i do paměti národa. To jistě svědčí o tom, že její život a činy se čímsi vymykaly z průměru. Zdislava byla velmi zbožná žena a přes svůj ryze světský život projevovala typické znaky řeholnice. Vyrostla v silně věřící rodině, dobře se provdala, se svým manželem podporovala dominikány a kláštery, podílela se na založení kostela a klášterního špitálu v Jablonném v Podještědí. To ale jistě nebylo nic výjimečné-

ho, ve třináctém století, v době vrcholícího rytířského křesťanského mysticismu a velké podpory náboženských řádů, statisíce žen i mužů hledaly smysl života ve službě bohu i lidem a dnes o nich nikdo nic neví. Nestali se svatými.

Ale Zdislava zapomenuta nebyla. A jistě to nebylo jen pro její šlechtickou krev a manželství s vlivným mužem – důvěrníkem a přítelem krále Václava I. Spíš než církevní glorifikace je asi důležité poselství jejího života. Zdislava totiž pravděpodobně byla něčím, co nebylo v žádné době moc obvyklé – jednoduše řečeno, byla „hodná“, a to asi až příliš. Zdislava jistě měla léčitelské schopnosti, a sloužila svému poslání až „do roztrhání těla“. A to doslova – zdá se, že byla ten typ altruistické služebnice, která jde za hranice svých lidských možností – a s každou kapkou léčebné vody podávala pacientům svůj soucit a hlavně velký kus sebe sama. Pacienti to jistě s velkým vděkem přijímali, vždyť potřební a nemocní vždy myslí především sami na sebe. A služebnice Zdislava dávala všem – dětem, manželovi, církvím, chudým a nemocným. Rozdávala energie a hodnoty světské i duchovní. Dokonce údajně sama po nocích pracovala na stavbách kostelů. Ničila svůj vlastní život ve prospěch druhých. Sama sobě pomoci nedokázala, nebo spíš nechtěla, necítila se snad hodna užít svou sílu sama pro sebe. Jak moudré a obdivuhodné to bylo? Podíváme-li se na



stovky ostatních světců, jak moudré a obdivuhodné je nechat se zabít mučednickou smrtí? Životní síla žádného člověka z masa a kostí nebyla a není tak velká, aby mohla spasit celý svět. A přesto – svatí nesou plačtivému světu lék tím, že přehánějí a zdůrazňují to, čeho se světu nedostává. A lidský soucit a obětavá pomoc je hodně nedostatkové zboží. Jestli se někdo má právo stát světcem, pak to nejsou ti všelijací mučedníci pro „víru pravou“, ale idealisté jako Zdislava. Extrémní idealisté, jejichž obětavé poselství žije ve vděčnosti lidí přes všechny věky.

Ing.Jiří Škaloud
www.putujici.cz

Roska – časopis České multiple sclerosis společnosti

vydává: Unie Roska, Česká MS společnost, Senovážné náměstí 2, Praha 1, tel./fax: 224 267 198 / **e-mail:** roska@roska.eu / www.roska.eu / vyšlo v březnu 2017/ **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

bulletin členů SI v ČSR
postižených roztroušenou sklerózou

ROSKA

2/1985

bulletin členů SI v ČSR
postižených roztroušenou sklerózou

5

ROSKA

1/1986

Vývoj obálky časopisu: Marie Matějčková - Roska Jablonec nad Nisou

Roska

R|S

1989

Bulletin členů SI v ČSR
postižených
roztroušenou sklerózou

Roska

SPCCH

R|S

1995/2-3

Bulletin postižených
roztroušenou sklerózou