iroska

Ročník V
3
2019

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

- Domov sv. Josefa
- Slovo lékaře
- Unie Roska
- Roskiáda

Obsah	2
Pozvánka	2
O koze	3
Roztroušená skleróza u dětí	4
Nadační fond může poradit při využití metod TCM	9
Jak vám pomůže pomoci ombudsman	10
Poradna lékaře	11
Představujeme pacientské organizace: Unie Roska	14
Čeští stomici nabízejí pomoc zdravotně oslabeným	16
Memorandum o spolupráci	18
Lázně Vráž	19
Áďa	20
Laďka	20
Daniela	20
Vzpomínka na Jesenickou stovku	21
Zdravotní pobyty v Domově sv. Josefa	22
Seznam cen a úhrad ZP hrazených na poukaz k 1. 10. 2019	23
Rozhovor	24
Ergoterapie	25
Rekondiční pobyt Roska Brno—město	26
Rekondiční pobyt Roska Frýdek-Místek	28
Rekondiční pobyt Roska Ústí nad Orlicí	28
Akce Rosky Brno– město	29
Akce Rosky Hradec Králové	32
Akce Rosky Jihlava	32
Akce Rosky Kroměříž	33
Akce Rosky Vsetín	34
Akce Rosky Teplice	35
3. Roskiáda Nymburk 13. – 15. 9.2019	36
MS rehab, z.s.	39

Na obálce:
Foto: Ctibor Kolář

barevný svět očima roskařů

Česká multiple sclerosis společnost
MS UNIE ROSKA

O koze

Jistě znáte tu starou židovskou anekdotu o koze.
To přijde Izák za rabínem a hořekuje, že celá rodina musí žít v jedné malé místnosti. Žena, on, 4 děti Co má dělat? Rabín mu poradí, aby do společného pokoje přibral ještě kozu. Izák se diví, ale poslechne. Za nějaký čas přijde k rabínovi znovu a naříká, že už se to opravdu nedá vydržet.
V jedné místnosti on, žena, 4 děti, páté na cestě a ještě koza!

Tak tu kozu odveď, dí rabín.
Po čase se Izák znovu objeví a nadšeně volá: Rabi, to je úžasné, jakmile jsem tu kozu odvedl, je u nás tolik místa!

To je můj nejmilejší příběh a často si ho připomínám. Našimi životy se to kozami (i kozly) jen hemží a jejich přítomnost nás donutí si uvědomit, že ono to předtím nebylo tak špatné.

Nedávno jsem totiž prodělala podobnou zkušenost, i když kozu jsem si nepřivedla, přišla po svých. Jak se tak brodím životem, objevila se potíž a s ní nějaká ta operace pod narkózou. Ležela jsem na posteli a volala na pomoc všechny malinkaté bílé kominíčky s bílými štětkami (znalci poznávají moji relaxaci s pomocí představivosti), aby mi pomohli prošťouchnout ucpané nervové dráhy. Šlo to ztuha a pomalu, kominíčci se teda nadřeli. Když jsem poprvé přešla pokoj, koza v podobě nečekané nemoci už byla napůl ze dveří. Po úplném odchodu kozy jsem s radostí zjistila, že moje chůze nedoznala žádné větší újmy a jsem na tom stejně jako před kozou. Vesele jsem si to škobrtala jako dřív. Z toho plyne, pořád dobrý, před tím vlastně nebylo nač si naříkat.

Připomněla jsem si svoji babičku Růženku, která vždycky říkávala, že nikdy není tak zle, aby nemohlo být ještě hůř. Dalo by se taky říci, že nikdy není tak dobře, aby nemohlo být ještě líp. Ale to už zavání zlatou rybkou a rybářovou ženou, která chtěla víc a víc, stát se papežem a nakonec stejně skončila v té své původní smrduté chatrči.

Babička Růženka byla vůbec moudrá žena. Pocházela z Moravy a uměla péct ty nejlepší makové buchty na světě. Nikdy nekřičela, krásně pletla a šila, pocházela z chudé rodiny, měla deset sourozenců. Pletla mi objemné svetry a šila dlouhé široké sukně. Už jsem byla nemocná a ty sukně jsem vyžadovala obzvlášť, nechtěla jsem, aby mi viděli nemocné nohy. V podstatě jsem nechtěla, abych byla vidět vůbec. Kdyby to šlo, nejraději bych nosila burku i s mřížkou přes obličej.

To je ale tak dávno. Babička už je na pravdě boží a o mou garderobu se stará dnes už moje dospělá dcera. Má to těžké, protože já bych nejraději nosila tepláky a tričko. No ale prý musím být za dámu. Tak jsme byly včera spolu nakupovat dlouhé černé kalhoty. Co myslíte, že jsem si přivezla? Puntíkované kalhoty, červenou halenku, červenou rtěnku, tužku na obočí……
No jo, tak já kašlu na burku i na kozu.

Vaše Ivana Rosová

REVIEW

Roztroušená skleróza u dětí

Radomír Taláb[1], Marika Talábová[2]
[1]Neurologická klinika LF UK a FN Plzeň
[2]Neurologická klinika LF UK a FN Hradec Králové

Souhrn
V posledních 15 letech byl v mezinárodních a kooperativních studiích identifikován zvýšený počet genetických a environmentálních rizikových faktorů pro roztroušenou sklerózu (RS) u dětí, což přispělo k lepšímu chápání patofyziologie RS. Za rizikové faktory RS u dětí jsou považovány puberta a pohlavní hormony, obezita, hladina vitaminu D, expozice virům, kouření, složení stravy a genetické faktory. Diagnostika musí být rozšířená o vyloučení ostatních zánětlivých onemocnění. Ne z každé demyelinizační příhody u dětí se vyvine RS. Nutná je pečlivá diferenciální diagnostika. Léčba klinicky izolovaného syndromu nebo akutní exacerbace – relapsu RS u dětí vychází ze zkušeností léčby u dospělých. Nedostatečná účinnost léčby 1. linie léky ovlivňujícími nemoc (DMD, disease modyfiing drugs) vyžaduje eskalaci více než u 40 % dětských pacientů.

Klíčová slova: *dětská roztroušená skleróza, adolescentní roztroušená skleróza, environmentální rizikové faktory, DMD*

Summary
In the last 15 years of international and cooperative studies has been identified an increased number of genetic and environmental risk factors for multiple sclerosis (MS) in children, which contributed to a better understanding of the pathophysiology of MS. Risk factors of MS in children being considered puberty and sex hormones, obesity, vitamin D, exposure to viruses, smoking, diet composition and genetic factors. The diagnosis must be extended to exclude other inflammatory diseases. Not every demyelinating event in children develops to MS. Careful differential diagnosis is required. Treatment of clinically isolated syndrome or acute exacerbation – relapse of MS in children is based on the experience of treatment in adults. The lack of efficacy of first-line treatment with disease modifying drugs (DMD) requires escalation of more than 40 % of paediatric patients.

Keywords: *infantile multiple sclerosis, adolescent multiple sclerosis, enviromental risk factors, DMD*

Úvod
Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému (CNS), kterým nejčastěji onemocní mladí dospělí mezi 20.–40. rokem života, obvykle jsou to ženy (2–2,5× častěji), přednostně je postižena bílá rasa, prevalence narůstá se vzdáleností od rovníku, v ČR je 170/100 000 a riziko vývoje RS v běžné populaci se odhaduje na 1 : 1000.

První jednotlivé případy výskytu RS v dětském věku jsou zaznamenány již v 19. století a mnohem četněji jsou zmiňovány v minulém 20. století. Za prvního, kdo v roce 1896 provedl a popsal sekční nález dětské RS u osmiletého chlapce, je považován Hermann Ludwig Eichhorst (Hanefeld et al., 1993). Z Charcotových systematických studií korelace klinické manifestace s anamnézou vyplynula první diagnostická kritéria a definice diseminované sklerózy neboli „sclérose en plaques disseminées", či Charcotovy nemoci. Totožné nálezy byly popisovány u dětí. V roce 1965 zdůraznil Schumacher v diagnostických kritériích věk začátku onemocnění mezi 10–59 lety, a potvrdil tak možnost RS před 16. rokem života. V závislosti na věku klasifikovali Bauer a Hanefeld (Bauer et al., 1989) dětské formy RS ve třech věkových skupinách:

- **časná infantilní (EIMS, early infantile MS)** vznikající mezi prvním až pátým rokem života;
- **pozdní infantilní (DIMS, delayed infantile MS)** se začátkem vzniku mezi pátým až desátým rokem života;
- **juvenilní (JMS, juvenile MS)** začínající mezi desátým až šestnáctým rokem.

Následovala klasifikace Menkesova a spolupracovníků z roku 2007 (Menkes et al., 2006), která rozdělila roztroušenou sklerózu u dětí na infantilní (do 12 let) a juvenilní (12–18 let).

Mezinárodní panel expertů (IPMSSG) publikoval současná kritéria a klasifikaci RS u dětí v roce 2014 s odkazem na Ná-

rodní programy několika zemí a MS Center (MSC) Francie, Itálie, Belgie, Německa, Kanady a USA.

Stanovil dvě základní formy RS:

- dětská RS (IMS, infantile multiple sclerosis), do 11 let;
- adolescentní RS (AMS, adolescent multiple sclerosis), 11–18 let.

Výskyt RS u dětí a adolescentů tvoří v kontextu uvedených registrů a databází MSC 2,7–5,7% všech pacientů s RS na světě. Ve 2–10% případů dochází k první manifestaci RS před 18. rokem věku, v 0,3% případů u dětí mladších 11 let (Krupp et al., 2013). V adolescenci a dospělosti převažuje RS u žen v poměru 2,5:1, u dětí do 11 let je zastoupení pohlaví vyrovnané. Prevalence adolescentní formy RS je 1,35–2,5/100 000 a formy dětské 0,4–1,4/100 000, incidence u adolescentní formy činí 2,64/100 000 (zejména mezi 14.–15. rokem) a u formy dětské 0,13–0,6/100 000 (Alroughani et al., 2018).

Rizikové faktory

V posledních 15 letech byl v mezinárodních a kooperativních studiích identifikován zvýšený počet genetických a environmentálních rizikových faktorů pro RS u dětí, což přispělo k lepšímu chápání patofyziologie RS. Za rizikové faktory RS u dětí jsou považovány puberta a pohlavní hormony, obezita, hladina vitaminu D, expozice virům, kouření, složení stravy a genetické faktory.

Po 11. roce se na vzniku RS podílejí puberta a menarche, dívky mají více relapsů v perimenstruačním období, časnější menarche je spojeno se zvýšeným rizikem vývoje RS u žen, pozdější menarche může mít protektivní význam. Význam puberty a hormonálních změn pro patofyziologii RS však není dosud objasněn.

Obezita u adolescentů je asociována v dospělosti se zvýšením rizika RS. U dětí zvyšuje riziko vzniku dětské RS, zejména u dívek. Obezita zvyšuje expozici estrogenům a podporuje „low-grade inflamatory state", zejména v tukové tkáni, což má vliv na patogenezi RS.

Snížená hladina vitaminu D zvyšuje riziko vzniku pediatrické RS, rovněž zvyšuje relapse rate. Klinické studie ukázaly asociaci rizika vzniku RS a genů kódujících enzymy zapojené do metabolizmu vitaminu D. Pokud je obezita asociována se snížením biologické dostupnosti vitaminu D se současným časným menarche, přispívají oba tyto nezávislé faktory k riziku vzniku RS (Yeshokumar et al., 2017).

Data z „Pediatric MS Network" potvrzují zvýšenou vnímavost dětské populace k virové infekci Epsteina a Barrové (EBV). Infekce EBV je spojena s celoživotním nosičstvím viru, kdy při selhání imunitních mechanizmů může dojít k rozvinuté aktivní EBV infekci. Infekční mononukleóza v anamnéze a zvýšení titru protilátek proti antigenům EBV, zejména proti EBV nukleárnímu antigenu 1 (EBNA 1, DNA vazebný protein), jsou spojeny se zvýšeným rizikem vzniku RS. Časná expozice virům může hrát klíčovou roli v riziku vzniku RS u dětí. Zvýšení titru protilátek proti antigenům EBV, nukleárního antigenu EBNA 1 vyvolá zvýšenou odpověď CD4+ a CD8+ T-buněk. Následná zkřížená reakce s myelinovými antigeny vyvolá autoimunitní reakci a šíření na další myelinové epitopy CNS v čase. Latentní EBV infekce – EBV útočiště – jsou shluky B-buněk na meningách, které exprimují markery latentní EBV infekce. Dochází k reaktivaci v plazmatických buňkách akutních lézí. Tyto děti si uchovávají zvýšenou vnímavost k RS do dospělosti a bez závislosti na rase. Naproti tomu se ukazuje, že cytomegalovirová (CMV) infekce může být asociována se sníženým rizikem vzniku RS. Kromě této virové expozice je diskutováno narůstající užití vakcinace a následný vývoj RS (Taláb et al., 2013).

V roce 2001 publikovaná studie VACCIMUS hodnotila dopad očkování proti virové hepatitidě B u žen s RS, neodhalila žádnou spojitost podání této očkovací látky s rizikem RS, ani s rizikem relapsu (Confavreux et al., 2001). Pouze při očkování v době aktivní RS bylo riziko relapsu zvýšené za 4–6 týdnů po očkování (Eric et al., 2016). Stálá expozice, které je vystavena populace očkováním, vede k výskytu možné náhodné časové souvislosti mezi očkováním a první epizodou demyelinizace CNS. Zvýšené riziko rozvoje nebo manifestace RS po očkování proti virové hepatitidě B bylo zaznamenáno ve třech klinických studiích, proti MMR, varicele a břišnímu tyfu v jedné klinické studii. Zvýšené riziko relapsu bylo popsáno v jedné studii po očkování proti chřipce, ve třech studiích proti tetanu a v jedné studii po očkování proti žluté zimnici (Mailand et al., 2017). Otázka vakcinací u RS zůstává kontraverzní, nejsou žádné jednoznačné literární údaje, ani doporučení. U pacientů léčených biologickou léčbou je účinnost očkování modifikovaná.

U kuřáků je riziko RS obecně vyšší. Pasivní kuřáctví u dětí zvyšuje riziko vzniku RS dvojnásobně. Kouření před 15. rokem věku je spojeno s časnou progresí RS a vyšším výskytem primárně progresivní RS. U dětí s RS byl zkoumán také vztah mezi atakou RS a expozicí pasivnímu kouření, kdy

u dětí s RS byl více jak dvakrát vyšší výskyt pasivního kuřáctví oproti dětem, jejichž rodiče byli nekuřáci. Toto riziko pro RS se zvyšovalo s dobou expozice 10 let a déle (Chitnis et al, 2009). Uplatňuje se pravděpodobně několik patogenních mechanizmů:

- asociace kouření a riziko vývoje RS s HLA genotypem (signifikantní interakce mezi HLA DRB1*15 a absence HLAA*02 u kuřáků proti nekuřákům);
- neurotoxický vliv částic cigaretového kouře (NO v cigaretovém kouři má vliv na poškození mitochondrií, axonální degeneraci, nekrózu oligodendrocytů);
- hlavní imunitní odpověď v plicích následně vyvolá RS u geneticky vnímavých jedinců – predispozice autoimunity.

U RS se nejedná o dědičnost klasického Mendelovského typu, ale o polygenní dědičnost. Ukazuje se vysoce signifikantní asociace RS s HLA-DR2 a slabší s HLA-A3 a B7 u bělochů. Nejsilnější genetická spojitost byla potvrzena pro alely lidského leukocytárního antigenu (HLA, human leukocyte antigen) II. třídy, sub-typy HLADRB1*1501, DQA*0102 a DOB1*0602 prodloužený optotyp (Dyment et al., 2004). Alela HLA-DR15 je podle studie specificky spojena s časnou fází ataky RS v mladším věku u více jak 900 pacientů (Masterman et al., 2000). Nejčastěji jsou postiženi sourozenci nemocných. U příbuzných prvního stupně pacienta s RS, tj. u dítěte nebo sourozence, je riziko 3–4%, u jednovaječných dvojčat je riziko kolem 34%, avšak dvouvaječná dvojčata mají riziko 5%. Nedědí se vlastní onemocnění, ale pouze určitá vnímavost k RS.
Při vzniku RS u dětí se může uplatňovat kombinace všech uvedených rizik. V kohortě dětí, u nichž došlo k iniciálnímu demyelinizačnímu syndromu, mělo 57% alelu HLA-DRB1*15, prodělalo infekci EBV a mělo hypovitaminózu D. Naopak absence všech těchto tří rizikových faktorů byla zjištěna u méně než 5% dětí s demyelinizačním syndromem.

Klinický obraz

Před 18. rokem věku je forma RS v 97% případů relaps-remitentní. Primárně progresivní forma je vzácná a vždy vyžaduje diferenciální diagnostiku. V souboru 1 540 dětských pacientů s RS vykazovalo přes 96% na počátku relaps-remitentní průběh a pouze ve 3,7% případů byl zaznamenán průběh primárně progresivní (Banwel et al., 2007).

Klinicky izolovaný syndrom (CIS) může být multifokální, ale v 54–90% případů bývá monofokální jednostranná slabost, poruchy čití nebo parestezie. Optická neuritida, ataxie nebo transverzální myelitidy jsou také běžné. V 5–16% se objevují epileptické křeče (častěji u multifokální dětské RS) a v 7% se rozvíjí nespecifický syndrom bolestí hlavy s horečkami, zvracením, letargií, křečemi a mentální alterací. Optická neuritida je častější před 10. rokem života (23 %). Další příznaky pozorované u dětských pacientů s RS jsou únava, problémy ve škole, emoční labilita (Banvel et al., 2007).

Oproti dospělým bývá u dětí s RS kratší interval mezi první a druhou atakou, tedy vyšší výskyt relapsů: 40% dětí vyvine druhou ataku do jednoho roku, 60% dětí do dvou let a 66% do tří let). Anualizovaný relapse rate (ARR) je v prvních dvou letech vyšší po první atace 1,2–1,9, v některých případech až pět let (Otallah et al, 2018). Tento vývoj je charakteristický zejména pro adolescentní formu RS. Reziduální neurodeficit je přítomen u méně než 10% dětí. Pokud dojde ke konverzi CIS do klinicky definitivní formy RS před 18. rokem věku, znamená to vysoce agresivní vývoj RS (Yeshokumar et al., 2017).

Diagnostika

První klinická manifestace RS u dětí představuje diagnostickou a terapeutickou výzvu částečně proto, že může imitovat akutní diseminovanou encefalomyelitidu (ADEM). Neodmyslitelnou součástí diagnostiky je nejenom přesné neurologické vyšetření, ale také detailní rozbor anamnestických údajů, který mnohdy ovlivňuje komplikované diagnostické křižovatky zánětů CNS. Nejběžnější MR nálezy se nacházejí periventrikulárně (77,2 %), demyelinizace *corpus callosum* (63,6 %), gadolinium vychytávající léze (62,5%) a v 40,9% tzv. Dawson´s fingers (Forrester et al, 2009). Časná a správná diagnostika determinuje prognózu RS u dětí. Proto standardním klíčovým vyšetřením vedle MR zobrazení mozku a míchy je u dětí také vyšetření mozkomíšního moku a zrakových evokovaných potenciálů (VEP), případně dalších modalit evokovaných potenciálů. Význam těchto vyšetření je nezastupitelný, zejména tehdy, když MR zobrazení je nespecifické nebo bez abnormit.

V diagnostice se uplatňuje MR mozku a míchy (revidovaná McDonaldova kritéria z roku 2010 a 2017), stanovení přítomnosti ≥ 2 oligoklonálních pásů (OCB) v likvoru a zrakové evokované potenciály. Implementace McDonaldových diagnostických kritérií z roku 2017 akceptuje nejenom klinicky asymptomatické léze ve dvou ze čtyř typických oblastí pro RS, ale i symptomatické léze mozku a míchy. Diagnostický význam nejméně jednoho gadolinium enhancujícího ložis-

ka pro důkaz diseminace v čase, nebo dvou asymptomatických lézí představuje u dětí více než 90% pravděpodobnost vzniku RS (Polman et al., 2011).

Diferenciální diagnostika

Obecně, atypické rysy pediatrické RS zahrnují horečku, encefalopatii, progresivní symptomy nebo onemocnění dalších orgánů (včetně periferního nervového systému), nepřítomnost OCB v likvoru, zvýšený index IgG nebo výraznou pleocytózu v likvoru. Čím více atypických příznaků je přítomno a čím mladší je nemocné dítě, tím komplikovanější může být diferenciální diagnostika RS (Hahn et al., 2007).

Diagnostika musí být rozšířená o vyloučení ostatních zánětlivých onemocnění. Ne z každé demyelinizační příhody u dětí se vyvine RS. Diferenciální diagnostika onemocnění imponujících jako RS je rozdílná s věkem. V 1. linii je nutno diferencovat jiná demyelinizační onemocnění CNS, která představují buď variantu RS anebo demyelinizační onemocnění CNS imitující a vyznačující se diferentním rozsahem, lokalizací a vývojem demyelinizace ve srovnání s RS. Mezi více známé varianty RS řadíme Devicovu chorobu, koncentrickou sklerózu Baló a Marburgovu maligní variantu RS.

Významné pokroky byly učiněny v klinické a radiologické diagnostice dětí, které se prezentují různými formami získaného zánětlivého demyelinizačního syndromu (ADS, acquired demyelinating syndrome), kam řadíme akutní encefalomyelitidy, neuromyelitis optika a poruchy jejího spektra a klinicky izolované syndromy. Nicméně část případů s podobnými symptomy je způsobena širokým spektrem jiných zánětlivých poruch ovlivňujících bílou hmotu, prvotními nádory nebo neurometabolickými chorobami. Tato onemocnění CNS mohou být identifikována na základě kombinování klinických, laboratorních, patologických nálezů a zobrazení MR. Mezi jednotlivými jednotkami nejsou ostré hranice a v důsledku diagnostických rozpaků může snadno docházet k chybné diagnóze (Rostasy K et al., 2016).

Nejprve musí být rozhodnuto, zda se jedná o monofázickou nebo tranzientní multifázickou demyelinizaci. Akutní diseminovaná encefalomyelitida (ADEM) je typická monofázická demyelinizace s multifokální neurologickou symptomatikou a horečkami. Méně obvyklé jsou případy pacientů s jednou nebo dvěma rekurencemi a následnou remisí prepubertálně. Na MR jsou přítomné oboustranné asymetricky hyperintenzní T2 vážené léze tangující bílou i šedou hmotu mozku. Rekurentní epizody vedou k diagnóze RS.

Neuroborelióza u dětí velmi často probíhá monosymptomaticky pod klinickým obrazem periferní léze *n. facialis*, méně časté jsou multifokální léze a centrální příznaky „MS-like" syndromy, imitující obraz RS.

Demyelinizační léze mohou být zaznamenány v kontextu s dalšími akutními infekcemi CNS způsobenými EBV, mykoplazmou, enteroviry i dalšími patogeny.

Klinicky charakteristická chronická progresivní symptomatika zahrnující MR nálezy lézí bílé hmoty je u hereditárních onemocnění bílé hmoty CNS nebo leukodystrofií, mitochondriálních cytopatií. V diferenciální diagnostice musí být pamatováno na zánětlivé vaskulopatie postihující CNS a izolované angiitidy CNS, systémový *lupus erythematodes* s multifokálním neurologickým deficitem, bolestmi hlavy a MR nálezy lézí bílé hmoty CNS (Yeshokumar et al., 2017).

Léčba

Principy léčby bez ohledu na věk musejí splňovat dva základní parametry. Aktivaci nebo substituci imunosupresorických mechanizmů ovlivňujících imunitní reaktivitu v průběhu relapsu nebo jakékoliv další formy aktivity onemocnění (gadolinium enhancující léze zobrazené na MR), na druhé straně pak eliminaci patofyziologických procesů v období remise, ovlivňující progresi onemocnění a symptomy související (únava, spasticita, bolesti, autonomní dysfunkce).

Akutní léčba

Léčba klinicky izolovaného syndromu nebo akutní exacerbace – relapsu RS u dětí vychází ze zkušeností léčby u dospělých. Standardní 1. linií akutní léčby jsou kortikosteroidy – methylprednisolon, obvykle intravenózně ve standardní dávce 30 mg/kg/den (maximální dávka 1000 mg/den). Léčba se ukončí po třech dnech, pokud symptomy regredují, nebo pokračuje do pěti dnů s následným perorálním „taperem", pokud symptomy přetrvávají. Standardní dávkování methylprednisolonu nebo prednisonu pro taper je 1 mg/kg/den (maximální iniciální dávka 60 mg/den) s trváním 1–2 týdny. V případě intolerance nebo neúčinnosti kortikosteroidů u dětí jsou indikovány intravenózní imunoglobuliny ve standardní dávce 2 g/kg rozdělené do 2–5 dnů podání. U dětí s fulminantní demyelinizací nereagující na léčbu kortikosteroidy, zejména

s významným stupněm funkční disability, je indikována výměna plazmy, zpravidla 5–7× v průběhu dvou týdnů.

Chronická léčba

V 1. linii léčby RS u dětí se používají glatiramer acetát a interferony beta (IFN beta), které jsou rutinně indikovány posledních 20 let u dospělých nemocných s RS. Absence randomizovaných, kontrolovaných studií léčby RS u dětí přináší řadu úskalí. Zahrnují především obtížné stanovení dávky z důvodu nedostatku dat u dětské populace a nejasnou strategii založenou na důkazech v případě nedostatečné odpovědi na léky 1. linie. Klinická praxe využívá převážně data z observačních studií s malým počtem pacientů (Ghezzi et al., 2016). Adherence k injekční léčbě bývá nízká, některé studie ukázaly po třech letech pokles na 50 %, a to zejména z důvodu lokálních komplikací injekční aplikace léčby (reakce v místě vpichu, strach z jehly) (Ghezzi et al., 2016). Léčivé přípravky 1. linie jsou „off-label" pro děti do 12 let. Nedostatečná účinnost léčby 1. linie DMD vyžaduje eskalaci více než u 40 % pacientů (Yeh et al., 2011), avšak do současné doby byla eskalační léčba 2. linie pro děti i adolescenty „off-label". Do 2. linie léčby u dětí jsou počítány natalizumab, cyclophosphamid a rituximab (Narula et al., 2015). V České republice až do roku 2018 to byl pouze natalizumab „off-label".

Historickým mezníkem pro další léčbu dětí s RS se staly výsledky multicentrické, randomizované, dvojitě slepé, kontrolované studie PARADIGMS (Chitnis et al., 2018) a schválení tablet (tbl.) fingolimodu do 2. eskalační linie léčby RS u dětí od 10 let věku FDA (Food and Drug Administration), EMA (European Medicines Agency) s následnou registrací v ČR (1,5. linie) – SPC Gilenya 22. 11. 2018. Výsledky studie PARADIGMS (fingolimod tbl. vs. IFN beta-1a *i. m.*) zahrnují 82% redukci relapsů, redukci nových lézí na MR a mozkové atrofie.

Symptomatická léčba

Cílem symptomatické léčby RS u dětí je zmírnit, optimálně eliminovat symptomy RS, které nejsou dostatečně ovlivnitelné imunomodulační nebo imunosupresivní léčbou. Jedná se zejména o léčbu spasticity, sfinkterových poruch, bolesti, deprese, kognitivní poruchy, únavy, třesu a záchvatovitých projevů.

Nemedikamentózní léčba

Do komplexního léčebného postupu patří rovněž léčebná rehabilitace a všechny její formy, včetně speciálních metodik (Vojtova metoda), rekondičních pobytů, psychoterapie, ergoterapie atd. Volba léčebných programů je významně spojená s věkem, zejména dětská RS je plně závislá na součinnosti rodiny nebo nejbližších příbuzných dítěte. V případě, že se stane diagnóza RS záležitostí celé rodiny, je velká šance zajistit pro dítě s diagnózou RS kvalitní remisi, včetně návratu do školy mezi vrstevníky.

Závěr

RS je také onemocnění dětského věku, i když s nižší prevalencí a incidencí. Přibližně 90 % dětí s RS má pět let po první demyelinizační atace nulovou disabilitu. Pouze 10 % vyžaduje ambulantní pomoc v průměru do tří let. Tento vývoj je častější u dětí s multifokálním postižením, reziduálním neurodeficitem po první demyelinizační atace, s progresí disability mezi prvními dvěma atakami, a/nebo s frekventními relapsy v prvních dvou letech (agresivní forma RS). Alternativou pro tyto děti v případě nedostatečné účinnosti léčby 1. linie nebo agresivní formy pediatrické RS je v současné době fingolimod již od 10 let věku.

doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc.
Neurologická klinika LF UK a FN Plzeň
e-mail: radomir.talab@gmail.com

Literatura

1. Alroughani, R., Boyko A. (2018). Pediatric multiple sclerosis: a review. *BMC Neurol*, 18(1), 27. Doi:10.1186/s12883-018-1026-3
2. Banwel, B., Ghezzi A, Bar-Or, A, et al. (2007). Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet neurol*, 6: 887–902.
3. Bauer, H, J., Hanefeld, F, A. (1989). Multiple Sklerose im Kindesalter. In: Hanefeld FA, Rating D, Christen HJ, eds. Aktuelle Neuropadiatrie. Berlin: Springer-Verlag, 285–298.
4. Confavreux, C., Suissa, S., Saddier, P, et al. (2001). Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group. Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med*, 344(5): 319–326.
5. Dyment, D. A., Ebers, G. C., Sadovnick, A. D. (2004). Genetics of multiple sclerosis. *Lancet neurol*, 3: 104–110.
6. Williamson, E. M. L., Chahin, S., Berger, JR. (2016). Vaccines in Multiple Sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep*,16: 36.
7. Forrester, M. B., Coleman, L., Kornberg, A. J. (2009). Multiple sclerosis in childhood: clinical and radiological features. *Child Neurol*, 24: 56–62.
8. Ghezzi, A., Amato, M. P., Makhani, N, et al. (2016). Pediatric multiple sclerosis: Conventional first-line treatment and general management. *Neurology*, 87(9 Suppl 2): S97–S102.
9. Hahn, J. S., Pohl, D., Rensel, M., et al. (2007). Differential diagnosis and evaluation in pediatric multiple sclerosis. *Neurology*, 68(16 Suppl 2): 13–22.

Nadační fond může poradit při využití metod TCM

Tradiční čínská medicína (TCM) se u nás v posledních letech objevila v různých podobách a souvislostech, ale i kvalitě. O tom, že jde o soubor metod, produktů a technologií, který se vyvíjel po tisíce let z přírodních zdrojů, si každý dost přečte na internetu. Podstatné je, umět si odpovědět na otázku v případě nabídky nebo možnosti využití.

V České republice je TCM od loňského podzimu vyřazena ze zdravotní péče. Spory o „vědeckost" a bariéry mezi asijským (nejen čínským) zdravotnictvím a domácím českým, jsou brzdou ve sdílení a využívání i v případech, že praxe čínských lékařů jednoznačně dokazuje efektivitu, účinek nebo uzdravení.

V únoru 2019 byl ukončen skoro čtyři roky trvající mezivládní projekt Kliniky TCM ve FN Hradec Králové. Díky iniciativám obou vlád, a financím z čínské strany, měl být pilotním projektem zavádění ozkoušených a kontrolovatelných postupů TCM, paralelně sledovaných lékaři západní medicíny. Vše se odehrávalo v korektním prostředí na nejvyšší odborné úrovni. Partnerem FN Hradec Králové byla Shuguang Hospital Shanghai, vedoucím lékařem Dr. Med. Guan Xin, Ph.D., za českou stranu MUDr. František Musil. Spolupracovali i odborní lékaři z klinik FNHK

Ministerstvo zdravotnictví se však rozhodlo projekt ukončit, a po dohodě převedlo gesci nad dalším rozvojem (jinde a za jiných podmínek) na Nadační fond na podporu Tradiční čínské medicíny a alternativ (NFPTCMA) v Praze.

„Převzali jsme tento projekt proto, aby přece jen byla nalezena nějaká cesta a možnost, jak ověřené a kontrolovatelné metody TCM využít pro doplnění medicíny západní," řekl Jan Hovorka, zakladatel a prezident nadačního fondu. *„Víme, že tisíce lidí TCM využilo s jednoznačným úspěchem. Problémem je u nás kvalitní odborné vzdělání a akreditace. Studijní obor prostě neexistuje, a tak se otevírá prostor amatérům a „rychlostudentům" internetových kurzů nebo neakreditovaných seminářů. Výsledkem je polovzdělanost, spoléhání na spontánní změny, placebo a remise, a tedy dost riskantní zacházení s pacientem. Prostě někdo, kdo si myslí, že něco umí, nabízí službu někomu, kdo mu uvěří a zaplatí. A takový člověk je oslabený, zoufalý a hledá naději. Snadno uvěří čemukoli. To je někdy až nemorální."*

Jednou z oblastí, kde může TCM ovlivnit částečně a pozitivně stav pacienta, je i roztroušená skleróza. U nás se o tom ale moc nedozvíte. Nedostatek informací, zdrojů i zkušeností nedává prostor k hledání dalších metod, jak pomoci.

Prof. Eva Kubala Havrdová, MD, Ph.D. z 1. LF, neuroložka, nám na dotaz odpověděla, že se domnívá, že je možné metody TCM téměř vyloučit, což prý jí potvrdil i MUDr. Jozef Lucký. Podle nich je v Číně nemoc jen málo známá, a péče o RS pacienty nedostatečná. Nezávazně, ale ochotně v osobní komunikaci přislíbila, že může tuto možnost přednést na výboru odborné neurologické společnosti. Zájem o možnost pomoci pacientům má.

Z dílčích informací mnozí pacienti, i jejich blízcí, vědí, že občas někdo najde akupunkturistu, nebo podstoupí jinou kúru. Dobré je ale, sdílet ověřené výsledky a kombinovat, doplňovat postupy, které v rukou odborníků ukazují výsledky. A hlavně spolupracovat s lékaři.

Získali jsme, trochu v rozporu s výše uvedenými názory, jiné a zajímavé informace. Dr. Med. Guan Xin, Ph.D., kterého jsme zmínili v úvodu, působí nyní jako hlavní konzultant v Česko-čínském centru TCM Praha, které založil a vede NFPTCMA. K problému RS nám řekl: *„V teorii TCM jsou nejběžnější patogenezí RS nedostatečnost ledvin, stejně jako stagnace krve a hleny. Pro pacienty by některé metody mohly být vybrány tak, aby pomohly zmírnit některé symptomy a zpomalily postup nemoci. Před několika lety jsme do nemocnice Shuguang v Šanghaji přijali asi 20 pacientů. Byl jsem jedním z hlavních lékařů. Mohli bychom říci, že jsme nemoc úspěšně léčili. Skutečně jsme pacientům pomáhali, ale musím říci, že v různých stupních zlepšení."*

Dr. Guan Xin samozřejmě nevyloučil, že jde o individuální vyhodnocení. Každý pacient bude reagovat jinak, i podle stádia nemoci nebo třeba věku. V nadačním fondu však může poskytnout osobní konzultace a navrhnout další postup péče, s aplikací odpovídajících metod i produktů TCM. Pro zájemce je k dispozici v sídle fondu, Opletalova 19, Praha 1. Objednat předem je možné na info@nfptcma.cz nebo telefonním čísle 773007597. Více najdete na webu a fcb stránkách TCM Revue (www.tcmrevue.cz), nebo na stránkách nadačního fondu (www.nfptcma.cz).

Autorem článku je Jan Hovorka, zakladatel a prezident Nadačního fondu na podporu Tradiční čínské medicíny a alternativ.

Upozornění redakční rady pro všechny pacienty s RS: Využití jakýchkoliv alternativních metod léčby, doplňkových a podpůrných metod je třeba vždy konzultovat s ošetřujícím Žádná z těchto metod nenahrazuje léčbu indikovanou vaším lékařem.

Jak vám pomůže pomoci ombudsman

Ombudsman neboli veřejný ochránce práv působí k ochraně práv lidí již 19 let. Když se svého úřadu ujímal první ombudsman JUDr. Otakar Motejl, bylo jeho posláním chránit lidi před nezákonným nebo jinak nesprávným jednáním úřadů. V průběhu následujících 19 let však k původní působnosti přibyla řada dalších.

V další části textu si přiblížíme zejména ty působnosti ombudsmana, které se týkají práv pacientů a lidí s postižením.

Ochrana před nezákonným či jinak nesprávným jednáním úřadů
Zamítla zdravotní pojišťovna Vaši žádost o úhradu nákladné léčby nebo zdravotnického prostředku? Podal/a jste u krajského úřadu stížnost na nemocnici a na její vyřízení čekáte již několik měsíců?

Předně využijte svého práva podat odvolání, stížnost či jiný opravný prostředek. Pokud ani poté nezjedná úřad ve Vaší věci nápravu, můžete se obrátit s žádostí o pomoc na ombudsmana. Jeho úkolem je totiž působit k ochraně lidí před jednáním úřadů a veřejných zdravotních pojišťoven, pokud je v rozporu s právem, neodpovídá principům demokratického právního státu a dobré správy, a také před jejich nečinností.

V rámci vyřizování podnětu může ombudsman nahlížet do spisů, žádat úřady o vysvětlení jejich postupu, provádět místní šetření apod. O svých zjištěních vypracuje zprávu. Pokud zjistí v úředním postupu pochybení, navrhne opatření k nápravě.

Ochrana před špatným zacházením
Od roku 2006 provádí ombudsman preventivní systematické návštěvy zařízení, kde se nacházejí nebo mohou nacházet osoby omezené na svobodě - a to nejen soudním rozhodnutím, ale také například v důsledku závislosti na poskytované péči. Do druhé kategorie spadají například léčebny dlouhodobě nemocných, psychiatrické nemocnice či domovy pro osoby se zdravotním postižením.

Cílem návštěv je posílit ochranu lidí pobývajících v takových zařízeních před špatným zacházením. Špatným zacházením se rozumí jednání, které nerespektuje lidskou důstojnost a dosahuje určitého stupně. Například nezajištění bezpečí, nerespektování lidské důstojnosti a práva na soukromí, posilování závislosti na poskytované péči, nerespektování práva na spoluúčast při rozhodování o léčebném postupu anebo neodůvodněné používání omezovacích prostředků.

Systematické návštěvy probíhají bez předchozího ohlášení. Ombudsman a jím pověření pracovníci mohou vstupovat do všech míst v zařízení, nahlížet do veškeré dokumentace včetně zdravotnické, dotazovat se všech osob (jak zaměstnanců, tak pacientů, klientů či vězněných osob) a rozhovory s nimi vést o samotě.

Svá zjištění a doporučení týkající se podmínek v určitém typu zařízení ombudsman zobecňuje v souhrnných zprávách z návštěv. Návrhy na zlepšení zjištěného stavu adresuje jak samotným zařízením a jejich zřizovatelům, tak i příslušným ministerstvům.

Pokud (například při návštěvě svého příbuzného) nabudete dojmu, že v určitém zařízení dochází ke špatnému zacházení, obraťte se podnětem na ombudsmana. Ombudsman následně zváží zařazení daného zařízení do plánu systematických návštěv.

Pomoc obětem diskriminace
Jste přesvědčen/a, že Vás lékař nepřijal do péče z důvodu souvisejících s Vaším postižením (například zvýšená nákladnost péče)? Potřebujete, aby Vám zaměstnavatel upravil z důvodu Vašeho postižení pracovní podmínky, avšak ten to odmítá?

Může se jednat o právem zakázané nerovné zacházení (diskriminaci). Obraťte se na ombudsmana s žádostí o posouzení své situace a radu, jak se bránit.

Působnost ve věcech práva na rovné zacházení a ochrany před diskriminací vykonává ombudsman od prosince 2009. Metodickou pomoc poskytuje lidem, kteří tvrdí, že se v situaci vymezené antidiskriminačním zákonem (např. poskytování zdravotní péče, přístup k zaměstnání nebo vzdělávání) stali obětí diskriminace, a to z důvodu rasy, etnického původu, národnosti, pohlaví, sexuální orientace, věku, zdravotního postižení, náboženského vyznání, víry nebo světového názoru.

Monitorování práv lidí s postižením
Od roku 2018 se působnost ombudsmana rozšířila o monitorování dodržování práv lidí s postižením, zaručených Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením. Úkolem ombudsmana je podporovat naplňování práv lidí s postižením v České republice, vydávat doporučení, provádět výzkumy a zajišťovat výměnu dostupných informací s příslušnými zahraničními a mezinárodními partnery. O stavu práv lidí s postižením v ČR podává zprávu Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením.

Klíčovým zdrojem poznatků o situaci lidí s postižením v ČR jsou pro ombudsmana pochopitelně sami lidé s postižením a jejich organizace. Proto je pravidelně vyzývá, aby jej upozorňovali na systémové nedostatky v naplňování práv lidí s postižením, které mohou mít původ buď v samotné právní úpravě, úřední praxi či jiných skutečnostech. A to písemně nebo na některém ze setkání s lidmi s postižením a jejich organizacemi, která ombudsman pravidelně pořádá.

Veškeré potřebné informace o tom, jak podat podnět a jak probíhá šetření ombudsmana, naleznete na webových stránkách www.ochrance.cz. Tamtéž naleznete podrobnosti o jednotlivých působnostech a vybrané zprávy a stanoviska.

S dotazy, týkajícími se podání podnětu a působnosti ombudsmana, se můžete obrátit také na informační linku Kanceláře veřejného ochránce práv, tel. č. 542 542 888 (v provozu je každý všední den v době od 8:00 do 16:00).

Otázka:
Dobrý den, ráda bych se dotázala (abych neprovedla něco špatně a spíše tak neuškodila) – jsem po transferu embrya v rámci IVF. Na RS užívám preparát Rebismart 44. Vím, že v okamžiku, kdy zjistím těhotenství, je nutno tento vysadit. Jak je to ale s jeho užíváním nyní těch 14 dní, než bych měla provádět těhotenský test? Léky na RS dále užívat a vysadit až po pozitivním testu? Děkuji za odpověď.

Odpověď:
Rebif 44 bych nyní po transferu embrya již neaplikovala.
Držím palce

Otázka:
Dobrý den, RS mám přes půl roku, stejně dlouho si aplikuji lék Rebif 44 pomocí aplikátoru Rebismart. Místa poctivě střídám podle toho, co mi říká přístroj. Nicméně místa vpichu na pažích asi před týdnem začala svědit, jsou zarudlá, připadají mi lehce nateklá, a sálá z nich horko. Zkouším to mazat fenistilem, a tělovým mlékem s vitamínem E, a mírně se to lepší. Nevíte, co by na to ještě mohlo fungovat? Až přijde zase řada na aplikaci na pažích, myslíte, že bych spíš měla aplikaci zvolit raději jinam, než se to zhojí? Děkuji za odpovědi a přeji pěkné odpoledne. S pozdravem

Odpověď:
Zkuste ještě Calcium panthotenicum nebo přikládat studený tvaroh/jogurt. Tato místa nyní jistě do zhojení vynechat. Pokud by se místa zánětlivě podebírala, byly teploty apod., musela byste vyhledat akutně praktického lékaře nebo pohotovost. Jinak určitě ukažte reakce zaučující sestřičce na Vašem RS centru při kontrole a vezměte si s sebou i přístroj ke kontrole.

Otázka:
Dobrý den. Chtěla bych se zeptat. Byla jsem odeslána na MR byli mi zjištěny nespecifická ložiska bílé hmoty ale lumbální punkce byla negativní. Můj neurolog mi diagnostikoval epilepsii, měla jsem nyní velký záchvat. Jen jsem se chtěla zeptat, jestli je možné že by se mi časem mohla roztroušená skleróza rozjet. Potíže mám stále necitlivost prstu u nohy a do toho se mi dala křeč prstu pravé ruky. Jen mi pan doktor zvyšuje léky a nemám spíše být vedena na jiné specializované neurologii. Jinak mám ještě více nemocí. Děkuji Vám za jakoukoliv odpověď s pozdravem.

Odpověď:
Bohužel s neznalostí všech potřebných medicínských informací počínaje věkem pacienta, přes jeho neurologický nález a konče vlastními snímky rezonance se nelze k žádné diagnóze

vyjadřovat. K tomu webová poradna ani nemůže sloužit. Pokud máte dojem, že nebyla stanovena jasná diagnóza s odpovídající léčbou, případně nejste přesvědčena, že jste léčena správně, máte vždy možnost využít tzv. druhého názoru jiného lékaře. V takovém případě se obraťte na jiného neurologa, který bude mít volnou kapacitu, a který se optimálně věnuje přímo epilepsii.

Otázka:
Dobrý den paní doktorko, chtěl bych se Vás prosím zeptat, jak mám řešit tyto potíže.
Už asi tak týden mám dvojité vidění při pohledu do strany a následně trochu točení hlavy při jejím pohybu. Zrak jako takový je pořád stejný (nosím brýle), bez jakéhokoli zhoršení.
Beru asi 3,5 měsíce Gilenyi (předtím Tysabri) a dlouhodobě Baclofen.
Mám přijet okamžitě na kontrolu do RS centra nebo ještě počkat, jestli to neustoupí.
RS mám 20 let. S pozdravem

Odpověď:
Ano, toto je určitě důvod k akutní návštěvě RS centra.

Otázka:
Dobrý den, moje dcera má RS, teď podstoupí výzkumnou léčbu, ale zajímá mě, proč nesmí čokoládu. Má to vliv na nemoc nebo na léky? Děkuji za odpověď

Odpověď:
Dobrý den, zatím nevím o žádné výzkumné léčbě, kde by byla vysloveně zakázána čokoláda. Pro konkrétní vyjádření musíte napsat přesný název studijního léčiva. Rozhodně není žádný důvod nejíst čokoládu u samotné dg RS. Nejlépe je zeptat se na možné interakce (vzájemné působení mezi sebou) či jiné riziko vyplývající z čokolády lékaře, který výzkumnou léčbu předepisuje.

Otázka:
Vážená paní doktorko, měl bych několik dotazů ohledně RS.
1. Vypovídá lokalizace ložisek v mozku o průběhu či symptomům nemoci např. pokud je více lézí v c. callosum?
2. Může se jednat o progresi, pokud je v popisu MRI (bylo bez kontrastní látky) – subkortikálně v bílé hmotě pravého front. Laloku na T2 a FLAIR okrsek nízké SI s centrem mírně vyšší SI, obdobný další nález subependymálně při front. rohu levé postranní komory?
3. RS mám diag.cca 10 let. Prvních 7 let Copaxone, eskalace léčby – nyní Gilenya. Únavu v menší či větší míře jsem měl ještě před stanovení diagnózy. Nyní cca rok začínají bolesti, které před tím nebyly též různé povahy a v různé intenzitě a době působení, většinou spojeny se zhoršení symptomů – jde o konce končetin, především nohy (pocity tepla, pálení, drcení atd. Pocity jakoby ušel mnoho kilometrů v malých botách atd. Někdy i jiné pocity nepříjemné a hlavně velká únava celková a potom i fyzická hlavně nohy.
A nyní se mi zdá i výraznější zhoršení krátkodobě paměti, rozhodování, reflexů atd. Může být i toto příznak ataky? Po dávce kortikoidů se mi uleví ale pouze na jeden či dva dny a poté znovu, dostávám 500mg 2x do měsíce kvůli, tachykardii, a trochu horším dýchání, kterou mám vždy po podání dávky při 500 mg je to tep kolísá cca mezi 100–115 v klidu po dobu cca 12 hodin. Při dávce 1g je průběh stejný akorát vyšší tep kolem 120–140. Existuje jiná možnost léčby ataky kromě kortikoidů?
4. Ve 3 letech jsem měl leukemii AL (radio+chemo)–následkem léčby i několik kavernomů. Může toto mít spojitost s RS? A nemůže dlouhodobá léčba pomocí Gilenya či podobného léku mít nějaká vliv na toto již prodělaná onemocnění? Děkuji za odpovědi.

Odpověď:
Odpovědi vizte pod jednotlivými body:
1. lokalizace ložisek není směrodatná pro prognózu onemocnění, často ani nelze přesně říci, které ložisko příznaky způsobilo
2. progresi hodnotíme srovnáním scanů v čase nikoliv jednorázovým popisem
3. ataka RS je definována setrvalými obtížemi déle než 24 hod. Popisované kolísavé obtíže jsou zcela nespecifické, definovanou atakou RS nejsou, budí podezření na dovyšetření štítné žlázy, případně neuropsychologické testy a rozvahu nad psychosomatickými obtížemi. Léčba ataky kortikoidy je standardní 1. volbou, adekvátní náhrada neexistuje, dávku lze ještě redukovat na 250 mg denně s delším celkovým podáváním. Další možnost léčby ataky (výměna krve, plazmaferéza) je 2. volbou pro těžkou ataku (hybnou, zrakovou) nereagující na kortikoidy.
4. nikoliv

Otázka:
Dobrý den, můj manžel, 42 let, je v léčení pro CIS. Nyní si 2,5 roku 3x týdně píchá Rebif. Uvažujeme o pořízení dítěte. Chtěla jsem se zeptat, zda je možné se o něj pokusit i v případě, že manželovi je již 2,5 roku podávána tato léčba. Jestli nehrozí riziko, kdyby se dítě povedlo, že by mohlo mít z důvodu podávání léčby nějaké komplikace – vývoj, zdravotní. Děťátko bychom chtěli, ale nechceme riskovat, že by ho mohla léčba negativně ovlivnit a rozhodně nechceme, aby manžel musel léčbu vysadit.

Hrozí nějaká další významná rizika pro dítě v případě této diagnózy, která bychom měli zvážit? A pokud je možné se o dítě pokusit, měli bychom udělat nějaká zvláštní opatření? Děkuji mnohokrát za odpověď.

Odpověď:

RS ani Rebif samotný nejsou ve vztahu k početí dítěte žádný problém.
Stran budoucnosti dítěte lze doporučit pouze maximální snahu o snížení rizika rozvoje tohoto onemocnění, které je u dítěte pacienta s RS trochu vyšší nežli v běžné populaci (cca 2–3%). To znamená doplňovat vitamin D nikoliv jen v prvním roce života ale celý život, nedopustit obezitu, vést k pravidelným pohybovým aktivitám, v adolescenci se snažit působit proti kouření jako známému rizikovému faktoru pro RS.

Otázka:
Dobrý den paní doktorko, mám RS asi rok (léčba Avonexem). Nyní mi chtějí změnit léčbu na lék Gilenya z důvodu ataky na oku. Jelikož v brzké době plánuji těhotenství, má lékařka mi sdělila, že již není možné se vrátit k lékům první linie po dobu před otěhotněním, že se podávají po vysazení Gilenye pouze dávky Medrolu. Je nějaká možnost se vrátit zpět k lékům první linie z důvodu plánování těhotenství? Jsem trochu v rozpacích, jelikož si nejsem jistá, jestli bych vydržela několik měsíců jen na léčbě kortikoidy. Děkuji za Váš názor a zkušenost.

Odpověď:
Pokud je z důvodu aktivity onemocnění zvažováno posílení léčby na vyšší stupeň, skutečně není správné (ani medicínsky a ani to nelze provést s úhradou pojišťovny, což dává smysl) opět za nějaký čas chtít zpět změnu na léky s nižší účinností. A to z jakéhokoliv důvodu.
E-mailem bohužel nelze radit, který preparát by byl pro daného konkrétního pacienta nejlepší. Pokud však děti nemáte a v dohledné době těhotenství plánujete, pak ještě zkuste se svým neurologem diskutovat jiné možnosti silnější léčby, při kterých se plánuje početí trochu snadněji. Tedy Tysabri (zde závisí i na JC viru a tedy zda máte či nemáte rizika vyplývající z této léčby) či Mavenclad.

Otázka:
Dobrý den,
chci se zeptat kdy má pacient s RS nárok na změnu léčby? Aplikuji si Rebif několik let a zatím pomáhá, ale už se mi začínají tvořit velké zatvrdliny na místech vpichu. Kdy je možné změnit léčbu? Až přestane působit nebo dříve? V MS centru mi řekli, že se většinou mění, až po dětech. Já děti nechci, tak nevím :(Moc děkuji za odpověď

Odpověď:
Stran změny léčby nehovoříme o „nároku“ ale o správném důvodu ke změně léčby.
Obecně řečeno Rebif patří do skupiny léků tzv. první linie. Změna léčby tedy případně nastává:
1. z důvodu nedostatečného účinku léku první linie (nová ataka onemocnění, zhoršení nálezu na magnetické rezonanci) - v takovém případě je logický výběr ze silnějších preparátů druhé linie. Tyto preparáty nejsou určeny pro pacienty se stabilním onemocněním, protože přinášejí ve srovnání s první linií více rizik
2. z důvodu nežádoucích účinků (např. těžké a trvající chřipkové příznaky, těžké deprese, nemožnost aplikovat si injekce pro výrazné lokální reakce a zatvrdliny) - v takovém případě je logická změna v rámci ostatních léků první linie srovnatelné účinnosti ale jiného způsobu podání či mechanismu účinku.
Váš bude zřejmě druhý případ. Lékař pochopitelně posuzuje také míru lokálních reakcí, která se nemusí líbit pacientovi, ale z lékařského pohledu není třeba nijak závažná a změna na jiný preparát přece jen znamená určitou změnu v léčbě a nový preparát nemusí stabilizovat stejně dobře Vaši RS. To vše je nutno vzít do úvahy. Plánování dítěte hraje samozřejmě v diskuzi výběru nového preparátu roli, ale pokud děti neplánujete, není to fakt, který by o změně léčby nějak rozhodoval.
Pokud bych měla pacientku, která si objektivně nemá kam lék píchnout či jí lék výrazně narušuje kvalitu života, pochopitelně do změny léčby půjdeme. Nabídka v rámci téže úrovně léčby by byla na injekce méně často podávané (Plegridy á 14 dnů) nebo na tabletky Aubagio (na tomto léku se nesmí otěhotnět).
Diskutujte se svým lékařem. Informace, že by se léčba měnila až po dětech, byla jistě špatně pochopena.

Otázka:
Dobrý den, mám diagnostikovanou RS od roku 2013 a jsem nyní na biologické léčbě a nemám zatím téměř žádné velké zdravotní problémy. Včera jsem se ale dostala do stavu, který jsme ještě neměla. Od rána až do večera se mi točila hlava, měla jsem závrať a nemohla jsem normálně fungovat. Celý den jsem proležela. Hlava mě ale nebolela. Domnívala jsem se, že je to mým tlakem, ale ten byl v pořádku. Nevím, jestli to byl projev RS nebo něco jiného.
Děkuji

Odpověď:
Kontaktuje své RS centrum akutně.

MUDr. Eva Krasulová, Ph.D.
1. lékařská fakulta UK a VFN

Představujeme pacientské organizace: Unie ROSKA

„Hlavy vzhůru – furt se jde," snažil se v sedmdesátých letech propašovat známý citát Jana Masaryka do informační brožury o roztroušené skleróze (RS) jeden z jejích autorů. Věta vztahující se k válečným okolnostem Československa přesně vystihuje vůli, s níž nemocní musí čelit fyzickým omezením a psychickým obtížím, které se s neurogenerativním onemocněním pojí. I když jsou dnes informace o nemoci mnohem dostupnější, stále je komu pomáhat. Protože pacienti nepotřebují jen včasnou diagnózu a moderní léky, ale také celý komplex služeb, kterým se říká podpůrná péče. A tu se snaží zajistit pacientský spolek Unie ROSKA – Česká MS společnost, z. s.

Historie organizace sahá do roku 1983, kdy vznikl první klub ROSKA, který založili sami pacienti s RS ještě pod Svazem invalidů. „Postupně se přidávala další města, která organizovala cvičení, plavání, přednášky a rekondiční pobyty," uvádí nynější předsedkyně výkonné rady Ing. Jiřina Landová. Unie ROSKA jako občanské sdružení byla zaregistrována 1. července 1992. V současnosti má 28 pobočných spolků s působností po celé České republice. „Ne všechny fungují naplno, ale občas se na nás obracejí pacienti nebo jejich známí, že by rádi založili nový spolek. Máme přes 1400 členů a jsme největší organizací, která pomáhá pacientům s RS. Z našich řad se vyčlenilo Sdružení mladých sklerotiků, kteří se zaměřují výhradně na mladé čerstvě diagnostikované lidi, kteří už raději hledají rady na internetu a vyměňují si zkušenosti přes sociální sítě," upřesňuje Jiřina Landová. A její kolegyně, členka výkonné rady Ing. Veronika Borkovcová dodává, že to není jen otázka životního stylu, ale neochoty otevřeně se přiznat k diagnóze nevyléčitelné choroby. Dokud nemoc není viditelná nebo není třeba vyřídit nějaké potvrzení, mladí lidé pomoc spolku příliš nevyhledávají.

Individualizovaná péče

Pacienti se s činností ROSKY mohou seznámit v 15 MS (z anglického Multiple Sclerosis) centrech České republiky, kam by se každý nově diagnostikovaný pacient měl podle vyhlášky z roku 2009 do čtyř týdnů od stanovení diagnózy dostat. „Pokud je kapacita jednoho centra plná, je možné se obrátit na jiné, což pacientům i radíme, aby léčba mohla být zahájena co nejdříve. Všichni nemohou být na Karlově náměstí u prof. Havrdové," říká s úsměvem Jiřina Landová, která připomíná skvělou spolupráci například s MS centrem v Olomouci, kde je vedoucím lékařem prof. Jan Mareš. Ten také potvrzuje, že ve specializovaném centru dostane pacient díky standardizovaným diagnostickým a léčebným postupům nejen adekvátní léčbu, ale také je pod stálým medicínským monitoringem, aby v případě nutnosti mohl být převeden na jiný preparát. „Zohledňuje se léčebně-bezpečnostní profil konkrétního jedince. Tento princip tzv. individualizované medicíny je právě v oblasti léčby RS velmi důležitý," dodává prof. Mareš.

Podle plánů ministerstva by MS center mělo být v budoucnu i více, ale záleží na personálních možnostech nemocnic a také ochotě jejich vedení.

Léčba nestačí

„Snažíme se, aby náš spolek byl v MS centrech viditelný. Informujeme veřejnost o našich aktivitách, a je také na jednotlivých lékařích, jestli nás svým pacientům doporučí," říká Jiřina Landová a dodává, že lékaři dnes bohužel mají na své pacienty velmi málo času. Proto ROSKA pořádá ve svých klubech přednášky, kde se nemocní mohou zeptat na vše, co potřebují.

Podle Jiřiny je pro pacienty s RS klíčová psychická podpora, a to zejména na samém začátku onemocnění. Sama je pacientkou a svoji diagnózu se dozvěděla telefonicky na služební cestě v zahraničí. Vůbec nic o nemoci nevěděla. Podobnou zkušenost má i řada pacientů, kteří se diagnózu nevyléčitelného onemocnění dozvídají ve spěchu bez potřebné empatie. Všichni by uvítali, kdyby se mohli dozvědět více, třeba i v přítomnosti příbuzných. V Česku je nedostatek psychologů a psychoterapeutů, často je jeden psycholog na celou nemocnici, který akutní problémy objednává ve lhůtě 14 dní, méně akutní i ve lhůtě několikatýdenní. „A vy potřebujete pomoc od zkušeného člověka, který se s diagnózou už setkal, a potřebujete ji okamžitě. Internet vás spíše vyděsí," dodává Jiřina Landová. Krušné začátky potvrzuje i Veronika Borkovcová, která připomíná jiný častý problém pacientů s RS – přehlížení symptomů onemocnění a ne zcela optimální kvalitu primární péče. Sama příznakům dlouho nevěnovala pozornost a přičítala je únavě z přepracování.

Také Jiřina si zpětně uvědomila, že měla dlouho problém se zhoršujícím se zrakem. Navštívila očního lékaře, ale ten nic závažného nezjistil. I obvodní lékař byl bezradný. Teprve když měla ataku a částečně ochrnula, bylo zřejmé, že je neurologickou pacientkou. Nedostatečné povědomí o symptomech onemocnění, ať už mezi laiky, nebo praktickými lékaři, potvrzuje i Jan Mareš. „Jedná se o široké spektrum nespecifických příznaků onemocnění, jako jsou brnění, přechodně snížená citlivost a podobně. Pokud iniciální příznaky nebudou správně rozpoznávány, nebude nemoc také včas diagnostikována a léčena. Díky léčbě je možné oddálit progresi onemocnění a rozvoj invalidity." Upozorňuje vedoucí lékař MS centra Olomouc.

Chybí následná péče

Za velmi cenné považuje Landová i Borkovcová, když se mohou lidé

s diagnózou RS setkávat a vyměňovat si zkušenosti. „Když řeknete zdravému člověku, že jste unavený, nebo máte křeče, moc nechápe, o čem mluvíte a jak moc omezující tyto problémy jsou. Únava při RS váš totiž dokáže zcela odrovnat a vůli ji určitě nepřekonáte," popisuje Jiřina Landová. Lidé z ROSKY proto budou pořádat webinář pro nově diagnostikované pacienty a příští rok i víkendová setkání s lékaři a dalšími odborníky pro pacienty a jejich rodiny, aby některá tabu pomohli rozptýlit.

Kromě praktických informací zaznívá na pořádaných akcích i důležitá zpráva, že i se závažným onemocněním se dá prožít plnohodnotný život. Překážkou není ani těhotenství. Loni se narodilo pacientkám, které užívaly biologickou léčbu, kolem 150 dětí. Obě dámy se shodují v tom, že je dnes diagnostika a léčba na velmi vysoké úrovni a dnešní mladí pacienti mají podstatně lepší start než jejich předchůdci o dvě desetiletí dříve. Podle Jiřiny Landové by bylo ideální, kdyby každý pacient měl bezproblémový přístup k lékům, které jsou mu indikovány, a nebylo nutné žádat o jejich úhradu ze zdravotního pojištění na základě výjimek.

Podle prof. Mareše směřuje současný léčebný koncept k dosažení stability, kdy je pacient bez známek progrese onemocnění. Hodnotí se klinické parametry (ataky) a dále ložiska na magnetické rezonanci (MR). „Posledním trendem je volumetrie mozku, tedy měření objemu mozkové tkáně, kdy víme, že přirozený úbytek, v důsledku stárnutí u zdravé populace je < 0,4 % objemu mozkové tkáně. Jedním z hlavních autorů tohoto moderního léčebného konceptu (NEDA 4 – No Evidence of Disease Activity) je prof. Eva Kubala Havrdová. Léčebně postupujeme v duchu tohoto schématu a usilujeme o to, aby byl pacient léčen lékem, který se v co největší míře přiblíží ‚ideálnímu' stavu, kdy je nemoc pod kontrolou a nejeví sledovatelné známky aktivity. Významnými léky, které přispěly ke stabilizaci onemocnění, jsou léky s vyšší účinností, kam patří mimo jiné monoklonální protilátky (MP) natalizumab, alemtuzumab a ocrelizumab. Posledně zmíněná MP je rovněž indikována u primárně progresivní formy RS a má léčebný potenciál tuto formu stabilizovat zejména v časnějších fázích onemocnění," vysvětluje prof. Mareš.

ROSKA se snaží také upozornit na nedostatky, které vidí především v podpůrné následné péči narážející na chybějící finance, personál a špatně nastavený systém sociálních služeb. Chybějí například i lůžková zařízení pro pacienty s pokročilou formou onemocnění a omezenou hybností. Existuje

Roskiáda Foto: Unie ROSKA

jediné, Domov svatého Josefa v Žirči u Hradce Králové, které ale disponuje pouze 33 lůžky. Většina nemocných je odkázána na LDN a domovy pro seniory, kde vzhledem ke své diagnóze nikdy nemohou dostat adekvátní péči. „Bohužel chybí evidence lidí, kteří jsou třeba doma, a pečuje o ně rodina. A přehled nemá ani ministerstvo sociálních věcí, které vyplácí sociální dávky, ale nerozlišuje lidi podle jednotlivých diagnóz," říká Jiřina Landová. Tyto rodiny často žijí v hmotné nouzi nebo se potýkají s jinými problémy, ale nikdo se o nich nedozví, pokud se sami nepřihlásí.

Nemoc musí být vidět

Pro pacienty s RS je velice důležitý pravidelný pohyb, proto se v některých klubech cvičí i pětkrát v týdnu. I na rekondičních pobytech, jejichž program je schválený ministerstvem zdravotnictví, se cvičí několikrát denně. Unie ROSKA pro své klienty organizuje také Roskiádu - sportovní hry pacientů s RS. Letošní třetí ročník se bude konat od 13. do 15. září v Nymburce. Dále zajišťuje rekondiční pobyty v bezbariérových zařízeních, poskytuje sociální a právní poradenství, protože pacienti mají často problémy s úhradou léčby či zdravotnického prostředku. Veronika Borkovcová, rovněž pacientka s RS, potřebovala příspěvek na schodišťovou sedačku, která stojí přes 400 tisíc korun, což se jí podařilo až po půl roce, kdy se proti zamítnuté žádosti odvolala. „Největším paradoxem je, že se snažíte být aktivní, cvičíte, aby vám bylo lépe, ale abyste získala pomůcku, musíte doložit, že do schodů nevylezete. Jenže kdybych nemohla vůbec chodit, už bych sedačku nepotřebovala," popisuje potíže s žádostmi Veronika Borkovcová. „Snažíme se pacienty vzdělávat ve všech oblastech, aby mohli žít plnohodnotný život," dodává Jiřina Landová. Informace poskytuje i internetový časopis, který je volně přístupný na webových stránkách sdružení.

ROSKA má širokou členskou základnu, s níž se pojí agenda vyžadující každodenní práci. „Máme sedmičlennou výkonnou radu, ale pouze jediného zaměstnance, na víc nemáme finance. Většina z nás má ještě svoji práci." Organizace žije z grantové podpory a darů soukromých subjektů, které ale přispívají na akce, nikoli na chod organizace. „Velmi bychom uvítali, kdybychom se o přiděleném státním grantu na daný rok mohli dozvědět o něco dříve než koncem června," říká předsedkyně výkonné rady spolku. Organizace by potřebovala mít větší ekonomickou jistotu, jež by dovolila plánovat aktivity na tři čtyři roky dopředu a také zaplatit fundraisera nebo PR pracovníka. „My státu pomáháme, protože zajišťujeme služby, které zde chybějí, a uvítali bychom z jeho strany větší vstřícnost. Fungujeme jen díky nadšení zakladatelů, nemocných a jejich rodin," uzavírá Veronika Borkovcová.

Mgr. Pavlína Perlíková

Kontakty:
Unie ROSKA – Česká MS společnost, z. s.
Senovážné náměstí 994/2
110 00 Praha 1
www.roska.eu
roska@roska.eu

Čeští stomici nabízejí pomoc zdravotně oslabeným

Zdaleka ne všichni stomici jsou v takovém zdravotním stavu, aby mohli aktivně využívat všeho, co spolky stomiků nabízejí. Právě jim, ale i všem, které nemoc oslabila, je věnováno, video Zdraví v pohybu. **Přináší sérii instrukcí** pro nejjednodušší pohyb **pro zdraví a pohodu** ve speciálním provedení vynikajícím i pro zdravotně silně oslabené jedince. **Lehké, nenáročné, účinné cvičení pro každého.**

Pod vedením paní cvičitelky Mgr. Marcely Luňáčkové z Bohemia - lázní a.s., Karlovy Vary cvičí stomici, členové Českého ILCO, z. s., tedy lidé s vývodem ze střev. Věříme, že i toto video pomůže odtabuizovat téma života se stomií - umělého vývodu ze střev nebo močovodu. Uvidíte, že cvičenci vypadají zcela „normálně“.

Naším cílem je pomáhat nejen stomikům, ale všem, kteří naší pomoc mohou potřebovat.

Video https://www.youtube.com/watch?v=At6ld4pbn2I

Nahrávku Zdraví v pohybu na DVD můžete zakoupit v Informačním centru pro stomiky a lidi s onemocněním střev v Praze.
Marie Ředinová, České ILCO, z.s. www. ILCO.cz

Jsme rádi, že můžeme pomáhat žít kvalitnější život

Pacientská organizace České ILCO, z. s. vznikla před více než 25 lety. Název ILCO se používá v mnoha zemích pro podobná sdružení stomiků, tedy lidí s umělým vývodem ze střev nebo močovodu a znamená zkratku slov illeum - tenké střeva a colon - tlusté střevo. V současné době zastřešuje České ILCO 20 regionálních spolků v ČR, má asi 1 000 členů. Pomáhá stomikům, hájí jejich oprávněné zájmy. Vystupuje proti všem projevům diskriminace ve společnosti, proti sociální izolaci stomiků v důsledku nedostatku vhodných pomůcek. Propaguje prevenci onemocnění, informuje veřejnost o životě se stomií. Školí dobrovolníky z řad zkušených stomiků. České ILCO, z. s. je členem Evropské i Světové organizace stomiků (EOA, IOA).

Stomici patří mezi první pacientská sdružení, která se dokázala celosvětově zorganizovat, pomáhat si a vyměňovat zkušenosti. První spolky vznikaly v západních zemích již v 50. letech minulého století. Od té doby se výrazně zlepšila kvalita života stomických pacientů. U nás byly moderní stomické pomůcky k dispozici o několik desetiletí později v omezeném množství v 90. letech minulého století, tehdy začaly vznikat i spolky stomiků.

V Česku žije asi 11 000 stomiků. Nejčastějším důvodem pro vytvoření stomie je onkologické onemocnění střev nebo konečníku, proto jsou nejpočetnější skupinou stomiků kolostomici (pacienti s vývodem tlustého střeva).

Informace o spolcích stomiků a jejich činnosti i o zastřešujícím spolku České ILCO, z. s. najdete na www.ilco.cz.

Natočení videa bylo možné díky podpoře společnosti Coloplast, mezinárodní firmě, která se zabývá výrobou stomických pomůcek.

Dík za uskutečnění projektu patří kromě toho paní cvičitelce Mgr. Marcele Luňáčkové za vytvořenou vhodnou koncepci i odborné vedení cvičené sestavy.

Mgr. Luňáčková pracuje mnoho let s pacienty v lázních právě v oblasti využití pohybu pro návrat ke zdraví. Původní vzdělání v oboru fyzika a další vzdělávání v různých oborech (např. trenérská škola - obor jóga na FTVS) ji předurčily k chápaní a pojetí zdraví a pohybu z více hledisek. To se promítá do jejích koncepcí i do praktických výsledků.

- Bohemia-lázním a.s., Karlovy Vary za dlouholetý vstřícný přístup k pacientům se stomií a za možnost natáčet v prostorách Bohemia- lázní
- Českému ILCO, z.s., dobrovolnému sdružení stomiků, za podnět a zorganizování realizace tohoto videa
- Cvičencům Marii, Ireně, Filipovi za ochotu spolupracovat.

Jak a proč jsme natočili toto video - vyjádření předsedkyně Českého ILCO Marie Ředinové:

Poprvé jsem byla v Bohemia-lázních na podzim 2003, rok po operaci nádoru v tlustém střevě a čtyři měsíce po skončení zajišťující léčby. Když mi lázeňský lékař navrhl jógu, jako jednu z procedur, myslela jsem, že se zmýlil. Tehdy jsem se domnívala, že budeme stát na jedné noze, nebo na hlavě, že jóga je náročné cvičení. Mé tělo bylo v té době ještě hodně oslabené. Se smíšenými pocity jsem poprvé potkala paní cvičitelku Mgr. Marcelu Luňáčkovou. Učila nás jak správně stát, jak dýchat, učili jsme se relaxovat a opravdu jednoduchými pohyby zlepšovat fungování našeho těla. Takové cvičení s prvky jógy bylo to nejlepší, co mě v lázních potkalo. Některé jednoduché cviky dělám dodnes, cítím, že je moje tělo potřebuje.

Od té doby jsem navštívila lázně několikrát (většinou na dvoutýdenní dovolenou). Vždy jsem navštěvovala hodiny jógy, které vedla paní Luňáčková. V roce 2017 jsem jí pozvala na Odborný seminář pro dobrovolníky Českého ILCO. Svou přednášku doplnila praktickými ukázkami. Všem přítomným se tato forma cvičení líbila a tak vznikl nápad natočit instruktážní video. Pomoc při natáčení nabídl Coloplast.

Den D – nastal 17.duben 2018, kdy se skupina stomiků sešla s kameramanem a zástupkyní Coloplastu v tělocvičně Bohemia lázní k natáčení.

Paní Luňáčková řekla: „Každá změna je pohyb od něčeho někam. Pokud chcete změnit svůj stav k lepšímu, je potřeba něčím pohnout. Nejlépe vlastním tělem.“ Pod jejím vedením cvičili Filip, Irena, Marie.

Tak vzniklo video nabízející instruktáž k použití těch nejjednodušších pohybů ve speciálním provedení, které jsou vynikající pro zdravotně silně oslabené jedince. Pomohou zlepšit kondici každému, kdo se odhodlá podle videa cvičit.

Memorandum o spolupráci

mezi

Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s, (dále jen Unie ROSKA)

Se sídlem Senovážné náměstí 994/2, Nové Město, 110 00 Praha 1

IČ: **45768889**

Zastoupenou Ing. Jiřinou Landovou, předsedkyní výkonné rady a Miriam Svatou, členkou výkonné rady

(dále jen Unie ROSKA)

a

LÁZNĚ HOTEL VRÁŽ s.r.o.,

Se sídlem Anglická 140/20, 120 00 Praha 2

IČ: **25617320**

Zastoupenou MUDr. Petrem Strnadem, jednatelem společnosti

I.

Unii ROSKA je pacientskou organizací, která pomáhá pacientům s diagnózou roztroušená skleróza.

LÁZNĚ HOTEL VRÁŽ s.r.o. jsou nestátní lázeňské zařízení, které poskytuje lázeňskou léčbu mj. pacientům s diagnózou roztroušená skleróza (dále jen RS).

II.

Obě strany se dohodly na spolupráci v těchto oblastech:

1. LÁZNĚ HOTEL VRÁŽ s.r.o. bude podle svých možností poskytovat lázeňskou péči pacientům s RS s těžším zdravotním postižením, a to v měsících prosinec až březen. Pacient s RS, který trpí těžším postižením pohybového aparátu, inkontinencí či má jiná zdravotní omezení, se obrátí telefonicky nebo mailem na přijímací a ubytovací kancelář, a to v okamžiku, kdy má schválený návrh na lázeňskou léčbu.
2. LÁZNĚ HOTEL VRÁŽ s.r.o. nabízí možnost rekondičních pobytů a dalších akcí, které organizuje Unie ROSKA a její pobočné spolky, a to podle svých volných kapacit. Zájemci se mohou obrátit na přijímací a ubytovací kancelář.
3. Unie ROSKA bude o této spolupráci informovat ve svém internetovém časopise IRoska a na webových stránkách www.roska.eu.
4. Unie ROSKA bude o této spolupráci informovat své pobočné spolky, sesterské, či jiné spřátelené organizace a pobočné spolky, které pomáhají pacientům s RS.

V Praze dne 1.8.2019

Ing. Jiřina Landová, Miriam Svatá

Unie ROSKA
česká MS společnost, z.s.
Senovážné nám. 994/2, 110 00 Praha 1
IČ: 457 68 889

MUDr. Petr Strnad

Lázně Vráž

Lázeňský komplex Lázně Hotel Vráž leží 10 km od Písku, v romantickém prostředí lesnaté krajiny v údolí řeky Otavy, které poskytuje návštěvníkům klid a dostatek soukromí. Areál lázní je tvořen soustavou tří budov – zámku (postaveného v roce 1875 v novogotickém slohu šlechtickým rodem Lobkowiczů, který zde měl až do roku 1926 svou letní rezidenci), Léčebným a Jubilejním pavilonem. Tyto objekty jsou vzájemně bezbariérově propojeny proskleným zastřešeným a vytápěným koridorem.

Lázeňská léčba

V lázeňském zařízení je poskytována komplexní a příspěvková lázeňská péče hrazená z veřejného zdravotního pojištění se zaměřením na nervová onemocnění a nemoci pohybového aparátu. Lázně nabízí cenově zvýhodněnou samoplátecckou lázeňskou péči, celou řadu dlouhodobých i krátkodobých ozdravných, léčebných a relaxačních pobytů, každý měsíc nové atraktivní nabídky služeb.

Léčebné metody

Zdejší lázeňský provoz je založen na využití přírodního léčivého zdroje (peloidu) kombinovaného s nejmodernějšími léčebnými a rehabilitačními metodami a příhodným klimatickým prostředím. Nejdůležitější součástí lázeňské léčby jsou rašelinové zábaly, rašelinové obklady a rašelinové přísadové koupele, vodoléčba a fyzikální terapie. Našim lázeňským a hotelovým hostům i ambulantním návštěvníkům nabízíme celou řadu tradičních léčebných metod – magnetoterapii, diatermii, galvanoterapii, klasické masáže částečné a celkové, podvodní masáže, reflexní masáže, reflexní masáže plosek nohou, perličkové, vířivé a přísadové koupele, rašelinové zábaly, rašelinové obklady, kryoterapii, inhalace, oxyterapii, Kneippovu léčebnou metodu, suché uhličité koupele, plynové injekce, parafínové obklady, individuální a skupinový léčebný tělocvik, cvičení v bazénu, rehabilitační plavání. Z dalších nabízených procedur jsou velmi oblíbené medové masáže, kdy je speciální masážní technikou aplikován na kůži med a během masáže dochází k odstraňování toxinů. K regeneraci pokožky a její detoxikaci slouží medové a čokoládové zábaly. Celkové očisty a vypnutí pokožky a zvýšení její pružnosti dosáhnete pomocí jílových zábalů a rašelinových pleťových masek. Při redukci váhy a odstranění celulitidy účinně pomáhá kombinace diety, pitného režimu, skořicových zábalů a přístrojová lymfodrenáž. Baňková masáž, starobylá čínská technika, využívá dvojího účinku baněk, vlastní masáže a reflexního působení přiloženou baňkou. K nejvyhledávanějším procedurám patří masáž lávovými kameny prováděná pomocí zahřátých lávových kamenů, které výborně akumulují teplo přecházející do ztuhlých a unavených svalů. Pomocí střední tlakové masáže je vtírán do těla kokosový olej připravený s tropickými květy, které mu dávají zvláštní exotickou vůni.

Tato masáž přináší hluboké uvolnění a omlazení, působí proti stresu a depresím, dochází při nich k probuzení lymfatického systému, uvolnění tělesných tkání, detoxikaci organizmu a zvýšení vitality. Výborných výsledků při léčbě kloubních a páteřních potíží dosahujeme léčbou pomocí Dornovy metody.

Služby

Součástí lázeňského komplexu jsou i konferenční prostory, kaple k pořádání koncertů, bohoslužeb a svateb, salonky, restaurace s venkovní terasou, kavárna. Návštěvníkům jsou k dispozici vnitřní i venkovní bazén, sauna, půjčovna kol a sportovních potřeb, tenisové kurty, stolní tenis, kuželník, kulečník, šipky, stolní fotbal, fitness, venkovní šachy, kosmetika, pedikúra, manikúra, kadeřník. Samozřejmostí je wifi připojení k internetu.

Volný čas

V okolí lázní se nachází celá řada významných kulturních památek (zámky Orlík, Blatná, Zálužany, hrady Zvíkov, Tábor, Strakonice), historických měst a vesnic a v neposlední řadě také technických a přírodních zajímavostí.

ÁĎA

Naše Áďa není žádný Anděl, ale pořádné kvítko. Je stále plná energie. Je velmi inteligentní a především srdečná. Někdy je třeba její energii usměrňovat. Pravidelné návštěvy v Helppes nám přinášely samé pochvaly. Až jsme se předčasně dosta-

ly s Áďou do fáze, kdy mě v Helppes požádali, zda bych byla ochotná Áďu vrátit dříve, než bylo plánováno a vzít si nové mladší štěňátko, se kterým potřebují také pomoci. Neváhala jsem, protože tuto dobrovolnou činnost dělám pro druhé a ne jen pro mé potěšení. Áďa je ve fázi, že pro člověka udělá cokoliv, co bude chtít. Naučí se vše, co bude třeba levou zadní. Je výjimečná a učenlivá.

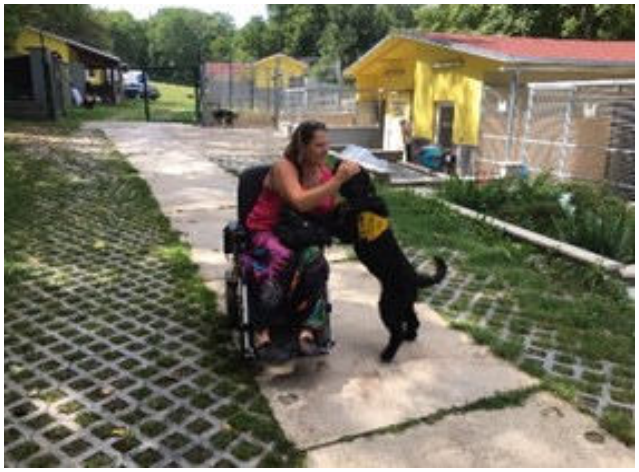
Někdy se věci mají jinak, než se na začátku naplánují. Ale předání Ádi nám určitě srdce nezlomilo, protože se zase o krok přiblíží své budoucí panič-ce a to je přeci ten důvod, proč to dělám. Bylo by bláhové nechtít ji předat s vědomím, že ji někdo potřebuje více než my, coby dočasná rodina.

Adince přejeme úspěšné dokončení výcviku a složení zkoušek, které jí čekají. Také jí přejeme hodně dlouhý a spokojený život. Jsme moc rádi, že známe budoucí paničku, kde víme, že se bude mít moc dobře.

Laďka

Tak už mám Adirku v Helppesu v Praze, kde jí mají na starosti trenéři Helppesu. Vychovatelka Laďka dostala nové štěně, ale nadále jsme v kontaktu. Jsem moc ráda, že jsme se poznaly. Je to žena se zlatým srdcem.

Áďu mohu navštěvovat jednou za 14 dní, kdy vždy jdeme někam na procházku. Když za Áďou přijdu, je to vždy velká vítačka a radost z toho, že se zase vidíme. Už aby byla s námi doma.



Daniela

Ahojte, jmenuji se Áďa a píšu Vám, jak se mám.

O tom, jak mě od štěňátka připravovala moje vychovatelka Vlaďka, jste si mohli přečíst

naučila všechny základy slušného chování, třeba že se doma nečůrá, jak se mám chovat v tramvaji, být klidná v práci a nedělat kraviny a také, že večeři najdu v misce a ne v odpadkovém koši.

S Vlaďkou mi bylo fajn, jednoho dne jsem ale byla dost nesvá, najednou mi začala balit všechny věci, pelíšek, hračky i misky, a že prý pojedeme pryč. No byla jsem vystrašená, co jsem provedla...

Přijely jsme do Pražského Motola, kde je Centrum výcviku psů pro postižené Helppes a najednou mi to začalo docházet, s Vlaďkou jsem byla jen na socializační zácvik, čeká mě služba ku prospěchu mé budoucí paničky, kterou jsme spolu často navštěvovaly. Prý ve svém žití potřebuje oporu. Říkám si, jaká já můžu být opora? Chlupatá asi? A fakt že jo!

V Helppesu to vypadá jako v luxusním psím hotelu, uklízečky chodí 3x za den, mám tu spoustu psích kámošů a je tu fakt psina. Máme tu pohodlné bydlení s výběhem, a hlavně se mi

neustále někdo věnuje. Báječně tu vaří. Dokonce jsou tu slepice, kočka a kůň, teda spíš koník. Díky nim vím, že i oni mohou být členové domácnosti, a proto na ně nemám štěkat, ani je honit.

Dostala jsem tým trenérů, který mě pomalu učí vše, co budu potřebovat pro to, abych té své budoucí paničce ulehčila žití. Učím se hledat a podávat různé věci, vzorně chodit u vozíku a podobně. Zdají se mi o maličko přísnější, než byla vychovatelka Vlaďka, ale celé je to děsná sranda a nakonec mě stejně pochválí. První dny jsem byla pěkně rozjívená, zkoušela jejich trpělivost a trochu si myslela, že nebudu muset nic dělat. Ale to jsem se prý spletla... Nejprve mi nutili takový šatičky, copak pes nosí šaty? No fakt nosí, nosí je tu všichni psi, jednou jsem se viděla v zrcadle a docela mi to sekne, tak to asi zkousnu.... no ne úplně, kousat do věcí taky moc nesmím. Výcvik mě hodně baví, ale také unaví a tak na vymýšlení lumpáren mi už nezbývá moc energie. ...kecám, energie mám pořád dost... :-) Učím se také sundávat čepici, svlékat ponožky, rukavice anebo mikinu. To mi opravdu jde a i trenéři říkají, že jsem šprtka.
Brzy mě čeká první ukázka pro veřejnost, kde ukážu, co jsem se naučila a zjistím, jestli mě přítomnost hodně lidí nerozhodí a nebudu se třeba chtít raději kámošit a všechny pořádně otlapkat. Jak to dopadlo, Vám určitě příště ještě napíšu…..tlapku na to!

Teď už zase musím běžet, trenérka na mě volá „šatičky“, takže jak se mi vrtí ocas, nemůžu moc psát, jdu se ven učit novým věcem.
Pac a blíz Vaše Áďa

Vzpomínka na Jesenickou stovku

Pokračování z čísla 2

Chata otevírá restauraci až v 9 hod, jdu tedy dále bez zastavení. Bolesti bránice neutuchají. I přes bolest se snažím pít a dostat do žaludku banán, jablko. Jablko do sebe soukám snad celé půl hodiny. Na trase se objevuje sníh. Místy je ho i docela hodně, nicméně je pevný a nohy se neboří. Na Rozmezí zachraňuji jednu závodnici, aby nepřešla odbočku k Vozkovi, kde je kontrola. Spolu pak pokračujeme až na Červenohorské sedlo, kde mi pak mizí vepředu.

Následuje kontrola Klínovec a pak následuje výstup na Malý a pak na Velký Jezerník. Vždy se jedná o strmý stometrový výstup. Paráda! Nakonec se doplazím na Švýcárnu, kde přichází povzbuzení v podobě polévky a piva.

Můj stav se trochu zlepšil. Po jídle se natahuje venku na lavičku a čtvrt hodiny si zdřímnu.

Poměrně odpočatý se vydávám dále na cestu. Opět se někoho držím. Jdou se mnou 4 jiní závodníci. Spolu držíme tempo až na sedlo Skřítek. Místy dokonce dosahujeme rychlosti přes 5 km za hod.

Při sestupu ze Ztracených kamenů již za nimi značně zaostávám, a značně mě znejišťuje fakt, že mně předbíhají i holky.

Konečně kontrola na Skřítku. Celkový čas na trati 17:26 hod! Cestou sem jsem zvládl sníst i jeden sendvič a taky piji půl litr kofoly a jím nějaké ovoce a sušenky. Bránice zlobí dál a občas se musím zavěsit do poutek trekkingových holí, které teď snad váží 5 kg. Jediná úleva od bolesti je zůstat ležet na zádech tak dvě tři hodiny. Pak by se bránice zklidnila. Na to ale není čas, je již 17 hodin a nechci být na trati dvě noci za s sebou. Do cíle ale zbývá 27 km.

Při scházení ze Skřítku si uvědomuji jak velký je to kopec. Doposud jsem jej znal pouze z výjezdu autobusem.

Přidávám se k jiným závodníkům, kteří mi ovšem při sestupu ze Smrčiny do Sobotína mizí z dohledu. Nicméně jde se mi docela dobře, i když energie mám pomálu.

Pod dalším kopcem kde je kontrola Vysílač mne dohánějí další závodníci.
S nimi držím tempo přes celý masiv až do Velkých Losin.
Dokončení v příštím čísle

Zdravotní pobyty v Domově sv. Josefa

Modelové zařízení v České republice poskytující komplexní péči lidem s roztroušenou sklerózou.

Dlouhodobé pobyty (DOZP) jsou určeny nemocným roztroušenou sklerózou, kteří nemají sociální zázemí, nacházející se v sociální izolaci (zvláště bez funkčního rodinného zázemí nebo bez rodiny vůbec) nebo v místě jejich bydliště neexistuje organizace poskytující adekvátní péči.

Jedná se o sociální službu určenou zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, §48 domov pro osoby se zdravotním postižením. Kapacita služby je 29 lůžek. Klienti jsou ubytováni v jedno až dvoulůžkových pokojích v Domě sv. Josefa (bývalá jezuitský rezidence, 14 lůžek) a Domě sv. Damiána (bývalý barokní pivovar, 15 lůžek), který byl v letech 2015–2016 rekonstruován pro potřeby této služby. Veškeré služby poskytujeme tak, aby mohl náš klient žít co nejsamostatněji a aby se podobal co možná nejvíce běžnému životu jeho vrstevníků.

Mám o tuto službu zájem, co dál?
Zájemci o službu pošlou žádost (ke stažení na webových stránkách) a lékařskou zprávu. Pokud splňují požadavky – klienti v pokročilé fázi RS, jsou zanesení do databáze. Ve chvíli, kdy se uvolní místo, posuzují se jednotlivé žádosti individuálně a vybírá se klient, který z hlediska sociální potřebnosti odpovídá poslání Domova sv. Josefa.

Pokud by klient měl přidružené projevy chování, které by narušovali soužití s ostatními, měl akutní infekci nebo vyžadoval intenzivní lékařskou péči ve zdravotním zařízení, nemusí být jeho žádost akceptována.

Jak se v Domově sv. Josefa žije?
Po příchodu do zařízení je stanoven klientovi individuální plán, kde se definuje, co klient od služby očekává a proč chce službu využívat. Klienti ve většině případů nejsou schopni sebeobsluhy a cílem této služby je, aby si klient míru soběstačnosti udržel.

Základní zdravotní péči zajišťuje zdravotnický personál (zdravotní sestra/bratr), který je na oddělení přítomen 24 hodin denně. Každý klient má svého praktického lékaře, ke kterému dochází (může být v místě bydliště, většina klientů je v péči praktických lékařů z blízkého okolí) a všichni klienti jsou v péči neurologů. V případě akutních potíží je zdravotní stav klienta řešen návštěvou zdravotnického zařízení nebo RZS.

Režim Domova sv. Josefa zohledňuje specifika nemoci. Vzhledem k povaze služby nejsou na oddělení zdravotnická pravidla, řád je zaměřený na garanci péče. Klient by měl v maximální možné míře spolupracovat, nesmí chováním narušovat soužití s ostatními klienty a pro klienty platí obecné zásady (např. noční klid apod.).

Klientům je garantována rehabilitační péče. Dále jsou dle potřeb v péči ergoterapeuta, logopeda či psychoterapeuta. Klienti mají také možnost zapojit se do projektu alternativní komunikace (CITAK), který využívá nové technologie v běžném životě a v komunikaci.

Klienti mohou po předešlé domluvě navštěvovat rodiny v místě původního bydliště. Rodiny mohou své příbuzné navštívit (dle platného domovního řádu).

Volnočasové aktivity
Klienti se mohou zapojit do široké škály volnočasových aktivit. Aktivizační pracovníci se jim věnují ve tvořivé a keramické dílně, mohou hrát společenské hry a účastnit se kulturních akcí, které často probíhají přímo v areálu.

Za kulturou mohou vyjet i mimo areál (kino, koncerty, divadla atd.) nebo se zúčastnit výletů do okolí (Krkonoše, hrady, zámky) s doprovodem dobrovolníků a pracovníků zařízení.

Areál Domova sv. Josefa je plně bezbariérový.

Klienti mohou využít služeb kavárny, která je otevřena šest dní v týdnu. Jako odpočinkové místo funguje bylinková zahrada a zámecký park, obě místa jsou přístupná po celý den.

Všechny potřebné informace jsou dostupné na webových stránkách www.domovsvatehojosefa.cz a najdete zde také žádost o přijetí. V případě dotazů můžete kontaktovat přímo oddělení DOZP:

Sociální pracovnice:
socialniDOZP@dsj-zirec.cz;

491 610 513

Vrchní sestra:
jaklova@dsj-zirec.cz
491 610 650

Seznam cen a úhrad ZP hrazených na poukaz k 1. 10. 2019

Státní ústav pro kontrolu léčiv v souladu s § 39t odst. 1 zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění v platném znění (dále jen „ZoVZP“) zveřejňuje Seznam cen a úhrad zdravotnických prostředků (dále jen „Seznam ZP“). Seznam ZP je vydáván vždy k 20. dni kalendářního měsíce a je platný pro následující kalendářní měsíc.

Seznam ZP obsahuje úplný výčet zdravotnických prostředků předepisovaných na poukaz hrazených z veřejného zdravotního pojištění, včetně jejich maximálních cen a výše a podmínek úhrady.

Během přechodného období, které skončí 30. listopadem 2019 budou ZP předepsané na poukaz hrazené k 31. prosinci 2017, s výjimkou individuálně zhotovovaných ZP, hrazeny ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona ve výši a za podmínek, jak byly hrazeny k 31. prosinci 2017, a to až do okamžiku zveřejnění výše jejich nové úhrady podle ZoVZP, ve znění aktuálním ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona.

ZP předepsané na poukaz hrazené k 31. prosinci 2018, avšak nehrazené k 31. prosinci 2017, s výjimkou individuálně zhotovovaných ZP, budou hrazeny ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona ve výši a za podmínek, jak byly hrazeny k 31. prosinci 2018, a to až do okamžiku zveřejnění výše jejich nové úhrady podle ZoVZP, ve znění aktuálním ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona.

S platností od 1. 8. 2019 jsou v Seznamu cen a úhrad ZP hrazených na poukaz uvedeny nové obecné kódy individuálně zhotovovaných dioptrických brýlí tak, aby bylo zajištěno právo na úhradu zdravotnických prostředků ve výši a za podmínek stanovených přílohou č. 3 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Tyto kódy počínají číslicemi 42 a mají standardní tvar 42XXXXX.

Státní ústav pro kontrolu léčiv

Zuzana D. je mladá žena, talentovaná grafička. Je autorkou grafického návrhu tučňáka Ády, maskota naší Roskiády. To byl také důvod, proč vznikl rozhovor s ní. V rozhovoru se dozvíte i to, jak se žije Češce s RS v Londýně.

Zuzko, jak vás vůbec osud zavál do Londýna?
To je docela jednoduchá otázka, ale těžká odpověď. Stejný dotaz mi byl položen mnohokrát a mně se zdá, že odpověď na ni je čím dál více nejasná.

Poprvé jsem se v Londýně na skok objevila, když mi bylo 15. Bylo to se školním zájezdem a největší zážitek byly korunovační klenoty s pohyblivým chodníkem. To mi přišlo jako zázrak místo těch středověkých jednou ročně vystavovaných u nás.

Teď zpět k vašemu dotazu. V roce 2006 jsem byla v Londýně na 3 měsíce na studijním pobytu a Londýn mě tenkrát docela vzal. Přišel mi jako město, kde člověk může být pouhým uklízečem, ale něco dokázal. To neznamená, že jsem chtěla uklízet, ale myslela jsem, že ten život je jaksi snazší.

Věděla jsem, že jsem si v posledním ročníku bakalářského studia vlastně nebyla jistá, jak si seženu práci a jak to bude dál. Odchod do Londýna mi tenkrát přišel jako fantastický nápad jak to celé vyřešit. Naštěstí můj bývalý přítel byl ochoten se mnou jít, a tak jsme se v říjnu 2006 sbalili a odjeli.

Jak dlouho už v Londýně žijete?
V Londýne žiji od října 2006. Nyní tedy 13 let.

Takže RS vám byla diagnostikovaná až v Londýně?
Ano, RS mi byla diagnostikovaná až v Londýně.

Jaké byly začátky? Jak je těžké si zvyknout v cizím prostředí, co jste všechno musela řešit? Co bylo nejtěžší? Byla jste na všechno sama, nebo vám někdo pomáhal? Co třeba stesk po domově?
Začátky byly těžké, to přiznávám. Rozhodla jsem se, že i když se vrátím, stejně ji mít budu, a tady daleko od domova se s tím poperu a snad mě to zocelí. V jádru jsem docela samotář a někdy si svoje rány ráda lížu sama.

Druhá otázka, jestli mi s tím někdo pomáhal – pomáhali mi lidé, od kterých bych to ani nečekala.

Toto rozhodnutí bylo velmi těžké pro moji maminku pochopit, protože v Česku by se mi dostalo lepší pomoci, ale já jsem si vážila své samostatnosti přece jen o něco více než svého zdraví. Následky svého rozhodnutí si nesu dodnes, ale cítím se na sebe hrdá, že jsem to zvládla.

Jak dlouho jste čekala na nasazení léčby?
RS mi byla diagnostikovaná 29. 6. 2012 a první dávku léku na RS jsem obdržela 6.12. téhož roku. Tím nemyslím steroidy, ty jsem dostala již v červenci.

Měla jste nějaký problém s úhradou léčby?
S úhradou léčby jsem neměla žádné problémy, protože jsem tu platila daně, a to skoro 6 let.

Máte možnost využít i podpůrnou léčbu – např. fyzioterapii, psychoterapii? Nabídne vám ji lékař, nebo musíte hledat možnosti sama?
Od počátku října 2012 až do konce listopadu 2012 jsem byla hospitalizovaná a prošla jsem rehabilitačním oddělením, kde jsem absolvoval fyzioterapii a psychoterapii. Fyzioterapii jsem absolvovala na rehabilitačním oddělení, byla tam možnost dále někam docházet, ale jak už jsem zmínila, já jsem rváč a chci se rvát sama. Možnosti jsou, člověk se musí jen zeptat.

Naše pacienty by určitě zajímalo, jak je to s finanční stránkou, tj. úhradou za léky a sociálními dávkami?
Protože jsem tu před diagnózou pracovala a odváděla daně, neměla jsem s nárokem na dávky problémy. S úhradou léku je to stejné.

Studujete. Školné si platíte sama?
Teď jsem dostudovala, poslední studium jsem si platila sama. Ty předchozí byly zdarma pro lidi na podpoře v nezaměstnanosti nebo ze zdravotních důvodů nepracující. Když mi byla RS diagnostikovaná, nevěděla jsem, jak to bude s mým zdravím, začala jsem tedy studovat. Pokud někdo studuje ne méně než 16 hodin týdně, má stále nárok na podporu v nezaměstnanosti. To neplatí u všech vzdělávacích institucí, jen u vybraných a státem uznaných. Stát tu má velký zájem lidi vracet do pracovního procesu, a tak se snaží je dovzdělávat.

Máte stejné nároky jako angličtí pacienti, i když jste cizinka?
Londýn je velkoměsto, a je tu mnoho cizinců. Národní zdravotní systém je plný zaměstnanců z jiných států. Žádný problém jsem nezaznamenala.

Vím, že se s komunitou Roskařů v Londýně příliš nestýkáte nebo vůbec nestýkáte. Takže ptát se vás, jaké máte zkušenosti s pacientskou organizací je asi bezpředmětné.
Možnosti tu jsou, ale já se raději stýkám se zdravými lidmi. Nějak na začátku jsem se rozhodla, že úpravy v tom, jaký život vedu, kvůli roztroušené skleróze udělat budu muset, ale neznamená to, že se budu stýkat s lidmi z okruhu pacientů s RS. Raději dávám přednost věnovat se jiným zájmům, které mě s těmi lidmi spojují. Na setkaní pacientů s RS jsem chodívala, ale přestala jsem, protože většina konverzace je vedena na téma RS a já na to moc myslet nechci.

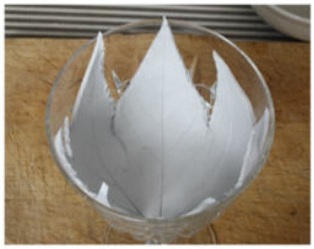
Vaše plány do budoucna? V našich médiích se neustále skloňuje brexit. Uvažujete o návratu do ČR, nebo máte dojem, že se budete muset se vrátit?
V období po diagnóze RS jsem se rozhodla, že moc plánování není moc přínosné, protože to jen bolí, když věci nevyjdou. Naučila jsem se též někdy se rozhodovat neplánovaně a velmi rychle, tudíž jsem plány do daleké budoucnosti nechala na osudu. Nyní mam motto dávat do svého jakéhokoliv konáni 100%, a někdy i víc, a věci se musí podařit. Návrat do ČR se mi neustále honí hlavou, ale opět to budu muset nechat na osudu, protože za ta léta, co se znám, cítím, že nemůžu věci lámat přes koleno, protože to vždy špatně dopadne. Brexit je strašák, a teď jen všichni se zatajeným dechem čekáme, jak velký.

Pozn. redakční rady: Odpovědi na dotazy vyjadřují Zuzčiny názory a pocity a nebyly nijak redakčně upravovány.

Zuzka vám všem posílá svůj poslední obrázek.

Podzimní tvoření

Pěkné podzimní svícínky si můžeme vytvořit z modelovací hmoty, která tvrdne na vzduchu a nemusí se vypalovat.



Potřeby:
samotvrdnoucí modelovací hmota, váleček na těsto, nůž na vykrajování, miska, štětec, akrylové barvy, tavná pistole, stužka, čajové svíčky, listy stromů

Postup:
z modelovací hmoty vyválíme placku, obtiskneme list a nožem opatrně vyřízneme. Poté list položíme do misky, aby se vytvaroval do požadovaného tvaru. Jakmile list zaschne a bude držet požadovaný tvar, můžeme ozdobit akrylovými barvami.

Případně můžeme vykrojené listy nechat zatvrdnout na rovné podložce, omalovat a dozdobit stužkou a svíčkou, kterou přilepíme tavnou pistolí.

Příjemné tvoření přeje
Ing. Veronika Borkovcová

Roska Brno-město

Rekondiční ozdravný pobyt roskařů

„Nedělej ofuky a pojď si to tričko převléct, po zádech ti tekl pot čurůčkem!“

Jenom pootočila hlavu, trochu se přikrčila, jako lvice před skokem, a tázavě se na mě podívala.

„Nepřeháníš to trošku?“ Říkala, aniž otevřela ústa.

Nakonec jsem Olgu přesvědčil a zaměnila své nové zpocené tričko za moje suché z MaRSu. Pravda, trochu na ní plandalo. Je to svalnatá žena, dala by se na ní studovat anatomie.

Rekondice se blížila svému vrcholu. Správce Kadlcova mlýna právě nastartoval sekačku, aby ještě víc přistřihl nakrátko střiženou louku u potoka Říčky, která teče líšeňským údolím. Kadlcův mlýn dominující mezi příkrými srázy lemujícími údolí se měl stát svědkem něčeho nevídaného. „Dovoluji si váz přivítat na předpremiéře *Bramborových líbánek*,“ snažil jsem se překřičet sekačku. „No já říkám naší nové divadelní hře *Zahrada u Vlasty podruhé*,“ přihřála si Olinka polívčičku. „Není ještě úplně dokončená. Snad se zápletka jejím aktérům bude hodit k účesu.“

„Obsazení bude stejné jako v loňském Slunečníkovi. Jenom místo jednoleté slunečnice roční, kterou Bouřivák vloni zlomil si letos Vlasta na svou řícmanickou zahrádku zasadila brambory,“ pokračoval Ivan, spoluautor námětu.

V dálce zahřmělo. „Bouřka bude někde nad Žatčany,“ podotkla Liba, když zakalkulovala směr větru, počet vteřin mezi zahřměním a úderem blesku a rychlost zvuku. „Oli, raději už nikam neodjížděj, chytne tě pěkný slejvák!“ Všichni jsme se snažili přesvědčit naši kolobkářku, leč na chvilku jsme viděli jen zadní kolečko, jejího skvostného vozítka.

„Jak to všechno vlastně začalo?“ Ptala se mě mamka, po návratu do Vyškova.

„Víš, Majka Kašparová, hlavní organizátorka, to měla všechno vychytané. Bydlel jsem jako vloni v dubnu v přízemním pokojíku na rodinném penzionu Kadlcův mlýn v Brně–Líšni. Náš denní program začínal budíčkem: Hola, hola, nový den nás volá v sedm hodin. Za půl hodiny jsme aktivovali své tělesné schránky rozcvičkou s nápěvem: A my opět vstáávááme, s protažením slunko víítááme. Naše cvičitelky Jana a Maruška přivedly naše těla a smysly do absolutního vyladění. A pak už... Kdo se těší na snídani? Jáá, Jááá ...

Každodenně připravený švédský stůl představoval správný základ, jež nám vnukl vždycky skvělý nápad. Stále jsme cvičili....Mezi desátou a jedenáctou, na karimatkách či na židlích cvičení, radost také smích! Před obědem jsme se brouzdali okolními loukami, stráněmi, lesy.“ A tak to šlo den za dnem.

„S jak vám tam vařili?“

„Skvěle, takovou domácí kuchyni si dal každý líbit. A měli velký výběr a všechno super. Jen byl trošku problém si zapamatovat, kdo si co vybral. Takže to byla skoro vždycky trochu licitace. Já jsem preferoval bezmasá jídla a ryby. Losos neměl chybu.“

Olga se převlékla do svého nového trika, které mezitím na sluníčku uschlo.

„Podívej, co tu mám všechno napsané!“

Nesměle jsem se dotknul lemu jejího trika s anglickým textem popisujícím, že její majitelka má věrnou kamarádku, kterou je roztroušená skleróza.

„No to musíš začít hezky od začátku.“

Vrhl jsem tedy lačně svůj pohled na její hruď a každý řádek podrobně prozkoumal.

„To bude Brailovo písmo!!!“

Aby si byla jistá, že nic nepřeskakuji, používal jsem dlaně, prsty... Vše jsem podrobně prozkoumal.

„Takové triko musím mít!“

„Tak si ho objednej, to přece není žádný problém,“ opáčila Olinka.

No ale zpátky k naší rekondici. Po odpoledním klidu jsme seděli pod pergolou. Začal jsem vykládat, jak jsem při loňském pobytu na přepadu nádrže pozoroval zajímavé zelené porosty. To by mohl být nějaký vzácný mech. „Tak se tam zajedeme podívat,“ opáčil Jirka. Já bych šla taky s váma, přidala se Jana.

Rychle jsem si půjčil od Majky elektrický skútr. Trvalo pravda chvíli, než jsem se ho naučil ovládat, ale pak už naše karavana vyrazila. Já na skútru, invalidní vozík, na kterém dorazil Jirka z nedaleké Mokré a Jana pěškobusem jsme vyrazili na hráz třetí přehrady v líšeňském, Mariánském údolí. Zelené povlaky jsem fotograficky zdokumentoval. Chvíli jsme meditovali, až se jeden z koupajících se pánů nabídl, že nám pomůže záhadu vyřešit. Zanořil se do vody a kus bahna se zelenými porosty přinesl. Nadšeně jsem poděkoval, a uložil předmět doličný do košíku mého skútru. Nebyli to mechy, ale jen řasy, asi žabí vlas. I negativní zjištění má ale svou hodnotu. Ona ta voda byla už taky trochu cítit. Lidská civilizace holt přírodu válcuje. Výlet mě nadchnul a tak jsem druhý den vyrazil

Přivezl jsem si odtud hezké fotky. Jel jsem původně ke kapličce, která stojí opodál. Pak se ale zjevila krásná slečna vedoucí koně na vyjížďku. Podařilo se mi udělat krásnou momentku a na kapličku jsem jaksi pozapomněl. Řešil jsem problém jak převézt bez úhony kopytníky, které jsem chtěl cestou odebrat do herbáře a demonstrovat na příští bylinkárně, která bude pojednávat o jedovatém a magickém býlí. Pán venčící psa mi půjčil igelitové sáčky, které měl pro zcela jiný účel.

Málem jsem si z rekondice odvezl ergoterapeutické pomůcky. Jejich výstava zabrala prostor u delší zdi ve společenské místnosti. Dokonalá prezentace musela každého zaujmout. No, neodpustil jsem si a nakonec jsem se nesměle zeptal: Co když se nám kousek těch pomůcek někam zakutálí. To se z nich stane těžko odbouratelný odpad? Paní Cetlová mě ale ujistila, že to není žádný problém, že chybějící dílek zašlou. Skládačky to byly opravdu náročné. Chtělo by to procvičovat zlenivělé mozkové závitky. Jenže se už znám. Vzpomenul jsem si na krámy, hromadící se v mém pokoji a skládačku, kterou jsem si zakoupil, jsem věnoval do tomboly.

Ti nejzdatnější vodomilové se vydali na vyjížďku do Kohoutovického bazénu. Byl jsem svědkem pouze příprav na dalekou cestu za dobrodružstvím veřejné hromadné dopravy. Potom jsme čekali s večeří na vyčerpané, ale spokojené plavce. Měli ji holt studenou. Vojna není kojná!

Jako každý rok jsme nenechávali zahálet svoje hlasivky. Jeníček byl letos maximálně pracovně vytížen. Přijel se za námi podívat, kytaru měl s sebou, určitě parádně zpíval. Já jsem se asi zrovna někde coural. Zazpíval jsem si s chutí s Milanem, jeho písně ze zlatých šedesátých neměly chybu. Jen ta Tereza, jedině Tereza mi chyběla. Určitě příště bude...

No komu patří dík za podporu našeho rekondičního ozdravného pobytu: Unie Roska, Ministerstvo zdravotnictví ČR, Statutární město Brno-městská část Brno–Líšeň.

Zaznamenal RNDr. Ivan Novotný

Roska Frýdek-Místek

Rekondiční pobyt ROSKY

Každoroční rekondiční pobyt ROSKY Frýdek-Místek v hotelu ODRA na Ostravici se konal za účasti 25 členů v termínu od 21.7. do 4.8. 2019. Účelem byla jako vždy snaha o vylepšení zdravotního stavu zúčastněných prostřednictvím rehabilitačních procedur. Byly to například masáže, buďto klasické, podvodní nebo speciální – jako třeba pomocí přístroje „HYDROJET“ nebo tzv. „KOUZELNÉ BOTY“ apod. Rovněž speciální vířivky na ruce nebo nohy měly velmi příznivé účinky. Celkově všechny rehabilitační procedury se setkaly s velice příznivými ohlasy a to nejen pro ně samotné, ale také pro už tradiční skvělé, vstřícné a empatické jednání a chování všech pracovníků hotelu. K dokonalosti hotelu chybí jen bezbariérovost, ale za těch 27 let co nás tento skvostný hotel hostí, jsme se s tím už smířili a jen doufáme v pokračování již navázaných nadmíru dobrých vztahů.

Taktéž každodenní zdravotní cvičení pod vedením zkušených cvičitelů Jarka Wojnara a Moniky Moškořové, které probíhalo dopoledne v bazénu a odpoledne podle počasí nebo podle rozhodnutí cvičitele buďto v přírodě nebo v místnosti, kterou nám personál hotelu na celou dobu pobytu poskytl a která nám svou velikostí i vybavením plně vyhovovala. Nutno poděkovat našim milým cvičitelům Jarkovi a Monice, kteří se nám věnovali ať už v kolektivu nebo i individuálně a připomněli nám už dříve známé, ale trochu zapomenuté techniky cvičení a práci s vlastním tělem tak, abychom tělu pomáhali a co nejmíň mu škodili.

Rovněž děkujeme naší milé zdravotnici Božence Krupníkové, která nám chodila měřit krevní tlak (velmi důležité) a takzvaně „foukat na bolístky“, které se semotamo vyskytly.

Po dva večery jsme se intenzivně a velmi rádi věnovali pod odborným vedením naší členky Zdeničky Milevové pletení košíků z pedigu, čímž jsme procvičovali jemnou motoriku i mozkové závity. Také zajímavá přednáška pana Kutnohorského o účincích a vlivu molekulárního vodíku na lidský organismus nás velmi zaujala a někteří z nás si tyto účinky ověřili a ještě ověřovat budou na vlastním těle. V opravdu nabitém programu se našlo pár chvilek i na krátkou zdravotní procházku v blízkém okolí hotelu, na čerstvém, krátkým deštěm osvěženém vzduchu.

Na závěr poděkování největší patří naší milé Helence Novákové, která i přes tuto těžkou diagnózu „RS“ opět prokázala trpělivost s námi všemi, neuvěřitelnou vůli a snahu o to, aby nikdo z nás nebyl o něco ochuzen, aby jak se říká „všichni všechno měli“. Taktéž její stále narůstající manažerské schopnosti jsou udivující, ale nutné pro překonávání překážek ať už legislativních či lidmi kladených. A my lidé jsme různí a víme (většinou), že se nikdy nic neudělá a nezařídí samo. Ale my naštěstí máme naši Helenku, a ta tyto překážky překonávat umí a my jsme přesvědčeni a víme, že je to z lásky k nám. A za to všechno jí patří velké DĚKUJEME.

Účastníci rekondice 2019

Roska Ústí nad Orlicí

Nastal červen, my „Roskaři“ z Rosky Ústí nad Orlicí přijíždíme do útulného penzionu Pastviny. Zdejší krásné prostředí je naší srdeční záležitostí. Svým švitořením nás vítají jiřičky, příroda je svěží, zelená a voňavá. Sluníčko nás hladí svými teplými paprsky, nebe je modré a čisťounké jako křišťálová studánka.

V sobotu 15. 6. 2019 nám začala jarní rekondice. Těšili jsme se na své přátele a samozřejmě na bohatý program. Máme novou předsedkyni – paní Martinu Štěpánkovou. Již první den rekondice jsme poctivě cvičili náš dech a protahovali se. Večer jsme si povídali, co je u nás nového. Představily se nám dvě nové členky, za což jsme rádi, že k nám zavítají noví přátelé, kamarádky a kamarádi.

Každý nový den začínáme rozcvičkou. V neděli dopoledne nás navštívila slečna Markéta Kovářová a přednášela o ovládání našeho těla myslí a pokud jsme omezeni na pohybu, můžeme cvičit v mysli. Mozek je geniální computer, který dokážeme naprogramovat k určitým činnostem. Po poledním klidu jsme si dali kruhový trénink a posílili pánevní dno.

Přišlo pondělí, opět jsme převážně v tělocvičně. Dopoledne jsme procvičili hluboký stabilizační systém a odpoledne se věnovali cvičení s gumami. Samozřejmě po každém cvičení relaxujeme. Relaxace je důležitou součástí našeho cvičení. Nejdříve své tělo rozproudíme, ať nezahálí a potom se zklidníme.

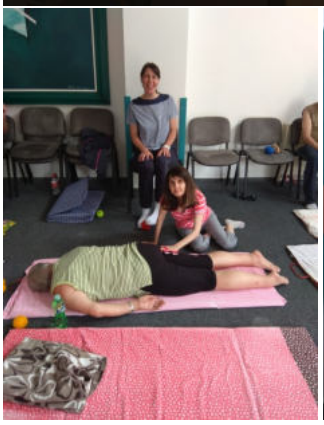
Rekondice utíká a již je úterý. Dopoledne se nám věnovala paní Bára Lýdie Sládková z Kostelce nad Orlicí. Věnuje se muzikoterapii a s každým individuálně pracovala. Používala Tibetské mísy, různé zvonkohry a zvonky. Odpoledne za námi přijela fyzioterapeutka paní Libuše Částková. Vždy ji rádi uvítáme. Tentokráte si pro nás připravila cvičení s hudbou, což bylo příjemné zpestření.

Ve středu dopoledne jsme se věnovali ergoterapii. Je pro nás „Roskaře“ také důležitá. Jednak procvičujeme jemnou motoriku, zručnost, trpělivost a soustředění. Malovali jsme na kameny a malovali obrázky pomocí žehličky a rozpuštěných voskovek. Výtvory se nám zdařily a máme z nich velkou radost. Odpoledne někteří z nás jeli na výlet do Neratova. Je tam zrekonstruovaný kostel s moderním oltářem ze skla. Navštívili jsme také zdejší pivovar a seznámili se s výrobou piva. Druhá parta se rozhodla jít na přehradu na šlapadla a relaxovat.

Čtvrtek začal přednáškou Karla Dědáčka o poruchách spánku, což je v dnešní době aktuální téma. Všichni víme, jak je spánek pro člověka velmi důležitý. Poté jsme cvičili jógu a odpoledne proběhlo posilování svalů páteře. Večer za námi přijel pan Biena, který nám zahrál a zazpíval známé písničky. Příjemně jsme se bavili, zatančili a zazpívali.

Je pátek, rekondice končí. Je nám líto, že čas tak rychle běží. Zhodnotili jsme rekondici a navrhovali náměty na podzimní. Probírali další akce, např. jako je Roskiáda. Procvičili jsme rovnováhu a po obědě si ještě zacvičili. Po večeři se loučíme a odjíždíme do svých domovů. Opět se setkáme v září. Prožili jsme pěkný příjemný týden, jsme unavení, ale také spokojení, že jsme pro sebe, pro své tělíčko něco udělali.

Rekondice byla fajn, bezva, prima. Všichni jsme ji bravurně zvládli.



Ahoj v září, krásné léto a opatrujte se!

Roska Brno-město

Olžin tajemný zámek

„Tady v přístavišti určitě někde budou mít kleště a cvakneme to lanko, radil jsem poťouchle Olince, která už podruhé přeházela obsah batůžku, postrádajíc klíček. „Takový malinký aluminiový ... z aluminia,“ jak říkal Felix Holzmann.

„Já pomalu půjdu zpátky na tramvaj,“ jen přikývla.

Nahoře nad přístavištěm s kotvou naděje, kochám se smutně pohledem na zátoku přehrady.

„Tam v ústraní se v klidu rozloučíme," slibovali jsme si, než jsme zjistili chybu.

Vloudila se v nejnevhodněší chvíli, mrcha jedna.

Odpočíval jsem na lavičce nad prýglem. Slunko se zvolna kloní k obzoru. Za chvíli dáma vleče koloběžku v podpaží.

„Tak jsem to nějak pořešila, abych se nemusela vracet, mám toho ještě dneska hodně."

„Ty se prostě od koloběžky nemůžeš odtrhnout."

„Joó, jsem bez ní jako bez ruky," myslela si jistě, ale řekla jen, hmm.

Přijela, trojka nikdo z nás nereagoval. Za chvíli je tu jednička! Nastoupím a dívám se, kde se toulá. Zůstala stát smutná na nástupišti se svým tabletem. Jiná tramvaj už sem asi nepřijede.

„Asi pořád doufá, že odjede po kolečkách."

Nebo má něco za lubem?

Ale co???

Bylo nás šestnáct, plus ona. Zůstali jsme dva a ani jsme se pořádně nerozloučili. Kdo ví, kdy tu větroplašku zase uvidím? Dala si jenom palačinku kafe a, adieu. „Tak čauuuu."

Přijela až, když už jsme opustili palubu lodi Dallas.

Brněnská přehrada obepluta. Naše plavidlo o délce trupu 25 metrů, šířce 6,22 metru s maximálním ponorem 1,15 metru. Hmotnosti prázdné lodičky 58 tun. Výtlak bratru 90 tun, maximální rychlosti 15 km za hodinu. Bylo nás šestnáct, posádka a ještě cirka 20 dalších pasažérů. Obsaditelnost lodi je 200 osob.

„Kde se poděl ten zbytek?" „Možná byli skryti v podpalubí," přemítám. „Nebo někteří během cesty utonuli?"

Loď začala vydávat podivné zvuky. „Zase ten zpětný chod." Trhl jsem hlavou a probudil se. Loď je kompletně vybavena hygienickým zařízením. Dvě paluby, dolní uzavřená a horní vyhlídková. Pohon zajišťuje elektromotor o výkonu 55 kW, napájený olověnými akumulátory o kapacitě 980 Ah s výstupním napětím 300 V umístěným v podpalubí plavidla. „Byla to prostě dobrá volba, nalodit se na Dallas." „Ale co ta elektrika? Co když to zkratuje? Utopíme se jako myši!!!!"

Zastavovali jsme nejdřív na lodní zastávce Kozí horka. Tu v roce 2016 přesunuli o 80 m výš proti toku. „Proč asi???" Aby toho nebylo dost, v roce 2017 Dopravní podnik posunul lodní zastávku Hrad Veveří o 150 m blíže k hradu. „No jo nikomu se nechtělo šlapat pěšky!"

„Nebo je za tím betonářská lobby???" Nové umístění zastávek prý umožňuje jednodušší přístup tělesně postiženým lidem a rodinám s kočárky. „Nejčastější argumentace pro ničení přírody!" „Jak rád bych se těch 150 metrů dobelhal!!!" Na Kozí horce a hradu Veveří je největší frmol. „Vystupují sami, nebo je vynášejí nohama napřed?"

Naopak, na zastávce Skály je mrtvolný klid. „Příště tam vystoupím, nebo ji zruší." „Říkám si v duchu."

My jsme napoprvé vyzkoušeli jen zastávku jednu, a to Bystrc. Ve Veverské [ne zatím nekoktám] Bítýšce máme chvilku. Dvě minuty mávám na kolegyně z lodního můstku. „Možná tu jsou vlci, kteří ohlodají mé kosti." Na poslední chvíli se mi podařilo nastoupit zpět na palubu. Jinak bych tu byl na břehu Svratky úplně ztracený. „Zahynul bídnou smrtí."

„No, Oli, bylo to dobrodružství. Přežili jsme." „Co ztráty?" „Byl pasažér přes palubu." „Na poslední chvíli mě chytili za kšandy. Vlky jsme neviděli, ale zato malou čiplenku, která sestoupila po příkré skále až k hladině a lačně hltala vodu z přehrady. Chtěl jsem ji pohladit. Takové příležitosti se neopakují!"

„Na!" „Tady ti popadaly nějaké peníze. Ty jsi takový pan TROUSIL. A kdo, že to hltal tu vodu?" „Kuš, nic ti neprozradím, to se ti holka vrátí," bránil jsem se chabě. Za chvíli přišel na řadu trest. „Já ti přeju, abys ten klíček z aluminia našla." „No tak nebuď smutná!" „Čiplenka není nic sprostého." Už se těším, až pojedem příště.„To už tam určitě skočím!!!!"

RNDr. Ivan Novotný

Lomnické zvony

Jakoby se rozezněla v mé hrudi čtyři srdce, srdce čtyř zvonů v Chrámu Navštívení Panny Marie v Lomnici u Tišnova. Premiérově zaznívá skladba Lukáše Prchala pro čtyři zvony a smíšený sbor, zvony ovládá Honza Mikušek. Je to prostě síla dotýkající se hvězd. Znějí až skoro do úplného šílenství. Hudební festival právě vrcholí. Nechtělo se mi odcházet.

„My už nebudeme zpívat?"

Ptal jsem se jako malý kluk jedné z organizátorek po doznění čtyřhlasé státní hymny.

Zbývalo už jen pouze pořádně to oslavit, zajít si na večeři a rozloučit se.

Včera proběhl den slovanských věrozvěstů Cyrila a Metoděje.

Možná kdysi prožívali podobné pocity v Soluni v Agios Dimitrios, největším kostele v Řecku.

Přijel jsem do tohoto malebného městyse se zámkem patřícím rodu Serényiů nad potokem Besének podruhé na 12. ročník LSD, tedy Letní sborové dílny.

Jak komentovat hudební dění v tom šťastném týdnu, jak popsat krajinu, lidi. Asi nejsilnější pocity má člověk, když se večer sklání. Vracím se ke svému dočasnému domovu v mansardě jednoho z lomnických sídel. Naslouchám zvukům proudící vody v kašně před kostelem spojujícími se s dozvuky zpěvu v mé mysli a reálných melodií znějících z otevřených oken.

V loňském roce jsem slyšel árie také v zámeckém parku s altánkem a přírodní rezervací. To se dá zažít asi jen tady...

Odbyl jsem si i svou malou premiéru. Jeden z hudebních večerů probíhal „v Židech“, tedy započal v Synagoze acapelovými představeními. „V kolik hodin, je zkouška na dnešní koncert v synagoze?“ Ptal jsem se kolegyně z našeho sboru po skončení zkoušky. „Zeptáme se.“ Vyťukala číslo a já slyšel odpověď. „No, právě teď.“ Milan Svoboda byl opodál, a za chvíli už mě vysadil na Židovském náměstí. V parčíku s kaštany, lípou a studnou tu rostla spousta hřibů kolodějů.

Akustika v uvnitř synagogy je skvělá a přímo stvořená pro zpěv bez doprovodu. Přede mnou zrovna zkoušel Pavel Vorel „Babku z Vítochova“. A rusalka tančila své tance. Večer si vzala šátek a tragický melodram baletně ztvárnila. Bylo na co koukat.

„Musím to taky nějak scénicky pojmout!“ Všude plno káblů, káblíků a kábliček. „Hlavní úkol bude, abych nezakopl,“ uvažoval jsem v duchu. Situaci vyřešilo několik festovních samolepek. Cesta byla volná. „Hurá, má sólová kariéra může začít!“ Večer jsem nakonec zpíval druhý v pořadí, hned za skvělou „Ugandou“, acapelovým sborem tvořeným několika manželskými páry pocházejícími ze Židenic. Dělal jsem vlastně předskokana sólistce

V šansonu „Dieu! qu´il la fait regarder“, kde děkujeme pánu, mají basy spolu s altem malé sólo. Odpoledne už se zklidnilo, moje soustředění upadlo na chvilku pod židličku, a nebyl jsem sám.

„To bychom mohli pojmout jako naši hymnu,“ říká Honza. „Přestavte si, jak tu árii zpívají třeba viagristé, a ono vám to půjde líp!“ Bylo to o poznání veselejší, hned jak jsme tu představu navodili. K večeru se už na pódiu na Palackého náměstí chystali Feri & The Gypsies. Byli skvělí, tancovali jsme, zpívali prostě super! Totéž platí o šestičlenné rock´n´rollové partičce The 6 Fireballs. Vloni jsem s nimi tančil do zemdlení. Letos jsem je poslouchal otevřeným oknem. Na náměstí zněla hudba a já čekal, jestli zaregistruji přechod do psychedelické šou Petra Wajsara. Pravda měl jsem divoké sny! Ráno jsem se ale dozvěděl, že se mu nepodařilo zapojit aparaturu.

Očekává nás absolutní finále. A mě přijede návštěva. Bude mi veselo. Hopsa, hejsa. „Milosrdenství chci, ne oběť, neodsoudili byste nevinné. Vždyť Syn člověka je pánem soboty.“ Sluníčko praží. „Olgo, pojď se prosím podívat, tady kousek nahoru do parku, ať uvidíš lomnický zámek, kde jsme prožili krásný týden.“

Chci ukázat své družce alespoň místo, kde jsme zkoušeli. „Fajn, koupíme ještě něco k pití. Tu skvělou desítku můžeme pověsit na tvou samochodku, ať máme volné ruce.“ „Tak tady žil rodu Serényiů.“ Sestoupili jsme kousek níž na náměstí, kde už zpívali sólisté ze semináře sólového zpěvu Dity Kosmákové spolu s doprovodem Dady Klementové. Našli jsme místo na lavičce ve stínu. Helča, kterou jsem včera pozval na jablečný závin, mi na oplátku přinesla malou jedenáctku, borůvkový speciál. Přišla i Olga a Radek.

Měli jsme genderově vyváženou lavičku. Představila se dvě acapellová uskupení pod vedením Alice Bauer a hlasový orchestr En-dru´a. Den se sklání, přesouváme se do kostela. Tam bude vystoupení sborů Honzy Mikuška a Lukáše Prchala. O tom jsem vlastně začal vyprávět.

Zaznamenal RNDr. Ivan Novotný

Roska Hradec Králové

Den RS v Hradci Králové

Roska Hradec Králové ve spolupráci s doc. MUDr. *Radomírem Talábem*, CSc. uspořádala při příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy 29. května (slaví se poslední středu v měsíci květnu) a Národního dne roztroušené sklerózy 25. června.

Setkání pacientů, zájemců a odborníků na téma roztroušená skleróza. V 9 hod jsme se sešli v prostorách Centra pro integraci osob se zdravotním postižením Královéhradeckého kraje, o.p.s. Akci zahájila Ing. *Dana Švestková*, Ph.D., odborný poradce & Bemer Partner, Praha přednáškou na téma Přínos BEMER fyzikální cévní terapie při léčbě MS s možností vyzkoušení této terapie. O přínosnosti a bezpečnosti této metody pro pacienty s roztroušenou sklerózou se diskutovalo i po přednášce a v dohledné době se nám jistě dostane odborného vyjádření od pana docenta Talába. Následně jsme se přenesli do minulosti s panem docentem Talábem a jeho přednáškou Historie a současnost roztroušené sklerózy v ČR. Nutnost sportu pro udržení kondice a také jako důležitého faktoru v boji s únavou nám připomněl přednáškou MUDr. *Michal Bednář*, Ph.D. Dostali jsme také obecné rady s jakou intenzitou cvičit, jak střídat aerobní a anaerobní trénink apod.

Program pokračoval praktickým představením přístrojů funkční elektrostimulace Bioness obchodní zástupkyní firmy Stargen EU s.r.o. Mgr. *Adélou Flekovou*. Tyto přístroje jsou nejen kompenzační, ale také rehabilitační pomůcky, které pomocí aktivace nervosvalové dráhy na horní nebo dolní končetině zlepšují pohybové možnosti pacientů.

Na úplný závěr promluvila Ing. *Kateřina Bémová* o Nadačním fondu Impuls a 3. ročníku osvětové kampaně *Rozsviťme Česko*, která si klade za cíl šíření pravdivých informací o nemoci, bourání mýtů a pověr. Každý z účastníků si odnesl slunečnici - symbol této osvětové kampaně.

Roska Jihlava

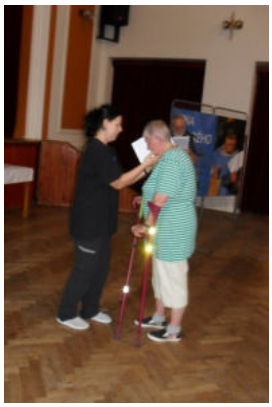
na soutěži O CENU MODRÉHO SLONA, kterou pořádá Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje o.s. ve spolupráci se sdružením ARTEFAKTUM.CZ.

Letos se konal již 14. ročník, a my jsme na tomto ročníku nechyběli.

Do kategorie „Fotografie“ zaslali své příspěvky Vlasta Pávová, Bohuslav Večeřa a Petr Žižka.

Do kategorie „Malba“ poslala svůj obrázek Zdena Rydlová, také do kategorie „Literární tvorba“ přispěli svými povídkami Eva Zavadilová a Petr Žižka.

Do kategorie „Kombinovaná technika“ jsme zaslali výrobky Katky Šrámkové a Zdeny Rydlové.



Do Jihlavy jsme se vraceli s velkým úspěchem, hlavní CENU MODRÉHO SLONA obdrželi za povídky Petr Žižka a za fotografie Vlasta Pávová. I ostatní neodjeli s prázdnou, Čestné uznání MODRÉHO SLONA si domů odváželi Eva Zavadilová, Katka Šrámková, Zdena Rydlová a Bohuslav Večeřa.

Byl to velký úspěch pro jihlavskou Rosku, když porota vybírala z 4 500 zaslaných děl.

Roska Kroměříž

Ještě se ohlédněme za slunečnicí! Letos prvně i s Roskou Kroměříž

Jak zvláštní a přesto prosté je dnes darovat úsměv, květinu a radost. Jen tak. Poznali jsme to letos na akci NF Impuls *Rozsviťme Českou republiku*, poprvé v pátek 21. 6. 2019 s podtextem Rozsviťme Kroměřížsko, v rámci tradičního Folkového festivalu *Pod komínem* v Záhlinickém pivovaru.

Díky majitelům, zejména panu Přinosilovi, zde mohla znovu naše Roska Kroměříž se svým koutkem výrobků ergoterapie i zdarma proměn, líčení vizážistek být součástí. Naši Rosku společně s hlavním organizátorem slunečnicových akcí po celé republice NF Impuls letos podpořila i ČSOB Pomáhá regionům veřejnou sbírkou, na které jsme skončili na krásném a neuvěřitelném 2. místě!!!

Symbolickou květinou slunečnice po celé republice předáváme po více místech ČR s Roskami úsměv, radost a naději. Akce má za cíl nejen informovat o této nemoci, ale bořit i mýty a obavy z ní. Ano, je to nevyléčitelné, chronické onemocnění mozku a míchy, které ubírá síly, mobilitu a omezuje život, ale jsou cesty, jak s ní žít. A my je známe a sdílíme, že?

A jsou zde lidé, kteří pomáhají. Také Město Hulín letos dotačně Rosce pomohlo při zakoupení lehkého skládacího elektrického invalidního vozíku (celkem 30 kg i s baterií), který si podle potřeby, pro přepravu i cestování můžou naši členové půjčovat.

Zvláštní pocit, když někomu něco dáte, pomůžete, kde je třeba a víte, že to má smysl, oboustranně zahřeje a rozsvítí naše srdíčka… a nejen o tom jsou Slunečnice!

S úctou
Bc. Pavlína Kovalová, předsedkyně Unie Roska – reg. org. ROSKA KROMĚŘÍŽ, z.p.s.

Roska Vsetín

Stoupa Cup Vsetín 2019 – „Zůstaň ve hře“

V sobotu 27. července 2019 se na hřišti za průmyslovkou ve Vsetíně odehrál 14. ročník hokejbalového turnaje *Stoupa Cup Vsetín*, který se koná každoročně jako vzpomínka na dva již zesnulé vsetínské hokejbalisty *Ondru Stoupu Vaculíka* a *Libora Topolánka*. Sportovní klání se již po čtvrté neslo také v benefičním duchu. Jeho náplní tedy nebyl jen hokejbal, ale i sbírka, jejíž výtěžek letos zamířil do organizace **Roska Vsetín**.

Jedna z největších sportovních a zároveň charitativních akcí v okrese Vsetín oslavila 14. narozeniny velkolepě. Do letošního turnaje se zapojilo stejně jako v uplynulých letech osm týmů, které se na základě losu střetly ve dvou základních skupinách po čtyřech družstvech. O medailové posty se pak střetly v semifinále a následně ve finále vždy dva nejlepší týmy ze skupin. Tradičním účastníkem a patronem turnaje byl *Ondra Němec*, vsetínský hokejista, nyní hráč *Komety Brno*, který však tento rok do samotných bojů nezasáhl, a dále patronka celé akce *Petra Staňová*, redaktorka ČT sport. Ceny nejlepším týmům a oceněným hráčům předal starosta Vsetína *Jiří Růžička*, který nad turnajem a celou akcí převzal záštitu. Na závěr předali pořadatelé symbolický šek předsedkyni sdružení Roska Vsetín paní *Dagmar Slovákové*. Roska díky turnaji a veřejné sbírce v rámci benefice „Zůstaň ve hře“ získá **463 522 korun**. Jméno Stoupa Cupu je díky svým benefičním aktivitám známo po celé republice i za jejími hranicemi. Svědčí o tom i to, že do aukce sportovních relikvií věnovali své dresy či další pomůcky takové hvězdy jako Barbora Špotáková, Alexandr Ovečkin, Kateřina Siniaková, Tomáš Berdych, Dmitrij Jaškin, Jakub Voráček, Tomáš Sivok, Josef Hušbauer, Robert Reichl či Milan Škoda.

Za čtyři roky ze Stoupa Cupu zamířilo na dobročinné účely celkem 1,7 milionu korun. Všem lidem, kteří se jakýmkoli způsobem do této benefice zapojili, patří veliké díky. Je úžasné, že i na tak malém městě se dají udělat tak velké věci, a že mnoha lidem není lhostejný osud lidí, kteří neměli tolik štěstí a musí se potýkat s roztroušenou sklerózou. Roska Vsetín ze srdce děkuje všem dárcům a celému teamu Stoupa Cup Vsetín, v čele s panem *Zdenkem Čablíkem*, za překvapivě vysokou vybranou částku pro pacienty postižené RS. Tyto vybrané peníze budou použity na zdravotní pomůcky – motomedy. Je vidět, že někteří lidé mají srdíčko na svém místě. Rosku Vsetín přijeli podpořit i roskaři z Brna v počtu 6 lidí.

Za Unii Roska se akce zúčastnila paní Vlasta Blatná, všem patří veliký dík za skvělou podporu. Slova naší patronky Petry Staňové: „Stojím u manťáku, nadávám na déšť a lituji chudáky hráče, jak se musí honit v lijáku za míčkem. ...A pak přijede paní z Rosky na vozíku a řekne, že by se aspoň jednou v životě ještě chtěla proběhnout v dešti...“ ...tato slova mluví za vše... I když počasí moc nepřálo, nikomu to neubralo na dobré náladě.

Dagmar Slováková Roska Vsetín

Roska Teplice

Turnaj Ros – Boccia

V sobotu 22. 6.2019 jsme se zúčastnili turnaje Ros – Boccia, který pořádala Roska Ústí nad Labem. Soutěžili jsme v družstvech i v jednotlivcích.

V jednotlivcích byli na stupních vítězů domácí borci v družstvech vyhrála Roska Teplice ve složení Vláďa Frühauf, Miluška Malcová a Peťa Novotná. Turnaj se konal ve sportovní hale v Krásném Březně. Byl krásně připravený, za což musíme poděkovat hlavně Ivě Farkašové, celé její rodině a všem, kteří se podíleli na jeho uskutečnění.

Výborné bylo i občerstvení, hlavně gulášek, který se podával k obědu. Atmosféra byla úžasná a určitě pojedeme obhajovat naše vítězství na Vánoční turnaj. Moc se těšíme.

Vláďa Frühauf

Žlutomodrá splněná přání udělala radost panu Vladimírovi

Prvním hostem charitativního klubového projektu Žlutomodrá splněné přání v sezóně 2019/2020 se ve středu 10. července stal ***Vladimír Frühauf*** z Teplic, který je dlouholetým fanouškem FK Teplice.

Pan Vladimír prozradil, že u bývalých i současných hráčů si váží především jejich vytrvalosti a bojovnosti, které jsou podle něj i pro samotnou cestu životem nás všech, opravdu velmi důležité. Sám o tom ví své.... Před více než třiceti lety ukončila roztroušená skleróza jeho vysokoškolská studia a postupně mu poškodila i většinu svalů a kostí v jeho těle. Přesto se stalo jeho hlavním životním krédem: „Hýbat se a nevzdávat to!“ I když musel skončit s milovanými túrami po horách či kolektivními sporty, kterým se dříve aktivně věnoval, pohyb a sport, včetně sledování fotbalu, pro něj zůstali důležitou součástí každodenního života.

Dnes ujde s pomocí francouzských holí maximálně sto padesát metrů, ale i tak se stále čile věnuje aktivitám teplické Rosky, jejímž předsedou je již 15 let. Pro lidi, kteří též zápasí s roztroušenou sklerózou, sám dokonce vede i kurzy rehabilitačního cvičení s prvky jógy.
Pan Vladimír dorazil na teplická Stínadla i v doprovodu své manželky *Lenky*. Nejprve se před dopoledním tréninkem setkal s mladým záložníkem současného A týmu *Patrikem Žitným*. Vedle toho jsme splnili i další velké přání pana Vladimíra a to potkat se s *Přemyslem Bičovským*, kterému velmi fandil, když „válel“ v teplickém nebo reprezentačním dresu. S oběma si vyprávěl nejen o teplickém fotbale, ale např. i o činnosti teplické ROSKY či teplického RS centra, které výrazně pomáhají lidem s roztroušenou sklerózou nejen z Teplicka.

Následně mu Pavel Verbíř ukázal také kabinu A mužstva a další zákoutí teplické AGC Arény. V síni slávy mu ředitel teplického klubu *Petr Hynek* předal i dres s jeho jmenovkou a oblíbeným číslem, a též podepsanou knihu mapující historii teplického fotbalu. Po tréninku se navíc celé mužstvo s Vladimírem krátce setkalo a nechybělo ani společné focení. Žlutomodré splněné přání udělalo panu Vladimírovi obrovskou radost, stejně jako jeho předchůdcům. I v celé této sezóně budeme chtít plnit další žlutomodrá přání našim věrným fanouškům, protože si jejich oddanosti skutečně velmi vážíme.

Co jsou Žlutomodrá splněná přání
Žlutomodrá splněná přání je název charitativního projektu FK Teplice snažícího se nejen naplňovat naše motto „FK Teplice více než fotbal“, ale zejména potěšit ty, kteří se snaží hrdinsky bojovat s nástrahami osudu, ať již se jedná o vážnou nemoc, handicap či to, že nepoznali nebo přišli o své rodinné zázemí. I přes tyto nástrahy je v jejich statečných srdcích ukryto většinou mnoho lásky, často i včetně té k našemu klubu, která je navíc mnohdy i celoživotní.

3. Roskiáda Nymburk
13. – 15. 9. 2019

Krásný podzim a krásné setkání nemocných s RS. Ano, naše soutěžní hry – Roskiáda se opět konala ve Sportovním centru – Nymburk. Účastníci z Rosek z různých míst republiky se sjeli už v pátek 13. 9. 2019. Nejdříve proběhla prezence a postupně se všichni ubytovali. Přidělené „poznávací“ pásky opravňovaly účastníky ke stravování v místní jídelně. Samozřejmě – jako vždy jídlo s bohatým výběrem a výborné.

Večer v Kongresovém sále byli všichni seznámeni s vlastním průběhem sobotního soutěžního dne. Ale hlavní bod večera byla přednáška doc. PhDr. phil. Laury Janáčkové CSc., která se týkala vztahů i sexu lidí nemocných RS, ale jistě nejen jich. Celá přednáška byla velmi vtipně podána a účastníci poděkovali přednášející hlasitým potleskem.

Sobotní ráno začalo společnou rozcvičkou, kterou vedla Ivana Rosová. Po snídani se jednotlivá družstva seřadila a napochodovala ke slavnostnímu nástupu do velké tělocvičny. Za tónů pochodové hudby všech 17 družstev nastoupilo a vyslechlo si krátký proslov zastupitele města Nymburk, pana starosty Ing. Tomáše Macha, Ph.D., krátké informace a také zde složili slib zástupci soutěžících i rozhodčích. A začal boj ve všech disciplínách.

Zajímavé byly pohledy na to, jak mnozí prožívali a sledovali nejen výsledky vlastní, ale i ostatních soutěžících. Vtipné komentáře a hlasité fandění se rozléhalo celým prostorem. Bylo 11 disciplín pro jednotlivce a jedna pro družstva v tělocvičně, plavecké závody v bazénu a venku potom vrh koulí.

Před obědem byla vyhlášena přestávka na oběd a od 13. 30 se pokračovalo v dokončení soutěží. Celé soupeření končilo kolem 17. hodiny. V 18 hodin večeře a po ní v 19 hodin pobavilo diváky krátké divadelní představení, které si připravila Roska Brno – město. Herci se zhostili svých rolí velmi dobře.

A nakonec – vyhlášení umístěných na 1. – 3. místě ve všech disciplínách. Tak očekávaná a diskutovaná umístění – kdo, v čem a kolikátý?? Zazněly fanfáry a všichni se dozvěděli výsledky. Bylo hodně radosti, některá vítězství se opakovala jako v minulém roce. Ale mezi umístěnými bylo i mnoho nových tváří. Všichni vyhodnocení dostali svoje drahé kovy a ceny, sklidili vždy ještě i velký potlesk od všech soutěžících i rozhodčích. Všichni byli velice příjemní a ohleduplní. Večer někteří poseděli v místním baru. A v neděli po snídani nás ještě čekal blok cvičení pod vedením Mgr. Renaty Větrovské, velmi zajímavé a pro nás přínosné jak se dá cvičit s ručníkem nebo tenisovým míčkem. Po obědě se všichni chystali k návratu do svých domovů. Srdečné pozdravy, potřásání rukou, sliby na účast v příštím ročníku.

Celé toto dění by nemohlo proběhnout bez obětavé práce pořadatelů a samozřejmě i správného hodnocení spravedlivých rozhodčích.

Záštity zastřešovaly celou Roskiádu a jejich zásluhou byli výherci obdarováni cenami. Všichni byli dobře ubytováni a stravováni, mírně unaveni, ale spokojeni. Skončila 3. Roskiáda 2019, ať se vydaří další v roce 2020!!!

Akci finančně či materiálně podpořili:
Ministerstvo zdravotnictví České republiky,
Nadace ČEZ,
Roche s.r.o.,
Merck spol. s.r.o.,
Nadace Vodafone Česká republika,
Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky,
DMA Praha s.r.o.,
Aktiv zdravotnické potřeby s.r.o.,
Meyra ČR s.r.o.,
Nadace Charty 77 – Konto Bariéry,
Vitar, s.r.o.,
Pivovar Nymburk spol. s r.o

Záštitu nad Roskiádou převzali:
Poslanec MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA
Starosta města Nymburku Ing. Tomáš Mach, Ph.D.
Hejtmanka středočeského kraje - Ing. Jaroslava Pokorná Jermanová
Radní pro oblast sociálních věcí Středočeského kraje - Mgr. Aneta Heřmanová, DiS.

Eva Zavadilová, Roska Jihlava

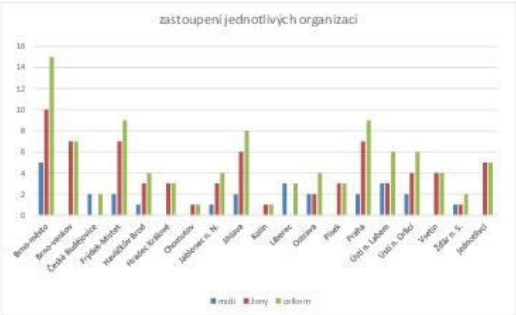
Výsledková listina

Výsledková listina

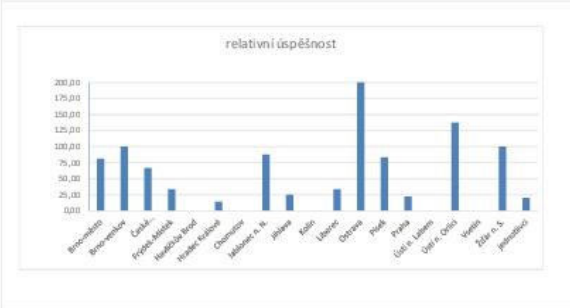
ROSKIÁDA 2019

Roska	muži	ženy	celkem	zlato M	zlato Ž	zlato D	zlato celkem	stříbro M	stříbro Ž	stříbro D	stříbro celkem	bronz M	bronz Ž	bronz D	bronz celkem	medaile M	medaile Ž	medaile D	medaile celkem	úspěšnost % (T/D)
Brno-město	4	12	16	1	1	0	2	3	3	0	6	2	3	0	5	6	7	0	13	81,25
Brno-venkov	1	5	6	1	1	1	3	1	0	0	1	0	2	0	2	2	3	1	6	100,00
České Budějovice	2	1	3	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	2	66,67
Frýdek-Místek	1	8	9	1	0	0	1	1	1	0	2	0	0	0	0	2	1	0	3	33,33
Havlíčkův Brod	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Hradec Králové	1	6	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	14,29
Chomutov	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Jihlava	2	6	8	1	2	0	3	1	0	1	2	1	1	0	2	3	3	1	7	87,50
Jablonec n. N.	1	3	4	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	25,00
Kolín	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Liberec	0	3	3	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	33,33
Ostrava	2	2	4	1	0	0	1	2	2	0	4	2	1	0	3	5	3	0	8	200,00
Písek	0	6	6	0	3	0	3	0	0	0	0	0	2	0	2	0	5	0	5	83,33
Praha	1	8	9	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	2	0	2	22,22
Ústí n. Labem	3	3	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Ústí n. Orlicí	1	7	8	2	2	0	4	1	1	0	2	4	0	1	5	7	3	1	11	137,50
Vsetín	0	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00
Žďár . S.	1	1	2	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	100,00
jednotlivci	0	5	5	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	20,00
kontrolní součet	20	84	104	10	10	1	21	10	10	1	21	10	10	1	21	30	30	3	63	

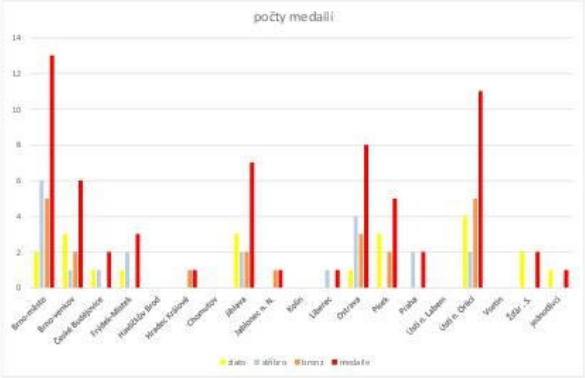
Roska	muži	ženy	celkem
Brno-město	5	10	15
Brno-venkov	0	7	7
České Budějovice	2	0	2
Frýdek-Místek	2	7	9
Havlíčkův Brod	1	3	4
Hradec Králové	0	3	3
Chomutov	0	1	1
Jablonec n. N.	1	3	4
Jihlava	2	6	8
Kolín	0	1	1
Liberec	3	0	3
Ostrava	2	2	4
Písek	0	3	3
Praha	2	7	9
Ústí n. Labem	3	3	6
Ústí n. Orlicí	2	4	6
Vsetín	0	4	4
Žďár n. S.	1	1	2
jednotlivci	0	5	5



Roska	úspěšnost %
Brno-město	81,25
Brno-venkov	100,00
České Budějovice	66,67
Frýdek-Místek	33,33
Havlíčkův Brod	0,00
Hradec Králové	14,29
Chomutov	0,00
Jablonec n. N.	87,50
Jihlava	25,00
Kolín	0,00
Liberec	33,33
Ostrava	200,00
Písek	83,33
Praha	22,22
Ústí n. Labem	0,00
Ústí n. Orlicí	137,50
Vsetín	0,00
Žďár n. S.	100,00
jednotlivci	20,00



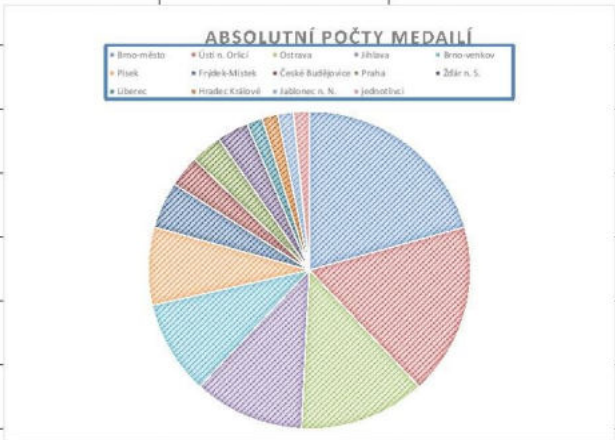
	zlato	stříbro	bronz	medaile celkem
Brno-město	2	6	5	13
Brno-venkov	3	1	2	6
České Budějovice	1	1	0	2
Frýdek-Místek	1	2	0	3
Havlíčkův Brod	0	0	0	0
Hradec Králové	0	0	1	1
Chomutov	0	0	0	0
Jihlava	3	2	2	7
Jablonec n. N.	0	0	1	1
Kolín	0	0	0	0
Liberec	0	1	0	1
Ostrava	1	4	3	8
Písek	3	0	2	5
Praha	0	2	0	2
Ústí n. Labem	0	0	0	0
Ústí n. Orlicí	4	2	5	11
Vsetín	0	0	0	0
Žďár . S.	2	0	0	2
jednotlivci	1	0	0	1
kontrolní součet	21	21	21	63

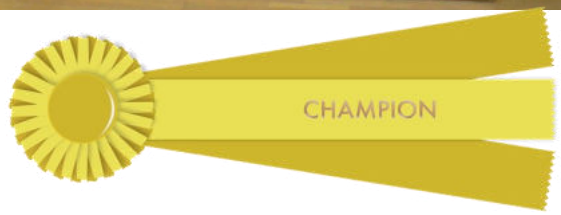


Pořadí medailí

Pořadí medailí

				zlato	stříbro	bronz	
Pořadí medailí - ŽENY - bez soutěže družstev							
1	Hantlová	Blanka	Ústí nad Orlicí	2			
2	Konečná	Romana	Brno-město	1	1		
3	Kořená	Marie	Písek	1		1	
4-9	Pohlová	Iveta	jednotlivci	1			
4-9	Řezáčová	Eva	Písek	1			
4-9	Staňková	Marie	Brno-venkov	1			
4-9	Šochmanová	Lenka	Písek	1			
4-9	Zavadilová	Eva	Jihlava	1			
4-9	Žilková	Stanislava	Jihlava	1			
10	Taussigová	Renáta	Ostrava		2		
11	Adamová	Vlasta	Brno-město		1	2	
12-17	Bláhová	Daniela	Praha		1		
12-17	Blatná	Vlasta	Brno-město		1		
12-17	Bučková	Jana	Frýdek-Místek		1		
12-17	Císařová	Jana	Praha		1		
12-17	Filipi	Jitka	Ústí nad Orlicí		1		
12-17	Kmentová	Věra	Liberec		1		
18-24	Buriánková	Jaroslava	Písek			1	
18-24	Doležalová	Alena	Jihlava			1	
18-24	Havlíčková	Anežka	Brno-město			1	
18-24	Kopecká	Anna	Brno-venkov			1	
18-24	Krejsková	Věra	Hradec Králové			1	
18-24	Martiníková	Jitka	Ostrava			1	
18-24	Tunková	Hana	Brno-venkov			1	
Pořadí medailí -MUŽI - bez soutěže družstev							
1	Nový	Daniel	Ústí nad Orlicí	2	1	3	
2	Řetický	Emanuel	Žďár nad Sázavou	2			
3-4	Penčák	Miroslav	Brno-venkov	1	1		
3-4	Wojnar	Jaroslav	Frýdek-Místek	1	1		
5-7	Štoček	Pavel	České Budějovice	1	1		
5-7	Žižka	Petr	Jihlava	1	1		
5-7	Wrlik	Rostislav	Ostrava	1		2	
8	Slamý	Petr	Brno-město	1		1	
9	Svoboda	Milan	Brno-město		3	1	
10-11	Večeřa	Bohuslav	Jihlava		1	1	
10-11	Štefan	Petr	Ostrava		1	1	
12	Pangrác	Jiří	Jablonec nad Nisou			1	
Pořadí medailí - ROSKA - včetně soutěže družstev v boccii							
1	Brno-město			2	6	5	13
2	Ústí n. Orlicí			4	2	5	11
3	Ostrava			1	4	3	8
4	Jihlava			3	2	2	7
5	Brno-venkov			3	1	2	6
6	Písek			3	0	2	5
7	Frýdek-Místek			0	2	0	3
8-10	České Budějovice			1	1	0	2
8-10	Praha			0	2	0	2
8-10	Žďár n. S.			2	0	0	2
11	Liberec			0	1	0	1
12-14	Hradec Králové			0	0	1	1
12-14	Jablonec n. N.			0	0	1	1
12-14	jednotlivci			0	0	1	1





ÚKLON TRUPU

Nohy zůstávají v pozici od sebe. Vzpažíme a poté provádíme úklon trupu. Vzpaženou ruku vytahujeme do dálky přes hlavu, pánev udržíme na místě. Totéž na druhou stranu. Výdrž alespoň 30 vteřin.

PROTAŽENÍ LÝTKOVÝCH SVALŮ

Opřeme si ruce o stůl či židli. Protahovanou dolní končetinu zanožíme. Koleno přední nohy je pokrčené, zadní natažené. Pánev posunujeme směrem šikmo dopředu dolů. Zadní patu držíme na zemi. Vystřídáme nohy. Poté můžeme přinožit, vystrčit zadek a povolit hlavu mezi ruce. Výdrž alespoň 30 vteřin.

Při protahování se s pomocí židle musíme dát pozor na to, abychom židli nepřevrhli. Tlačíme proto na opěradlo přiměřenou silou.

PROTAŽENÍ VNITŘNÍ STRANY STEHNA

Ukročíme jednou nohou do strany, druhá zůstane na místě pokrčená v koleně. U protahované nohy natáhneme koleno a pánev spouštíme dolů, dokud neucítíme tah na vnitřní straně stehna. Zopakujeme na druhé noze. Výdrž alespoň 30 vteřin.

PROTAŽENÍ PŘEDNÍ STRANY STEHNA

Postavíme se bokem k židli či stolu. Můžeme se jednou rukou přidržovat, druhou si chytneme nárt protahované nohy. V případě, že na něj nedosáhneme, použijeme ručník, do kterého nohu zavěsíme. Napřímíme se. Nohy máme v rovnoběžném postavení, koleno protahované nohy lehce zatlačíme dozadu a držíme. Pro větší protažení podsadíme pánev. Výdrž alespoň 30 vteřin.

*Instruktážní video je k dispozici na **www.rs-help.cz**, dále na **www.msrehab.cz** i na webových stránkách řady pacientských organizací.*

TENTO DÍL BYL PŘIPRAVEN SPOLEČNOSTÍ ROCHE S.R.O. VE SPOLUPRÁCI S MS REHAB

Roche s.r.o.
Futurama Business Park Bld F
Sokolovská 665/136f
186 00 Praha 8, Česká republika
tel.: +420 220 382 111
e-mail: prague.info@roche.com
www.roche.cz

CZ-NON-PT/1117/0027

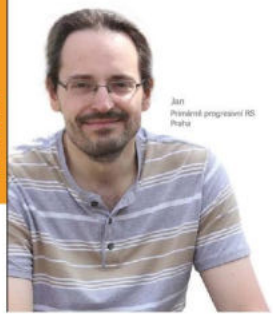
Roche

PRO PACIENTY S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

RS help

5. DÍL
CVIČENÍ PŘI SEDAVÉM ZAMĚSTNÁNÍ

Při sedavém zaměstnání si můžeme zacvičit přímo v kanceláři u pracovního stolu.



Jan
Primárně progresivní RS
Praha

PSYCHICKÁ STABILITA ČLOVĚKA

STOJÍ NA TŘECH ZÁKLADNÍCH PILÍŘÍCH:

- ZDRAVÍ
- VZTAHY A SEX
- PRÁCE

POKUD MÁME PROBLÉMY V JEDNÉ Z TĚCHTO OBLASTÍ, OBJEVUJE SE V NAŠEM ŽIVOTĚ POCIT NESPOKOJENOSTI.

V PŘÍPADĚ, ŽE JSOU ZASAŽENY DVA PILÍŘE, ZAČÍNÁ SE U NÁS PROJEVOVAT PSYCHICKÁ LABILITA. POTÍŽE VE VŠECH TŘECH OBLASTECH VYVOLÁVAJÍ POCIT, ŽE UŽ NEMŮŽEME DÁL, KTERÝ NĚKDY CHRAKTERIZUJEME SLOVY: „JSEM NA DNĚ". K ZNOVUNABYTÍ SPOKOJENOSTI ČLOVĚKA JE ZAPOTŘEBÍ POSTUPNÁ REHABILITACE VŠECH NARUŠENÝCH OBLASTÍ.

ZDRAVÍ

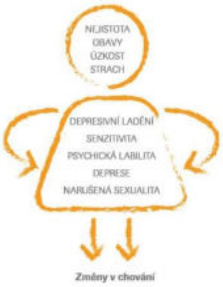
RS narušuje zdraví postižením organismu nemocí. Nežádoucí dopad má však i léčba RS a doprovodné projevy, které představují pro člověka nadlimitní životní zátěž a zásadně ovlivňují kvalitu jeho života.

ČLOVĚK BOJUJE SE STRACHEM ZE

- ztráty tělesné nedotknutelnosti
- ztráty autonomie
- závislosti na okolí
- ztráty vědomé kontroly těla
- stigmatizace

ČLOVĚK BOJUJE S OBAVAMI Z

- ohrožení pocitu vlastní hodnoty
- rizik spojených s těhotenstvím
- invalidity fyzické i psychické
- ohrožení sociálních aktivit
- sociální izolace



CO MOHU UDĚLAT

- získejte informace o nemoci a možnostech léčby včetně jejích vedlejších účinků
- upravte svůj denní rytmus
- naučte se snižovat stres
- pravidelně cvičte
- neuzavírejte se do sebe
- mluvte o svých pocitech
- svěřte se se svým strachem a obavami
- vyhledejte pomoc psychologa
- využijte možnosti psychoterapie

JAK MŮŽE POMOCI OKOLÍ

- nabídněte porozumění
- nabídněte pomoc při řešení chodu každodenního života
- mluvte o svých obavách v souvislosti s nemocí a nebojte se projevu emocí
- nelitujte nemocného, ale ujišťujte ho o svém vztahu k němu
- nabídněte podporu
- pochopte potřeby nemocného
- neodbíhejte od vážných témat
- nepoužívejte prázdné fráze

VZTAHY A SEX

V oblasti sexuality a lidské intimity mohou necitlivé reakce okolí podstatným způsobem narušit sebeobraz a sebevědomí člověka.

Neřešené problémy v sexu dříve či později ovlivní partnerský vztah. Platí to však i obráceně, tzn. že problémy a nespokojenost ve vztahu se často odrazí i v našem sexuálním životě.

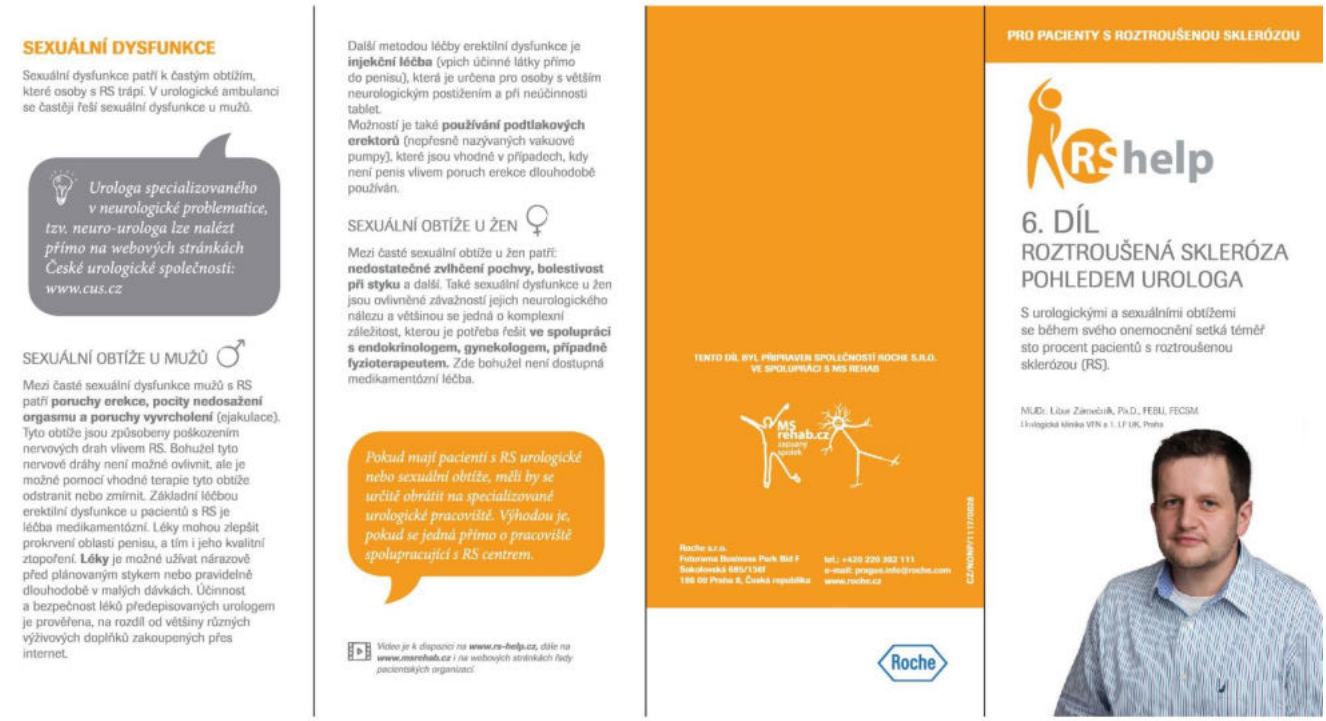
Pečujte o svůj **vztah** a nedovolte, aby došlo k narušení jeho základních stavebních kamenů: **úcty, komunikace, tolerance, porozumění** a **lásky.**

CO MOHU UDĚLAT

- pracujte na svém sebevědomí
- naučte se pochválit
- naučte se odměnit
- naučte se vidět svět pozitivně
- mluvte s partnerem o sexu a eventuálních problémech či pocitech
- vyhledejte pomoc odborníka – psycholog partnerských vztahů, sexuolog

JAK MŮŽE POMOCI OKOLÍ

- pečujte o vzájemný vztah
- uvědomte si základní hodnoty dlouhodobého vztahu
- mluvte o problémech
- naučte se naslouchat
- nevzdávejte se a hledejte řešení
- projevte toleranci
- poskytněte ujištění a neváhejte klidně opakovat vyznání lásky: mám tě rád, miluji tě, moc pro mě znamenáš….



SEXUÁLNÍ DYSFUNKCE

Sexuální dysfunkce patří k častým obtížím, které osoby s RS trápí. V urologické ambulanci se častěji řeší sexuální dysfunkce u mužů.

Urologa specializovaného v neurologické problematice, tzv. neuro-urologa lze nalézt přímo na webových stránkách České urologické společnosti: www.cus.cz

SEXUÁLNÍ OBTÍŽE U MUŽŮ ♂

Mezi časté sexuální dysfunkce mužů s RS patří **poruchy erekce, pocity nedosažení orgasmu a poruchy vyvrcholení** (ejakulace). Tyto obtíže jsou způsobeny poškozením nervových drah vlivem RS. Bohužel tyto nervové dráhy není možné ovlivnit, ale je možné pomocí vhodné terapie tyto obtíže odstranit nebo zmírnit. Základní léčbou erektilní dysfunkce u pacientů s RS je léčba medikamentózní. Léky mohou zlepšit prokrvení oblasti penisu, a tím i jeho kvalitní ztopoření. **Léky** je možné užívat nárazově před plánovaným stykem nebo pravidelně dlouhodobě v malých dávkách. Účinnost a bezpečnost léků předepisovaných urologem je prověřena, na rozdíl od většiny různých výživových doplňků zakoupených přes internet.

Další metodou léčby erektilní dysfunkce je **injekční léčba** (vpich účinné látky přímo do penisu), která je určena pro osoby s větším neurologickým postižením a při neúčinnosti tablet.
Možností je také **používání podtlakových erektorů** (nepřesně nazývaných vakuové pumpy), které jsou vhodné v případech, kdy není penis vlivem poruch erekce dlouhodobě používán.

SEXUÁLNÍ OBTÍŽE U ŽEN ♀

Mezi časté sexuální obtíže u žen patří: **nedostatečné zvlhčení pochvy, bolestivost při styku** a další. Také sexuální dysfunkce u žen jsou ovlivněné závažností jejich neurologického nálezu a většinou se jedná o komplexní záležitost, kterou je potřeba řešit **ve spolupráci s endokrinologem, gynekologem, případně fyzioterapeutem.** Zde bohužel není dostupná medikamentózní léčba.

Pokud mají pacienti s RS urologické nebo sexuální obtíže, měli by se určitě obrátit na specializované urologické pracoviště. Výhodou je, pokud se jedná přímo o pracoviště spolupracující s RS centrem.

*Video je k dispozici na **www.rs-help.cz**, dále na **www.msrehab.cz** i na webových stránkách řady pacientských organizací.*

TENTO DÍL BYL PŘIPRAVEN SPOLEČNOSTÍ ROCHE S.R.O. VE SPOLUPRÁCI S MS REHAB

Roche s.r.o.
Futurama Business Park Bld F
Sokolovská 685/136f
186 00 Praha 8, Česká republika

tel.: +420 220 382 111
e-mail: prague.info@roche.com
www.roche.cz

CZ.NONPY.11.17.0028

Roche

PRO PACIENTY S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

RS help

6. DÍL
ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA POHLEDEM UROLOGA

S urologickými a sexuálními obtížemi se během svého onemocnění setká téměř sto procent pacientů s roztroušenou sklerózou (RS).

MUDr. Libor Zámečník, Ph.D., FEBU, FECSM
Urologická klinika VFN a 1. LF UK, Praha

UROLOGICKÉ OBTÍŽE SE PŘI ONEMOCNĚNÍ RS ROZVÍJEJÍ NĚKDY POSTUPNĚ, ALE MOHOU BÝT I PRVNÍ ZNÁMKOU TOHOTO CELKOVÉHO ONEMOCNĚNÍ.

Je velmi důležité je správně diagnostikovat a léčit. Je třeba, aby se pacienti nestyděli o těchto obtížích s lékařem mluvit a hlásili stávající nebo nově se objevující urologické a sexuální obtíže. Sexuální dysfunkce mohou postihovat muže i ženy.

Mezi urologické obtíže patří SYMPTOMY DOLNÍCH MOČOVÝCH CEST. Ty se rozdělují na 2 velké skupiny.

- JÍMACÍ SYMPTOMY
Jímací symptomy se projevují velkým nucením na močení. Pokud není nucení včas vyhověno, může dojít k úniku moči (inkontinenci).
- VYPRAZDŇOVACÍ SYMPTOMY
Vyprazdňovací symptomy se projevují nedostatečným vyprázdněním močového měchýře (pocit zbytku po vymočení) a častou frekvencí močení. Někdy dochází k ukapávání moče po vyprázdnění.

Může docházet ke kombinaci symptomů jímacích i vyprazdňovacích. Přesnou příčinu potíží odhalí pouze urologické vyšetření.

SYMPTOMY MOČOVÝCH CEST

Při jímacích obtížích (nutkání na močení) může být příčinou i zánět močových cest. Z tohoto důvodu je prvním vyšetřením, které lékař provádí **kultivace moči,** aby mohl být případný zánět odhalen a léčen. Pro odhalení kamene v močových cestách se využívá vyšetření **ultrazvukem.**

Při symptomech vyprazdňovacích (pocit nedostatečného vymočení, nemožnost se vymočit) se jedná o problém v oblasti dolních močových cest. Častou příčinou mohou být spastické svaly pánevního dna nebo spastické svaly dolních končetin, které brání uvolnění příčně pruhovaných svalů svěrače močové trubice.

UROLOGICKÉ VYŠETŘENÍ

Obecně není nutné se urologického vyšetření obávat.
Urolog se zajímá:

- jaké přesně obtíže pacienta trápí
- jak časté bývají úniky moči a v jakých situacích
- jaké pomůcky pacient používá
- zda a jak často musí pacient močit během noci

Urologické vyšetření se často provádí pomocí **ultrazvuku. Urodynamické vyšetření,** kterého se někteří pacienti obávají, je nezbytné pouze u některých pacientů, kde se nedaří obtíže zvládnout pomocí **medikamentózní léčby.**

*Vhodné je dostavit se na urologické vyšetření s již vyplněnou **pitnou a moční kartou.** Jedná se o záznam z několika dnů, kdy u jakých úrovní tekutin se pravidelně během dne vypije. Nezbytné je zaznamenání, jak často a jaké množství tekutin je vymočí, včetně případného úniku moči.*

MEDIKAMENTÓZNÍ LÉČBA

Medikamentózní léčba symptomů dolních močových cest při RS bývá zpravidla úspěšná, i když někdy je potřeba kombinovat více typů léků. Často předepisovaným typem léků jsou **léky pro uvolnění svalstva močového měchýře** (uvolněním svalstva močového měchýře se zvětší jeho kapacita) a **léky pro uvolnění spasticity svalstva pánevního dna** (uvolnění svalstva pánevního dna umožní kvalitní vyprázdnění močového měchýře).

CVIČENÍ PRO POSÍLENÍ SVALŮ PÁNEVNÍHO DNA

Velké části pacientů toto cvičení pomáhá. Je vhodné cvičit podle pokynů **fyzioterapeuta, s dostatečnou znalostí problematiky inkontinence a neurologie.** Pouhé stahování svalů pánevního dna, bez dostatečného předchozího vyšetření nebo kontroly správnosti provedení, může dysfunkci močových cest ještě zhoršovat.

Není třeba se za urologické obtíže stydět, jedná se o běžné příznaky RS. Specializovaný urolog může tyto příznaky úspěšně léčit, nebo alespoň minimalizovat s ohledem na stupeň onemocnění RS.

AUTOKATETRIZACE (CÉVKOVÁNÍ)

U části pacientů s RS, kteří mají dysfunkci dolních močových cest, může urolog navrhnout takzvanou **autokatetrizaci.** Jde o metodu, kdy se pacienti sami cévkují, a tím vyprazdňují zbytky moči z močového měchýře. Po zaškolení lékařem nebo sestrou tuto metodu úspěšně praktikuje řada pacientů s RS. Dostupné cévky jsou z kvalitních lubrikovaných materiálů, které umožňují snadné a bezbolestné zavádění.
Díky používání autokatetrizace se předchází inkontinenci a nepříjemnému nucení na močení.

Cévkování se nemusíte obávat. Díky moderním pomůckám se jedná o bezbolestný zákrok.

Pacienti s roztroušenou sklerózou se s urologickými potížemi setkávají velmi často. Moderní medicína však dokáže velkou část těchto potíží léčit nebo je alespoň zmírnit. Díky tomu je možné zvýšit kvalitu života pacientů.

iRoska - časopis České multiple sclerosis společnosti.
Vydává: Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Senovážné náměstí 994/2, Praha 1, roska@roska.eu, www.roska.eu, vyšlo v září 2019, dotováno Ministerstvem zdravotnictví ČR. Redakční rada: Ivana Rosová, RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D., Ing. Jiřina Landová, Jitka Večeřová, Miriam Svatá, Ing. Veronika Borkovcová. Grafická úprava, sazba Mgr. Milena Sedláčková, DiS. Výtvarník Marcela Siebenburgerová. Korektura RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D. Registrace: MK ČR 7175. Tematická skupina 10 D (B3), ISSN 12114030.