

iroska

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

2
2020



Pomáhej pohybem s mobilní aplikací EPP od Nadace ČEZ a podpoř nás!

Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.

S charitativní mobilní aplikací EPP podpoříte dobrou věc vlastní aktivitou. Pomáhat můžete pohybem, který vás baví – běh, chůze, jízda na kole, bruslení...

V EPP najdete vždy přehled aktuálně podporovaných projektů a získáváte body pro ten, který si vyberete. Nadace ČEZ převede body na peníze a ty organizacím věnuje. **Každý bod se počítá.**

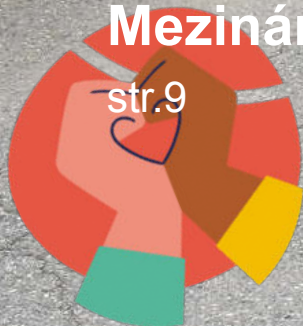
Aplikace je určena pro mobilní telefony s OS Android, IOS a Windows.

#pomahejpohybem



**18. Národní konference
„Místo pro kvalitní život s RS“**
str.7

Mezinárodní den roztroušené sklerózy
str.9



obsah

vaše tvorba	3,23
odborné články	4-7
Akce Unie Roska	8-9
Mezinárodní MS den	10-11
akce Rosek	12,26
#pomáhej pohybem#	13,30,31
poradna lékaře	14-19
Ergoterapie	20-21
na pokračování	22
rekondice Rosky	25
pozdávka	27-28
Inzerce	29

#pomáhej pohybem#



#pomáhej pohybem#

VE VÍRU KORONAVIRU

Patříte snad k lidem, kteří neustále hledají klíče, v jediném okamžiku zapomenou, co vlastně chtěli říci, nebo při vstupu do místnosti jim z hlavy vypadne, co tam chtějí? A je to tak, že vám pomůže vzpomenout si, kdy a kde jste klíče naposledy použili? Potom je najdete tak, že musíte opakovat krátce předtím vyslovenou větu, abyste mohli navázat nit rozhovoru? Návrat do místnosti, kde jste byli předtím, vám napoví, proč jste se rozhodli z ní odejít jinam? Již tyto komplikované věty jsou pro váš mozek náraz. Pokud se vám takové epizodky přihodí častěji, pak je pravděpodobně vaší nejoblíbenější sférou přítomnost.



doma delší dobu pohromadě, ponorkou netrpíme.

Přece jenom mám jeden plán. Po selekci mé garderoby mi skříň nějak zeje prázdnotou. Nakoupím si nové kalhoty. Ne černé. Budou na nich puntíky, kytičky, motýlci...

Ivana Rosová

Nuže nechme planých řečí. V této prapodi-vné době (a vlastně která nebyla prapodi-vná?) jsme s tou orientací na štíru. Sice se nám nic zásadního neděje (pokud ano, tak nezávisle na koronaviru), ale paniky ze stran médií se nevyhneme. Můj další postřeh je možná diskutabilní, ale přece jenom mám tu odvahu: Máme co jíst, máme kde bydlet, kdo chce, práci najde, zdravotnictví i sociál-ní sféra stále funguje, voda teče, nestřílí se.

Žít ze dne na den, neustále se plácát v minu-losti, nebo mít tušení. To jsou obraty, které můžeme chápat jako odkazy na tři rozdíl-né způsoby chování a tři postoje k minu-losti, současnosti a budoucnosti. Různí lidé se s oblibou pohybují v různých časových úsecích.

Většinou máme od všeho kousek. Já si ráda zavzpomínám na to pěkné, co mě v životě potkalo, ale nikdy bych si nedala há-dat z ruky budoucnost. Ona existuje jedna moudrá anekdota: Chceš-li boha rozesmát, seznam ho se svými plány.

Během let jsem se naučila udělat si z nevýhody výhodu. To se mi teď hodí a z nouzového stavu jsem si udělala stav akční. Přestavěla jsem nábytek, přeskládala knihy v knihovně, vyházela staré boty a oblečení, udělala jsem si pořádek v papírech. S potěšením jsem zjistila, že ač jsme všichni

Nezavírejte se doma!

Zatímco někteří lidé jsou přirozeně více společenší, povídaví či chcete-li extrovertní, existuje také velké množství těch, kteří oceňují svůj vlastní klid, užší kruh rodiny nebo přátel a občasnou odpočinkovou chvíli o samotě. Na tom samozřejmě není nic špatného, ba naopak – umět se sám zklidnit a načerpat nové síly ve svém oblíbeném prostředí je velmi prospěšná věc. Je ale třeba dávat pozor na to, aby za určitých pod-

mínek nepřerostlo využívání domácího klidu v nezdravé stranění se lidí a dlouhodobou izolaci před okolním světem.



Snižující se aktivita, včetně té v sociálním fungování, je s postupujícím věkem pochopitelná. Starší lidé přirozeně vyhledávají méně rušných a nepřehledných situací, jsou zvyklí na své blízké rodinné příslušníky či přátele a některé aktivity pro ně již začínají být nadměrně fyzicky i psychicky náročné. Tento poslední bod platí pro naše pacienty s diagnózou roztroušené sklerózy dvojnásob, protože pokud do rovnice přidáte ještě zdravotní problémy, které fungování pacienta ještě více znesnadňují, je někdy velmi těžké jej motivovat k tomu, aby byl aktivní. Tím spíše, že protiargumenty pacientů bývají pádné a zcela reálné – po fyzické stránce mívají potíže s pohybem či rovnováhou, po psychické stránce jsou často bez nálady či trpí různými strachy a úzkostmi, z hlediska kognitivních funkcí pak mohou pociťovat únavu, pomalejší myšlení a rozhodování, zhoršené vyjadřovací schopnosti apod. Stojí tedy vůbec nějaké přemáhání a přemlouvání sebe sama k nějaké aktivitě za to? Rozhodně ano! Tedy alespoň dle vědeckých poznatků z různých oborů podílejících se na péči o pa-

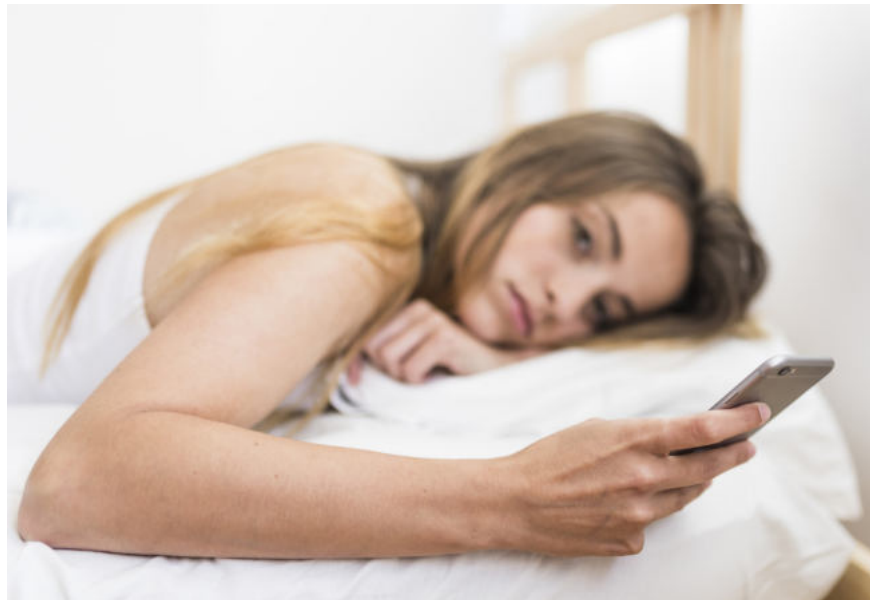
cienty s roztroušenou sklerózou. Pokud se uzavíráte doma a straníte se aktivit včetně těch společenských, riskujete na více úrovních, jak se pokusím vysvětlit v následujících řádcích.

Z hlediska fyzické kondice často pacienti, kteří se uzavírají doma a zřídka kdy vychází, přichází o cenný trénink svého těla. Pokud naše tělo není adekvátně využíváno, některé jeho funkce rychleji slábnou a ochabují. Samozřejmě stárí a nemoci samy o sobě snižují naši kapacitu k různým fyzickým výkonům, je ale velmi doporučováno využívat svůj stávající potenciál, zkrátka dělat to, na co máme. Kromě množství zahraničních výzkumů se i u nás v České republice podařilo opakovaně dokázat, že zapojení pacientů s RS do programů fyzické aktivity vedlo nejen ke zlepšení jejich tělesné zdatnosti, ale i ke zvýšení sebevědomí a zlepšení nálady. Prakticky všichni pacienti, kteří ať už se pustili do nějaké fyzické aktivity sami, skupinově nebo pod vedením nějakého terapeuta, později udávali, že byli překvapeni tím, kolik toho byli schopni zvládnout nad rámec svých původních očekávání. Ve skutečnosti postačí i častější krátká procházka na čerstvém vzduchu, která může posloužit i společenskému účelu – svět je malý a třeba potkáte i někoho milého, kdo by stál za příjemným hovor.

Pokud jsme mluvili u fyzicky o nutnosti tréninku pro udržení dobré kondice, u kognitivních schopností to platí úplně stejně. Pacienti často přichází se stížnostmi na to, že jim to pomaleji myslí, častěji zapomínají slova, nemohou se v konverzaci „vymáčknot“ atd. Ovšem nezřídka následně zjistíme, že samotný propad výkonu funkcí mozku je u pacienta minimální či zanedbatelný proti tomu, že se mu zásadně změnil životní styl v neprospěch tréninku kognice. Pacienti, kteří např. odešli do důchodu, zemřel jim partner či partnerka, se kterými dlouho bydleli, prodělali dlouhodobou hospitalizaci nebo zažili jiné okolnosti, které je uvrhly do déletrvající samoty s omezenými možnostmi aktivního života, mohou zažívat časté pocity toho, že jim hlava „přestává fungovat“. Málokdo si uvědomuje, že i takové základní a zcela vžitě schopnosti, jako je plynulá konverzace, rychlé rozhodování či vybavování informací z paměti, podléhají deterioraci (zhoršují se), pokud nejsou dostatečně využívány. Dobrou zprávou je, že se často podaří tyto schopnosti obnovit či alespoň trochu vylepšit – jakmile

pacient získá více tréninku a zároveň i jistoty, nezdídko sledujeme výrazný pozitivní posun v jeho výkonu.

Izolace od ostatních lidí bohužel skoro vždy přináší i problémy v psychické rovině. Bez správného kontaktu s okolním světem například mohou bujet naše obavy a úzkosti. Co byl původně drobný strach z nepříjemné věci, může přerůst až v nepřekonatelnou hrůzu, která se mohla stupňovat právě proto, že nebyl nikdo, kdo by nás uklidnil, podpořil či přinesl aktuální informace o tom, nakolik je náš strach oprávněný, nebo ne. Zpravidla totiž úzkosti nabývají na síle neúměrně původnímu důvodu tím, že jim věnujeme příliš mnoho času a



promýšlíme i ty nejbizarnější a nejkatastrofičtější scénáře. Takové katastrofické myšlení pak samo o sobě odrazuje pacienta od změny a koloběh nepříjemných pocitů, úzkostí a strachu se tím uzavírá. Samota nám příliš nepomůže ani ve chvíli, kdy máme horší náladu. Pokud jsme izolovaní od ostatních lidí, jakékoliv naše smutky, trápení a výčitky mají možnost se šířit a nabývat na síle. Přitom na začátku stačí, pokud nám něco jiného odvede pozornost – promluvíme si s různými lidmi, přesvědčíme se, že s podobnými či jinými starostmi se často potýkají i jiní. Poradíme se, získáme inspiraci, při troše štěstí se třeba i trochu rozveselíme či přijdeme na jiné myšlenky.

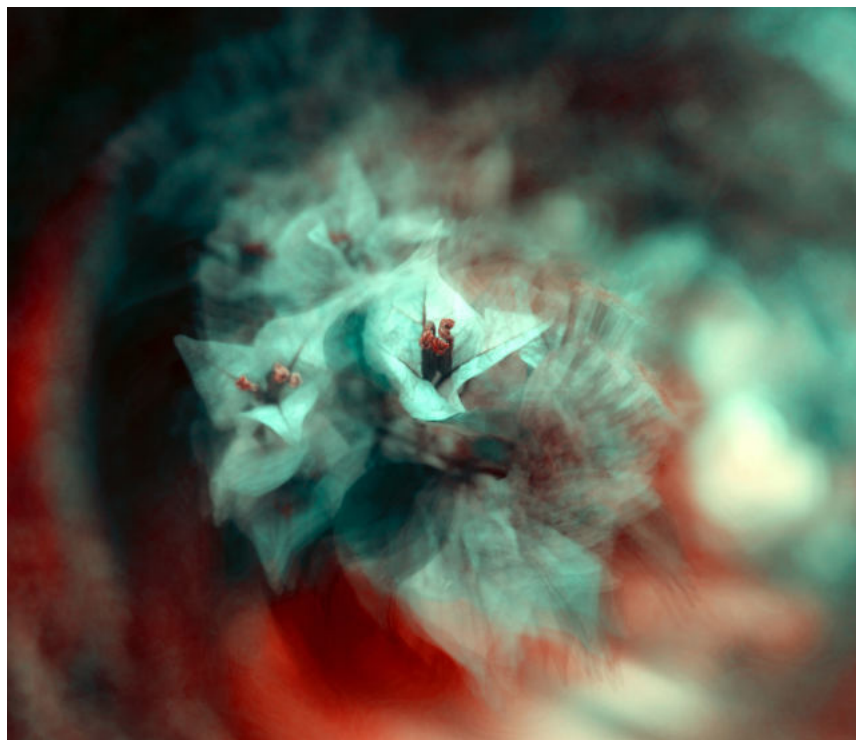
V tomto případě se nejedná jen o obecné rady, ale spíše o skutečné terapeutické doporučení, protože lidská mysl má tendenci se zaměřovat na negativní myšlenky a vzpomínky a bez zásahu zvenčí v podobě nových podnětů zabředá do těchto nepříjemných stavů častěji a na delší dobu, což s sebou bohužel často nese prožívání špatných nálad.

Co ale konkrétně dělat, pokud jste přečetli předchozí odstavce, v zásadě s nimi souhlasíte, ale přesto se Vám nikam nechce a na ostatní lidi stále nemáte náladu? Nezoufejte, nejste v tom sami, podobné stavy přepadnou v životě skoro každého. Pokud lze něco obecně poradit, pak by to byla změna prostřednictvím drobných kroků. Nemusíte rovnou navštívit nejrůšnější párty ve městě, pro začátek postačí, pokud si například pravidelně zavoláte telefonem s někým blízkým, koho máte rádi. Někdy stačí si alespoň napsat dopis či email se starým přítelem, později můžete v doprovodu oblíbeného člověka vyrazit do kavárny, na společnou procházku či sport. Každý drobný krok a každý menší úspěch, kterého na cestě za aktivitou dosáhneme, posílí naši spokojenost, sebedůvěru a lepší náladu, což se zákonitě promítne i do další motivace k pokračování v nastaveném kurzu. V případě pacientů s RS může být první krok na tuto novou cestu poměrně těžký, proto lze určitě doporučit využití porady či asistence někoho z Vašich blízkých, případně lékaře či psychologa.

Ondřej Škoda

Roztroušená skleróza je onemocnění mnoha tváří

Roztroušená skleróza (RS) se může projevit mnoha příznaky, které mohou mít různou intenzitu i délku trvání. Mezi nejčastější příznaky patří poruchy zraku, závratě, změny citlivosti nebo hybnosti končetin. První příznak se může objevit v různém věku žen i u mužů. V některých případech může dokonce vést k chybně stanovené diagnóze jiného onemocnění. Uvedené příznaky mohou mít rychlý „skokovitý“ nástup nebo se naopak vyvíjí pozvolně, mohou se po určité době zcela nebo jen částečně zhojit. V některých případech bohužel nedojde k žádnému zlepšení nebo se příznaky pozvolně horší. S určitou nadsázkou můžeme říct, že bychom obtížně hledali dva pacienty s identickým průběhem roztroušené sklerózy.



Na druhou stranu právě stanovení správného typu RS je důležité z pohledu léčby i prognózy vlastního onemocnění. Snaha o co nejpřesnější charakteristiku průběhu RS u jednotlivých pacientů vedla v posledních desetiletích ke snaze přesněji definovat podtypy RS.

Klinické projevy roztroušené sklerózy jsou velmi pestré. Pozorujeme poruchu zraku způsobenou zánětem zrakového nervu, která je často doprovázena bolestí

za okem nebo při pohybu očními bulby, případně změnou barvocitu. Někdy pacient udává, že vidí „jako přes igelit“. U RS bývá zánět zrakového nervu obvykle jednostranný. Mezi další typické příznaky patří poruchy citlivosti na končetinách nebo na těle, jsou popisovány jako snížení citlivosti nebo změna vnímání dotyku (pálení, brnění). Často se také setkáváme s oslabením hybnosti končetin, zhoršením chůze, dvojitým viděním nebo závratí. Mezi méně časté příznaky patří například bolesti v oblasti trojklaného nervu nebo poruchy svěračů.

Relapsem (atakou) nazýváme vzplanutí nemoci, které se objevuje v průběhu několika hodin nebo dnů. Může se jednat o jakýkoliv z výše uvedených příznaků. Podmínkou je trvání alespoň 24 hodin, současná absence známek infekce, zvýšené teploty nebo výrazné stresové zátěže. Po odeznění ataky se pacient navrácí do stavu před atakou. Zhojení po atace ale nemusí být vždy úplné. Pokud se jedná o první ataku RS v životě pacienta, mluvíme o klinicky izolovaném syndromu (CIS).

V klinické praxi je od roku 1996 nejčastěji užíváno rozdělení na čtyři podtypy RS (Obr.). Právě střídání relapsů a remisí je typické pro nejčastější typ RS: relaps-remitentní variantu (RRRS). Remisí nazýváme období, kdy se choroba neprojevuje. Jedná se tedy o ideální stav, který je zároveň naším terapeutickým cílem. Bohužel vzhledem k charakteru onemocnění víme, že i v období, které je tzv. klinickou remisí, což znamená, že pacient nemá žádné příznaky, se může choroba dál vyvíjet. Důkazem je přítomnost nových nebo aktivních ložisek na magnetické rezonanci (MR), kterou pravidelně kontrolujeme i v období klinické remise. S přítomností nových nebo aktivních ložisek na MR a současně stabilním neurologickým nálezem se běžně v klinické praxi setkáváme.

V období remise se pacient obvykle cítí dobře. Často nemá žádné subjektivní obtíže a žije život, který je zcela srovnatelný s životem před stanovením diagnózy. Pokud takový stav nastane, tak je přirozeně pacient i jeho lékař velmi rád. Nicméně všechny léky užívané v léčbě RS mají nějaké vedlejší účinky, které snižují kvalitu života. A právě v takové situaci bývá někdy obtížné pacientovi vysvětlit, že je nutné léky užívat a že právě díky dobře nastavené léčbě je pacientův stav stabilizován. Většina současných léků je určena právě pro pacienty

s relaps remitentní formou RS, přičemž některé je možné podat již ve fázi CIS.

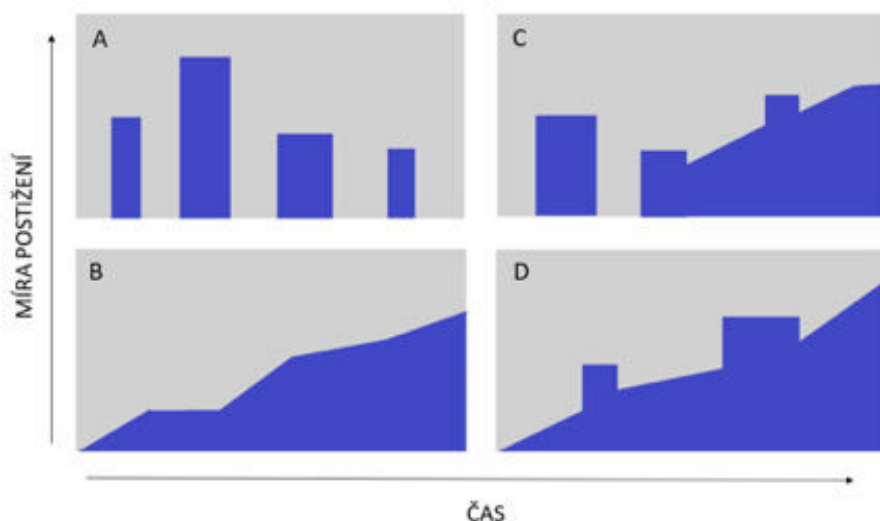
Přes veškerou naši léčebnou snahu se po určité době relaps remitentního průběhu může onemocnění změnit v druhý klinický podtyp, a to sekundárně progresivní RS. Zde již dochází k vymizení nebo alespoň výraznému snížení frekvence relapsů a v klinickém průběhu dominuje postupné horšení neurologického deficitu.

U menší části pacientů s RS (okolo 10 %) dochází již od počátku onemocnění k plynulému horšení neurologických obtíží, obvykle se jedná o progredující poruchu chůze. U tohoto podtypu RS se neobjevují relapsy a nazýváme ho primárně progresivní RS. Na rozdíl od RRRS jsou častěji zastoupeni muži ve vyšším věku. Nejméně častou variantou onemocnění je primárně relabující RS, u které dochází k plynulému zhoršování stavu a zároveň nasedajícím relapsům.

Přestože uvedené dělení na čtyři podtypy je poměrně podrobné, ukázalo se, že v klinické praxi je roztroušená skleróza dle svého průběhu ještě rozmanitější. V roce 2013 byl zveřejněn nový návrh rozdělení klinického průběhu u pacientů s RS. Výsledkem je podrobnější a více schématické dělení jednotlivých klinických podtypů RS. Nové rozdělení klinického průběhu RS tvoří dvě základní podskupiny: relabující-remitující a progresivní. Do relabující-remitující podskupiny je zařazen i klinicky izolovaný syndrom, relabující-remitující průběh je pak rozdělen na neaktivní a aktivní. Aktivita je definována novým klinickým relapsem nebo novým ložiskem na magnetické rezonanci (případně ložiskem, které se sytí kontrastní látkou). Podskupina s progresivním průběhem je rozdělena na primární a sekundární progresi, obě varianty mohou probíhat s aktivitou (s podobnou definicí jako u relaps remitentní podskupiny) nebo progresí (plynulým zhoršováním neurologického deficitu). Nové dělení je podrobnější a jeho aplikace v klinickém výzkumu by mohlo vést k cílenější a efektivnější léčbě pro přesněji definovanou podskupinu pacientů s RS.

Roztroušená skleróza může mít velmi pestrý průběh. Po příchodu nově diagnostikovaného pacienta do ambulance se často setkáváme s tím, že pacient prostudoval mnoho internetových zdrojů včetně patientských diskusních fór a je vystrašen z toho, jak se bude jeho onemocnění v příštích letech vyvíjet. Musíme pacientům opakovaně vysvětlovat, že pokud někdo, koho znají ze svého okolí jako pacienta již delší dobu léčeného s RS, musí pro těžký neurologický deficit užívat vozík, tak to neznamená, že i jejich onemocnění se vyvine stejným směrem. Jak již bylo zmíněno, klinický průběh RS se nedá předvídat. Nicméně přestože zatím stále platí fakt, že RS neumíme

vyléčit, tak současné léčebné možnosti všech forem RS jsou výrazně lepší, než tomu bylo před deseti nebo dvaceti lety. A s dostupností účinnější léčby se zlepšuje i prognóza pacientů s RS.



Obr. A – relaps remitentní RS, B – primárně progresivní RS, C – sekundárně progresivní RS, D – primárně relabující RS

MUDr. Radek Ampapa,
Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění
při neurologickém oddělení
Nemocnice Jihlava
ampapar@nemji.cz



Konference

Dobrý den, jak asi víte, měla v Hradci Králové 20.05.2020 konat 18. Národní konference „Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“.

Vzhledem k situaci, kdy jsme se nemohli osobně na konferenci sejít, požádali jsme přednášející, aby své přednášky natočili. A přednášející to pro nás a vás velice rádi udělali. Přednášky jste si mohli shlédnout na webu po celý týden.

Počet zhlédnutí: 1293



Zahájení konference

Ing. Jiřina Landová,
předsedkyně VR UNIE
ROSKA - české MS
společnosti



Pozdrav

MVDr. Pavel Bělobrádek,
Ph.D., MPA, poslanec
PČR

Léčebné konopí a roztroušená skleróza

doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc., Neurologie
Hradec Králové



Situace pacientů v době covidové a postoje zahraničních odborných společností

prof. MUDr. Jan Mareš,
Ph.D., MBA, vedoucí MS
centra Neurologické klini-
ky FN Olomouc, lékařský
garant Unie ROSKA

RS u dětí a adolescentů

MUDr. Marika Talábová, MS centrum Neurologické
kliniky FN Hradec Králové



✓ PŘIDEJ SE ✓

STAŇ SE SOUČÁSTÍ POMOCI
LIDEM S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU.



Roztroušená skleróza včera a dnes: zásadní pokroky v léčbě

Mgr. Jakub Dvořáček,
MHA, L.L.M. – výkonný
ředitel AIFP



Jak zvládli situaci v době karantény. Prezentace
jediného lůžkového zařízení pro pacienty s RS -
Domov sv. Josefa

Ing. Jan Staněk, vedoucí péče o dárce, komunikace
a projektů DSJ

Připojujeme reakce online sledujících. Děkujeme.

„Dobrý den.

Moc děkuji za email.

A velké díky za umožnění podívat se na přednášky na netu. Hlavně když je nás víc, kteří se nemůžeme i bez koronaviru dostavit nebo tam vydržet celý den, tak toto moc vítáme. Ještě jednou velké díky.

S pozdravem

L.S.“

„Jste bezva, umíte si poradit v každé nepředvídanosti. I „

napsala Jitka Večeřová

Na odkazu níže si můžete poslechnout přednášku paní **Mgr. Jany Vojáčkové, MBA** z 18. Národní konference „Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“ umístěné na youtube na téma „Aktuálně v registru ReMuS

<https://youtu.be/fhyKVEfLkeQ>



ReMuS

REGISTR PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU



I letos jsme si připomněli 30. května Mezinárodní den roztroušené sklerózy, i když vzhledem k situaci trochu jinak.

Byl ustanoven MSIF - Mezinárodní federací, která sdružuje pacientské organizace pomáhající pacientům s touto diagnózou z celého světa v r. 2009.

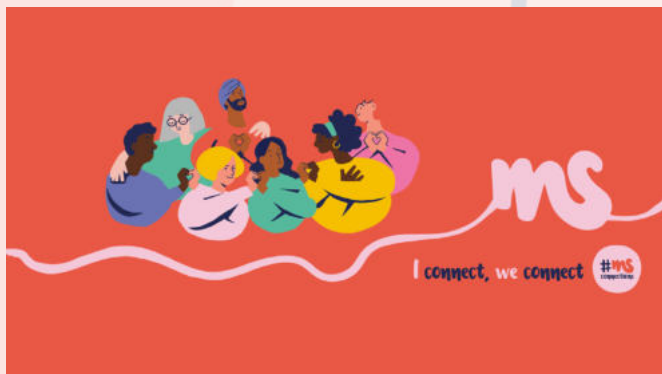
Cílem Mezinárodního dne je objektivně informovat veřejnost o nemoci, o národních pacientských organizacích a o celosvětovém hnutí. V neposlední řadě podpořit pacienty.

Světový den MS je jedinou globální kampaní zvyšující povědomí o roztroušené skleróze (MS). Pravidelně se do něj zapojuje i Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. různými akcemi

Každé rok má Mezinárodní den nějaké téma.

Téma Světového dne MS 2020–2022 je „spojení“. Kampaň MS „Connections“ je zaměřena na budování komunitního spojení.

Slogan kampaně je „I Connect, We Connect“. Kampaň má pomoci odstranit sociální bariéry, které způsobují, že lidé zasažení touto nemocí se cítí osamělí a sociálně izolovaní.



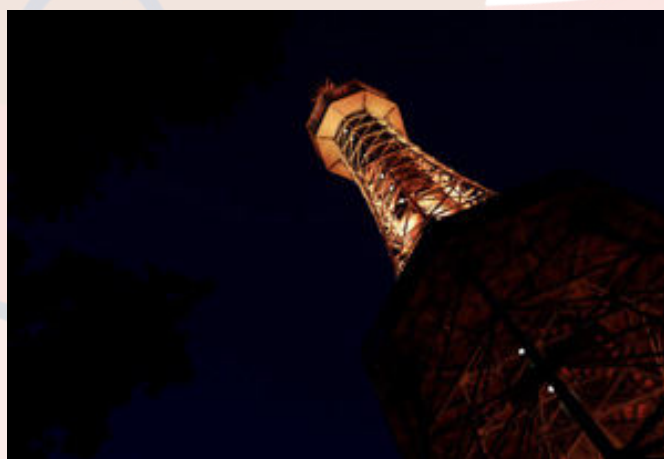
Vzhledem k tomu, co jsme zažili a ještě zažíváme, tohle mohlo potkat kohokoliv z nás. I my jsme se měli potkat všichni společně u hudebního projektu „Bubnujeme pro Rosku“. Plánovali jsme, že budeme vidět a slyšet. Koronavirus nám to sice zhatil, ale Roskaře nespálí. Sice jsme se neviděli, ale slyšet náš bylo.



Však se podívejte

Slyšet jste o nás mohli také na radiu Proglas a na stanici CNN Prima News.

Jiřina Landová



K příležitosti Mezinárodního dne roztroušené sklerózy se 27. května rozsvítila Petřínská rozhledna oranžově.

Dokázali jsme to. Světový den MS 2020 byl neuvěřitelný. Společně jsme prosazovali komunitu, péči o sebe a lepší služby pro všechny postižené RS. Zaslali jste titulky, organizovali úžasné aktivity a udělali z MS srdce mezinárodní symbol. Přes výzvy COVID-19 jsme světu ukázali, jak skutečně je hnutí MS spojeno.

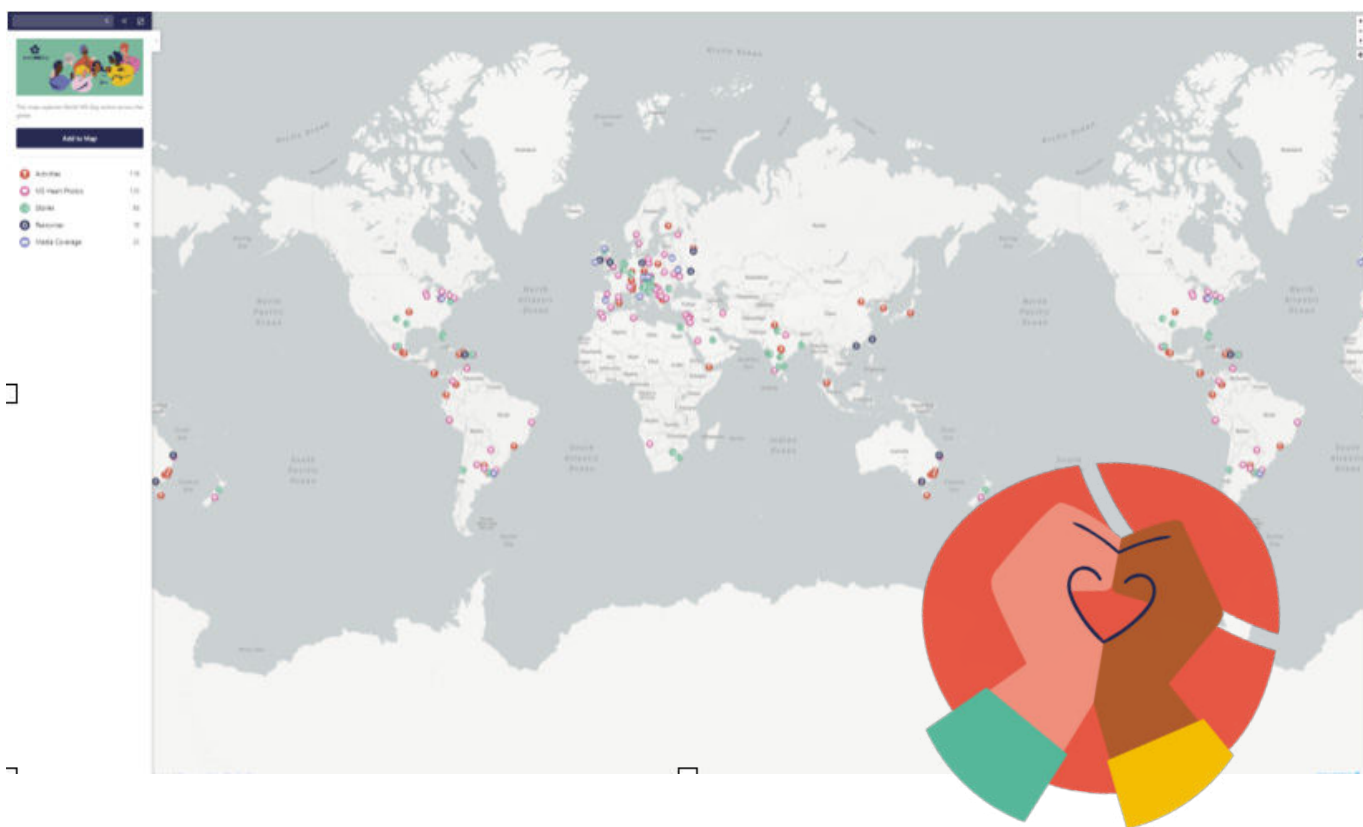
Výborně. Zde jsou některé hlavní body:

Živé aktivity

Sociální distancování vás nepřestalo aktivovat na Světový den MS! Virtuální procházky v Chorvatsku a kurzy jógy v Japonsku vás přivedly k MS. Živé kuchařské dílny v Libanonu přivedly MS do kuchyně. Bylo úžasné vidět sdílení dovedností a péči o sebe v akci!

Společenská setkání

Globální komunita MS slavila Světový den MS solidaritou. Od webových chatů v Kostarice a vzdělávacích seminářů v Libyi po večerní online večírky v Portugalsku. Děkujeme, že jste se sešli ke svátku!



Globální mediální pokrytí

Světový den MS vytvořil televizi v Saúdské Arábii, Itálii a na Ukrajině. V Mexiku se šířily časopisy a ve Slovinsku tiskové konference. Australský premiér dokonce poslal video na podporu této kampaně. Společně jsme šířili zprávu MS připojení daleko a široko.

MS Hearts

MS Heart bylo globálním hitem! Naše mapa Světového dne MS je plná MS Hearts z Tuniska, Slovinska, Francie, USA, Íránu a Egypta a dále. Jak krásný obrázek solidarity.



Když šijí roušky všichni, tak i roskaři se zapojují

Jsme národ švadlenek i krejčích, zejména ti starší si vzpomínají, jak se dříve šilo dle Burdy a jiných časopisů na sebe i pro děti. Teď už to takové většinou není.

A tak po výzvě Unie ROSKA, aby se i naši členové zapojili do šití roušek zejména pro Domov sv. Josefa v Žirči, kde jsou především pacienti s RS, mnozí oprášili svoje šicí stroje a začali šít. Ono se řekne rouška, ale než se to naměří, nastříhá, ušije a nažehlí, dá to chvíli času. Tak každá pomoc od členů rodiny, i vnoučat, kteří tak zvládají i pracovní vyučování při domácí výuce. A těch stříhů a vzorů co začalo kolovat na internetu, radost si vybrat - od nejjednodušších až po ty složitější. A tak se začalo šít nejprve pro rodinu, sousedy, spolupracovníky a známé. Radka z Rosky Brno předala roušky, i naše velikonoční výrobky a roztroušené kytičky sestřičkám v nemocnici Bohunice, ve Střelicích atd...



A když se řekne Žireč, vzpomenu si na našeho kamaráda, který tam již několik let bydlí. Při rekonvalescenci Rosky Brno zachytil na fotografiích Pavla pohotově při vylézání z rybníčku Miloš Staněk. Tuto sérii 3 fotek pak poslal do soutěže... A věřte nebo nevěřte, získal 3. místo. My jsme fotky zařadili do našeho kalendáře v roce 2015. A s rouškami jsem i ten list z kalendáře do Žirče poslala.



Děkuji všem, co se zapojili do šití roušek. Přeji těm, co je budou nosit, aby se jim líbily, ale ještě více jim přeji, aby roušky mohli již co nejdříve uschovat do svých šuplíků, skříněk, komod a stolků jako vzpomínku a poděkování na vlnu solidarity i na tuto malou pomoc a vzájemnou radost.

Vlasta Blatná Roska Brno-město



#pomahejpohybem#

Pomáhej Pohybem - EPP

U příležitosti dne roztroušené sklerózy byl dne 30. 5. 2020 spuštěn přes aplikaci Pomáhej Pohybem - EPP od Nadace ČEZ projekt 4. Roskiáda – sportovní hry, které se uskuteční ve dnech 18. - 20. 9. 2020 ve sportovním centru Nymburk.

Děkujeme všem za podporu.



Pomáhej pohybem s mobilní aplikací EPP od Nadace ČEZ a podpoř nás!

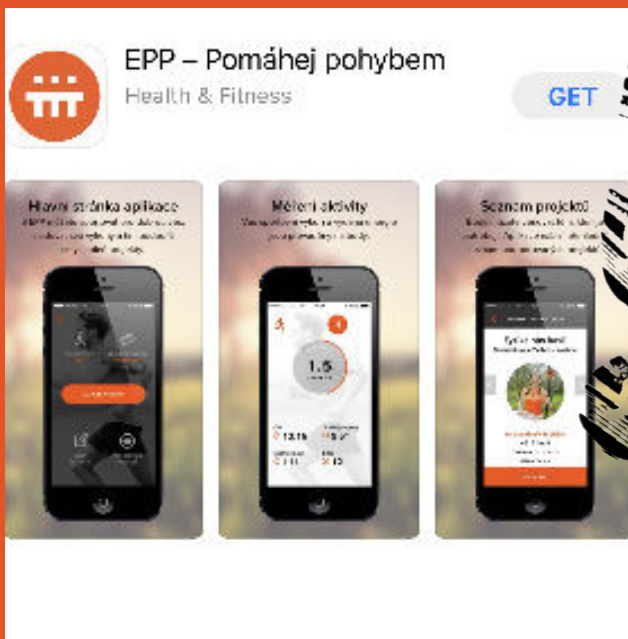
Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s.

S charitativní mobilní aplikací **EPP** podpoříte dobrou věc vlastní aktivitou. Pomáhat můžete pohybem, který vás baví – běh, chůze, jízda na kole, bruslení...

VEPP najdete vždy přehled aktuálně podporovaných projektů a získáváte body pro ten, který si vyberete. Nadace ČEZ převede body na peníze a ty organizacím věnuje. **Každý bod se počítá.**

Aplikace je určena pro mobilní telefony s OS Android, iOS a Windows.

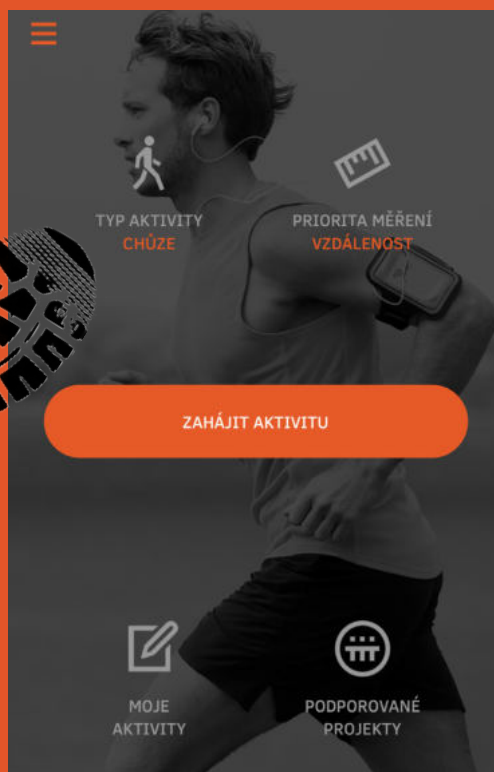
#pomahejpohybem



EPP – Pomáhej pohybem
Health & Fitness

GET

Hlavní stránka aplikace
Měření aktivity
Scenář projektů



TYP AKTIVITY
CHŮZE

PRIORITA MĚŘENÍ
VZDÁLENOST

ZAHÁJIT AKTIVITU

MOJE AKTIVITY

PODPOROVANÉ PROJEKTY

Otázka:

Dobrý den, mému švagrovi byla diagnostikována RS letos v únoru, kdy byl odvezen s akutními obtížemi (zcela oslepl na jedno okno, snížená hybnost dolní končetiny) do nemocnice na Motol. Po úspěšném zaléčení Prednisonem (infuzemi) byl z nemocnice propuštěn s tím, že je zaměstnanec německé firmy, platí zdravotní pojištění v Německu a musí tedy docházet do RS centra v Německu. Nejblíže je nám RS centrum (respektive MS Zentrum) v Drážďanech, kam od března dojíždí se léčit.

Protože jeho němčina není na takové úrovni, aby se s lékaři bez problému domluvil a všemu rozuměl, jezdím s ním já jako překladatel. Dosud vše funguje, nastudovala jsem si spoustu odborných výrazů a myslím, že všemu (snad) rozumím.

Od dubna užívá lék Aubagio. Nyní cca před 3 týdny se mu opět zhoršilo vidění (tentokrát na druhém oku) a má silné mravenčení do jedné dolní končetiny. Jeli jsme tedy na akutní ošetření, protože další plánovanou kontrolu má až v lednu, a byly mu naordinovány 3 infuze (každý den 1) Kortizolu/Kortizonu (přesně nevím, jak se ta látka jmenuje, protože na ty kapačky dojíždí se svou manželkou), dnes dostává druhou.

Můj dotaz je: znamená to, že se třeba blíží ataka a tím, že mu dají ty kortikosteroidové kapačky, se té atace zabrání? Rozumím tomu tak dobře? Nebo může ataka normálně i přes ty tři infuze a trvalé brání Aubagia přijít? Moc děkuji za Vaši odpověď!

Odpověď:

Dobrý den, ataka RS je definována jako konstantní nové či znovuobjevivší obtíže, které trvají déle, než 24 hod. Současné obtíže tedy jsou atakou a jsou adekvátně léčeny kortikoidy. Kortikoidy jsou lékem volby na ataku, ale nezabrání atace další. K tomu slouží léky jako je Aubagio. Aubagio patří k lékům první linie léčby atakovité formy RS. Tyto léky mají schopnost snížit frekvenci výskytu atak i jejich závažnost o zhruba 30%, ale bohužel nemají schopnost RS zcela stabilizovat u všech pacientů, což zatím nedokáže žádný lék. Silnějším lékům druhé volby se to daří lépe, ovšem za cenu vyššího rizika nežádoucích účinků. Pokud bude ataka těžší, kortikoidy nezaberou zcela nebo by se objevila ještě jedna další ataka, bude určitě pacientovi léčba silnějšími léky nabídnuta i s bližšími informacemi o preparátech. Je důležité, abyste zprávu o současných obtížích a jejich léčbě vzali na další kontrolu ve sledujícím německém RS centru.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, ráda bych se zeptala: v roce 2017 jsem byla na pohotovosti se „zablokovaným krkem“ (můj pocit), rotační vertigo, horizontální nystagmus. Závěr: susp. centrální vestibulární syndrom. Dostala jsem injekce na uvolnění krčních svalů a tím to skončilo.

Nyní, asi před 3 měsíci, jsem začala mít občasné mrazení v jedné noze a na jedné straně tváře. Šla jsem tedy na neurologii, MRI odhalila „5 drobných ložisek paraventriculárně, z toho 1 periventriculárně a kolmé k ose, nejspíše Dawsonův prst“. Prý je to neprůkazné, čekám na lumbální punkci (v odb. člancích jsem se ale dočetla, že ložiska charakteru Dawsonova prstu jsou vysoce specifická pro MS).

Dnes jsem na chvíli ztratila citlivost v chodidle a občas se mi zachvěje obraz (jako při nystagmu při pohledu do stran, který mám také, ale toto se mi děje i náhodně). Pocity mrazení v levé noze se objevují také. Na neurologické pohotovosti mne ani nevyšetřili s tím, že bez výsledků punkce nelze stejně nic dělat. Veškeré moje příznaky jsou pouze prchavé, ale objevují se denně. Zpětně si ale říkám, jestli to vertigo s nystagmem nebyla ataka nebo relaps? Četla jsem, že je to dost typické.

Budu vůbec moci být léčena, když jsem neměla žádnou zdokumentovanou ataku?

Moc díky,

Odpověď:

Bohužel e-mailem se nelze vyjadřovat k diagnóze či léčbě. Neuvádíte ani věk. Obecně lze říci, že relaps = ataka RS je definován jako konstantní obtíže trvající déle než 24 hod. Většinou se už nelze dosti dobře vyjadřovat k obtížím zpětně. Nyní je tedy skutečně nutno vyčkat výsledku punkce. Pokud budou obtíže hodnoceny neurologem jako typické pro RS včetně věku, nálezu na rezonanci a lumbální punkce, pak bych viděla přelčení obtíží kortikoidy jako vhodné i při nekonstatních příznacích. Díky této „zdokumentované a léčené“ atace pak mohou být naplněna kritéria na dlouhodobou moderní léčbu.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, před 4 lety jsme prodělala ve věku 32 let příušnice a dle lékařů na to navazující meningoencefalitidu. Měla jsem silné závratě a poruchy rovnováhy, v nemocnici si nejprve nevěděli rady, tak mi byl odebrán mozkomíšní mok (tam byl pozitivní nález syntézy oligoklonálních páسů), dále jsme podstoupila MRI (negativní) a EMG (bez nálezu). Do úvahy přicházela i RS. Závěr byl těžká meningoencefalitida. Stav závratí trval cca 2 měsíce, kdy jsme opravdu pouze přecháze-

la po bytě. Pak se stav upravil a od té doby jsem bez obtíží. Po roce od této události jsem si vymohla kontrolní MRI, ta byla také v pořádku. Nicméně, pořád mne občas napadá, zda se dá v případě diagnostiky RS spolehnout pouze na MRI? Jsem sice bez obtíží, ale četla jsem, že se stav může upravit do normálu až na několik let... Moc děkuji za názor!

Odpověď:

Žádná z uvedených vyšetřovacích metod není 100% specifická pro diagnózu RS. Proto tuto diagnózu stanovujeme vždy na základě kombinace typických klinických příznaků jinak nevysvětlitelných, nálezů na rezonanci i v mozkomíšním moku. Ani oligoklonální pásy nejsou 100% specifické pro RS a u neuroinfekce mohou být také přítomny. To, že Vám udělali kontrolní rezonanci v časovém odstupu i bez dalších obtíží, bych považovala za zcela dostačující a uklidňující. Více nelze udělat.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, prosím o radu pro mou ženu - SPRS EDSS 8 - nespavost asi původem od křečí v pravé noze. Tonické křeče v pravé noze cca měsíc stálé, zkoušíme Diazepam s mírným účinkem a od toho asi téměř úplná insomnie - bere Zolpinox ale prakticky neusne nezávisle na dávce - je jen v takovém zombí stavu, ale nespí. Částečně může být i narušením cirkadiálního rytmu - byla v nemocnici, kvůli těm křečím, a to je vždy velký problém vychytat pak dávku KS - má ještě útlum hypofýzy. Normálně ale bez těch křečí to vcelku

šlo, spánek. Bez RS medikace, KS má DEXA 0,5mg na tu hypofýzu. Moc díky

Odpověď:

Dobrý den, pokud jsou největším problémem ve vztahu k spánku křeče v dolních končetinách, určitě kontaktuje ošetřujícího neurologa. Máme řadu léků cíleně ovlivňujících tento příznak RS (Backlofen, Sirdalud, Muscoril, v některých případech i botulotoxin či baklofenová pumpa). Neurolog také odliší a je schopen léčit syndrom neklidných nohou, který se může přidružit, případně neuropatickou bolest. Je pak škoda řešit tyto příznaky necíleně diazepamem a Zolpinoxem, tedy návykovými léky evidentně bez uspokojivého účinku.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, paní doktorko. Omlouvám se za delší mail, ale nejsem si jistý, jestli by se zestručněním nechybělo něco důležitého. Je mi 42 let a RS mi byla diagnostikována před necelými dvěma roky. Mám několik ložisek, jedno v kmeni a jedno malé v prodloužené míše. Druhá ataka přišla cca. za 1/2 roku po první, kdy jsem pouhý měsíc píchal Rebif44. Další asi po 5 měsících (po nutném očkování proti tetanu). Zakrátko se mi začaly projevovat časté infekce střev a další (s ATB). Po dalších pouze 2 měsících jsem po zánětu hltanu a ATB opět dostal Solumedrol na menší ataku a ATB na zánět střev. Do té doby se mi celkem dařilo vracet se do stavu téměř bez následků. Nato mi změnili léčbu na Mavenclad



(2 série/rok). Poté jsem opět dostal ATB (dutiny) a několik dalších, abych vydržel do operace střev (divertikulitida), ke které jsem byl konečně po roce objednan. Cca. od té doby začaly problémy. Pak už jsem se tedy ATB vyhýbal, ale nějaké virózy a záněty střev (bez ATB) ještě do operace letos v únoru přišly a neurol. problémy (těžknutí nohou, lehká diplopie, motání hlavy) se ve vlnách pomalu stupňovaly. K operaci (resekce sigmatu) jsem šel v celkem špatném stavu a o 30 kg hubenější. Měl jsem také silné přecitlivělé reakce na analgetika (to dříve nebylo) - na Nalbuphin a Tralgit. Pár dní po operaci v únoru došlo k relativně náhlejšímu zhoršení diplopie i ztěžknutí nohou). Pak jsem 2 týdny od operace chytil asi chřipku a nějaká „nachlazení“ se opakovala ještě párkrát (1x s ATB) a zhoršování pokračovalo. Celý ten půlrok vlnovitěho nárůstu jsem od svého RS specialisty slyšával, že se nejedná o příznaky akutní ataky a neřešilo se to.

Před 2 týdny mi zjistili aktivní Mycoplasma pneum. a minulý týden jsem bral Azitromycin (6x500 mg). Také jsem začal brát Trittico na velmi špatný spánek (trvajícím několik týdnů). V průběhu braní Azitromycinu jsem se (min. čtvrtek) začal relativně rychle zhoršovat. Během 2 dnů se ušlá vzdálenost zkrátila z více než 3 km na cca. 500 kroků, výrazněji se zhoršily oči atd. Dnes už vidím rozmazaně i televizi před sebou, chůze stále ztěžka 500 kroků, stálý pocit silné opilsti, mnohdy děle vzpomínám na název předmětu, na který se dívám, hrozně zapomínám, jsem příšerně unavený, přidala se únava okohybných svalů, žvýkacích svalů, víček a nutkavější močení.

Stále slyším: „příznaky neodpovídají akutní atace“, „nasazení Solumedrolu by bylo vzhledem k Mycoplasmě a zaplísnění po ATB nebezpečné, počkejte, zvyšte dávky antidepressiv“. Po prvním roce léčby jsem skoro nepoznal rozdíl oproti dřívějšímu, po posledním půlroce skoro nemůžu vstát z postele a je mi už hrozně. Mohla byste mi prosím poradit, co bych mohl dělat, aby to podobným způsobem už nepokračovalo? Mám podezření na neukončenou ataku nebo nějaký ne úplně „RS problém“. Podivné je, že jsem se vždy hodně zhoršil po ATB. Také určitá rel. pravidelná „vlnovitost“ zhoršování a určitá korelace kolísání tělesné teploty a kolísání příznaků (i během dne). Teplota mi ale nikdy nestoupne přes 37,3°C.

Předem mockrát děkuji za názor a pomoc. Přeji krásný den

Odpověď:

Dobrý den, samozřejmě jakékoliv vyjádření e-mailem může být pouze obecné a nemůže nahradit konzultaci lékaře se vším všudy. Nicméně mi z daného vyličení situace vyplývá vcelku možný vývoj

RS při opakovaných infektech a zánětech jinde v těle. V průběhu nich se zřejmě onemocnění opakovaně zaktivovalo a nestačilo na to ani zajištění léčbou Mavencladem. Situace je pak o to komplikovanější, že skutečně považujeme vždy za prvotní léčbu infekce, a teprve po jejím zaléčení podáváme kortikoidy, pokud se neurologický stav neupravil na stav před infekcí. Definice ataky říká, že zhoršení RS v „pravé atace“ není ve vazbě na infekci. Ovšem z Vámi popsaného průběhu nelze bazírovat na definici, ale vzít do úvahy celý popsaný průběh RS za krátkou dobu dvou let. Nepíšete, kdy přesně Vám byl podán druhý pulz Mavencladu, ale podle časových souvislostí to muselo být nedávno. To je pak zase trochu složitější ve vztahu ke změně léčby, protože s načasováním další nové léčby - zvláště při uvedených infekcích - není zatím mnoho zkušeností a vyvstává otázka, jaké infekční komplikace by Vás mohly potkat dále.

Pokud se to pokusím shrnout, není Váš dotaz vůbec k řešení emailem a je mi líto, že Vás nemohu potěšit ani vyjádřením, že by měl jednoduché řešení osobně v ordinaci RS specialisty.

Nicméně vyplývají mi z něho alespoň tato doporučení:

- vyžádat si vyjádření lékaře, který Vás nyní léčí na Mycoplasmu, jaký je skutečný stav infekce po zaléčení, a jaká jsou rizika přeléčení pulzem SoluMedrolu
 - s tímto ihned kontaktovat svého neurologa v RS centru
 - vyžádejte si osobní konzultaci a mějte připraven přesně tento soupis vývoje Vašeho onemocnění. Existují pacienti, u nichž se nám stabilizovat onemocnění nedaří, ale zde možná nebylo uděláno vše a rozhodně by si pacient neměl odnášet jen to, že „nemá ataku“ byť se stále zhoršuje
 - vyžádejte si imunologické vyšetření. To může pomoci s řešením infekcí jako spouštěčů zhoršení RS.
 - žádejte vyjádření gastroenterologa o jaký typ patologie/zánětu střev se přesně jedná, zda zde není další autoimunitní zánět, který se může s RS družít, a který může dále pomoci i ve volbě léčby RS neurologovi
 - v případě neuspění u první instance (tedy ošetřujícího neurologa RS centra), žádejte konzultaci u vedoucího RS centra. Máte nárok i na superkonziliární přešetření v jiném RS centru, byť v současném počtu pacientů je toto termínově bohužel všude na delší dobu čekání
- Držím palce!
Krasulová

Otázka:

Přeji dobrý den, paní doktorko Krasulová, moc Vám děkuji za pomoc, zatím se díky Vám alespoň trochu pohnuly ledy. Chtěl bych ještě jednou poprosit o radu ohledně dalšího postupu.

Tento týden bych měl mít vyjádření, která jste mi

návštěva RS centra (pár hodin hlavně posedávání v autě či čekárně) mi zvýší teplotu na 37,5°C a dojde pak ke zhoršení.

*- jsem mimo, jakoby dost opilý, spánek stále špatný
- momentálně každý den cítím hl. pohybová zhoršení oproti „včerejšku“.*



doporučila, Mycoplasma vypadá přeléčeně, dokonce mi byl v RS centru odebrán likvor na analýzu a dostal jsem i žádanky. Jen z termínů mám trochu obavy. Pro upřesnění oba cykly Mavencladu byly podány na podzim 2019.

Zapomněl jsem na asi důležitý fakt, že poslední týdny mám větší problémy se spaním (předepsáno Trittico, zvedána dávka - bez účinku, tento týden změněno na Mirtazapin). Usnu ještě celkem dobře, ale budím se za hluboké noci, pak už většinou nespím. Vždy se jakoby objeví „1. obraz snu“ a vzápětí se zase vzbudím. Tak to bývá několikrát za hodinu, zřejmě i kvůli samovolným jednotlivým svalovým záškubům, které poslední dobou přicházejí. Také mi odhalili lehkou spánkovou apnoe (domácí přístroj byl letos 31.3.).

V pondělí dopoledne jsem při návštěvě v RS centru sdělil stav (nové problémy a změny oproti 9.4. - za cca. 2,5 týdne):

- chůze jen na cca. 200 kroků (pak příliš ztěžknou nohy, spíše levá „zhadrovatí“ a dost bolí svaly - hlavně vpravo, večer i pocházení po bytě obtížné) - oproti 3 km bez změny pocitu

- silná únavnost očí (např. po hodině jízdy v autě už bych kvůli rychle se horšící diplopii nepřčetl SPZ auta před sebou), ráno relativně OK, večer vidím neostře i televizi a čtení je velmi obtížné - oproti původně pouze „rannímu relativně OK stavu“

- k večeru (nebo i po jídle) únava žvýkacích svalů, večer i těžší jazyk a pobolívání svalů rukou

- silná únava po sebemenší aktivitě (i duševní) a např.

Paní doktorka provedla základní vyšetření „na lehátku“ po cca. 1,5 hodině sezení v čekárně a sdělila mi, že vizuálně nevidí rozdíl oproti stavu před 1,5 rokem a napsala EDSS 1,5. Moje pocity, počet kroků, problémy s očima a únavu prý není schopna objektivně posoudit. Proto to „velmi optimistické hodnocení“, opřené asi i o starší MR (bez kontrastní látky), kde se nejeví změny, ačkoliv na určité zhoršování jsem i předtím upozorňoval. Eventuální léčba leda Solumedrolem po výsledcích lumbální punkce (za minulých 2 týdny). Dají se výše popsané problémy posoudit („změřit“) nějak objektivně? Paní doktorka mi zřejmě nevěří. Jak bych mohl eventuálně změnit specialistu? Viděla byste Vy nějaká eventuaální rizika „z prodlení“ nebo nepřipomínají Vám moje problémy něco ze Vaší praxe? Připadá mi, že dokud jsem měl Rebif a občas Solumedrol, bylo to ještě OK, ale pak přišly záněty, Mavenclad a mnoho ATB a začalo se to kazit. Obzvlášť teď po Azitromycinu a antidepresivech.

Děkuji moc za pomoc a přeji hezký den. S pozdravem

Odpověď:

Bohužel jak jsem uvedla v první odpovědi, nelze se dosti dobře vyjádřit k žádnému případu konkrétně pouze e-mailem.

Je dobře, že se posoudí míra zánětu vyšetřením mozkomíšního moku. MRI mozku může poskytnout informaci o zhoršení (kontrastní látka určitě není podmínkou), ale ani zde stabilní nález nevylučuje klinické zhoršení pacienta. Ano, obecně existuje řada příznaků, které se nedají zcela vyhodnotit objektivně. Nicméně škála EDSS například zohledňuje

i subjektivní problém se silou v končetinách. I když tedy pacient přijde a v ordinaci vypadá jeho nález beze změny, ale on subjektivně cítí omezení, již nemůže mít EDSS stupeň pod 2.

Problémy s psychikou a spánkem u RS pochopitelně řešíme často, někdy bývá obtížnější určit, co hraje největší roli. Zřejmě ošetřující neurolog čeká i na nastoupení efektu této léčby, což trvá cca 2-3 týdny. Pokud by důvodem přerušovaného spánku měly být mimo jiné křeče ve svalcích, zeptejte se ještě na možnost přidání léku na uvolnění svalů (např. baklofen).

Opět obecně ještě mohu podotknout, že pacient, který by si takto stěžoval na kolísání stavu s významným zhoršením večer a po námaze, by mne vedl ještě k úvaze nad jinou příčinou (vyšetření na myastenia gravis, vyloučení onemocnění štítné žlázy). Ale opět to mohu konstatovat pouze obecně a je možné, že kdybych Vás vyšetřila osobně, mé úvahy by šly zcela jiným směrem. Jsem ráda, že se Váš případ začal řešit intenzivněji. Jinak mohu doporučit pouze stejně jako minule vyžádat si konzultaci u vedoucího RS centra či se zkusit objednat na superkonziliární vyšetření v jiném RS centru (kontakty jsou na webu Rosky), bohužel většinou s dlou-

duktů, ale nejsem si jistý, jestli je vše s ohledem na RS bezpečné. O mnoha se totiž dá dočíst, že podporují imunitu, což není totéž, co „stimulují imunitu“.

Mám také pylovou alergii (kýchám z kraje června). Lze jíst malé dávky pylu?

Potenciálně pomáhajících bylinek a hub je celkem hodně:

Aframon (tinktura)

Dobromysl

Echinacea

Eleuterokok

Hlíva ústříčná

Hloh

Lapacho

Leuzea

Klanopraška (tinktura)

Kozlík (tinktura)

Mateřídouška

Meduňka

Měsíček

Mučenka (pasiflora incarnata)

Ostropestřec

Reishi

Rozchodnice

Šišák



hou čekací dobou.
Krasulová

Otázka:

Přeji dobrý den, paní doktorko Krasulová.

Mám mj. problémy s častými infekty HCD i střev, řešené často ATB (na termín vyšetření na imunologii zatím čekám, už jste mi i v tomto radila) a problémy se spánkem, což mojí RS zřejmě dost stimuluje. (RS cca. 1,5 roku trvajících, 42 let, aktuálně léčen Mavencladem - podán na podzim).

Mohl bych užívat spoustu čajů, tinktur a včelích pro-

Třezalka

Nerad s tímto obtěžuji, ale zatím jsem neobjevil nějaký relevantní zdroj, kde bych informace získal. Možná budete vědět Vy.

Moc děkuji za pomoc a přeji krásný den. S pozdravem

Odpověď:

Z hlediska podpůrných preparátů lze ověřeně a bezpečně doporučit pouze vitamin D předepisovaný v RS centrech a investici do pravidelné pohybové aktivity.

Krasulová

Otázka:

Vážená paní doktorko, v lednu a únoru tohoto roku jsem užila lék Mavenclad. Je mi 34 let a ráda bych měla dítě. Moje paní doktorka z RS centra na Karlově náměstí mi řekla, že otěhotnět mohu rok a půl po požití léku. Teď jsem se ale dočetla, že otěhotnět je možné již půl roku po užití léku. Můžete mi prosím poradit a dovysvětlit, jak to tedy s otěhotněním na této léčbě je? Předem moc děkuji za odpověď.

Odpověď:

Stran otěhotnění u Mavencladu: z hlediska RS a její stabilizace se předpokládá, že pacient bude léčen dvěma pulzy v prvním roce a dvěma pulzy v roce druhém. Od dokončení druhého pulzu je doporučena bezpečná pauza 6 měsíců do otěhotnění (což tedy znamená 1,5 roku od zahájení léčby prvním pulzem).

Pokud chcete otěhotnět v souladu s plánem léčby a snahou maximálně stabilizovat Vaše onemocnění, doporučuje se vyčkat půl roku po dokončení léčby (po druhých dvou pulzech ve druhém roce léčby). Pokud by (spíše neplánovaně) pacientka otěhotněla po více než 6 měsících od pulzu prvního, neznamenalo by to riziko pro plod/dítě, ale pouze riziko pro ni samotnou a možné zhoršení RS po porodu, neboť léčba by se samozřejmě musela přerušit.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, moc prosím o posudek mého stavu. Před několika lety jsem byla vyšetřovaná na RS, ale nepotvrdila se. Roky plynuly, příznaky se objevovaly a ztrácely, já se odstěhovala od místa, kde jsem měla neurologa, tak jsem to přestala řešit. Posledních několik měsíců jsem začala trpět opět velkou únavou, slabostí a občasnými závratěmi. Co mě ale znepokojilo je, že na pravé oko vidím občas rozmazaně. Spíše vidím v oku rozmazané mapy. Také mi pravé oko rychle kmitá ze strany na stranu při pohledu vpravo a vpravo nahoru nejvíce. Při pohledu vlevo již nikoliv. Při pohledu vpravo dolů kmitání oka chybí, ale cítím tiky na temeni a přitom mi cuká hlava. Chtěla bych moc požádat o posudek, jestli je tohle normální nebo je to nový příznak a měla bych podstoupit nové vyšetření na RS? Mám dalekozrakost a dioptrie -3 a hodně rychle se mi zrak kazí. Během 3 let jsem se dostala z -0,9 dioptrií na -3 dioptrií. Co se mi taky stává, ale nevěnovala jsem tomu pozornost je, že poslední rok mám problémy s řečí. Ztrácím slova a nemůžu nalézt správné, špatně skloňuji slova, občas špatně vyslovuji. Nejsem si vědoma, že bych s tímhle měla problém předtím. Sváděla jsem to na narůstající věk a nebo únavu. Je mi 30 let, výška 160 cm, 60 kg. Moc děkuji předem za Váš čas a posouzení mého

stavu. Nerada bych teď nějak zaměstnávala ordinace, pokud je můj problém jen banalita. Velice děkuji a přeji hezký den.

Odpověď:

Bohužel musím upozornit, že se e-mailem žádný lékař nemůže vyjádřit konkrétně k diagnóze, či dokonce vydávat nějaký posudek. Mohu se vyjadřovat pouze obecně. K videu - pro neurologa chybí kompletní vyšetření očních pohybů, zejména pomalý sledovací pohled doprava, nicméně i tak bych příznak hodnotila nejspíše jako internukleární oftalmoparézu. To je příznak postižení drobné dráhy v mozkovém kmeni, který může být způsoben u mladého člověka nejčastěji onemocněním RS, ale je na místě zvážit i jiná onemocnění. Jistě známe postižení výslovnosti rovněž z oblasti mozkového kmene, ale naproti tomu k RS nepatří dalekozrakost či problémy s řečí typu výpadku slov, špatného skloňování apod. Když bych to měla shrnout - u mladé ženy bych doporučila znovu kontrolu neurologem s doplněním magnetické rezonance mozku, lumbální punkce a vyšetření na protilátky anti-NMO (příbuzné onemocnění RS). Pokud by byly obtíže s kmitáním oka vázány pouze na únavu a více večer, pak i vyloučení méně pravděpodobné nemoci myastenien gravis. Jako samozřejmé je aktuální oční vyšetření.

Držím palce

Krasulová



Dobrý den,

dnes jsem si pro Vás vybrala nápad, jak si svépomocí vytvořit stolní hry pro volné chvíle. Spoustu her si můžete s dětmi sami vyrobit z dostupných materiálů a poté i zahrát.

Vyrobít si můžete například domino, dámu, piškvorky, šachy či pexeso.

Potřeby: přírodniny - šišky, šnečí ulity, kamínky, oříšky, šípky, dále plastová víčka, víčka od piva, korkové špunty, karton z krabice například od potravin, plata od vajíček, zbytky látek, nůžky, jehla a niť na šití, lepidlo, tavná pistole, lihové fixy, akrylové barvy, tapeta s motivem šachovnice

Hezké léto
přeje Veronika Borkovcová



Domino:

Na ploché oblézky nakreslíme fixou motivy hry domino. Celkem potřebujeme 28 kamíneků, nejprve je příčnou čárkou rozdělíme na polovinu a pak pokračujeme tečkami dle obrázku 6:6, 6:5, 6:4, 6:3, 6:2, 6:1, 6:0. Dále 5:5, 5:4..... až 1:1 a 0:0

Abychom měli kam hru uklidit, ušijeme z kousku látky pytlík, do kterého domino schováme.

Piškvorky

Piškvorky můžeme vyrobit z přírodnin dvou druhů, jako hrací pole poslouží plato od vajíček

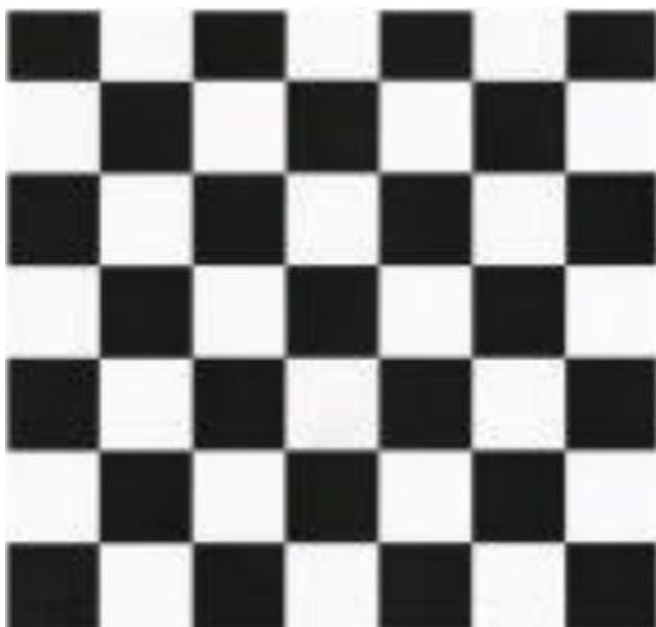
Jinou variantou můžou být opět kamínky nebo plastová víčka, která označíme kolečkem a křížkem.



Šachy, dáma

jako hrací kameny můžeme použít také oblázky, které nejprve nabarvíme barvou na bílo a černo a poté opačnou barvou namalujeme jednotlivé šachové figury. Jako hrací deska nám poslouží například tapeta s motivem šachovnice, kterou nalepíme buď přímo na stůl, nebo na tvrdý karton

Figurky můžeme také vyrobit například ze zátek od piva, které přestříkáme barvou a pomalujeme. Spodní stranu víčka vyplníme nařezanými plátky korkové zátky, které přilepíme například tavnou pistolí.

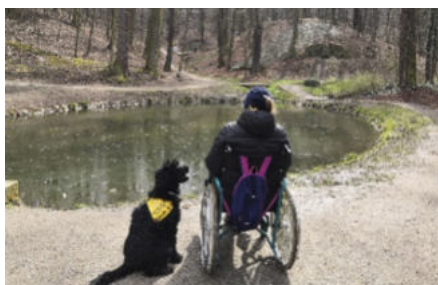
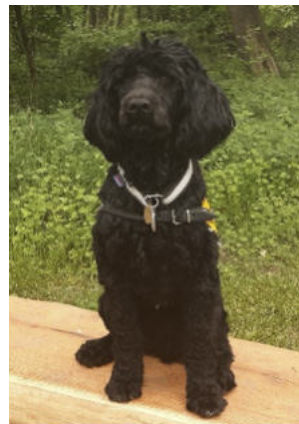


Adira Jikabo

Tak už se nám to konečně blíží. Ádě je rok a půl a může jako velká holka skládat zkoušky na asistenčního psa. Za deset dnů už přijde k nám domů a bude velké secvičování, aby vše klapalo jak má.

Od posledního článku to bylo dlouhé čekání, protože jsme se nemohli kvůli nouzovému stavu vídat. Tak mě alespoň Markéta (trenérka Ádi) posílala fotky. No nic moc náhrada za osobní návštěvy, ale co se dalo dělat. Holt nařízení je nařízení. Teď už se zase vídáme a za chvíli už bude konečně u nás doma.

Daniela

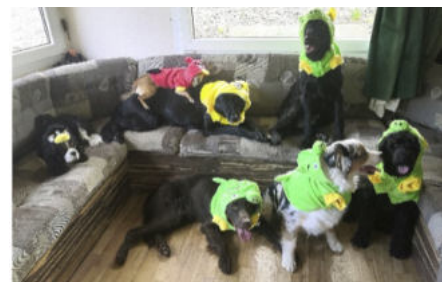


Dobrý den vážení čtenáři,

můj výcvik je již skoro u konce a tak i mé chování je z 90% velmi vybrané a slušné. Ale těch zbývajících 10% rozhodně stojí za to! A teď co se událo od posledního článku. Trenérka je pořád stejně líná, ale já protože jsem Helppsí anděl, ji se vším velmi ochotně a trpělivě pomáhám. Ale je pravda, že když třeba 5x za procházku něco ztratí a posílá MĚ, abych to našla, tak už si občas říkám, že s tím vážně praštím! Ale pak si vzpomenu na „mamku“ Danielu a vím, že musím zatnout zuby a vše se naučit, protože ona opravdu potřebuje, abych jí se spoustou věcí pomáhala. Takže kromě hledání ztracených před-

mětů se učím ještě podávání věcí a zvonícího telefonu, otevírání a zavírání šuplíku a skříňek, svlékání ponožek, mikiny (bundy) včetně rozepínání zipu, sundání čepice a slunečních brýlí. Taky se učím nosit speciální botičky na moje nožky, aby mě nebolely, když půjdu po rozpáleném či soleném povrchu, speciální ohlávku a náhubek. No, občas si říkám, že to trenérka dost přehání. Ale jak se říká, karma je zdarma. A tak od března začali nosit povinně všichni trenéři náhubky! Ha! A teď pracujte naplno a hlavně si na ně laskavě nesahejte! To my Helppsíci totiž taky nesmíme.

V rámci koronavirového opatření za námi nesměli jezdit žádné návštěvy. Takže ani už vystudovaní profíci, ani naši budoucí páníčci. Proto vznikla na Facebooku on-line tréninková skupina pro všechny klienty Helppes. Trenéři v ní vytvořili album, do kterého vložili fotky nás studentů, aby se budoucím páníčkům méně stýskalo. Klienti natáčeli videa s profíky, jak s nimi pracují a když u nějakého cviku chybělo něco do dokonalosti, tak jsme jim v Helppes natočili instruktážní video, jak to vylepšit. A protože jsme měli všichni omezený pohyb a možnosti kam vyrazit, trenéři vymysleli i edukační a zábavné aktivity v podobě rébusů a výzev. Z počátku se v rébusech jednalo o fotky s filmovou tematikou, kde samozřejmě vždy pózuje nějaký Helppesák. Schválně, zkuste hádat co je na fotkách, na kterých jsem i já, za televizní pořady. Později jsme fotili i písničky a přísloví. A naši klienti ve skupině hádali. Ten, kdo uhadl jako první, dostal vždy krásnou a nebo chutnou cenu. Co Vám budu povídat, klienti byli na našich rébusech úplně závislí. A challenge také neměly chybu. Třeba držení jedné neuvařené špagety v tlamě (samo, že nás Helppsíků, ne jejich pánečků) po určité době mělo velký úspěch.



Teď už je konec května a já čekám na den D. Den, kdy složím zkoušku a budu moc jít žít nový život s mojí „mamkou“. Ale ani zkouškou to nekončí, po zkoušce nás bude ještě Markéta (moje trenérka) celý týden secvičovat. A potom budeme jezdit na kontroly a tréninky, aby v Helppesu viděli, že jsem stále skvělá a poslušná. A až se s „mamkou“ sehraje a složíme Test chování psa na veřejnosti – test přístupnosti podle mezinárodních standardů, tak z nás bude konečně tým. Není to lehké být asistenčním psem a ani není lehké mít asistenčního psa doma. Je to vážně obrovská zodpovědnost pro všechny zúčastněné. My to ale vše zvládneme!!!

🐾 a 🍒 Áda



O princezně Pandemíně

Kdysi kdesi za hlubokými lesy se rozkládalo království zvané Pandémija. V tom království žil král, krutý král Koroňák jen sám se svojí jedinou dcerou, krásnou princeznou Pandemínou. Od té doby, co zemřela její hodná máma, královna Immunita, království jen chřadlo a pustlo. Takže si král řekl, že pro povznesení úrovně království bude muset dobře provdat svoji dceru Pandemínu.

I uspořádal skvostný bál. A tak se o příštím víkendu sjeli princové z širokého okolí.

Král si řekl: „Nechám děvčata zahalit, ať to mají princové těžší. Však oni už ti dva si k sobě cestu najdou.“ A vážně, bylo to s podivem, ale princezna Pandemína celou noc protančila jen s krásným mladým princem Vakcínem !!! O půlnoci ji princ Vakcín zašeptal do ouška: „Ach krásná princezno, šíleně jsem se do Vás zamiloval, mohu vás požádat o ruku?“

„Ó zajisté princi“, špitla nesměle princezna.

„A princezno“, podotkl princ ještě, „prozradíte mi prosím, v čem spočívá to vaše kouzlo, čím jste to svoje kouzlo ještě umocnila?“

„Vážený princi, to bude asi tou rouškou.“

„Ano, všiml jsem si, není to ta obyčejná z Číny.“

„Ale můj milý, tato rouška je šitá s láskou, od děvčat z Rosky Brno z jižní Moravy !!!“

A bác! a byla svatba! a všem se zase žilo šťastně a vesele a líp.

Cililink, zvonec, konec...

napsal Pavel Mrština



ROZVOLNĚNÍ (květen 2020)

MILÍ ROSKAŘI, TEČKA.
VEN MŮŽE LEDA TAK KOČKA.
NEMOCNÝCH JE NÁS SMEČKA,
UŽ ALE NUDÍ SE NÁM I OČKA.

TAK SE NÁM STÝSKÁ PO SETKÁNÍ
V NĚMŽ NÁM TEN HROZNÝ COVID BRÁNÍ.
CHCEME UŽ NA SPOLČO ŠMATLATI
V KLUBU ASPOŇ NĚCO PATLATI!

TAK BYCHOM RÁDI CHODILI
TĚLA SVÁ KROKY BUDILI
SMÁLI SE NAŠIM KRAVINÁM
NESKUTEČNÝM TO BLBINÁM!

PŘICHÁZÍ DOBRÉ ZPRÁVY! ZDAR!
UŽ SETKAT SE NÁS MŮŽE PÁR!
EDIKT TEN VYDAL VLÁDCE, PÁN
POKECAT MŮŽE SI I KMÁN.

VEZMĚTE ROUŠKY, NEHRBTE ZÁDA!
V NICH KAŽDÁ VYPADÁ JAK ŠEHEREZÁDA.
I SLIČNÝ MUŽ S ÚSTENKOU KDYBY TU BYL
PŮSOBIL BY JAK BUFFALO BILL.

TĚŠÍME SE NA VÁS V KLUBU
JEN MUSÍTE ZAKRÝT HUBU.
PRSKAT MÁLO, MLUVIT STRUČNĚ
ŘÍKAT KDE CO. HLAVNĚ HLUČNĚ!

..

napsala Jana Motyčková, Roska Kyjov

O POMOCI PACIENTŮM S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

„Chtěla jsem poznat lidi se stejnou diagnózou“

„Máte roztroušenou sklerózu, nebo s nemocnými sympatizujete a chcete s nimi zažívat příjemné chvíle? Staňte se naším členem,“ vyzývá plakát pobočného spolku Roska Chomutov, který se zabývá organizováním aktivit pro tyto pacienty a působí také v Jirkově. Spolek založila Šárka Hniličková - Vargová, která sama trpí roztroušenou sklerózou.



Šárka Hniličková - Vargová se slunečnicí jako symbolem naděje pro lidi s roztroušenou sklerózou.

Vaše onemocnění vás vedlo k založení této organizace?

Ano, to byl hlavní důvod. Roztroušenou sklerózu máme v rodině, měla ji i moje babička. Jedním z dalších důvodů založení Rosky bylo to, že jsem se chtěla seznámit s lidmi z okolí se stejnou diagnózou.

Kdy spolek vznikl a kolik už má členů?

Myšlenku na založení spolku jsem v sobě živila delší dobu, ale k dotažení plánu do konce došlo až loni. Ustavující schůze se ko-

nala v červenci v Chomutově. V září byl spolek schválený na sněmu Unie Roska a v prosinci zapsaný do veřejného rejstříku. V současné době máme dvacet členů. Naším cílem je mít širokou a aktivní členskou základnu.

Co všechno můžete vašim členům nabídnout?

V první řadě setkávání, sdílení společných okamžiků a zážitků, případně předávání zkušeností stejně nemocným lidem. Ale nezaobíráme se jen roztroušenou sklerózou. Cvičíme jógu, pořádáme přednášky, pracovní terapie, ty jsou pro nás velmi důležité.

Letos v březnu se v Jirkově a Chomutově konal první ročník Maratónu s roztroušenou sklerózou. Co si pod tím představit a co je jeho smyslem?

Maratón je nepřetržitě cvičení na podporu lidí s roztroušenou sklerózou napříč Evropou a všemi věkovými kategoriemi.



Jeho organizátorem je Nadační fond Impuls. Akce se koná vždy první březnový víkend od pátku do soboty. Cvičí se nepřetržitě 24 hodin na různých



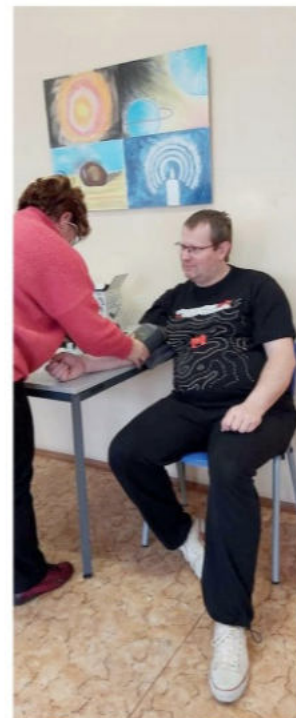
Každý rok jsou na maratónu k dispozici jiná trička. Uprostřed stojí s holi zakladatelka Rosky Šárka Hniličková - Vargová. Foto 4x Roska

sportovištích, v tělocvičnách, bazénech, posilovnách. Zkrátka jde o pohyb pro každého, nejen pro lidi s touto nemocí, ale i pro jejich rodiny, přátele, zdravotníky... Letos probíhal už devátý ročník maratónu, ale protože jsme poměrně nově založený spolek, byl to u nás teprve první ročník.

Jaké má váš spolek plány do budoucna?

Chystáme tematické výlety a rekondiční pobyty. Ty budou zatím víkendové, protože většina našich členů pracuje nebo studuje. Od září bude jeden den v týdnu jóga a další týden rehabilitační cvičení. V květnu se zapojíme do akce Rozsvítně Českou republiku, kdy se sázejí slunečnice. Jde o osvětovou kampaň, šíření povědomí o naší diagnóze. Slunečnice je symbolem naděje pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Plány se odvíjejí také od výše finančních prostředků. Jsme nezisková organizace, tím pádem jsme závislí nejenom na členských příspěvcích, ale také na sponzorských darech. Závěrem chci říci, že kdyby měl někdo zájem stát se členem našeho spolku, najde nás

na facebookové stránce nazvané Roska Chomutov nebo nás může kontaktovat na telefonním čísle 774 226 056. (vac)



Na akcích Rosky je možné si nechat od zdravotníků změřit tlak nebo vyzkoušet resuscitaci.



Lektorka Kateřina Tripalová cvičí jógu s členy a sympatizanty Rosky.



Plzeňská Roska ve Vráži

Již řadu let jezdí Roska Plzeň do Lázní Vráž na rekondiční pobyty. Stejně tomu bylo i letos počátkem března. Někteří dojeli po vlastní ose, jiní dorazili díky obětavým řidičům Dopravních podniků města Plzně, kteří zajišťují dopravu na všechny naše rekondice, a tak jsme se potkali před zámek Vráž. Letošní pobyt, který připravila jeho vedoucí Daniela Nejedlá, mněl pro nás zvláštní nádech. Rok před tím, jsme se domluvili s tehdejšími řediteli Lázní, panem Strnadem, na tom, že bychom naším pobytem zahájili představování Rosek, které do Vráž jezdí. Byla to akce, kterou jsme díky naší skvělé fotografce Renatě Volfík, začali připravovat již na podzim. Z kolekce fotek jsme vybrali ty, o nichž jsme byli přesvědčeni, že vypovídají o našem vztahu k Lázním Vráž a další kolekci vybrala sama autorka, které bylo umožněno současným ředitelem panem Landou vystavit svoji práci na chodbě u ordinací. To se povedlo a tak jsme 8. 3. odpoledne zahájili výstavu ve spojovacím koridoru. Další věcí, kterou jsme domluvili, byla historicky první účast Lázní

v maratonu MaRS, kdy jsme spojili síly a 10. března MaRS úspěšně proběhl. Jako vždy nám MUDr. Hrbková vybrala procedury, které nám dělaly dobře na těle. O duševní rekondici se postaraly procházky v parku a pravidelná večerní setkání v kavárně a také dva večery s naším členem Ing. Knoflíčkem. Pro všechny lázeňáky, kteří měli zájem, promítl filmy ze svých cest po americké a kanadské divočině. Týden uběhl velice rychle, tím spíše, že v jeho polovině již začínala opatření ohledně koronavirové infekce. Nás se to dotklo pouze tím, že předposlední den byla posunuta zavírací doba kavárny a poslední den našeho pobytu byla kavárna zcela uzavřena. Ale to už byl skutečně konec našeho pobytu a my se museli loučit nejen mezi sebou ale i s personálem lázní, který byl jako vždy skvělý. Všichni jsme končili pobyt se slovy: „Na shledanou za rok.“

Petr Šindelář





Floristika v Otevřené zahradě

Ve středu 27. 5. 2020 se sešlo 6 roskařek s dalšími zájemci na kursu floristiky s Pavlínkou Plevovou v krásném prostředí Otevřené zahrady na Obilním trhu. Ani mnozí Brňáci to zatím neznají. Na můj dotaz, kde je tady Otevřená zahrada, mně ukázali – hned za rohem. Opravdu tam byla otevřená Zahrada, ale restaurace s tímto názvem, což nebylo cílem mé cesty (a to se stalo i dalším třem účastnicím kurzu). Pak mě ochotná servírka nasměrovala, že je to hned za nimi, ale vchod až na kopci nebo přímo z ulice z druhé strany. A tam jsem již viděla označený vchod praporem a krásně vymalovaný celý vstup. Pro vozíčkáře je tam i výtah a pak už pohled na upravený areál. Viděla jsem zahradu téměř botanickou, která je hojně využívána zejména rodiči s dětmi. A to jsem neviděla vše, jen králíčky v klecích, slepičky ve výběh a slyšela ovečky, ohniště, přírodní i jiné prolézačky, venkovní posezení i altány. Určitě si zahradu se svými vnuky příště projdu celou. A pak už spěchám k jednomu z altánů, kde již floristka Pavlínka rozdává kyblíky s vodou a v nich růže, karafiáty, gerbery, různé větvičky, květiny, především luční – kopretiny, vlčí mák, jetel, trávy a spoustu jiných, ani všechny neznám. A z toho potom s její pomocí a radou vykouzly účastnice krásná květinová zátiší v miskách i košíčcích a ty jim budou zdobit domovy ještě hodně dní. Však příroda kolem nás nabízí nejrůznější barevné kombinace, kterých si mnohdy ani nevšimneme. Bylo to

příjemné odpoledne a těšíme se na další setkání.

Vlasta Blatná, Roska Brno–město



Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. od 15. 11. do 31. 12. 2020 uspořádá v Kulturním středisku – zámeček Smržovka putovní výstavu prací lidí s roztroušenou sklerózou „ROZTROUŠENÁ KRÁSA“



Informace

Vernisáž je 15. 11. 2020 ve 14.00 hod.

Plošné práce nesmí přesahovat formát: na šířku 60x 40 cm, mohou být i menší.

Literární práce prosíme v maximální délce 1,5 normostrany. Fotografie přiložte k textu zvlášť.

Trojrozměrné předměty vystavíme ve vitrínách 150 x 100 cm.

Díla prosím zasílejte a od 15. října do 30. října na adresu: Křížíkova 167/50, Praha 8, 186 00 nebo je můžete osobně zanešt do kanceláře Unie ROSKA.

Všechny práce prosím důkladně označte svým titulem, jménem.

Ke všem dílům, prosím, napište jejich název, rozměr a rok vzniku.

Vyhrazujeme si právo provést výběr autorských děl. Díla budou vrácena autorům až po definitivním skončení putovní výstavy.



Ukažte nám,
kdo nebo co
je pro vás

RODINA

ZAPOJTE SE TAK DO 18. ROČNÍKU
CESTY ZA DUHOU, VÝSTAVY AUTORŮ
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU.

CESTA 
ZA DUHOU



Až do 4. srpna
můžete vytvořit
A poslat obraz,
koláž nebo fotku,
zkrátka cokoliv,
co půjde zarámovat.

Více na

CESTAZADUHOU.CZ

či kontaktujte kurátorku
výstavy, Terezu Nagyovou
na cesta.za.duhou@gmail.com

Vaše díla vystavíme během listopadu v nové budově radnice
Prahy 7, kam mohou zavítat i vaši blízcí.

Partneři
projektu

CEROS | Impuls - nadační fond | Magistrát hl. m. Prahy |
Merck | Revenium | Unie ROSKA



Urologické ambulance B. Braun Plus

Specializovaná péče o pacienty na intermitentní katetrizaci



- Péče v případě akutních i chronických obtíží
- Specializovaná péče o pacienty s urostomií nebo s permanentním močovým katétrem
- Konzultace problému s močením pro pacienty s roztroušenou sklerózou
- Návaznost na renomovaná lokální lůžková zařízení

BRNO

Budova Klinika Campus | 3. patro
Kamenice 811/32 | 625 00 Brno - Bohunice
Tel. 771 121 765

OLOMOUC

Areál nákupního centra Olomouc CITY
Pražská 255/41 | 779 00 Olomouc
Tel. 778 544 066

PLZEŇ

Sokolovská 1116/77
323 00 Plzeň
Tel. 377 532 119

PRAHA

Urologie Ukrajinská s.r.o.
Pavilon B. Braun Dialog
Budínova 2464/2b
181 02 Praha 8
Tel. 271 746 979, 734 417 700

TÁBOR

Herlošova 2925
390 01 Tábor
Tel. 381 254 386

www.bbraun-avitum.cz | www.lepsipecce.cz

2020-06-04

Jak jsme sbírali body pohybem v rámci projektu Nadace ČEZ „Pomáhej pohybem“ v roce 2020

Zdravím všechny sportovce a podávám zprávu o letošní přípravě na 4. Ročník Roskiády – sportovních her pacientů s RS.

Letos jsme měli body nasbírané hrozně brzy, za 8 dní bylo splněno.

Tady se můžete podívat:

START

30. 5.	249 740
31. 5.	231 622
1. 6. ráno	208 067
1. 6. večer	193 563
2. 6. ráno	187 829
2. 6. večer	178 449
3. 6. ráno	158 669
3.6. večer	129 151
4. 6. ráno	103 897
4. 6. dopoled.	98 636
4. 6. odpoled	77 116
4. 6. večer	62 115
5. 6. ráno	58 745
5.6. poledne	56 702
5.6. večer	47 817
6. 6. ráno	nemám
6. 6. poledne	42 467
6.6. večer	26 599
7. 6. ráno	19 529
7. 6.	17:48 hod projekt naplněn

#pomahejpohybem#



Na jednu stranu nás to velmi potěšilo, na druhou stranu za týden odpadl každodenní adrenalin se sledováním a sdílením dosaženého výsledku. Samozřejmě jsme body nejenom sledovali, ale i sbírali. I tyto informace jsme si pilně vyměňovali – kde jsme byli, co jsme zažili, kolik jsme nasbírali. Pár příběhů vám předáváme.

Doufám, že jste se pobavili i vy a ještě si k tomu zasportovali.

Děkujeme Nadaci ČEZ za možnost se tohoto skvělého projektu zúčastnit. Všem, kdo pomáhali pohybem v náš prospěch, velký dík za podporu Roskiády a roztroušených sportovců.

Uvidíme se ve Sportovním centru v Nymburce 18.-20.9. 2020. Těšíme se na vás!

Za výkonnou radu Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. Jiřina Landová

Podpora 4. Roskiády přes aplikaci Pomáhej pohybem

náš výlet pro dobrou věc se odehrál v sobotu 6.6.2020.

Na tento vyšlap jsme se vydali z Rožnova p/R směr socha Cyrila a Metoděje na Pustevnách . Trasa o celkové délce cca 16km a převýšení 160 pater.

Byli jsme tři rodinné party a samozřejmě i náš pejsek (fenka Dixi), ta to možná ušla i dvakrát, hlavně závěrečné stoupaní po sjezdovce.

Nejvíce musím vyzdvihnout výkon nejmladší slečny Sofie (bude mít 4 roky) a mé ženy, která pak dva dny ležela s bolavou nohou (úraz z minulosti) .

Jsem rád že jsem podpořil dobrou věc .

Autor: M.M.

#pomahejpohybem#





MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

iRoska - časopis České multiple sclerosis společnosti.

Vydává: Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Křížíkova 167/50, Praha 8, roska@roska.eu,
www.roska.eu,

vyšlo v červnu 2020.

Redakční rada: RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D., Ing. Jiřina Landová, Jitka Večeřová,
Miriam Svatá. Grafická úprava, sazba Zuzana Dobiašová.

Výtvarník Marcela Siebenburgerová.

Korektura RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D.

Registrace: MK ČR 7175. Tematická skupina 10 D (B3), ISSN 12114030.

Časopis vznikl za podpory Ministerstva zdravotnictví České Republiky

