iroska

ROČNÍK IV
2
2018

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

- Cvičení paměti
- Unie ROSKA na plavbě po Vltavě
- Mezinárodní setkání v Dudincích

Unie ROSKA Vás zve na

která se bude konat ve Sportovním centru Nymburk

21. – 23. 9. 2018

kontakty: Miriam Svatá, msvata@email.cz, tel.: 608 258 837
Vlasta Blatná, vlastablatna@seznam.cz, tel.: 731 226 436

UNIE ROSKA - česká MS společnost z. s.
vás zve na přednášku
MUDr. Mgr. Jolany Kopsy Těšínové, Ph.D
„Práva pacientů v ČR a českých pacientů v rámci EU“
Kdy: 10. 9. 2018 13.00 až 17.00hod.
Kde: Evropský dům – konferenční místnost
Jungmannova 745/24, Praha 1
Registrace do 9. 9. 2018, na mail: roska@roska.eu
Přednáška bude online přenášena přes webovou aplikaci.
Heslo pro přihlášení do aplikace obdržíte po registraci na adrese roska@roska.eu.
Do předmětu uveďte "registrace seminář 10. 9.".
Do textu vaše jméno a příjmení.
Na stejnou mailovou adresu je možno zasílat dotazy předem i v průběhu semináře.
Vstup zdarma
Sál je zcela bezbariérový.
Parkování není možné.
Tento projekt finančně podpořila firma ROCHE s.r.o.
Roche

obsah

Už to není žádnej Hollywood.....3
Unie ROSKA na plavbě po Vltavě...5
Světový den RS v Českých Budějovicích.....6
Konference Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou.....6
Sázení slunečnic upozornilo na roztroušenou sklerózu.....8
Roztroušená skleróza mozkomíšní a riziko osteoporózy.....11
Konopí pro léčebné účely.....14
Kortikoidy a azathioprin.....16
Co se stane s vaším tělem, když budete měsíc pít jen obyčejnou vodu?.....20
Cvičení paměti.....22
Dekorativní láhev.....24
Podložky ze sáčků od čaje.....24
Turnaj Ros-boccia.....25
Rekondiční pobyt v Kadlcově Mlýně.....25
Roska Jihlava.....26
Rekondice Skokovy.....28
Abilympiáda SZSM na Zemplínské Šíravě.....29
Mezinárodní setkání v Dudincích..30
Třemošná u Plzně.....31
Přátelské a sportovní setkání členů čtyř Rosek 32
Návštěva přátel z Polska.....32

Foto na obálce:

Martina Růžičková

6 Konference Místo pro kvalitní život s RS

8 Sázení slunečnic upozornilo na RS

Už to není žádnej Hollywood

Je to už téměř 35 let, co jsem poprvé stanula před kamerou. Kamarád dokumentarista tenkrát natáčel film o józe. Ne, že bych byla nějaká jogínka, ale protahování a dýchání mi v počátcích nemoci pomáhalo, i dnes prvky jógy do svého cvičebníčku zařazuji. Byla jsem pružné děvče k nakousnutí, krkolomné ásany (jogínské polohy) jsem před kamerou hravě vystřihla. Šlo o povídání o józe, která může pomoci i tělesně postiženým. Vzpomínám si na úvodní záběry, kdy pomalu zvedám hlavu a blonďaté lokny mi splývají podél obličeje. No Bardotka hadr, co vám mám povídat.

V následujících letech jsem se často stávala obětí svých přátel filmařů. Snažila jsem se propagovat význam rehabilitace vedle více či méně úspěšné klasické léčby RS. Tvrdím, že léčbu RS máme v hlavě. Léky mohou pomoci, ale ten batoh si na zádech neseme každý sám. Zádové svaly, břišní svaly, posílit, dýchat, protáhnout, uvolnit, to je moje parketa. Tohle téma je atraktivní pro každého dokumentaristu, ne pro farmaceutické společnosti. Jak se lidé sami snaží a tak. Jeden takový filmový štáb jednou zavítal i na naše cvičení Rosky. Po tělocvičně rozmístili světlomety, kabely, mikrofony, kamery. Cvičili jsme, cvičili, kamery bzučely. Po akci se připotácel poněkud ovíněný pan produkční a začal nám rozdávat padesátikoruny. To byl nemalý peníz, podotýkám, že se psal rok 1987. Něco peněz mu zbylo, tak nám je hodil na žíněnku, ať se napijeme na jeho zdraví. Na jeho zdraví jsme se odebrali do nejbližší cukrárny a dali si zmrzlinové poháry se šlehačkou. Tenkrát se zdravá výživa moc neřešila. Ani nevím, zda ten záznam proběhl v nějakých médiích, ale zmrzlina byla výborná.

Má sestra, také novinářka, zabývající se módou, si vymyslela projekt, jak jsou na tom s módou tělesně či jinak postižení. Kývla jsem, ač jsem na tom s módou dost blbě, můj běžný outfit se skládá z trička a tepláků. Před natáčením jsem se včas dostavila do maskérny, k rukám profesionální odbornice. Make-up, stíny, řasenka, pudr, načesat. Tenhle svetřík, jiný svetřík, vybělit zuby, fotky ze všech úhlů, větrák provlává vlasy, strnulý úsměv. Velmi únavné, model-

ku bych tedy dělat nemohla. Musím se přiznat, že kdybych si někde sedla na pařez bez zásahu odborníků, vypadala bych zřejmě stejně. Prostě není mi pomoci, kamera mě nemá ráda. Snad ten časopis pro ženy, kde ta celá sranda byla uveřejněná, proběhl bez povšimnutí veřejnosti nebo alespoň mých známých.

Má kariéra filmové hvězdy pokračovala. Účinkovala jsem v celovečerním dokumentárním filmu, který pojednával o léčebných účincích konopí na zdraví tělesně postižených. Nepopírám, léčebné účinky tu jistě jsou, zvláště v potlačení spastických křečí, které pacienty s RS často provázejí. Což o to, když si dám jointa, křeče povolí. Jenže bych skočila takzvaně do zdi. Na rozdíl od normálních lidí, kteří jsou po požití látky THC vysmátí, mě přepadne smutek. Režisér onoho filmu byl objektivní, dal mi prostor k vyjádření.

V dalších letech jsem občas vystoupila v rozhlase či poskytla rozhovor do nějakého časopisu. Teď mi však dovolte, abych vám popsala završení mé filmové kariéry. Jistě jste zaznamenali v minulém čísle velkou akci Maraton s RS. U této příležitosti jsem byla oslovena jednou komerční televizí, abych předvedla, že i na vozíku můžeme být stále aktivní. No co bych neudělala pro propagaci rehabilitace a aktivního života! Po domluvě se mi do bytu přihrnul filmový štáb sestávající z režiséra, kameramana a zvukaře. Mluvit sice umím, bylo to vždycky na první dobrou, ale ty záběry! Před akcí jsem se pečlivě nalíčila, načesala, oblékla, jenže jsem zapomněla na mírně řečeno poněkud zanedbané ponožky, které byly bohužel zabrány v detailu hned v úvodu. Kdyby ponožky! Kameraman mě požádal, abych si sundala své multifokální brýle, že prý mu házejí odlesky. Aby to bylo autentické, bral můj obličej zblízka. Bez brýlí s širokými černými obroučkami, za nimiž se leccos schová, vynikly do nejmenších detailů všechny mé vrásky, bradavice, beďary a masivní pytle pod očima. Nic nepomohly mé ladné sesuvy z vozíku na karimatku a zpět, vypracované svaly na rukou při cvičení, úsporné pohyby v kuchyni. Stále jsem doufala v lepší, ale marně. Přesto jsem neodolala a celou tu taškařici jsem pustila své rodině ze záznamu na TV.

Po prvních záběrech vydechla má dcera: „ Ách, jéééžišmarjá!“

Po skončení produkce:

Dcera (konejšivě): „Ale maminko, ty normálně vypadáš normálně.“

Potenciální zeť: „ ……. “

Tchyně, půvabná osmdesátiletá dáma, lékařka: „No jo holka, už nám není dvacet. Ale jsme na tebe hrdí!“

Tchán, moudrý osmdesátiletý pán, lékař: „ ……. “

Dcera (ještě konejšivěji): „A maminko, nechtěla bys, já bych ti koupila k narozeninám voucher do kosmeťáku?“

Manžel: „Prosím tě, proč tam lezeš?!!“

Potenciální zeť, stejně tak tchán: „ ……. “

Mou jedinou nadějí je, že mí přátelé a známí jsou vesměs inteligentní lidé a bulvární kanál nesledují. Přesto jsem zaznamenala opatrné ohlasy typu, no, docela sympatická paní…

Můj kamarád fyzioterapeut mi poradil, abych se zbavila vaků pod očima opakovaným přimhuřováním očí. Výsledkem je, že mám ty pytle svalnaté.

Tak jsem se rozhodla, že se zachovám po vzoru legendární Brigitte Bardotové, která opustila stříbrné plátno v době svého největšího rozkvětu. Tedy a DOST!

Vaše Ivana Rosová

Unie ROSKA na plavbě po Vltavě

V rámci oslav letošního Světového dne RS uspořádala Unie ROSKA projížďku na parníku po Vltavě. A tento den byl opravdu slavnostní a slunečný.

Z Brna jsme vyjeli už ráno, zajeli jsme se podívat na Václavák a pak jsme s dalšími zasadili slunečnice v Kateřinské zahradě, a tím jsme se zapojili do akce Rozsviťme ČR. Potom již naše kroky směřovaly na nábřeží Edvarda Beneše. Sešli jsme se zde s kamarády z Prahy, Jihlavy, Písku, Teplic, Uherského Hradiště, Hradce Králové, z Frýdku-Místku, Liberce a dalšími. Kapitán i lodníci z parníku *Jan Plezier* velice ochotně pomáhali při nastupování, dokonce se zapojila i říční policie, která včas dovezla

2 děvčata, která byla omylem na druhém břehu Vltavy.

A pak jsme vypluli… Kamila Neplechová přivítala vzácné hosty. Předsedu KDU-ČSL *Pavla Bělobrádka*, našeho garanta prof. *Jana Mareše* z MS centra Olomouc, psychoterapeutku *Renátu Malinovou*, *Kateřinu Bémovou* z NF Impuls. Jedinečná plavba za krásného počasí romantickými slepými rameny řeky Vltavy, klasicky pod Karlovým mostem s vyhlídkou na Hradčany, Petřín, nábřeží i centrum Prahy za zvuku tónů hudby skupiny *Classic Jazz Collegium*, která nám hrála na palubě. Opravdu mimořádný pohled na Prahu z vody je nádherný, bohaté občerstvení přímo v podpalubí… Co více si přát?

I když pořádná sprška donutila ke konci ty z otevřené paluby se schovat do zastřešených částí, vůbec nám to nevadilo. V podpalubí i na taneček došlo, pan Bělobrádek se také přidal a slíbil nám, že se s námi setká i v Nymburku na Roskiádě.

Tak i Unie Roska se zapojila do oslav Světového dne RS, které probíhaly po celý červen v Roskách na více místech v ČR. Děkujeme Unii ROSKA za jedinečný zážitek.

Vlasta Blatná,
Roska Brno-město

Světový den RS v Českých Budějovicích

Již od roku 2011 pořádá regionální organizace Unie Roska v Českých Budějovicích benefiční koncert ke Světovému dni roztroušené sklerózy. Akce se koná na jednom z největších náměstí v Evropě a vždy přiláká velké množství zvědavců.

Letos byl program velmi atraktivní. V úvodu vystoupily hvězdy, jako je Michal Prokop, Luboš Andršt a Jan Hrubý, kteří nás potěšili hity, jako je Blues o spolykaných slovech, Bitva o Karlův most a mnoho dalších. Pozornost na sebe strhly výstupy bubenického souboru Wild Sticks, jehož členové rozezněli nejen své bubny, ale i sudy a popelnice. Malé mažoretky vnesly do programu lad a něhu. A když se náměstím rozezněl padesátičlenný dechový orchestr KrumZUŠband, věděli o naší akci nejen úředníci, kteří se vykláněli z oken radnice, aby lépe slyšeli, ale snad i celé České Budějovice. Před příchodem swingového orchestru jsme naší člence paní Zuzaně Beranové pokřtili novou knihu „Povídky“. Nesmíme zapomenout ani na produkci Křemežských draků, při jejichž vystoupení tuhla krev v žilách. Všechna tato vystoupení doplňovaly výstupy odborníků z řad lékařů a členů Rosky České Budějovice, kteří odpovídali na zvídavé dotazy všech zúčastněných. Celou akcí jsme se připojili k aktivitě NF Impuls „Rozsviťme Česko“ a každému, kdo měl zájem, jsme darovali slunečnici, aby si ji doma zasadil, a tím vyjádřil podporu nám, pacientům s roztroušenou sklerózou. Celkem jsme jich rozdali rovnou stovku. Že celá akce byla velmi úspěšná, nemusím snad ani dodávat.

Věra Švábová,
předsedkyně Rosky
České Budějovice

Konference Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou

Dne 23. 6. 2018 se v KZ Domovina v Praze uskutečnila 16. národní konference Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou, kterou pořádala Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Konferenci finančně podpořily: ÚV ČR, MHMP, společnosti Sanofi, DMA a Medimat.

Záštitu poskytli:
Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, ministr zdravotnictví ČR
MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA, poslanec Parlamentu ČR za KDU-ČSL
Ing. Radek Lacko, radní hl. m. Prahy pro oblast zdravotnictví a bydlení
Mgr. Jan Čižinský, starosta městské části Praha 7

Na konferencích Unie ROSKA se probírají zajímavá témata, která souvisí s neurologickými onemocněními, především s RS. Organizátoři se snaží každý rok zařadit nějaké téma nově.

Jako první vystoupil prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, s přednáškou na téma „RS z pohledu lékaře“. Profesor Mareš působí jako lékař, zástupce přednosty Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc, je odborným garantem Unie ROSKA. Dnes je

vedoucím Centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění v Olomouci, tedy MS centra v Olomouci. Jeho životním snem je definitivní vyřešení otázky příčiny a léčby autoimunitních onemocnění včetně roztroušené sklerózy, ale ví, že je to ještě velké téma budoucnosti.

PharmDr. Josef Suchopár přednášel na téma „Lékové interakce“. PharmDr. Suchopár je členem vědecké rady Farmaceutické fakulty UK, šéfredaktorem farmaceutického časopisu Remedia. Zabývá se především interakcemi léků navzájem, s potravinami a nápoji a s potravinovými doplňky.

Prof RNDr. Jan Krejsek, CSc., vystoupil s přednáškou na téma „Mikrobiota aneb pestrý život v našem těle“. Přední český imunolog prof. RNDr. Jan Krejsek, CSc., je profesorem Lékařské fakulty UK. V roce 2004 napsal knihu *Klinická imunologie*, která dostala několik cen. V roce 2017 vydal novou publikaci *Imunologie člověka*, která stručně shrnuje všechny oblasti biomedicíny, ve kterých se znalost fungování imunitního systému uplatňuje.

Poslední přednášející byla Renáta Malinová se zajímavou přednáškou na téma „Intimní život při RS“. Díky Nadačnímu fondu IMPULS paní Malinová pracuje jako psychoterapeutka v MS centru VFN Praha. Pracuje s lidmi v těžké životní situaci (osobní krize, nemoc, vztahové problémy) a doprovází je při hledání cesty na životních křižovatkách.

JUDr. Radek Policar – náměstek ministra zdravotnictví pro legislativu a právo – se na poslední chvíli omluvil.

Na závěr konference účastníky pozdravila paní Jarmila Fajnorová, prezidentka Slovenského zväzu sclerosis multiplex. Hovořila o činnosti SZSM, zejména o společných slovensko–českých akcích pro pacienty s RS. Se všemi přednáškami se budete moci seznámit postupně v časopise *iRoska,* jsou umístěny i na našich webových stránkách.

Konferenci zakončilo pěvecké vystoupení žáků ZUŠ Šimáčkova, Praha 7, kterým touto cestou ještě jednou děkujeme za krásné pěvecké vystoupení.

Na konferenci proběhla anonymní anketa, ve které byly položeny 3 otázky:

Jaká témata byste si přáli na konferenci slyšet?

Jaký termín konference by vám vyhovoval?

Chcete nám něco sdělit?

Odpovědi jsou zajímavé, proto vás s nimi chceme seznámit. Pokud i vy máte nějaký námět na téma příští konference nebo nám chcete něco sdělit, je vám k dispozici mailová adresa roska@roska.eu.

Sázení slunečnic upozornilo na roztroušenou sklerózu

I v Jihlavě jsme sázeli slunečnice na podporu lidí s RS

Dne 5. 6. jsme se sešli v krásném prostředí v parku za jihlavskou radnicí, kde jsme zasadili slunečnice jako symbol na podporu lidi s nemocí roztroušená skleróza.

Rozsviťme Českou republiku uspořádala Roska Jihlava ve spolupráci s Nadačním fondem IMPULS. Nemocné přišli podpořit i jejich blízcí a lékaři a představitelé města.

Všem děkujeme, že nás přišli podpořit.

Lidé v Brně podpořili nemocné

Roska Brno-město využila pozvání zúčastnit se veletrhu neziskových organizací v úterý 12. 6. 2018 na Moravském náměstí. Od rána si začalo více než 20 organizací připravovat své propagační materiály i výrobky na stáncích.

Také my jsme představili své kominíčky pro štěstí, levandulové panenky, zvonečky i misky z pedigu a další výrobky, které pacienti vytvářejí v ergoterapii. A v 10 hod. se zahájilo. Na pódiu si střídaly pěvecké, hudební i taneční soubory dětí i seniorů. Cvičilo se nejen na pódiu, ale i na trávníku. Z bohatého kulturního i sportovního programu si opravdu vybral každý. Děti se vydováděly spíše na sportovních a pohybových atrakcích, starší zase využívali množnosti měření zraku, tlaku i srdíčka.

Roskaři se zapojili odpoledne do programu osvětovou akcí Rozsviťme Českou republiku, kterou pořádá Nadační fond Impuls ve spolupráci s jednotlivými Roskami v 10 městech ČR a je spojená se Světovým dnem RS, který letos připadl na 30. května.

Sázení žlutých slunečnic upozornilo na potíže pacientů s roztroušenou sklerózou (RS). Nemocí, která postihuje nejčastěji mladé ženy, v Jihomoravském kraji trpí kolem 2000 lidí. Onemocnění přináší poruchy vidění, hybnosti i další potíže, včasná léčba zachrání 20 až 30 let aktivního života. Právě optimistický květ slunečnice, která od rána otáčí hlavu za sluncem, má vyjadřovat naději těchto pacientů. Dobrá psychika je v jejich léčbě stěžejní. Akce jako Rozsviťme ČR mají zvýšit povědomí o nemoci. Mají také ukázat, že i s takto vážnou diagnózou je možné žít kvalitní život.

Naše slunečnice zasadili čestní hosté – 1.náměstek primátora Mgr. Petr Hladík, místostarostka MČ Brno – Královo Pole Marie Tulková, starosta Řícmanic Libor Slabý, pracovnice STP Mgr. Milena Sedláčková, za NF Impuls Kateřina Bémová a pak se již přidali naši členové a další hosté. Symbolicky jsme slunečnicím i všem přítomným přípitkem popřáli hodně krásných dní.

Do akce Rozsviťme ČR se také zapojilo několik škol či školek z okolí Brna, Bílovic nad Svitavou a Řícmanic. Děti vytvořily nejrůznější papírové, dřevěné, malované slunečnice. Všichni je rozvěšené v parku velice obdivovali. Všechny zašleme do fotografické a výtvarné soutěže. Slunečnice nyní budou v Brně, v Řícmanicích i ve Šlapanicích. A věříme, že další rozkvetou i na jiných místech ze semínek, která jsme přítomným rozdávali.

Ozvěnu Rozsviťme ČR chystají lidé z brněnské Rosky na pátek

15. června. Ve 12 hodin osadí slunečnicemi záhon poblíž sídla své organizace v Srbské ulici 53.

Děkujeme organizátorům i všem přítomným za příjemný a krásný den.

Vlasta Blatná

Vladimír Frühauf

Rozsviťme Českou republiku

V pondělí 28. května jsme v parku Milady Horákové sázeli slunečnice na podporu lidí s roztroušenou sklerózou. Za magistrát města Teplice se zúčastnila náměstkyně primátora PhDr. *Radka Růžičková*, Ph.D., a vedoucí OŽP, Ing. *Dagmar Teuschelová*. Za zorganizování akce děkujeme Nadačnímu fondu Impuls, za který byla přítomna paní *Marcela Nováková* a velký dík patří *Bc. Andree Mareschové*, dětem z MŠ Fráni Šrámka a všem, kteří nás přišli podpořit.

Slunečnice svítí i v Králově Poli

Za krásného slunného počasí se sešlo v pátek 15. 6. 2018 více než 20 roskařů před kurzem němčiny před naší kanceláří v Králově Poli na Srbské 53. Zde jsme i s naším trpělivým panem profesorem zasadili krásně rozkvetlé slunečnice. Aby jich nebylo málo, doplnili jsme je i výstavkou obrázků a vystřihovánek nejrůznějších slunečnic, které nám namalovali žáci ZŠ a MŠ z Bílovic nad Svitavou a Řícmanic. Všechny obrázky a výrobky odvezeme do Prahy, aby se mohly přidat k výtvarné a fotografické soutěži, kterou pořádá mezi školami Nadační fond Impuls, který akci Rozsviťme ČR ve spolupráci s Roskami pořádá ve více než 10 městech. Věříme, že některé budou i na podzimní výstavě.

V úterý jsme zasadili slunečnice na Moravském náměstí, tyto jsme si zasadili před sídlem Unie Roska – regionální organizace Brno-město, abychom se jimi potěšili při každé návštěvě a každém setkání pacientů s roztroušenou sklerózou. Budeme je zalévat a starat se o ně a snad na podzim sklidíme zase další semínka. Těšíme se na fotografie dalších slunečnic, jistě ještě letos mnohé vykvetou a svojí žlutou barvou rozsvítí naše okolí.

Vlasta Blatná

Slunečnice se uklání

Ústa… máky vlčí
celý den jen mlčí
plané růže u kapličky
jak pomněnky pláčí
motýl, co tu kolem létá
ten přemýšlí
proč večer nesvítá?
Aha, sluneční paprsky
ty za tmy spí.

Nad loukou jak závěs
si černé mraky plují
které ranní svítání
asi chvíli kryjí
za chvíli je mraků víc
a ten vítr fouká
motýlům do křídel
a také do květů
slunečnic...
a nám? Asi do čepic.

Pak o špičky topolů
se mraky potrhají
a sluneční paprsky
dírami koukají,
dnes růže nevadnou
pomněnky nepláčí
motýli pořád létají
z květu na květ
a máky už nemlčí.
Můžete je slyšet.

Dokola si povídají svítání
a slunečnice
… ty se slunci uklání...

Roztroušená skleróza mozkomíšní a riziko osteoporózy

Povědomí o riziku rozvoje osteoporózy je u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS) v současnosti již dosti rozšířené

Tento článek se pokouší osvětlit základní principy fungování látkové přeměny (metabolismu) kostní hmoty a na jejich pozadí i mechanismy, které se uplatňují ve vzniku osteoporózy a zvýšeného rizika zlomenin u pacientů s RS. V závěru se zmiňují vhodná a dostupná opatření, která by měli lékaři, kteří se o nemocné s RS starají, přijmout u každého pacienta.

Kost a osteoporóza

Kost je orgán, který se v těle plodu zakládá dlouho před narozením, vyvíjí se celý život a svým způsobem přetrvává i dlouho po smrti. Vlastní kostní hmotou je kolagen typu I (vláknitá bílkovina „spletená“ do trojšroubovice) dodávající kosti pružnost, který je impregnován kostním minerálem (hydroxyapatitem), jenž zodpovídá za tuhost kosti. Protože i po smrti zůstává struktura kostního minerálu dlouho zachována a všichni jsme viděli jednotlivé kosti či celé kostry i mnoho desítek let či dokonce staletí po úmrtí jejich majitele, většina z nás si kost představuje jako víceméně neživou tkáň. Opak je přitom pravdou. Živá kost je vysoce prokrvená struktura, která je schopna růstu, adaptace a po zásadním poškození (zlomenina), na rozdíl od řady jiných orgánů (např. nervové tkáně), i úplné obnovy. Některé z těchto funkcí zajišťují buňky okostice (periostu), vazivové blány, která pokrývá vnější povrch kosti. Zásadní pro většinu funkcí kosti jsou však buňky ukryté uvnitř kostní hmoty, mezi nimiž lze odlišit 3 druhy, které zajišťují přestavbu kostní hmoty. Na sebe navazující činnost těchto buněk probíhá na mikroskopické úrovni v tzv. remodelačních (přestavbových) jednotkách, kterých jsou v dospělém skeletu v každý okamžik přítomny 1–2 miliony. Tzv. osteoklasty mají za úkol vstřebávání staré, opotřebené, funkčně nedostatečné kosti. Osteoblasty naopak vytvářejí novou kvalitní kostní hmotu. Oba typy buněk jsou pod vlivem řady působků (hormonů, růstových faktorů, cytokinů), které se k nim dostávají krví nebo se vyskytují v kostním mikroprostředí, a jejich činnost řídí poslední typ buněk, tzv. osteocyty. Činností kostních buněk se během 7–10 let kompletně vymění veškerý materiál, z něhož jsou kosti utvořeny. To je nezbytné, protože i při normálním zatěžování se v kosti vytvářejí drobné mikroskopické trhliny. Kdyby proces kostní přestavby (remodelace) takto poškozené úseky kosti průběžně neodstraňoval a nenahrazoval je novou kostí, trhliny by se spojovaly do tzv. mikrozlomenin a jejich spojením do kompletních zlomenin. Díky procesu kostní přestavby kost „nestárne“ a slouží nám více či méně dobře celý život.

V dětství a dospívání na kostní buňky působí především tzv. anabolické vlivy, které vedou k soustavnému zvyšování kostí hmoty: kost roste do délky a zvětšuje svůj průměr. Maxima dosahuje kostní hmota zhruba v 25 letech. V mladé dospělosti je činnost osteoklastů a osteoblastů vyrovnaná, tj. kosti už nepřibývá ani nijak zvlášť neubývá. U žen je kritickým období přechod. V této době postupně vyhasíná produkce ženských pohlavních hormonů, estrogenů, které na kost mají ochranný vliv. Estrogeny „drží na uzdě“ osteoklasty, jejichž činnost se po přechodu zvyšuje. Úbytek kosti nedokážou osteoblasty po dobu několika let dostatečně nahradit, což vede k poklesu kostní hmoty – kost si samozřejmě zachovává svůj vnější tvar, ale uvnitř řídne. Až po několika letech se proces kostní přestavby zklidňuje. U mužů tak rychlý úbytek kosti nezaznamenáváme. Ve stáří obecně převažuje úbytek tkání nad jejich novotvorbou a to se týká i kostí. Až do smrti dochází k plynulému řídnutí kostní hmoty. Úbytek se netýká jenom jejího množství,

s věkem se pomalu zhoršuje i kvalita kosti.

Dojde-li k prořídnutí kostí pod určitou úroveň, hovoříme o osteoporóze. Osteoporóza se diagnostikuje přístrojovým vyšetřením, tzv. kostní denzitometrií (často označována jako DXA, což je metoda, kterou se hustota kostní hmoty stanovuje). Toto vyšetření stanoví denzitu kostní hmoty (zkratka BMD, z anglického Bone Mineral Density) v oblasti bederní páteře a horní části kosti stehenní. Hodnoty nižší než -2,5 (vyjadřované v tzv. T-skóre) znamenají přítomnost osteoporózy. Před definitivním stanovením diagnózy by lékař měl vyloučit přítomnost jiné kostní choroby.

Sama o sobě osteoporóza svému nositeli či nositelce nevadí. Není vidět, nezpůsobuje bolesti a její nositel/ka o ní zpravidla ani neví. Její nebezpečnost spočívá v tom, že prořídlá kost se snáze láme. Ke zlomenině u pokročilé osteoporózy může dojít i bez úrazového děje, při běžné denní činnosti.

Jak bylo popsáno výše, kost je živá tkáň a po celý život na ni působí řada faktorů. Těch potenciálně příznivých je bohužel podstatně méně než těch, které kost mohou poškodit. Příznivě na kost působí zatěžování kostí pohybem – dostatečná fyzická aktivita v dětství, dospívání, dospělosti i ve stáří. Pro zdravý vývoj a udržování kvalitní kostní hmoty je nezbytná kvalitní strava. Tj. vyvážená, s dostatečným přísunem kvalitních bílkovin a vápníku. Kosti prospívá i dostatečné zásobení vitaminem D. Vystavování se slunci, jakožto zdroji UV záření, jež v kůži indukuje tvorbu vitaminu D, v našich podmínkách při současném způsobu života zpravidla nepostačuje. Kosti prospívá i vyšší příjem vitaminu K2 (ten se v naší dietě prakticky nevyskytuje) a dostatečný přísun vitaminu C.

Řadu faktorů, které kosti neprospívají, nemůžeme ovlivnit: věk, ženské pohlaví, genetické předpoklady (pokud vaši rodiče utrpěli zlomeninu horního konce kosti stehenní, jste ve zvýšeném riziku stejné zlomeniny); riziko zlomeniny samozřejmě zvyšuje zvýšená náchylnost k pádům. Riziko dalších zlomenin výrazně zvyšuje již prodělaná osteoporotická zlomenina. To znamená, že u jedinců ve vysokém riziku zlomeniny bychom měli přijmout všechna dostupná opatření, abychom zamezili vzniku první osteoporotické zlomeniny. Jiné faktory jsou – alespoň do určité míry – ovlivnitelné. Patří mezi ně výrazně nízká hodnota Body Mass Indexu (BMI) < 20 (BMI se vypočítá jako podíl tělesné váhy v kilogramech a druhé mocniny tělesné výšky v metrech – např. u osoby vážící 65 kg a vysoké 172 cm je to $65/1{,}72^2=21{,}97$). Nedostatek fyzické zátěže vede k řídnutí kostí a její úplná absence má na kost vysloveně zhoubný vliv. U žen jsou na překážku normálního vývoje kostní hmoty poruchy menzes (jejich pozdní začátek i předčasná menopauza, také dlouhé pauzy bez menzes). Z dietních faktorů kosti neprospívá nepřiměřeně vysoký příjem živočišných bílkovin, jež navozují vyšší „kyselost“ organismu. S tím se tělo dokáže vypořádat, ale ledvinami přitom opouští tělo i zbytečně mnoho vápníku. Kosti neprospívají nápoje s vysokým obsahem fosfátů a příliš mnoho soli. Základ výživy několika generací teenagerů – kola a chipsy – společně s nedostatkem pohybu a prodlužujícím se průměrným věkem tak vytvářejí podhoubí pro epidemii osteoporózy, která nás v příštích desetiletích pravděpodobně čeká.

Vitamin D je nezbytný pro vstřebávání vápníku ze střeva a normální průběh jeho ukládání do kostí. Jeho nedostatek je velmi častý i ve zdravé populaci, především u starších jedinců a u těch, kteří málo vycházejí ven. Pravidelný je pak u těch, kteří jsou dlouhodobě hospitalizováni. Nedostatek vitaminu D vede k rozvoji osteoporózy a navíc způsobuje poruchu funkce svalů. Jedinci s nízkými hladinami vitaminu D mívají horší stabilitu stoje i chůze a jsou náchylnější k pádům. Nepříznivý vliv má i denní příjem vápníku nižší než 500 mg. Hned několika mechanismy na kost působí velmi nedobře kouření. Riziko rozvoje osteoporózy doprovází řadu onemocnění žláz s vnitřní sekrecí (dlouhodobě nadměrně zvýšená funkce štítné žlázy a příštítných tělísek, hormonů kůry nadledvin, cukrovka – diabetes mellitus, především 1. typu) a zánětlivých revmatických onemocnění. Ve vysokém riziku osteoporózy jsou jedinci s poruchou vstřebávání živin, z nichž nejčastější je alergie na lepek, která vede k rozvoji celiakie. Z léků, které jsou pro kost nebezpečné, jsou na prvním místě kortikoidy (také označované jako kortikosteroidy nebo glukokortikoidy). Z nich se léčebně užívají nejčastěji prednison a metylprednisolon, méně často dexametazon a triamcinolon. Tyto léky způsobují jednak úbytek kostní hmoty, jednak zhoršují kvalitu kostní hmoty – působí totiž toxicky na klíčové buňky kosti, osteocyty a osteoblasty. Negativní dopad kortikoidů je závislý na aktuální dávce a patrně i na dávce souhrnné (kumulativní). K dramatickému zvýšení rizika zlomenin dochází při použití vyšších dávek (více než 20 mg

prednisonu nebo 16 mg metylprednisolonu denně) již během několika měsíců po zahájení aplikace kortikoidů. Přerušení aplikace kortikoidů vede – do určité míry – k obnovení pevnosti kosti, protože odezní negativní vliv kortikoidů na kostní buňky. Z klinické praxe je známo, že vnímavost na nežádoucí účinky kortikoidů je velice individuální. Bohužel neumíme určit, kdo léčbu kortikoidy bude snášet dobře a kdo bude vystaven vysokému riziku zlomenin.

Roztroušená skleróza a osteoporóza

Není pochyb o tom, že pacienti s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (RS) jsou ve zvýšeném riziku rozvoje osteoporózy i osteoporotických zlomenin. Podle analýz různých souborů pacientů s RS je riziko osteoporózy a zlomenin proti populaci bez RS zvýšeno několikanásobně – v některých sestavách až osmkrát.

Rozvoj osteoporózy u pacientů s RS

Vztah RS a osteoporózy je komplexní. Některé z faktorů – např. kouření a nedostatek vitaminu D – se nezávisle na sobě mohou podílet na rozvoji jak RS, tak osteoporózy. Tento fakt je zřejmě příčinou toho, že i u pacientů s čerstvou diagnózou RS, s minimálním nebo dokonce žádným narušením fyzických schopností, u kterých bychom ještě mohli očekávat zdravé kosti, často bývají zjišťovány snížené hodnoty BMD. U pacientů s RS pravidelně identifikujeme řadu rizikových faktorů osteoporózy, které jsou uvedeny výše.

Řídnutí kostí a nárůst rizika zlomeniny zřejmě nejvíce záleží na trvání snížených funkčních schopností v důsledku RS. Dosavadní analýzy totiž ukazují, že klíčovým faktorem, který se na rozvoji osteoporózy u RS podílí, je snížená fyzická aktivita a s ní související nižší mechanické zatěžování kostí.

Jak uvedeno výše, kortikoidy, jsou-li aplikované ve vysokých dávkách, zvyšují riziko zlomeniny výrazně a velice rychle. Jejich dlouhodobé podávání vede k setrvalému útlumu kostní novotvorby a snížení kvality kosti, což několika různými mechanismy vede k soustavnému úbytku kostní hmoty a vzestupu rizika zlomenin.

Dále se může uplatňovat (u pacientů s RS častý) nedostatek vitaminu D. Negativně se může projevit vliv kouření. Stejně jako u zdravých žen mají na skelet ochranný vliv ženské pohlavní hormony (estrogeny) a rychlejší úbytek kostní hmoty lze očekávat v souvislosti s přechodem. Poslední dobou je více poukazováno i na možný vliv základního zánětlivého onemocnění nervového systému na kostní metabolismus – buňky imunitního systému v kostní dřeni teoreticky mohou svou činností ovlivňovat kostní buňky.

Nezávisle na stavu kostní hmoty se u pacientů s RS může výrazně uplatnit silný rizikový faktor zlomenin – zhoršená rovnováha a z ní vyplývající častější pády. Vliv moderní léčby roztroušené sklerózy (teriflunomid, β-interferon, glatiramer acetát, natalizumab, alemtuzumab) na kostní hmotu ještě není dostatečně prostudován. Dosavadní informace však nesvědčí pro zásadnější ovlivnění kosti těmito preparáty.

Vyšetření kostí u pacientů s RS

Vzhledem k vysokému riziku rozvoje osteoporózy by vyšetření stavu kostní hmoty mělo být součástí standardní péče o pacienty s RS. Vyšetření kostní denzitometrií by mělo být provedeno v krátké době po diagnóze RS a tato metoda by měla být pravidelně opakována. Intervaly (ne kratší než 12 měsíců) by měly být stanoveny individuálně podle vstupního nálezu, klinického stavu a přítomnosti dalších rizikových faktorů. V případě patologického nálezu na kostní denzitometrii by mělo být provedeno laboratorní vyšetření zaměřené na kostní metabolismus.

Prevence a léčba osteoporózy u pacientů s RS

U pacientů s RS je velmi důležité zajištění dostatečných hladin vitaminu D. Protože nedostatek vitaminu D je u pacientů s RS velmi častý, je vhodné okamžitě s diagnózou RS zahájit podávání vitaminu D v dávkách zhruba 2000 mezinárodních jednotek (IU) denně. V komplikovanějších případech je vhodné stanovení hladin 25-hydroxyvitaminu D v krvi (séru). Strava pacientů s RS by měla být vyvážená, s dostatečným obsahem vápníku. Jeho celkový denní příjem by neměl klesat pod 1 g. Podávání vápníku a vitaminu D je vysloveně nezbytné u pacientů, kteří užívají kortikoidy. Vhodné je doplnění diety o vitamin K2 a vitamin C (k dispozici jsou volně prodejné preparáty).
U pacientů s RS s fyzickým handicapem je velmi žádoucí odstranit rizikové faktory pádu. Týká se to především překážek v domácím prostředí (vysoké prahy, volné koberce, nedostatečné osvětlení, nevhodná obuv s volnou

patou apod.). U všech pacientů s RS jsou nesmírně důležité rehabilitační programy a cvičení, které by – alespoň omezeně – dokázalo zatěžovat kosti vahou celého těla.

U žen těsně po přechodu (zvláště jedná-li se o přechod předčasný, t. j. do 45 let věku) by měla být – ve spolupráci neurologa a gynekologa – zvážena hormonální substituční léčba. Je-li u pacienta s RS prokázána osteoporóza, se zahájením léčby by se nemělo váhat. K dispozici jsou především tzv. antiresorpční preparáty, dostupné v různých lékových formách. Tyto léky dokážou zastavit nebo alespoň zpomalit řídnutí kostí, které by jinak bylo nevyhnutelné. Jsou dostupné ve formě tablet k užívání 1× týdně a 1× za měsíc, v injekcích k nitrožilní aplikaci 1× za 3 měsíce či jedenkrát ročně nebo aplikovaných podkožně 1× za 6 měsíců. V některých případech lze antiresorpční léčbu zahájit i u pacientů ještě před poklesem BMD do pásma osteoporózy. To se týká především pacientů užívajících kortikoidy a těch, kteří již prodělali osteoporotickou zlomeninu. U těch lze, ve vybraných případech, zvážit i dvouletou aplikaci injekčního preparátu, který má na kost tzv. anabolický vliv, tj. dokáže stimulovat osteoblasty k novotvorbě kostní hmoty.

Závěr

RS se řadí mezi jednoznačné příčiny tzv. sekundární osteoporózy a je spojena s vysokým rizikem osteoporotických zlomenin. Této skutečnosti by si měli být vědomi ošetřující neurologové i praktičtí lékaři a u každého pacienta s RS zajistit nezbytnou péči.

MUDr. Jan Rosa,
Osteocentrum Affidea
Praha, s. r. o.

Konopí pro léčebné účely

Seminář ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha dne 15. 5. 2018

Ministr zdravotnictví prohlásil v úvodním slově, že MZ chce, aby léčebné konopí (dále jen konopí) bylo dostupné pro české pacienty. V současné době není hrazeno ze zdravotního pojištění.

Náměstek ministra Roman Prymula hovořil o současné limitované dostupnosti konopí a jeho vysoké ceně. V indikovaných případech by mohlo být hrazeno ze zdravotního pojištění, je nutno zamezit jeho zneužití, musí být jasné, pro koho je indikováno. Předseda ČLS JEP prof. Svačina: Pacientů, kterým by konopí pomohlo, je daleko více. Je nutná pomoc odborných společností, mj. v oblasti vzdělávání lékařů. Irena Storová, pověřená ředitelka SÚKL: Státní ústav pro kontrolu léčiv plní dle zákona č. 167/1998 Sb., o návykových látkách, ve znění pozdějších předpisů, úkoly Státní agentury pro konopí pro léčebné použití (dále jen „Agentura“). Činnost Agentury zahrnuje udělování licencí k pěstování konopí pro léčebné použití, zajištění výkupu vypěstovaného a sklizeného konopí pro léčebné použití a jeho distribuci. Dále plní podle výše uvedeného zákona veškeré informační povinnosti vůči Ministerstvu zdravotnictví ČR a Policii ČR.

Vyhláška 236/2015 Sb., tzv. konopná vyhláška, upravuje druhy, množství a jakost konopí, kde ho lze pacientovi předepsat. V příloze č. 3 této vyhlášky jsou uvedeny indikace, pro jejichž léčbu lze předepsat konopí. Roztroušená skleróza je mezi nimi.

Na stránkách SÚKL lze nalézt vysoutěžené ceny českých dodavatelů konopí. Nejsou to ceny pro konečného spotřebitele, pacienta, které budou vyšší. Cena pro lékárny je Kč 148,75/g bez DPH. Dále (tj. pro pacienty) není cena regulována. Současným dodavatelem je firma Ekoplast Slušovice, s. r. o. Momentálně probíhá certifikace. Firma by měla dodat v rámci 4 let 4 kg konopí. K 15. 5. 2018 může předepsat v ČR konopí 29 lékařů, smluvních lékáren je ke stejnému datu 34. Seznam lékařů viz níže, seznam lékáren lze nalézt na stránkách www.sukl.cz, kde naleznete i řadu dalších informací. Podle OOP 02-16 by konopí mohlo být hrazeno ze zdravotního pojištění na základě § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění.

Jeho znění uvádím zde:

(1) Příslušná zdravotní pojišťovna hradí ve výjimečných případech zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené, je-li poskytnutí takových zdravotních služeb jedinou možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce.

(2) S výjimkou případů, kdy hrozí nebezpečí z prodlení, je poskytnutí zdravotních služeb podle předchozího odstavce vázáno na předchozí souhlas revizního lékaře.

Za období leden 2015 – březen 2018 bylo u nás vydáno na lékařský předpis 4954 g konopí. Měsíční limit na 1 pacienta je 180 g. Pro srovnání, v Německu bylo v r. 2017 spotřebováno 993 kg konopí, samozřejmě léčebného.

MUDr. Radovan Hřib z Centra pro léčbu bolesti nemocnice u Sv. Anny v Brně, jeden z lékařů, který může předepisovat konopí, hovořil o problematickém přístupu pacientů ke konopí. Je pro ně drahé, nemají na něj prostředky. V současné době nelze konopí v lékárnách sehnat. SÚKL toto tvrzení popřel. Mailová adresa na MUDr. Hřiba je: radovan.hrib@fnusa.cz.

Zástupce VZP, náměstek ředitele Petr Honěk, sdělil, že VZP v současné době eviduje 1 zamítnutou žádost o úhradu konopí, která je v současné době u soudu. Dle jeho vyjádření § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění není řešením úhrady konopí. Máme přislíbený článek o léčebném konopí od MUDr. Marty Vachové, primářky MS centra při neurologickém oddělení Nemocnice Teplice, která se konopím zabývá a patří mezi lékaře, kteří ho mohou předepisovat. Uveřejníme ho v některém z příštích čísel časopisu *iRoska*. Chceme paní doktorku požádat o praktické rady, jak postupovat, pokud mám jako pacient zájem léčbu konopím vyzkoušet.

Ing. Jiřina Landová,
zást. Unie ROSKA na semináři

Příjmení a jméno	Spec. způsobilost	Adresa pracoviště
Dokoupil Martin	Neurologie	THERÁPON 98, a. s. Štefánikova 1301/4 742 21 Kopřivnice e-mail: dokoupil.martin@therapon98.cz Tel.: 556 870 184 http://www.therapon98.cz/ Detail--ambulance/Ambulance-neurologie
Dokoupilová Eva	Revmatologie	MEDICAL PLUS, s. r. o. Obchodní 1507 686 01 Uherské Hradiště
Farkaš Jan	Léčba bolesti	Nemocnice Nový Jičín, ambulance bolesti Purkyňova 2138/16 741 01 Nový Jičín e-mail: farkenstein@email.cz Tel.: 556 773 153
Fojtíková Dagmar	Neurologie	Poliklinika Starý Lískovec Masarykova 506/37 602 00 Brno
Greguš Igor	Paliativní medicína Léčba bolesti	Krajská zdravotní, a. s. – Nemocnice Most, Poradna pro léčbu bolesti J. E. Purkyně 270 434 64 Most e-mail: igor.gregus@seznam.cz Tel.: 476 172 265
Hakl Marek	Paliativní medicína Léčba bolesti	Fakultní nemocnice Brno Nemocnice Bohunice, oddělení léčby bolesti Jihlavská 20 625 00 Brno
Hermannová Dominika	Paliativní medicína Léčba bolesti	Slezská nemocnice v Opavě, příspěvková organizace Olomoucká 86 746 01 Opava 1
Hřib Radovan	Léčba bolesti	Fakultní nemocnice U sv. Anny v Brně, centrum pro léčbu bolesti Pekařská 53 656 91 Brno Tel.: 543 182 577
Klimešová Lenka	Léčba bolesti	Nemocnice Milosrdných bratří, p. o., ARO Polní 553/3 639 00 Brno 39
Košťál Martin	Neurologie	Nemocnice s poliklinikou Havířov, příspěvková organizace Dělnická ul.,1132/24 736 01 Havířov 1
Lejčko Jan	Léčba bolesti	FN Plzeň, Centrum léčby bolesti KARIM Alej Svobody 923/80 323 00 Plzeň e-mail: LEJCKO@fnplzen.cz Tel: 377 104 956
Loskot Jaroslav	Dermatovenerologie	Dermatovenerologická ordinace Nové Město 36 381 01 Český Krumlov Tel: 380 711 773
Nešpor Evžen	Neurologie	Poliklinika I. P. Pavlova Legerova 389/56 120 00 Praha e-mail: e.nespor@seznam.cz Tel.: 222 517 772 Neurologická klinika 1. LF Kateřinská 468/30 12000 Praha e-mail: e.nespor@seznam.cz Tel.: 224 965 537
Nevrlý Martin	Neurologie	FN Olomouc, Neurologická klinika I. P. Pavlova 185/6 779 00 Olomouc

Novotná Renata	Léčba bolesti	Krajská zdravotní, a. s., Nemocnice Teplice, Poradna pro léčbu bolesti při odd. ARO Duchcovská 962/53 415 01 Teplice e-mail: Renata.Novotna@kzcr.eu Tel: 417 519 594
Pelíšek Michal	Neurologie	Nemocnice Strakonice Radomyšlská 336 386 29 Strakonice
Pochop Lukáš	Klinická onkologie	Masarykův onkologický ústav Žlutý kopec 7 656 53 Brno e-mail: pochop@mou.cz Tel: 543 135 255
Potužník Petr	Vnitřní lékařství	AESCULAP AMBULANCE, s. r. o. Dělnická 120 252 41 Dolní Břežany www.aambulance.cz e-mail: potuznik@aambulance.cz
Pousková Iva	Psychiatrie	Centrum tělesné a duševní harmonie Dukelská 13 790 01 Jeseník
Skrášková Eva	Neurologie	Neurologická ambulance J. Stancla 152 686 01 Uherské Hradiště
Sláma Ondřej	Paliativní medicína Léčba bolesti Klinická onkologie	Masarykův onkologický ústav Žlutý kopec 7 656 53 Brno
Stránský Martin	Neurologie	Poliklinika Na Národní Národní 1010/9 110 00 Praha
Střelcová Katarína	Paliativní medicína Léčba bolesti	THERÁPON 98, a. s. Štefánikova 1301/4 742 21 Kopřivnice
Světláková Lucie	Klinická onkologie	Masarykův onkologický ústav Žlutý kopec 7 656 53 Brno e-mail: lucie.svetlakova@mou.cz Tel: 543 132 217
Šustrová Daniela	Revmatologie	Revmatologická ambulance Svobody 2 692 01 Mikulov
Taláb Radomír	Neurologie	Neurologická ambulance Plácelova 1257/103 500 03 Hradec Králové Tel.: 495 532 000
Trnka Josef	Paliativní medicína Léčba bolesti	Nemocnice Sokolov, Ambulance léčby bolesti Slovenská 545 356 01 Sokolov e-mail: josef.trnka@nemosok.cz
Vachová Marta	Neurologie	Nemocnice Teplice, MS Centrum Teplice Duchcovská 53 415 29 Teplice
Záhora Roman	Revmatologie	Revmatologická ambulance B. Němcové 110 411 55 Terezín Tel.: 416 783 067

Kortikoidy a azathioprin

Majú kortikoidy a azathioprin stále miesto v liečbe roztrúsenej sklerózy?

Úvod

V dnešnej dobe pri nástupe nových a nových možností biologickej liečby je často kladená otázka, či majú kortikoidy a azathioprin stále svoje miesto v liečbe roztrúsenej sklerózy (RS). Odpoveďou je áno. Najmä kortikoidy majú svoju nezastupiteľnú úlohu v liečbe tejto chronickej a invalidizujúcej choroby.

Kortikoidy

Kortikoidy boli objavené v roku 1948. V 50. a 60. rokoch 20. storočia boli podávané perorálne a intravenózne. V tej dobe sa používal methylprednisolon, prednisolon a prednison. Až neskôr boly vyvinuté ďalšie formy, a to lokálne na vonkajšie použitie, inhalačné a intraartikulárne. Okrem neurológie sú kortikoidy vo veľkej miere používané aj v pneumológii, reumatológii, gastroenterológii či dermatológii.

Kortikoidy majú silný protizápalový a imunosupresívny efekt. Svojím mechanizmom účinku ovplyvňujú retenciu sodíka a karbohydrátový metabolizmus. Ďalej majú vplyv aj na metabolizmus glukózy. Ľudské telo má aj prirodzený glukokortikoid a tým je kortizol. Hladiny kortizolu v plazme sa vyznačujú diurnálnym

rytmom. To znamená, že najvyššie hodnoty sú v ranných hodinách a nízke k večeru. Koncentrácia sa mení aj v súvislosti s psychickým a mentálnym stavom človeka, pri emóciách, bolesti, traume atď. V praxi pri liečbe ochorení sa využívajú glukortikoidy s výrazným protizápalovým a minimálnym mineralokortikoidným efektom.

Nežiadúce účinky kortikoidov závisia od spôsobu podania lieku, dĺžky terapie a dávkovania. Pri liečbe kortikoidmi je dôležité je sledovanie hmotnosti, krvného tlaku, výskytu edémov a v neposlednej rade koncentrácia glukózy v sére. Pri chronickej terapii je nutná prevencia osteoporózy (užívanie preaorátov s obsahom vápnika a vitamínu D), gastroprotekcia (napr. užívanie omeprazolu) a substitúcia draslíka. Exogénne dodávané kortikoidy môžu utlmovať funkciu hypothalamo-hypofýzo-nadoobličkovej osy, čo môže viesť v prípade náhleho prerušenia liečby ku klinickej adrenálnej nedostatočnosti, ktorej prejavy sú únava, letargia, nauzea, úbytok na váhe, závrate, hypoglykémia, hyponatrémia, hypotenzia. Najzávažnejším prejavom je adrenálna kríza, ktorá sa prejaví až poruchou vedomia.

Tehotenstvo a kortikoidy

Kortikoidy nemajú teratogénny účinok. Krátkodobo pôsobiace kortikoidy prenikajú cez placentu a do materského mlieka len v nízkych koncentráciách, preto ich použitie je bezpečné. Je nutné starostlivo sledovať hladiny glukózy, kontroly TK a event. rozvoj edémov.

Využitie kortikoidov u RS

U RS sú kortikody najúčinnejšou formou liečby relapsu ochorenia. Pre pulzné podanie vysokých dávok kortikodov je typické dávkovacie schéma s podaním 35× 1 g Solumedrolu (metylprednisolonu) intravenózne. To znamená, že podávame 1 g Solumedrolu denne 3–5 dní. Cieľom je znížiť intenzitu a dĺžku trvania relapsu, avšak nezabráni objaveniu nových relapsov.

Ďalším využitím kortikoidov u RS je ich chronické podávanie. Používa sa buď Medrol alebo Prednison. V tejto terapii sa snažíme dosiahnuť čo najnižšie možné dávky pri dostatočnej účinnosti. Cieľom je znížiť zápalové procesy u RS. Je nutné dodržiavať dávkovacie schéma podľa ordinácie lekára, aby sa predišlo nežiadúcim účinkom. V indikovaných prípadoch perorálne. Kortikoidy využívame u všetkých foriem RS.

Ďalšou používanou formou podávania kortikoidov je ich pravidelná aplikácia raz za 4 mesiace v dávke 3–5× 1 g Solumedrolu intravenózne. Tento spôsob liečby je využívaný najmä u progresívnych foriem RS.

Azathioprin

Azathioprin patrí do skupiny imunosupresívnych liekov. Blokuje bunkové delenie a proliferáciu tkanív a má cytostatické a cytotoxické účinky. Používa sa v liečbe odmietnutia transplantátu, chronickej hepatitídy, psoriázy, systémového lupusu erythematosus, reumatoidnej artritídy, myasthenie gravis, dermatomyozitídy, ulceróznej kolitídy, autoimunitnej glomerulonefritídy, idiopatickej trombocytopenickej purpury. U RS sa v súčasnej dobe používa najmä u progresívnych foriem k potlačeniu interakcie protilátok.

Jeho užívanie v tehotenstve je kontraindikované, pretože má teratogénny potenciál. Nepoužíva sa ani u kojacich žien, pretože prestupuje do materského mlieka. Medzi jeho nežiadúce účinky patria poruchy krvotvorby a zažívacie ťažkosti. Užíva sa perorálne vo forme tabliet v dávke 25–100 mg denne (buď v jednej dennej dávke alebo rozložené do 2 dávok.

Záver

Kortikoidy majú pri liečbe RS svoju nezastupiteľnú úlohu v terapii relapsov. Dôležitú úlohu majú v indikovaných prípadoch aj pri chronickom podávaní v potlačení zápalových procesov u RS. Azathioprin aj kortikoidy sú stále používané ako účinná liečba progresívnych foriem RS, u ktorých DMD (disease-modyfying drug) terapia nie je indikovaná; spomaľujú progresiu choroby. Rozhodnutie o nasadení kortikoidov alebo azathioprinu musí byť vždy starostlivo zvážené lekárom podľa priebehu choroby a v neposlednej rade aj ohľadom na ďalšie komorbidity pacienta.

MUDr. Zuzana Matejčíková, Ph.D.
Neurologická klinika Fakultní nemocnice Olomouc

Použitá literatúra

Havrdová E. a kolektív. Roztroušená skleróza. Praha: Mladá fronta, 2013. Str. 303–306.

Piťha J. Imunosupresiva v léčbě neurologických onemocnění. Neurol. praxe 2011; 12(6): 389–393

Šteňová E, Koreň M. Systémová kortikoterapia – špecifiká liečby glukokortikoidmi. Ambulantna terapia, 2009, roč. 7 (1): 38–42

Otázka:

Dobrý den, RS mám již 17 let, dá se říci, že prvních 10 let bylo téměř bez větších problémů, pak se to začalo dost zhoršovat. Poslední tři roky mám stále více problémů.

Před rokem v únoru jsem měl poměrně silnou ataku, která byla způsobena chřipkou. Zasáhla celou levou stranu těla a hlavně oči – neviděl jsem ani pořádně, zda můžu přes silnici, když jsem potřeboval něco přečíst, tak jsem měl problém správně přečíst slovo, protože písmenka doslova přeskakovala a vše bylo v mlze, jako bych koukal přes igelit. Po pár měsících se mi alespoň podařilo ruce i nohy poměrně slušně rozhýbat. Zrak se hodně vylepšil, ale stále bohužel pořádně nevidím. V nemocnici mi loni řekli, že už se to nezlepší – asi to nechtěli řešit.

Po měsíci od ataky mi dali medrol do džusu (3 nebo 5 dávek) – nepatrně se to zlepšilo, ale pak se to zase skoro vrátilo zpět. Po dalším měsíci mi konečně napsali infuze, ale velmi slabé – 1g/měs. (4 dávky), poté se to vždy na asi na cca den zlepšilo, ale pak se to vždy vrátilo do původního stavu. Následně jsem již žádal větší dávku – v říjnu jsem měl sérii 3× 1 g – po tom nastalo výrazné zlepšení – dva dny jsem viděl snad úplně normálně – pak se to zase vrátilo zpět, ale už ne do původního stavu – jedno oko se téměř „vyčistilo" – bohužel jen to tupozraké.

Letos v lednu jsem měl zase trochu horečky, ale to bylo jen mírné, to se mi podařilo skoro hned zastavit, ale RS se zhoršila, tak jsem to chtěl radši přeléčit infuzemi, což se povedlo. Bohužel stále pořádně nevidím, jen za jasného denního světla, když se mírně zatáhne, tak mám vše v šeru. Momentálně to vypadá, jako bych koukal přes mlhu, kterou rozfoukává vítr.

Dá se to ještě nějak řešit, nebo už nikdy nebudu normálně vidět?

Moc děkuji za odpověď,
s pozdravem M. Z.

Odpověď:

Dobrý den, mohu se vyjádřit pouze obecně, konkrétní případ a prognózu pochopitelně mailem nelze posoudit.

Nicméně v případě ataky zánětu zrakového nervu lze maximum úpravy očekávat do 6 měsíců od jejího začátku, po roce už je šance na nějaké zlepšení spíše minimální. Standardní léčba těžkého zánětu zrakového nervu zahrnuje 5 g SoluMedrolu a v případě přetrvávajícího těžkého postižení následně i sérii čištění krve, tzv. plazmaferézy. Pochopitelně vše má význam co nejdříve. I kdybyste naplnil uvedený teoretický scénář, tak po roce od začátku ataky již efekt nelze očekávat.

Otázkou také je, zda máte po 17 letech RS stále atakovitou formu, či se jednalo o zhoršení po infekci tak, jak jej vídáme u sekundárně progresivních pacientů. Dle stavu by to asi nic neměnilo na možnostech léčby, ale pochopitelně v tom druhém případě je schopnost úpravy tím horší.

Pokud by se skutečně jednalo o neurologem vyhodnocenou ataku zánětu na obou zrakových nervech a hybnou ataku, doporučila bych i odběr na protilátky proti aquaporinu 4 k vyloučení jiné varianty onemocnění. Ale to je skutečně teoretická poznámka, kterou jistě váš lékař v RS centru zvážil.

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych poprosit paní doktorku Krasulovou o odpověď na zdravotní dotaz: Může docházet k ovlivňování roztroušené sklerózy mojí současnou nemocí trombózou v noze? Umocňují si třeba vzájemně bolest dolních končetin? Mám něco konkrétního dodržovat kromě pokynů lékařky z angiologie? Děkuji mnohokrát za radu, H. V.

Odpověď:

Samotná RS se nijak kvůli trombóze nezhorší. Ale samozřejmě nedělá našim pacientům dobře, když se nemůžou hýbat tak jako bez trombózy – to se pak musí dohnat cvičením, až se trombóza zaléčí. Bolest v noze bohužel k trombóze patří. Základní pokyny od angiologa byly určitě v pořádku. Držím palce, ať je lépe.

Otázka:

Dobrý den, mám na vás pár dotazů. *Letos na jaře mě přivedly k lékaři potíže s brněním končetin, slabostí nohou a pocitem elektrického proudu projíždějícího do končetin při předklonu hlavy. Na MR se zjistilo, že mám vícečetná demyelinizační*

ložiska v mozku (na různých místech), na krční míše žádná a pozitivní likvor. Diagnóza CIS. Byla jsem přeléčená 5 g Solumedrolu i.v., nyní užívám Medrol 8 mg denně (k tomu KCl, Helicid a Vigantol). Brzo začnu s aplikací injekcí. A teď k tomu, co mě trápí... Lékař mi říkal, že na MR žádné ložisko nebylo aktivní (nevychytávalo kontrastní látku) a že jsem nejspíš prodělala nějaké ataky už v minulosti (upřímně – žádnou si nevybavuji). Je možné prodělat ataky, aniž by si toho člověk všiml? Jediné, co mě tedy poslední rok trápilo, byla únava. Bojím se, že když jsem doteď nerozpoznala ataku, že nějaké případné další opět nepoznám, a tudíž se nepřeléčí... Stále u mě přetrvává brnění končetin a pocit proudu při předklonu hlavy. Mohou tyto potíže postupně odeznít (jak dlouho to cca trvá?), nebo to je již známka trvalého poškození nervů? Dá se to ovlivnit nějakými léky? Moc vám děkuji za odpověď a přeji hezký den. Z. Z.

Odpověď:

Dobrý den,

1. u většiny pacientů jsou při prvním vyšetření již přítomna na rezonanci ložiska různého stáří, aniž by kdy v minulosti měli jasné neurologické obtíže, které by je přivedly k lékaři. Je to častý jev. Některá místa v mozku nekódují zásadní funkci a ložisko se tam může utvořit bez jakýchkoliv problémů. Proto se také dále na léčbě pravidelně kontroluje rezonance (zpočátku alespoň 1× ročně), i když žádnou ataku nemáte. Aby se vyloučilo „tiché“ a nekontrolované přibývání ložisek.

2. popisované citlivostní obtíže většinou odeznívají či se zmírňují v řádu měsíců. Ke zmírnění přispívá vyrovnání se s novou diagnózou, zavedená léčba (která se u vás teprve chystá) i určité „zvyknutí si na příznak“. Rozhodně z tohoto nelze usuzovat na trvalé poškození nervů. Kromě trpělivosti je možno doporučit hořčík a vitaminy B ve stravě a nezapomenout na pravidelnou aerobní pohybovou aktivitu, která pomáhá rozvíjet nové spoje mezi nervovými buňkami.

Držím palce, ať Vám léčba funguje.

Krasulová

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

Pokud se chcete stát našimi členy, stačí, když se přihlásíte do regionální organizace v blízkosti svého bydliště podle vlastního výběru.
Přihlášku naleznete na *http://www.roska.eu/ke-stazeni/formulare*
Kontakty na regionální organizace jsou uvedeny na
http://www.roska.eu/o-nas/kontaktni-udaje/regionalni-organizace

Unie Roska – česká MS společnost
Adresa: Senovážné náměstí 994/2, 110 00, Praha 1
e-mail: roska@roska.eu
web: http://www.roska.eu/
IČ: 45768889

Předseda VR: RNDr. Kamila Neplechová, Ph.D.

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

Co se stane s vaším tělem, když budete měsíc pít jen obyčejnou vodu?

Lidské tělo se přibližně z 60–70 % skládá z vody. Proto je velmi důležité do těla vodu i dostávat.

Jenže to se lehko řekne, ale těžko udělá. V obchodech i restauracích na nás čeká spousta jiných lákavých nápojů, které jsou pro nás mnohem více atraktivní než obyčejná voda. **Pojďme se ale podívat na to, co by se stalo s naším tělem, pokud bychom 30 dní pili jen vodu a nic jiného – žádnou kávu, čaj ani slazené nápoje.**

Lepší myšlení

Pokud doopravdy vydržíte dlouhých 30 dnů pít jen vodu, budete mile překvapení, jak rychle dokážete reagovat. Jak vám to rozumně a bystře myslí. Je však důležité pořád dodržovat pitný režim, proto si dopřejte denně 8–10 sklenic čisté vody a vaše myšlení se zlepší a zrychlí až o 30 %. A to zní dobře, ne?

Budete vypadat lépe

Je to jako s rostlinou. Pokud ji nezaléváte, pomalu, ale jistě usychá. Pokud jí však dopřáváte dostatečné množství vody, krásně vám rozkvete. A jinak tomu není ani v případě naší pokožky. Voda dokonale pokožku zvlhčuje, dělá ji hladkou, pružnou a zářící, bez vrásek.

Lepší imunita

Proto, abychom dokázali naše tělo správně pročistit a odplavit z něj veškeré toxiny, je zapotřebí vody, a to v dostatečném množství. Pokud totiž dodržujete pitný režim a pijete jen vodu, udržujete ledviny i játra v té správné kondici. Navíc čistá voda dokáže stabilizovat pH organismu a snižuje i bolesti hlavy, které mohou vést k migréně.

Lepší funkce srdce

Pravidelná konzumace obyčejné vody snižuje riziko srdečního selhání, protože krev je řidší a náš krevní tlak klesá.

Pevnější kosti

I kosti si s dostatkem vody přijdou na své. Voda pomáhá udržovat chrupavky i klouby v kondici. Pokud vás již ale trápí například bolesti kolen, nezoufejte! Při konzumaci vody je bolest několikanásobně menší a v některých případech i naprosto vymizí.

https://www.jenzeny.cz/zdravi-a-krasa/co-se-stane-s-vasim-telem-kdyz-budete-mesic-pit-jen-obycejnou-vodu

Co se stane s vaším tělem, když budete jíst méně cukru? Pozitivní účinky se dostaví už za dva dny!

Nadměrná konzumace cukru může vážně poškodit vaše zdraví. Nejen, že způsobuje obezitu nebo tvorbu zubních kazů, ale má spojitost také s nemocemi, jako jsou deprese a úzkost, rakovina, srdeční onemocnění nebo poruchy mozkových funkcí. Zkuste proto snížit spotřebu cukru na doporučenou denní dávku, už za dva dny se budete cítit lépe!

Podle odborníků na výživu je nebezpečnost cukru velmi podceňována. Pokud jej budete požívat v nadměrném množství, může mít na vaše zdraví mnohem horší dopad nežli konzumace tuků. I přesto lidé věnují malou pozornost tomu, jaké množství cukru denně ve stravě přijmou.

Co se ale stane s vaším tělem, když spotřebu cukru snížíte na denní doporučenou normu, což je zhruba 6 kávových lžiček? Pozitivní vliv na zdraví vašeho těla bude skoro neuvěřitelný. Výsledky se dostaví už za pár dnů. A za pár let si možná poděkujete, že jste se k tomuto kroku vůbec odhodlali!

Za dva dny

Nebudete rozmrzelí. Zmizí vám „blbé“ nálady. Funkce vašeho trávicího systému se vrátí do normálu a vaše tělo začne zase lépe trávit stravu.

Za týden

Budete mít víc síly a energie. Zlepší se vám také kvalita spán-

ku, večer se vám bude lépe usínat a ráno snadněji vstávat.

Za deset dnů

Zhubnete jeden až dva kilogramy. Váš krevní tlak se vrátí do normálu. Ve vašich cévách bude méně škodlivého cholesterolu.

Za měsíc

Zlepší se vám kvalita kůže. Budete intenzivněji cítit pachy a také si lépe pochutnáte na jídle, protože budete více vnímat jeho chuť.

Za jeden rok

Budete se cítit silnější a daleko víc nabití energií. Z vašeho těla se vytratí únava. Hodně zhubnete. A další pozitivum: Posílí se vám imunita.

Za pět let

Budete vypadat mladší než vaši vrstevníci a budete také méně nemocní.

https://www.jenzeny.cz/zdravi–a–krasa/co–se–stane–s–vasim–telem–kdyz–budete–jist–mene–cukru–pozitivni–ucinky–se–dostavi–uz–za–dva–dny

Co se stane s vaším tělem, když sníte hnědý banán?

Když jdeme nakupovat banány, většina z nás pochopitelně jako první sáhne ještě po těch nazelenalých v domnění, že pro sebe vybírají jen to nejlepší. V obchodech si můžete vybrat mezi zelenými, které ještě nejsou dozrále, mezi křiklavě žlutými, které jsou nejsladší a v některých obchodech nám jsou nabízeny i banány nahnědlé. O zdlouhavé cestě banánu na pulty obchodních řetězců existuje již nespočet článků, je však právě zelený banán tou nejlepší volbou?

Ačkoliv se může na první pohled zdát, že se po dozrání banán změní pouze vzhledově, ve skutečnosti je tomu právě naopak. To nejdůležitější se totiž začne dít uvnitř, protože jak banán dozrává, začnou se měnit i jeho nutriční hodnoty.

Čím zralejší banán si tedy koupíte, tím sladší bude, což se vám bude hodit především, pokud rádi sportujete a potřebujete si dodat energii během anebo po cvičení. Při dozrávání způsobují enzymy v banánech rozklad škrobů, které se při této reakci změní na fruktózu neboli cukr. Další velkou výhodou zralých banánů je jejich zvýšený počet antioxidantů, o kterých se donedávna ještě ani nevědělo.

Ovšem tou nejlepší vlastností, kterou mají zralé až téměř přezrálé banány, je ta, že nahnědlá slupka obsahuje TNF–α (Tumor necrosis factor), což je velmi specifická látka, která dokáže úspěšně bojovat s rakovinotvornými buňkami. Navíc hnědé banány posílí až 8× více naši imunitu než banány zelené.

Při výběru však dávejte pozor, abyste nekoupili až přespříliš zralý banán, který by byl uvnitř shnilý. Stačí vzít jen zralý banán s pár tmavými flíčky anebo si zelené banány nechat dozrát doma.

https://www.jenzeny.cz/zdravi–a–krasa/co–se–stane–z–vasim–telem-kdyz–snite–hnedy–banan

Voda s plátky okurky. Víme, proč je tak účinná

Pokud vás už nebaví utápět se ve sklenicích obyčejné vody, je nejvyšší čas na změnu. Už jste vyzkoušeli vodu s okurkou? Možná to zní fádně, ale pokud jste ještě nechutnali, věřte, že i pár plátků okurky vám může udělat radost a polechtat chuťové pohárky. Navíc voda s okurkou má hned několik účinků na lidské zdraví.

Příprava okurkové vody je více než snadná. Do sklenice s čistou vodou stačí přidat několik plátků okurky, nechte odstát přibližně 10 až 15 minut a poté se můžete pustit do pití. Plátky okurky můžete zalít vodou hned několikrát, ale výraznější chuti docílíte vždy s čerstvou okurkou.

Okurky se skládají převážně z vody, což je hlavním důvodem, proč jsou tak oblíbené při detoxikaci. Zároveň samotná pitná voda je pro naše tělo tím nejdůležitějším prvkem. Tento nápoj má zemitou, osvěžující chuť a nabízí spoustu zajímavých efektů. Konzumace okurkové vody dodá tělu vitamin C, beta–karoten, mangan, molybden a různé další antioxidanty. Okurky také obsahují oxid křemičitý, který má řadu pozitivních účinků na tělo. A co je nejdůležitější, je lahodná chuť a jedinečná změna v porovnání s obyčejnou sklenicí vody. Poznejte všechna působení okurkové vody na své tělo.

Redukce hmotnosti

Okurková voda je velmi dobrá pro dodržování pitného režimu, přece jen má alespoň nějakou chuť, a tak snadněji vypijete potřebné denní množství tekutin. Přísun tekutin je při hubnutí důležitý na odplavování toxinů z těla. Navíc okurku z nápoje můžete sníst jako nevinnou svačinku, díky níž můžete obalamutit mozek a oddálit pocity hladu či nevhodné chutě.

Pro krásnou pleť

Existuje celá řada antioxidantů, které se nacházejí v okurkách a jsou příznivé i pro vzhled pokožky. Antioxidanty jsou schopny neutralizovat volné radikály, díky

tomu snižují oxidační stres, který způsobuje stárnutí pokožky, vznik vrásek i stařeckých skvrn.

Pro zdraví srdce

Voda s okurkou je také vynikající způsob, jak zvýšit hladinu draslíku v těle. Draslík je životně důležitý elektrolyt pro celkové zdraví, působí také jako vasodilatátor, čímž reguluje krevní tlak a snižuje zátěž celého kardiovaskulárního systému.

Pro silné kosti

Přestože v okurkové vodě se nenachází mnoho minerálů, je bohatá především na oxid křemičitý a mangan. Tyto prvky se podílejí na posílení hustoty kostí, a tak mohou snižovat riziko vzniku osteoporózy. Navíc křemík je nepostradatelný i pro pojivové tkáně, napomáhá růstu a obnově svalstva.

https://www.prostreno.cz/zdravi–a–diety/clanky/26045/Voda–s–platky–okurky–Vime–proc–je–tak–ucinna?utm_source=www.seznam.cz&utm_medium=sekce–z–internetu

Cvičení paměti

V minulém čísle jsme si trochu teoreticky přiblížili, jak mozek pracuje a jak ho můžeme podpořit, v tomto čísle se již zaměříme na praktické procvičování.

Psychologové mluví v souvislosti s mozkem o pěti tzv. kognitivních doménách (hlavních funkcích mozku):

- Paměť (krátkodobá a dlouhodobá)
- Pozornost
- Řeč a slovní zásoba
- Zrakově-prostorové schopnosti
- Exekutivní funkce (schopnost plánovat, rozhodovat, řešit problémy apod.)

Velmi důležité jsou i další oblasti kognice:

- Kreativita a fantazie
- Logické myšlení
- Abstraktní myšlení

V dnešním díle se zaměříme na krátkodobou a dlouhodobou paměť a exekutivní funkce. Většinou však neprocvičujeme izolovaně jednu kognitivní funkci, ale více zároveň.

Úkoly na procvičení krátkodobé paměti

1. Pozorně si přečtěte následující slova. Poté zakryjte (nebo pootočte monitor počítače) a pokuste se vzpomenout si na tato slova, nemusí být v uvedeném pořadí. Úlohu si také můžete rozdělit na dvě části, a snížit tím obtížnost, nebo naopak zvýšit obtížnost tím, že se pokusíte zapamatovat si slova v přesném pořadí. Pomůžete si i tím, že si slova nahlas přečtete.

   HRAD ČTVRTKA KOPRETINA KRAJÍC HARFA KOPA SLUNCE ŽOKEJ PLAMEN TRAMVAJ BRAMBORA

2. Varianta minulého cvičení s tím, že i zde si můžete sami zvolit obtížnost, místo slov jsou však použity obrázky.

3. Varianta minulého cvičení s tím, že i zde si můžete sami zvolit obtížnost, místo slov jsou však použity číslice, což samo o sobě zvyšuje obtížnost.
   2 9 11 60 3 52 7 6 15 1

4. Další možnost procvičování, kde jsou zvolena křestní jména.

   Jarmila Adam Vladimír Jana Petr Martin Svatava Štěpán Michaela Karel

5. Varianta procvičování za využití barev, s možností zvolit vhodnou variantu obtížnosti.

Další možnosti procvičování krátkodobé paměti:

- Zapamatování nákupního seznamu
- Reprodukce novinového článku po přečtení
- Zapamatování si pořadí orientačních bodů na procházce
- Naučení se zpaměti kratší nebo delší básničky
- Stolní hry: pexeso, pexeso pro uši, Paměť 3D (firma Alexander),

Úkoly na procvičení dlouhodobé paměti

- Najděte svou fotografii z dob školní docházky, nejlépe skupinové foto celé třídy. Foto-

grafii si prohlédněte a pokuste se vzpomenout si na jména a příjmení všech spolužáků.

- Pokuste se vybavit si ze svých školních let nějakou básničku, kterou jste se tehdy učili zpaměti a zkuste ji celou zvládnout odrecitovat.
- Pokuste se sepsat co nejvíce různých historických, pohádkových, románových či herecких dvojic osob, které k sobě patří, např. Romeo a Julie, Hanzelka a Zikmund, Laurin a Klement a další.
- Doplňte druhou část názvu města (mnohde je vícero možností):

Český.....

Červená.....

Nová.....

Starý.....

Dolní.....

Kamenný.....

Malé.....

Vysoký.....

Kostelní.....

Moravský.....

Velká.....

Dlouhá.....

Přední.....

Zelená.....

Zadní.....

Valašské.....

Další možnosti procvičování dlouhodobé paměti

- Psaní deníku nebo alespoň nějakých dílčích vzpomínek (třeba z cest apod.)
- Sledování televizních vědomostních soutěží
- Hraní her (např. s dětmi, vnoučaty apod.) typu Země, město…
- Stolní hry: různé kvízové hry – např. Česko, Svět, Retro a mnoho dalších

Úkoly na procvičení exekutivních funkcí (schopnost plánovat, rozhodovat, řešit problémy apod.)

1. Zapište, co všechno byste si s sebou zabalili na týden v Krkonoších v zimním období.
2. Zkuste vymyslet, k jakým dalším účelům by se dala použít uvedená věc kromě klasického původního účelu: hrneček, noviny, zápalky, špejle
3. Popište, jak byste vyřešili následující problémy:
   - Máte koupené vstupenky do divadla a na poslední chvíli vám do toho něco přišlo
   - Ztratili jste občanský průkaz
   - Zalévali jste na chodbě květiny a zabouchly se vám dveře od bytu

Řešení některých úloh:

Procvičení dlouhodobé paměti 4

Např. Český Brod, Dub, Krumlov, Šternberk, Těšín, …

Např. Červená Lhota, Řečice, Třemešná, Voda, …

Např. Nová Bystřice, Cerekev, Hospoda, Huť, Včelnice, Ves, …

Např. Starý Dub, Dvůr, Bydžov, Hrozenkov, Plzenec, Rybník, …

Např. Dolní Beřkovice, Bezděkov, Dvořiště, Kamenice, Chřibská, Maršov, Poustevna, Bojanovice…

Např. Kamenný Dvůr, Přívoz, Újezd, Újezdec,…

Např. Malé Březno, Hydčice, Poříčí, Svatoňovice, Dvorce, Vrbno, Přítočno, …

Např. Vysoký Chlumec, Kámen, Les, Újezd, …

Např. Kostelní Bříza, Hlavno, Lhota, Lhotka, Střímelice, …

Např. Moravský Beroun, Karlov, Krumlov, Písek, Žižkov, …

Např. Velká Buková, Bystřice, Dobrá, Hleďsebe, Hraštice, Ledhuje, Úpa, Ves,…

Např. Dlouhá Lhota, Louka, Stráň, Stropnice, Ves, …

Např. Přední Kopanina, Výtoň, Chlum, Lhota, Poříčí, …

Např. Zelená Hora, Lhota, Ves, …

Např. Zadní Chlum, Kopanina, Lhota, Poříčí, Třebaň, Újezd, Ves

Např. Valašské Klobouky, Meziříčí, Příkazy…

Procvičení exekutivních funkcí 2

Hrneček – např. na tužky, na příbory, na ozdobu na plot, na zeď, abychom slyšeli, co se děje u sousedů, k výrobě knedlíků vařených v hrnečku…

Noviny – např. čtení, čepice, koláž, obal na knihu, do bot na vysušení, na podpálení v krbu, na podlahu při malování, na leštění oken po jejich umytí, surovina na ruční papír…

Zápalky – na stavbu různých modelů, na řešení různých sirkových hlavolamů, na čištění uší (s vatou), na odvykání kouření…

Špejle – na zabijačku, na zjišťování, zda je bábovka dobře propečená, na kypření půdy v květináči, na malování tuší, na špízy…

Mgr. Jitka Suchá

Dekorativní láhev

Ozdobnou láhev lze vyrobit ze skleněné láhve a toaletního papíru.

Potřeby:

skleněná láhev (např. od vína), vícevrstvý toaletní papír, houbička, voda, ozdoby na dekoraci dokončené láhve.

Postup:

Láhev obalujeme několika vrstvami papíru a zvlhčujeme vodou. Nemusíme používat žádné lepidlo, papír drží na láhvi sám. Postupně obalíme celou láhev. Necháme zaschnout a ozdobíme podle fantazie.

Podložky ze sáčků od čaje

Pěknou a praktickou dekoraci lze vytvořit z prázdných sáčků od čaje. Stačí nám k tomu barevné sáčky od čaje, lepidlo, čtvrtka a laminátor s laminovací fólií (fólie se dá zakoupit v papírnictví, zalaminovat si můžeme nechat v např. v copycentru).

Podložky jsou omyvatelné a můžeme použít jako prostírání.

Hotové podložky se dají stříhat nůžkami na různé tvary, menší můžeme použít třeba pod hrnečky.

Postup:

Z prázdných sáčků odstřihneme bílé okraje a zadní stranu. Na čistou čtvrtku nalepujeme různými směry sáčky, (můžou se i překrývat), až polepíme celou plochu. Nedáváme příliš velkou vrstvu lepidla, protože by nám mohlo vytéci při laminování.

Pomůcky:

sáčky od různých druhů čaje, lepidlo, nůžky, kreslicí karton, laminovací fólie, laminátor

Turnaj Ros-boccia

Tak jsme se konečně dočkali! Po několika měsících příprav přišel náš den D. 16. června v 10 hodin TO vypuklo.

Naše předsedkyně Iva Farkašová zahájila 1. ročník turnaje v boccie, který jsme nazvali Ros-boccia. Turnaje se účastnily 4 týmy: Roska Ústí 1, Roska Ústí 2, Roska Teplice a Brno – tým „Překonej sám sebe“. Turnaj se odehrával na dvou hřištích v házenkářské hale Spartak Ústí n. L. systémem každý s každým. Během hry jednotlivé týmy ze sebe vydaly vše. Samozřejmě za mohutné podpory publika, které častým potleskem odměňovalo vydařené hody. Myslím, že mohu prohlásit za všechny hráče, že jsme si hru neskonale užili a že se také ostatní účastníci skvěle bavili. Dopoledne uteklo jako voda a bylo tu vyhlášení výsledků. Na 1. místě se umístilo družstvo Roska Ústí 1, na 2. místě družstvo Brno, na krásném

3. místě se umístila Roska Teplice a 4. místo obsadila Roska Ústí 2. Každé družstvo obdrželo věcné ceny a diplomy. Pro 1., 2. a 3. místo jsme měli také připravené vlastnoručně vyrobené medaile. Hlavní cena pro vítězné družstvo pak byla čistička vzduchu.

Ve 13 hodin již na všechny čekal skvělý oběd, hovězí guláš a dle chuti i další občerstvení včetně ovoce. Den završila přednáška o zdravé výživě a od týmu „Překonej sám sebe“ i praktická ukázka a následná ochutnávka smoothie a banánových placiček. Moc jsme si pochutnali.

Troufnu si za všechny zúčastněné prohlásit, že celý den byl naprosto super! Užili jsme si spoustu legrace, zasportovali jsme si, něco nového jsme se i dozvěděli a ochutnali. Na tomto místě bych chtěla poděkovat všem, kteří se podíleli na přípravě, zajištění, podpoře a zdárném průběhu celé akce. Ale hlavně jsme strávili velice příjemné společné chvíle s přáteli a těchto okamžiků bychom si měli vážit asi nejvíce.

Mgr. Andrea Zumrová
Foto: Petr Hospodka

Rekondiční pobyt v Kadlcově Mlýně

Roska Brno-město 15.–21. 4. 2018

Setkání s Roskou je pro mě zcela nová zkušenost, proto se chci podělit o svoje dojmy. První informace o organizaci sdružující pacienty s RS v Brně a okolí jsem získala ze zvědavosti na březnové akci MaRS v Brně (Maraton s roztroušenou sklerózou – cvičení na více místech v ČR), dále jsem začala navštěvovat jejich pravidelné pondělní cvičení a tam přišla nabídka od Majky zúčastnit se rekondičního pobytu Rosky Brno-město v Líšni. V Kadlcově Mlýně, kde se pobyt konal, jsem poznala opravdu charakterní lidi, kteří místo nářku a sebelítosti s humorem a energií dokážou druhé povzbudit a donutit k akci. Tak jsem se musela pohnout při zajímavé variantě pètanque zvané Boccia, kdy proti sobě hrají 2 tříčlenná družstva. Na výmluvu, že mám neobratné prsty, jsem slyšela, že pletení z pedigu hravě zvládne i vnuk paní Vlasty, a najednou to šlo. Zírala jsem na obrovskou tašku s akrylovými barvami a malířskými plátny, kterou tam dopravila Anežka a ani jsem nedutala při pozorování zaujetí jejích kamarádek Veroniky a Danky, které poprvé zkusily malovat na plátno. Proces i výsledky těchto prvomaleb byly vskutku důstojné. Pro-

cházka s Ivanem a dalšími kamarády do Mariánského údolí taky nebyla obyčejná, byl z toho malý herbář včetně odborných názvů toho, co právě kvetlo. Na programu byla i návštěva bazénu v Kohoutovicích, společenský večer se stylovými oblečky a výborným zpěvákem a kytaristou Mirkem. Odborné přednášky Mgr. Mileny Sedláčkové ze STP i Mgr. Blanky Urbánkové ze SABBa byly na vysoké odborné úrovni a zároveň srozumitelné a jistě i hodně prospěšné. Speciální cvičení předvedla Veronika Zavadilová, denně s námi cvičily Majka nebo Vlasta rozcvičky a také během dne společně nebo individuálně. V rámci ergoterapie jsme dělali kominíčky pro štěstí ze šišek a již zmiňované košíčky či zvonečky z pedigu. Jeden den jsme i opékali buřtíky a chytali první jarní paprsky. U toho jsme si také trochu zasportovali – hráli jsme Mölkky, které nám vyrobil Petr.

I další členové Rosky využívali blízkost konání této akce a jezdili téměř denně na návštěvy. Pobyt za krásného počasí v kvetoucí přírodě mezi zajímavými lidmi byl skutečnou rekondicí, hlavně díky organizátorkám Marii Kašparové a Vlastě Blatné. Pobyt se uskutečnil za finančního přispění státních dotací z MZ, které pro nás zajišťuje Unie Roska a dále MČ Brno-Líšeň.

Jana Kočvarová
účastnice (zájezdu)

Roska Jihlava

V jihlavské Rosce se událo pár akcí. Dvakrát jsme byli v Maďarsku v termálech Büku, a to v únoru a březnu. Na první pobyt se k nám připojila Roska Brno. Nejen, že jsme si prohřáli tělo v léčebné vodě, kde je teplota 38 °C, ale také jsme si zacvičili v plaveckém bazénu. Tak jsme relaxovali, odpočinuli si a nabrali síly do jarních dnů.

Další naší aktivitou byl bowling, kde se scházíme s naším sponzorem a s přáteli z Jankova.

Nezapomínáme ani na kulturu. 2× jsme navštívili výstavy v Domě Gustava Mahlera. Rádi navštěvujeme výstavy, které máme vždy s průvodcem, který nám poví o autorovi a jeho díle, a nakonec si vyplníme malý soutěžní kvíz a občas se stane, že někdo z nás vyhraje cenu.

I divadelní představení jsme navštívili v Horáckém divadle – Černá komedie a za druhým divadelním představením jsme vyjeli do Rynárce na komedii Rozpaky zubaře Svatopluka Nováka.

Na našem rehabilitačním plavání jsme uskutečnili závody o velikonoční vajíčko.

A kdo zvítězil? Všichni, co si přišli zaplavat.

V jihlavské ZOO pořádají zážitkové programy, které probíhají v Centru environmentální výchovy PodpoVRCH, tentokráte jsme byli na programu ***Jaro – lásky čas (březen–květen)***

Povídání o zvířecích námluvách, rozmnožování i mláďatech. Jak se živočichové v tomto období chovají, jak si hledají partnera i jakým způsobem pečují o své potomky. Program je doplněn ukázkami přírodnin i živých zvířat. A že zrovna byly velikonoční prázdniny, vzali jsme s sebou děti.

Pexesový turnaj

Roska Jihlava pořádala v sobotu 14. 4. 2018 pexesový turnaj, kde se sešlo 31 soutěžících – nejen členové Rosky, ale i jejich příznivci a děti a vnoučata členů. Přijelo i několik hostů z Rosky Brno-město. Rozdělili jsme se do čtyř skupin podle věku. A začalo se hrát, vždyť se hrálo o medaile a pěkné ceny.

Každý se snažil, někomu to šlo lépe, někomu malinko hůře, ale i tak nikdo neodešel s prázdnou a někteří starší se divili, že vyhráli – ani tomu nechtěli věřit a pro někoho to byla i první medaile v životě a že někdo nevyhrál, nikomu ani nevadilo, důležité bylo, že jsme se sešli a pobavili jsme se.

Modrý slon

Jihlavská Roska byla úspěšná ve XIII. ročníku celostátní soutěže O Cenu MODRÉHO SLONA 2018, kterou pořádá ARTEFAKTUM-CZ a Centrum pro zdravot-

ně postižené Libereckého kraje, o. p. s. Vše patří pod projekt *Tvoříme duší*.
Letos byla účast zájemců a tvůrců mimořádná a odborná porota stála opět před nelehkým úkolem vybrat a ocenit ty nejlepší. Přihlásilo na 5000 soutěžících do deseti kategorií – malba, keramika, fotografie, textilní tvorba, kombinovaná technika (ruční práce), literární tvorba, divadlo (malé formy, loutky apod.), tanec, hudební tvorba (hudební přednes), jiné formy zajímavé umělecké tvorby.

Členové spolku Roska Jihlava, kteří se zúčastnili soutěže, si vedli skvěle. Eva Zavadilová si odvezla hlavní cenu v kategorii přednes básně. Vlasta Pávová, Bohuslav Večeřa a Petr Žižka získali čestná uznání za fotografii. Další čestná uznání patřila Růženě Koutníkové v kategorii malba, Zdeně Rydlové a Katce Šrámkové v kombinované technice. Porota čestnými uznáními ocenila i povídky Evy Zavadilové a Petra Žižky. Proto lze zcela jistě konstatovat, že se podařilo naplnit motto projektu. Bez bariér v duši a životě.

Jitka Večeřová

Rekondice Skokovy

Je 13. května 2018 a já se jako němý pozorovatel ocitám na rekondici ve slunné vesničce jménem Skokovy. Slunce krásně hřeje a vypadá to, že celá rekondice bude v duchu pozitivní nálady, teplého počasí a klidu. Zkuste si představit, stejně jako jsem já zažila, zpěv ptáků, pasoucí se koně v ohradě a ten klid. To se nedá srovnat s místem, odkud jsme všichni přijeli. Už chápu, proč se tato rekondice koná již téměř 30. rokem a stále s úspěchem.

Postupně přijíždějí jednotliví účastníci rekondice, téměř všichni se znají navzájem a vypadá to, že jim místo není cizí. Odněkud z dáli slyším jen hlas jedné účastnice: „Danielo, jako každý rok jsem ve stejném pokoji, viď?“ Vypadá to, že ani není třeba odpovídat, už jde na jistotu do pokoje.

Přemýšlím, jestli nejsem jediná, která je tu poprvé „nepolíbená Skokovy“. Napadají mě myšlenky, zda tu nebudu mezi nimi „nová“, zda se raději nemám stranit a počkat, až mi někdo dá pomocnou ruku a ukáže, kde že já budu mít své místo v kolektivu. Myšlenka je však zametena hned následujícími natěšenými účastníky, vyprávěním si zážitků, prostředím a celkovým duchem rekondice.

Ani jsme se nenadáli a je poslední den rekondice, uteklo to strašně rychle a já mám možnost vám sdělit své postřehy a dojmy. Pro neznalé uchazeče na příští rok, asi se nestane, že byste se tu nudili a nenašli s nikým řeč na jakékoli téma. Spíše se vám bude stýskat po programu.

Vše začíná v osm ráno „na značkách“, jak říká naše vždy příjemně naladěná lektorka a provádí nás ranní rozcvičkou. Trápím se s dřepem, s podsazováním pánve, ale když vidím, jak to ostatním jde, nedá se nic dělat, prostě zaberu a jde to. Nakonec jsem vděčná, že jsem na ty „značky“ ráno vstala.

Jako odměna nás čeká snídaně formou švédského stolu, co si člověk po ránu může více přát, než si vybrat, na co má dnes chuť, a hlavně od všeho kousek. S chutí se všichni účastníci vrhnou do jídelny. Po vydatné snídani si dáme odpočinek a následně nás čeká další hodina cvičení. Přece nebudeme zahálet. Lektorky si nás rozdělí a my si už můžeme užívat toho luxusu, že nemusíme nad ničím přemýšlet a necháme se jen vést.

Tak jako mě kdysi na vysoké škole učili teorii černého pasažéra, i zde se dva poctiví černí pasažéři najdou. Jakmile započne cvičení, tajně se kolem cvičících prostor propletou a utíkají na výlet s odůvodněním, že nemůžou cvičit. Zdravotní omezení jim to nedovolí, ovšem výletování v podobě celodenní chůze je v pořádku. Každý, ať si probere podle svého. Já osobně jsem jim dala název černý pasažér, protože se vezou na křídlech duchu rekondice, ov-

šem od plnění funkčnosti rekondice je to daleko. Osobně bych jim doporučila pro příští rok najít si spíše nějaký tematický okruh pro účastníky zájezdu než se stát účastníkem rekondice bez účasti na cvičení. Vyřeší to všem správné vnímání.

Zatímco všichni cvičí, mně se naskýtá nádherný pohled na rozkvetlou zahradu, pasoucí se koně a vítr mi šlehá do tváře. Co může být lepší. Odbije 11. hodina a už vidím první účastníky rekondice s úsměvem na tváři. Je mi jasné, že lektorky daly ze sebe vše, aby protáhly naše účastníky. Všichni se sejdeme na terase či pod altánkem a sdělujeme si navzájem dojmy a zážitky s jasným dovětkem, co dnes asi bude dobrého k obědu.

Brzo zjistíme a máme to štěstí, že to zjistíme dříve než černí pasažéři, kteří si myslí, že při tak velkém počtu je nikdo nezaznamenal. Je mi líto, já ano a mrzí mě, že oni nevidí ten rozdíl mezi nimi samými a ostatními účastníky rekondice, kteří jsou příjemně naladěni, navzájem si pomáhají a hlavně řeší témata, která zatím proběhla. Po vydatném obědě si všichni zaslouží poobědový klid a všichni vědí, proč ho mají držet, odbije totiž 16. hodina a optimisticky naladěné lektorky se již na ně opětovně těší. Černí pasažéři jsou mimochodem už dávno za humny.

Krásné cvičení účastníky nabudí ke správnému apetitu, a tak se nedivím, že všichni přesně vědí, kdy je večeře. Většinou i černí pasažéři to vědí. Společně se vrhnou na kuchařské umění paní majitelky a při večeři již vymýšlejí, jaký bude večerní program a v jakém duchu se povede. Bude dnes hokej? Co si zahrát bombu? Dáme si vínko či pivo? Co myslíte, jaké zajímavé zdravotní pomůcky nám více pomohou? Co říkáte na to nakoupit Venušiny kuličky jako zdravotní pomůcku proti inkontinenci. Nevím, jak se to stalo, ale při takovém vysokém počtu účastníků se všichni jednohlasně shodneme, a to je na této rekondici to krásné. Všichni děláme kompromisy a všichni se respektujeme. Tak rychle to uteklo a já jen doufám, že i v mém blízkém okolí naleznu porozumění a respekt, který tu mezi všemi účastníky vidím a jsem jim vděčná, že jsem mohla přirozeně mezi ně vplout. A jako zpráva na závěr – ty Venušiny kuličky budou :-).

Petra

Abilympiáda SZSM na Zemplínské Šíravě

Ve dnech 1.–4. června 2018 se konal 14. ročník Abilympiády SZSM 2018 a 7. ročník mezinárodní Abilympiády SM. Tato přehlídka pracovních schopností a zručností lidí s diagnózou roztroušená skleróza se jako každoročně konala na Slovensku na Zemplínské Šíravě v hotelu Chemes.

Loni jsem reprezentovala Brno sama, a tak jsem letos brzy začala s agitací, aby nás jelo více. Nakonec nás bylo šest. Cestou ze Světového dne v Praze jsem se zastavila v Jihlavě, kde jsem vyzvedla řidiče s autem (nebo on mě?) a vyjeli jsme směr Brno. Tam u hotelu Grand už čekalo 5 statečných, připravených na dlouhou cestu – Miloš s Hankou, Olinka, Ivana a Jarka. Na místě jsme se setkali s početnou výpravou Rosky Ostrava. Rozdělili jsme si trička s logem Unie ROSKA a ponožky – soutěžící měli sadu zelenou, doprovod oranžovou. Bylo to originální a každý nás poznal už na dálku.

Po dlouhé cestě jsme se ubytovali a po dobré večeři nás čekalo přivítání od Jarmily Fajnorové, prezidentky Slovenského svazu sklerózy multiplex. Zde nás také seznámila s programem soutěžního klání a rozpisem soutěžních disciplín, které nás čekaly o následujícím víkendu. Vybrali jsme si různé disciplíny, ale u některých se nás sešlo víc – třeba ve vyšívání, sudoku, návrhu plakátu či fotografování.

Naše malá výprava byla velice úspěšná – dvě první místa (Olga), dvě druhá (Olga a já) a jedno třetí (moje). Brambory se také počítají – ty získal Miloš za šachy a Ivka za sudoku. Vzhledem k tomu, že pro všechny mimo mě to byla první abilympiáda, je to více než uspokojivé. Po soutěžích druhého dne jsme si večer vyslechli výsledky soutěžních disciplín. Ostrava také zabodovala – například v keramice, malování, aranžování květin či zdobení kraslic.

Hry abilympiády byly opět zakončeny pěkným kulturním programem. Součástí večera byla i konzumace soutěžních výtvorů z oboru studená kuchyně a cukrářství. Stoly byly ozdobeny soutěžními kyticemi. V pondělí po snídani jsme se rozloučili a s přáním, že se zúčastníme i příští rok, jsme se rozjeli do svých domovů. Děkujeme Nadaci Zdraví pro Moravu za finanční podporu.

Kamila Neplechová,
Roska Brno-město

Mezinárodní setkání v Dudincích

Dudince 18.–22. 4. 2018 – podle prospektů nejmenší slovenské město s nejvyšším počtem slunečných a bezvětrných dnů na Slovensku, tiché a ekologicky čisté prostředí v zeleni, celosvětově unikátní minerální léčivá voda. Tak toto zajímavé místo zvolil SZSM pro mezinárodní rekondici.

Ráno nás probouzel ptačí zpěv, překvapilo nás, že úplně jiný než u nás doma v Čechách. Dny jsme měli naplněné činností. Přednášky, cvičení s fyzioterapeuty, tvořivé dílny s Fany. Těžko říci, co jsme si více užívali. Po poledni jsme si trochu odpočinuli při lázeňských procedurách. Protože nám opravdu přálo sluníčko a bylo úplně letní počasí, mohli jsme využít možnost koupání ve venkovním bazénu, ale těžko jsme hledali mezeru v nabitém programu. Večer bylo volno, ale to už jsme odpadali únavou, jen jsme odpočívali a vstřebávali zážitky. Pravda, když se konal turnaj v bowlingu, tak jsme neodolali…

V pátek se konal společenský večer s vyhlášením výsledků turnaje. Všichni na něm děkovali za uspořádání, chválili a těšili se na příště, všem se to moc líbilo. Celý pobyt byl krásný. Bylo to příjemné setkání s přáteli – se starými i nově získanými při předchozím mezinárodním setkání v Luhačovicích

Eva Urbanová,
Roska Praha

Třemošná u Plzně

Možná víte, kde se toto místo nachází, ale možná také ne. Pro nás s ereskou, kdo jsme členy ROSKY PRAHA, je to místo rekondice, na které se každým rokem hodně těšíme. Je pro nás přímo oázou, v níž všichni zažíváme na jaře nebo na podzim týden, na který potom celý rok vzpomínáme a těšíme se na ten příští. Je to pro nás vždy týden pohodový, příjemný.

Já jsem tu byla teprve po osmé, ale Ti, s nimiž se tak ráda znovu potkávám, pamatují mnohem více. Jezdí sem totiž již mnoho let a také eresku mají déle než já. Jsou mým vzorem v přístupu k nemoci, v postoji k ní a zřejmě i díky tomu se držím.

Tato rekondice je zaměřena na cvičení jako takové, ale i na procvičování našich rukou a jejich citu, i hlavy, protože po večerech bystříme mozek hraním her. Kromě báječného cvičení s Alicí nebo Ivankou vyrábíme i spoustu věcí a nebo si jen tak povídáme.

Vyzkoušeli jsme si výrobu mýdel, svícnů na čajové svíčky, zdobili jsme velké svíce ubrouskovou technikou a dokonce různými druhy vosků, malovali jsme již mnohokrát barvami na textil na ubrousky, plátěné tašky, hedvábné šátky, batikovali jsme si trička a pak v nich chodili cvičit, pletli mnohokrát z pedigu, vyráběli korálkové ozdoby do dřevěných šablon, modelovali v keramické dílně a mnoho jiných zajímavých akcí ten týden na nás vždy čeká.. Zhotovené výrobky často pak použijeme jako drobné dárky těm, komu chceme udělat radost, protože víme, že…

Dokonalost dárku spočívá v jeho vhodnosti, nikoliv v jeho hodnotě. My těmto slovům rozumíme. Ceníme si jeden druhého. Naše životní hodnoty jsou totiž jaksi odlišné od hodnot našich vrstevníků a vůbec druhých lidí.

Všechno toto nás učí zaměstnanci EXODU – mladí lidé, kteří se nám ten týden věnují, pomáhají nám. Oni patří k tomu velmi příjemnému na „třemošenské“ rekondici. Bez nich by tento týden nebyl pro nás oázou. My se těšíme na ně a oni se těší na nás. Jsou to vzájemná, milá setkání, dvakrát ročně, která nám také pomáhají i při naší nemoci. V dnešní době možná až zvláštní, že si tam všichni tak rozumíme, ale je tomu tak!

Proto jsem se rozhodla o naší rekondici v Třemošné napsat. Ať se o tom hezkém v dnešní uspěchané době dozví více lidí.

Štěstí znamená být s někým a dělit se,… to je přesně to, co ten týden děláme.

Usmát se na druhého nic nestojí. Být šťastný je také zdarma.

Tak jdi a rozdávej štěstí kolem sebe.

Milu

Přátelské a sportovní setkání členů čtyř Rosek

Na pozvání jihlavské Rosky, která trávila týdenní rekondiční pobyt v turistické chatě Čeřínek u Jihlavy, si 6 roskařů z Brna a Jiřina z Prahy udělali za nimi výlet na pátek a sobotu.

Po obědě jsme se vydali i na vycházku po okolí ke sjezdovce. Odpoledne jsme se zapojili do jejich cvičení na židlích. Obdivovali jsme jejich výrobky, které v rámci ergoterapie vyrábí – náušnice, vlaječky a jiné šperky z korálků. Nám se nejvíce líbily různé výrobky z drátu, který se oplétal drátkem s korálky. Tak vznikaly půvabné výrobky – ptáčci, kočičky, srdíčka a jiné. To jsme si i vyzkoušeli a něco i odvezli. K večeru přijelo ještě 8 děvčat z Písku.

Když už jsme se tak hezky sešli, zahráli jsme si malý turnaj v boccii. Devět tříčlenných družstev si zahrálo mezi sebou, i na ceny a medaile za umístění došlo. Za to děkujeme Jitce z Jihlavy. Takto jsme trochu potrénovali na Roskiádu, která bude v září opět v Nymburku.

Nejdůležitější ale bylo přátelské posezení a výměna zkušeností z činnosti. Jen více takových společných akcí. Účastníci byli nadšeni a načerpali spoustu energie na Vysočině. Děkujeme za přátelské přijetí i příjemné setkání.

Vlasta Blatná
za Rosku Brno-město

Návštěva přátel z Polska

V pondělí 7. května nás navštívili zástupci spřátelené organizace „Towarzystwo chorych na stwardnienie rozsiane v Jeleniej Górze“. Jedná se o v Polsku registrovanou samostatnou svépomocnou regionální organizaci, náplň jejíž činnosti a poslání jsou obdobné jako naší organizace.

Z toho důvodu navázala před časem naše organizace ROSKA Česká Lípa, na základě kontaktů obou výborů, oboustrannou spolupráci.

Tuto spolupráci jsme zahájili právě naším prvním společným setkáním zde v Novém Boru. Program setkání započal po příjezdu přátel z Polska (které přivítala paní Doškářová) návštěvou malířské dílny firmy Gold Bohemia – Boris Doškář, kde měli možnost zhlédnout na vlastní oči práci malířek při malování výrobků technikou vysokého smaltu. Zde se sluší poznamenat, že nám ukázku předvedla též místopředsedkyně Rosky paní Zofia Doškářová. Po této exkurzi jsme měli možnost malého občerstvení a posezení v přilehlé zahradě.

Po přesunu na náměstí v Novém Boru jsme navštívili (díky vstřícnosti zdejšího faráře) děkanský kostel Nanebevzetí Panny Marie. Vzhledem k náboženskému cítění našich přátel to byl jistě dobrý počin.

Poté jsme společně navštívili zdejší informační centrum, kde si jednotlivci pořídili řadu informačních materiálů, vztahujících se nejen k Novému Boru ale i celému regionu.

Po krátké procházce ulicí T. G. Masaryka jsme dorazili k objektu firmy Ajeto, kde jsme společně

poobědvali. Přátelé z Polska vedle jídla pochválili naše české pivo. Přínosem byla jistě návštěva místního muzea, kde byla vystavena i díla sklářských výtvarníků a designérů, zúčastněných na IGS (International Glass Symposium), které se každoročně (od r. 1982) pořádá v našem městě.

Hlavním bodem programu bylo setkání členů obou organizací (33 z Polska, 25 od nás), které se uskutečnilo v prostorách Domu s pečovatelskou službou v Novém Boru (příspěvková organizace města).

Přítomné na úvod přivítala předsedkyně naší organizace paní Jaroslava Kudrnová a současně představila i další členky výboru (místopředsedkyni paní Zofii Doškářovou a hospodářku paní Karlu Jínovou). Zhodnotila význam našeho setkání jako první krok k dalšímu rozvoji spolupráce obou organizaci s mezinárodním dosahem a krátce přiblížila úlohu naší organizace a její nejvýznamnější aktivity. Její informace pak doplnila paní Zofia Doškářová (která vedle významné účasti na přípravě celé akce působila zároveň jako překladatelka) konkrétními příklady.

Paní Kudrnová pak mezi námi přivítala vzácné hosty: předsedkyni partnerské organizace paní Ligii Jamer a místostarostku města Nový Bor paní Ing. Stanislavu Silnou.

Paní místostarostka Ing. Silná poděkovala za pozvání a vyslovila přesvědčení, že obě organizace dneškem nastoupily významnou cestu přispívající ke spolupráci a porozumění nejen mezi organizacemi, ale i oběma národy. Připomněla význam spolupráce mezi městy Jelenia Góra a Nový Bor. Obě města spojuje sklářská tradice (slezské a novoborské sklo), kterou je nutné udržet. Jako konkrétní příklad uvedla nedávnou spolupráci při rekonstrukci sklářských muzeí v obou městech za využití dotací z EU s tím, že plánují jejich rozšíření. Spolupracují rovněž v oblasti školství a kultury. Je přesvědčena, že spolupráce mezi našimi organizacemi se bude dále rozvíjet zejména ve prospěch nemocných s roztroušenou sklerózou. Následně se s námi rozloučila a popřála přítomným hostům příjemný pobyt v našem městě.

Paní Ligia Jamer vyjádřila vřelé poděkování za pozvání mezi nás. Představila další členky výboru (Božena Witowska – lékař neurolog a preventista; Anna Potulich – hospodářka; Dorota Dziadovicz – fyzioterapeut; Elzbieta Petelska – členka výboru). Sdělila, že naše organizace spojují stejné zájmy a problémy s tím, že spolupráce v budoucnu bude nanejvýš žádoucí. To by nám mělo mj. umožnit výměnu informací o metodách a aktivitách ke zvládání záludností onemocnění roztroušenou sklerózou. Blíže informovala o hlavních aktivitách jejich organizace (rehabilitační cvičení, rekondiční pobyty, ergoterapie, společné návštěvy kulturních akcí apod.), z čehož jsme usoudili, že jsou výrazně shodné s našimi.

Ještě jednou poděkovala za pozvání a těší se na další spolupráci. Dále jsme se jednotlivě představili.

O kulturní vložku v podobě 3 skladeb na piano se postarala žákyně Základní umělecké školy v Novém Boru Klára Kubatová.

Paní Kudrnová seznámila naše hosty s pořádáním rekondičního pobytu v Hejnicích ve dnech 12. až 19. května a je možná návštěva hostů z Jeleniej Góry (po předchozí dohodě).

Následovala volná zábava s menším občerstvením. Hostům z Polska jsme též předali jako dárek drobné výrobky ze skla. Poté jsme se s nimi rozloučili s přáním šťastné cesty domů a očekáváním další plodné spolupráce.

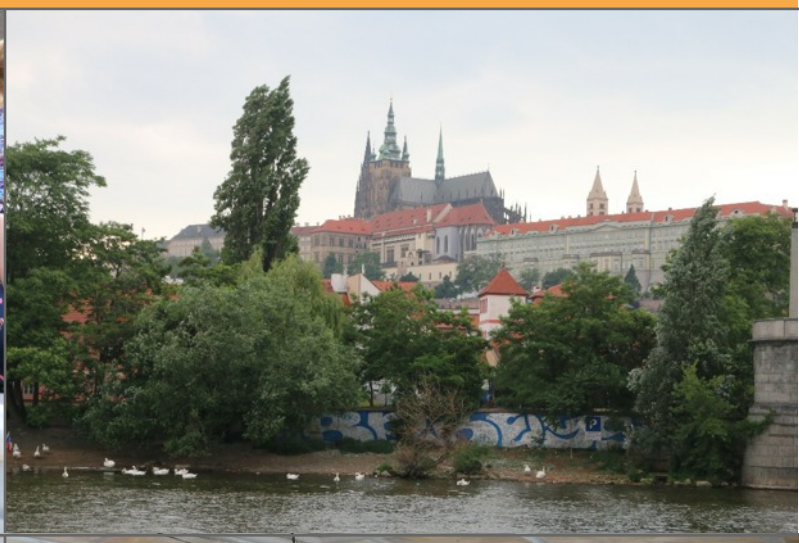
Na závěr můžeme snad jen dodat, že jsme spolu strávili pěkné chvíle a jsme přesvědčení, že naše kontakty se budou do budoucna rozvíjet a tak přispějí vzájemnému poznání, porozumění a zkvalitnění naší práce.

Ing. Pavel Březina

Roska – časopis České multiple sclerosis společnosti

vydává: Unie Roska, Česká MS společnost, Senovážné náměstí 2, Praha 1, tel./fax: 224 267 198 / **e-mail:** roska@roska.eu / www.roska.eu / vyšlo v červenci 2018/ **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:** Jan Kuchař / **výtvarník**: Jaroslav Bezděk / **korektura:** RNDr. Kamila Neplechová Ph.D., Kateřina Krobová / registrace: MK ČR 7175, temat. skupina 10 D (B3), ISSN

Unie Roska na plavbě po Vltavě v rámci oslav Světového dne RS



příloha

Zdroj:
časopis SZSM Nádej č. 2/2018

Slovensko

14. Abilympiáda SZSM 2018 a 7. Medzinárodná Abilympiáda SM

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM) aj tento rok pripravil pre ľudí s diagnózou sclerosis multiplex a ich doprovody už **14. ročník Abilympiády SZSM 2018 a 7. ročník Medzinárodnej Abilympiády SM**, ktorá sa už tradične s veľkým úspechom uskutočnila **prvý júnový víkend – 01. až 04. júna 2018 na Zemplínskej Šírave – hotel Chemes**.

Súťažnej prehliadky pracovných schopností a zručností ľudí s diagnózou sclerosis multiplex **sa spolu zúčastnilo viac ako 190 účastníkov**. Súťažiacich esemkárov bolo pôvodne prihlásených 109, ale nakoľko esemka je chorobou tisícich tvárí, nakoniec súťažilo „iba" 95 esemkárov, **z toho zo Slovenska 69, z ČR 16 a Maďarska 10.** Súťažiaci si mohli vybrať z 26 súťažných disciplín (súťažilo sa v 25. disciplínach 26. bola MONO disciplína), ich zoznam a podrobný rozpis organizátor každoročne už začiatkom roka uverejňuje na webovej stránke SZSM **www.szsm.sk**. Koordinátorkou Abilympiády bola prezidentka SZSM *Jarmila Fajnorová***,** pre ktorú je Abilympiáda srdcovou záležitosťou**.**

Program akcie začínal už v piatok popoludní registráciou účastníkov a ubytovaním. Po večeri sa pokračovalo úvodným – uvítacím - spoločným stretnutím s inštruktormi, s prezentáciou firiem a spoločností: Spig, Kúpele Dudince, Velcon so spoluprácou AV Mobilita a spoločnosť Natural s.r.o. Zástupca spoločnosti LR prednášal o zdravej výžive a doplnkoch k zdravej výžive. Do tomboly prispeli kúpele Dudince, Kúpele Turčianske Teplice, hotel Chemes s víkendovými pobytmi. Všetkým, ktorí prispeli do tomboly, srdečne ďakujeme.

V sobotu po raňajkách sa básňou od Kamila Peteraja „Breviar lásky", ktorú zarecitovala *Anka Remecová*, začal prvý súťažný deň. Nasledovali príhovory hostí z ČR, Maďarska a majiteľa hotela Chemes p. *Kudroča*. Abilympijskou prísahou, ktorú za všetkých súťažiacich zložil Matej Galiniak, boli „odštartované" jednotlivé súťažné disciplíny podľa rozpisu, ale ešte predtým rýchlo spoločná fotografia do časopisu Nádej. Kto nesúťažil mohol si oddýchnuť pri masáži, ktorú robili žiaci zo Strednej zdravotnej školy v Michalovciach. Deň skončil spoločným večerom, kde bola vylosovaná tombola a potom už nasledovala diskotéka s DJ *Damo a Maco*.

V nedeľu po celý deň pokračovala ďalšia vlna súťaží v zmysle rozpisu, dominovali najmä „Studená kuchyňa" a „Cukrárstvo". Večer nasledoval kultúrny program, v ktorom vystúpili FSS ONDAVČANKA a prítomným prišla zaspievať aj finalistka folklórnej televíznej šou „Zem spieva" *Martina Ťasková*. Po kultúrnom programe prišlo na rad slávnostné vyhlásenie víťazov jednotlivých súťažných disciplín, ktorí boli odmenení diplomom a praktickou vecnou cenou. Slávnostná nálada pokračovala „recepciou" (vlastnoručne naaranžované studené misy a s fantáziou vyzdobené sladké torty chutili vynikajúco) a gradovala tanečnou zábavou – do tanca, na počúvanie i na želanie hrali hudobná skupina Bikaver.

Účastníkmi aj tentokrát mimoriadne pozitívne hodnotená akcia končila v pondelok raňajkami, lúčením sa navzájom a odchodom domov.

Beáta Kuracinová,
členka VR SZSM

2. Medzinárodné stretnutie esemkárov Dudince, 18.–22. 04. 2018

Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM) zorganizoval v Dudinciach v dňoch 18.–22. apríla 2018 2. Medzinárodné stretnutie esemkárov, ktorého sa zúčastnilo 44 členov SZSM a 11 členov Unie ROSKA z Českej republiky, konkrétne z ROSKY Praha a Ostrava.

Účastníci boli ubytovaní v hoteli Smaragd, ale väčšina aktivít sa konala v spoločenskej sále a ďalších priestoroch hotela Minerál. Po ubytovaní nasledovala konzultácia u lekára a individuálny rozpis procedúr na všetky dni pobytu. Následne po obede sa účastníci stretli v spoločenskej sále kúpeľného hotela Minerál, kde ich srdečne privítala prezidentka SZSM *Jarmila Fajnorová*. Aby

sa lepšie spoznali a zoznámili, každý sa predstavil a povedal pár slov o sebe. Potom sa už všetci započúvali do prednášky Bc. *Michala Rumana* na tému „Liečivé konope – Ako ho využiť pri sclerosis multiplex?". MUDr. *Branislav Brežný* vo svojom príspevku „Význam stretnutí ľudí s SM" hovoril o dôležitosti rôznych akcií, aktivít a stretnutí, ktoré organizuje SZSM a jednotlivé kluby SM.

Program na nasledujúce dni stretnutia bol pripravený veľmi precízne a bol pestrý. Okrem cvičenia pri SM s fyzioterapeutmi Mgr. *Michalom Šedekom* a Bc. *Matejom Marecom*, zúčastnení mali ďalej možnosť meditovať pri joge (MBSR a SM) s Mgr. *Tatianou Lorencovou*, rozhýbať telo, upokojiť myseľ... Podľa vyjadrenia účastníkov medzinárodného stretnutia, najzaujímavejšou časťou boli „tvorivé dielne s Fany", ktoré viedla veľmi všestranná lektorka *Františka (Fanny) Staroňová*. Ukázala im ako šikovne upliesť košík, lampáš či veniec na dvere, vytvoriť srdce... a to všetko z papierových ruličiek. Naučila ako sa robí „servítková technika" a všetky veci s ňou súvisiace.

V piatok po večeri bol na programe bowling – veľmi zanietene sa súťažilo v 2 kategóriách: esemkári a doprovod. V sobotu dopoludnia sa skupina záujemcov vybrala na výlet do Brhloviec, dediny, kde sú starodávne skalné obydlia vytesané do tufu – s pivnicami, letnými kuchyňami a maštaľami – ktoré ľudia vďaka príjemnej klíme využívali aj k obytným účelom. Ostatní účastníci využili voľný čas a krásne slnečné počasie na prechádzky po Dudinciach a jeho okolí, či kúpanie vo vonkajšom bazéne LD Rubín, ktorý bol vďaka skoro letným teplotám otvorený netradične už v apríli.

Ako posledná spoločná akcia všetkých účastníkov 2. Medzinárodného stretnutia esemkárov bol Rozlúčkový večer s hudbou. V uzavretej spoločnosti bol čas aj priestor na zhodnotenie programu, priebehu stretnutia... všetci sa vyjadrovali s úprimným nadšením, nešetrili slovami chvály a ďakovali prezidentke SZSM, že spolu s ďalšími organizátormi, vedeli takúto skvelú akciu pripraviť. Nasledovalo vyhodnotenie súťaže v bowlingu, odmenenie víťazov a potom už iba tanec a dobrá zábava pri pesničkách na želanie. V nedeľu už iba raňajky, uvolnenie izieb a lúčenie..., ale veď nie nadlho, pretože SZSM má v kalendári naplánovaných ešte veľa zaujímavých akcií...

Beáta Kuracinová,
členka VR SZSM

Prvé celoslovenské stretnutie ľudí so sclerosis multiplex, ich rodín, priateľov a sympatizantov pod názvom „Spolu môžeme viac" Bešeňová

zorganizoval Slovenský zväz SM v rámci Svetového dňa ľudí so sclerosis multiplex v spolupráci s agentúrou A– medi management, s.r.o.. Garantom akcie boli prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD. hlavný odborník pri MZ SR pre neurológiu a doc. MUDr. Jarmila Szilasiová, PhD. predsedníčka Sekcie SM pri Slovenskej neurologickej spoločnosti.

Podujatie sa začalo o 12. hodine v Kongresovej sále 1 hotela Bešeňová Registráciou, ktorú ako vždy, zabezpečovali členky VR SZSM. Prítomných srdečne privítala prezidentka SZSM *Jarmila Fajnorová*, ktorá okrem iného povedala ***„Toto stretnutie sme koncepčne organizovali v presvedčení, že len spolu môžeme viac. Viac urobiť sami pre seba, v prospech všetkých, ktorí trpia týmto onemocnením.***". Ďalej všetkých pozdravila Ing. *Helena Šurinová*, riaditeľka A–medi management, s.r.o. a zástupcovia UNIE ROSKA CZ, ROSKA Ostrava a PTSR z Poľska.

Nasledoval blok odborných prednášok, nových a zaujímavých informácií od lekárov– špecialistov, odborníkov a ľudí z praxe. Hovorilo sa o nových druhoch liekov pri liečbe SM a liekovej politike na Slovensku. O tom ako pri SM zvládať psychicky náročné situácie v rodine, komu a ako hovoriť o svojej chorobe, ako si udržať dobré vzťahy s okolím. O srdcovom zlyhávaní, o význame SM–centier nielen pre pacienta, o vzťahu JA– TY– MY a SZSM,

o právach a povinnostiach pacienta.

Kto mal záujem a chuť, po prednáškach si mohol ešte zacvičiť s fyzioterapeutom Michalom alebo meditovať pri joge s Marcelou.

Paralelne s prednáškami sa vonku, na balónmi ohraničenom a vyzdobenom priestore, doslova šantilo. Moderátorom akcie, hlavne pri vonkajších aktivitách, bol *Tomáš Dutka*. Snažil sa vytvoriť hravú a súťaživú atmosféru, pretože sa strieľalo s lukom na slnečnicu, hral sa futbal, pripravená bola virtuálna realita – rôzne hry, tvorivé dielne, maxi–prakom sa vystreľovali plyšáky, deti šantili na nafukovacom „ihrisku“. Ani o adrenalín nebola núdza – bola možnosť gúľať sa vo veľkých body zorbitových guliach alebo si zajazdiť na malých či veľkých motorových štvorkolkách.

SZSM účastníkom, ktorí prišli z väčšej diaľky ako 30 km od Bešeňovej, zabezpečil ubytovanie s raňajkami a možnosťou ešte aj v nedeľu si užiť vodný svet v Bešeňovej.

S potešením môžeme konštatovať, že hlavný cieľ tohto Prvého celoslovenského stretnutia ľudí so sclerosis multiplex, ich rodín, priateľov a sympatizantov pod názvom „Spolu môžeme viac...“ v Bešeňovej: **„Aby ľudia so sklerózou multiplex vyšli z domu, prišli medzi svojich. Lebo my** „**esemkári**“ **sa vieme najlepšie podporiť, pochopiť, dať si najviac energie do ďalšieho života“**, bol naplnený. Stretnutia sa zúčastnilo takmer 200 ľudí a približne 40 percent z nich prišlo na akciu SZSM po prvý raz. Dokonca prišli aj takí, čo nemajú diagnózu SM definitívne potvrdenú, chceli však z dôveryhodných zdrojov vedieť, čo obnáša táto zákerná choroba, aká je jej liečba, ako sa s ňou učiť žiť...

A ešte pre Vašu informáciu – zaujímavé momenty z tejto akcie zaznamenávali aj kamery RTVS a výsledný dokument ste mohli vidieť na STV2 v sobotu 09.06.2018 v relácii CESTA. Ak ste to náhodou nestihli, môžete si ju dodatočne pozrieť v archíve STV2 alebo aj na facebooku SZSM – doporučujem.

Beáta Kuracinová,
manažér pre styk s verejnosťou

Fontána pred divadlom

Poznáš našu krásavicu na Dunaji? Poznáš Bratislavu?

Majestátny hrad, Hviezdoslav a jeho námestie, Slovenské národné divadlo, Reduta, hotel Radisson Blu Carlton? Od tohoto víkendu aj ja poznám tento majestátny hotel. Dotvára scenériu Hviezdoslavovho námestia. **V dňoch 7. – 9. júna 2018 sa tu konal Kongres EMSP.** Takto v skratke chcem opísať tých pár dní, ktoré som tu prežila spolu s Hankou. Zážitky, informácie... rozhovory. Po anglicky (s tlmočníčkou). Veľká vďaka patrí našej prezidentke Jarke. Vďaka za šancu spoznať skutočnosti o vývoji a testovaní liekov pre Dg. SM a zistiť, akú šancu máme do budúcnosti.

Zo svojich zápiskov vyberám zopár informácií:

Výskum a výroba liekov je veľmi náročná, zodpovedná a niekoľko rokov trvajúca činnosť. Začína laboratórnym výskumom, testovaním na zvieratách, až neskôr testovaním na ľuďoch. Trvá v priemere 8-15 rokov.

Prebieha v štyroch fázach: - nulová fáza - riešia sa riziká (ako ich prekonať), zisťuje sa, ako telo vstrebáva molekuly do svojho organizmu. Pracuje sa len so zdravými jedincami (dobrovoľníkmi), mladými mužmi a ženami. Vo fáze 2 sa vykonáva farmakologický test. V tretej fáze sa zozbiera dostatočný počet dát, aby sa zistilo, či daný produkt funguje. Vo štvrtej fáze sa musí potvrdiť, že nový produkt je lepší, ako predchádzajúci.

Vo výskume sú dôležité určité princípy:

– musí sa dbať o bezpečnosť

– produkty nesmú spôsobovať bolesť ani iné problémy

– musí sa dodržiavať etický kódex

– porovnávať s inými krajinami, nič sa nevykonáva náhodne

– vylúčiť vedľajšie účinky

– zamerať sa na správny výber pacientov,

ktorí sa hodia do výskumu

– pri testovaní ani pacient ani lekár nevie, aká diagnóza sa testuje (získanie správnych dát)

V protokole je dané, aký produkt bude testovaný, práva testovaných osôb, informácie podané zrozumiteľne, nesmie byť vyvíjaný tlak zo strany lekára, pacient má právo kedykoľvek štúdiu ukončiť.

Pacient právne nespôsobilý musí mať právneho zástupcu.

Pri testovaní produktu sa musí sledovať hranica rizika. Je potrebné ohlásiť každú zmenu organizmu, napr. zvýšenú teplotu, prísne monitorovať zdravotný stav. Výskumník je povinný dodržiavať bezpečnostné opatrenia, vyhodnotiť všetky informácie a nahlásiť ich výskumnému ústavu.

Štúdia je prísne dôverná. Výsledky sa uverejňujú na európskej stránke v zrozumiteľnom jazyku. Výsledky sú archivované niekoľko rokov.

„Nie každý výskum a každý produkt je ten správny práve pre nás."

Toto je zhrnutie len časti prednášok. Ďalšie pokračovanie bude na budúce.

Len by som ešte chcela napísať, že tento deň nám dal veľa pozitívnej energie, pretože sme získali množstvo poznatkov o tom, ako ovplyvní našu liečbu taký dlhodobý proces.

A na slávnostnom Galavečeri sme si podali ruky s ľuďmi mnohých národností. Do videnia, priatelia.

Anka

Jar v raji

Áno, tak môžem nazvať rekondičný pobyt SZSM v Dudinciach v druhej polovici apríla. Naša prezidentka Jarka a celá Výkonná rada pre nás zorganizovali 2. Medzinárodné stretnutie esemkárov v Dudinciach, kde boli prizvaní aj priatelia z českej „Rosky".

Bol 18. apríl, dudinské slniečko vysielalo svoje lúče... do hotela Smaragd sme ťahali svoje kufre (ešte že niekto vymyslel na ne kolieska). Tie veselé pokriky, úprimné objatia.... ubytovanie... obed. Využili sme sedenie u lekára, ktorý nám rozpísal procedúry na dni pobytu.

Stretli sme sa v spoločenskej sále hotela Minerál, kde sme sa po zoznámení započúvali do prednášky Bc. Michala Rumana „Liečivé konope - ako ho využiť pri SM". MUDr. Brežný nám povedal pekné slová o tom, aký dôležitý význam má stretávanie sa s ľuďmi.

Program na nasledujúce dni bol pripravený precízne a bol pestrý. Okrem cvičenia s fyzioterapeutmi Michalom a Matejom, sme meditovali pri joge s Marcelou. Rozhýbali sme telo, upokojili myseľ... zhodli sme sa na tom, že po hodinách, strávených v telocvični sme všetci pookriali.

Najzaujímavejšou časťou boli tvorivé dielne. Naša všestranná Fanny nám ukázala, že dovtedy „nemotorné" ruky dokážu zázraky. Pre niektorých pojem "servítková technika" bol spojený so servítkou, lepidlom a nejakou podložkou. Ale ako na to? Viete, že to nie je vôbec ťažké? Alebo upliesť košíček, veniec, vytvoriť srdce z papiera? Veľká neznáma sa stratila. Janka nás naučila vyrobiť si darčekovú krabičku z papiera. Všetky výrobky boli hodné výstavy.

V piatok sa hral bowling. Súťažne. Tá hravosť zdravých aj pacientov SM-károv... tá neskutočná súdržnosť... priateľstvo. V sobotu sa skupinka z našej „výpravy" vybrala na výlet do Brhloviec, neďalekej dedinky, kde je kúsok z dedičstva našich prarodičov. Sobotňajší večer dokázal, že sme veľká skupina priateľov, ktorí sa nevzdávajú. Chcú žiť plnohodnotným životom, zabávať sa, tancovať, smiať sa... stretávať sa... aj napriek vzdialenostiam.

Za oknom prvé ranné zore.
Prichádza nový deň.
Posielam správy skoré.
Štebotom vtáčím,
vánkom jarným rozpošlem.
Klub „Motýlik" otváram,
ruku svoju podávam,
slovom básnika sa prihováram.

Svoj príbeh života
povedz nám všetkým
Smútok zanechaj...
Veď kvitnú kvety...
Život! To šťastie dopraj nám.

Zblízka i zďaleka
slnečná cestička.
Rozkvitá príroda do farebnej krásy,
víla „Dudinka“ češe svoje vlasy.
Do daru nám chystá vodičku liečivú,
na telo i dušu pohodu bláznivú.

„18-nástka“ žiari v kalendári,
čaká na nás Smaragd
i cvičenie v Mineráli.
Vďačné srdce Jarkine,
šikovné ruky Fanynkine.
Táňa nám precvičí zopár cvikov jogy,
po nich už nemusíme užívať tie naše drahé drogy.
Pichať si Copaxon, či jesť Gileniu,
či prijať pozvanie k Tysabri sedeniu.
Radšej sa zídeme v klube „SM-károv“,
družne vyrobíme zopár malých darov.
Martuška, Danielka venček si uvijú,
Zuzanka i Anka srdiečko ostatným doprajú.

Ľahko sa prehupni slniečko za hory.
Pozdrav tú krajinku,
kde bývajú tvoji.
Srdce nech zaplesá od toľkej radosti,
zahoďme za hlavu tie svoje povinnosti.
Nech mysľou neblúdia bolesť, smútok, starosti.
Na tvári nech usadne úsmev spokojnosti.

Podajme si ruky, vyslovme slová milé,
nech vždy spomíname na tieto chvíle snivé.

Anka Očenášová,
Klub SM pri SZSM Partizánske

Konferencia EMSP (The European Multiple Sclerosis Platform – Európska platforma pre sklerózu multiplex) 2018 v Bratislave

S veľkou radosťou sme prijali skutočnosť, že Konferenčný výbor EMSP si za miesto konania svojej Konferencie v roku 2018 – v konkurencii viacerých krajín – vybral práve Slovensko. V Bratislave v hoteli Carlton sa vo štvrtok 7. júna 2018 konalo Výročné valné zhromaždenie EMSP a 8.-9. júna 2018 Výročná konferencia EMSP, organizovaná v spolupráci s našim Slovenským zväzom sclerosis multiplex (SZSM).

Téma konferencie v roku 2018 bola: **Program pre výskum SM. Prístup zameraný na pacienta**.

V rámci tohto podujatia sa spolu stretli ľudia so sclerosis multiplex s odborníkmi a obhajcami v tejto oblasti, sponzorskými spoločnosťami v celej Európe, zdravotníckymi pracovníkmi a výskumníkmi, úradníkmi v oblasti verejného zdravia a tvorcami politík na národnej, regionálnej a európskej úrovni. Za SZSM sa akcie zúčastnilo 16 členov. Rokovacím jazykom bola angličtina, preto SZSM pre slovenských účastníkov zabezpečil tzv. staničky = slúchadlá, v ktorých znel simultánny preklad.

Dva dni konferencie boli navrhnuté tak, aby zúčastneným ponúkli prehľadnú a dynamickú kombináciu zaujímavých prezentácií, panelových diskusií a vzdelávacích seminárov. Inšpiratívni rečníci ich vo svojich príspevkoch oboznámili s najnovšími výskumnými zisteniami, ktoré priamo ovplyvňujú životy ľudí s SM a s prebiehajúcimi iniciatívami SM na medzinárodnej a európskej úrovni.

Konferencii predsedali a viedli ju doterajšia prezidentka EMSP *Anne Winslow* spolu s novozvoleným prezidentom EMSP *Pedrom Carrascalom*. **Prezidentka SZSM *Jarmila Fajnorová* (spolu s tlmočníčkou *Milkou Kovácsovou*) prítomných pozdravila a na Slovensku privítala slovami: *„Dámy a páni, milí priatelia,***

dovoľte mi privítať Vás v mene vedenia a členov SZSM na Konferencií EMSP v Bratislave. Sme veľmi vďační EMSP za doterajšiu spoluprácu a za príležitosť hosťovať tohtoročnú konferenciu. Dúfame, že sa tu budete cítiť výborne a spolu vytvoríme priateľskú atmosféru. Vitajte v krajine folklóru, tradícií, nádhernej prírody a pohostinných ľudí. VITAJTE NA SLOVENSKU!" **Zároveň privítala a predstavila Mgr.** ***Zuzanu Kuráňovú*****, riaditeľku odboru štandartných, preventívnych, diagnostických a terapeutických postupov, ktorá predniesla príspevok za Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky.**

Prvý deň konferencie sa zameriaval hlavne na výskum a odborné príspevky prednášajúcich pokryli širokú škálu tém, od progresívnej SM, až po dôležitosť génových a environmentálnych faktorov a črevnej mikroflóry. Účastníci mali možnosť klásť otázky ku konkrétnym témam. Deň sa končil slávnostnou gala večerou a zábavou. V kultúrnom programe vystúpila rodina Hlbockých z Piešťan.

Druhý deň konferencie začínal so vzdelávacím seminárom o hodnotení technológií v zdravotníctve, pokračoval v diskusii o prístupe k liekom: od autorizácie na trhu až po dosah k pacientom. Tvorcovia politík, zástupcovia pacientov, platitelia a regulačné orgány... by mali spolu hľadať riešenia na odstránenie nerovností v prístupe k liečbe SM, ako aj k liečbe samotnej, v celej Európe.

Podľa organizátorov: ***„Táto konferencia predstavila ďalší míľnik na dosiahnutie nášho spoločného cieľa a zlepšenie kvality života ľudí s SM v Európe. Sme tu, aby sme priniesli vedomosti, inšpirovali a posilnili! Konferencie EMSP predstavujú cenné fórum na výmenu a zdieľanie poznatkov a skúseností v oblasti roztrúsenej sklerózy."*** Na záver Konferencie EMSP 2018 vyrozprávali svoj príbeh o živote s SM účastníci z Grécka, Veľkej Británie a Malty.

Beáta Kuracinová,
manažér pre styk s verejnosťou

Poďakovanie patrí všetkým – partnerom podujatia, prednášateľom, aj účastníkom

Prvé celoslovenské stretnutie „Spolu môžeme viac..." v Bešeňovej rozdávalo pozitívnu energiu, informácie a zábavu

Prvé celoslovenské stretnutie „esemkárov", ich rodín, priateľov a sympatizantov s výstižným názvom „Spolu môžeme viac...", ktoré sa uskutočnilo 12. mája v Bešeňovej bolo nabité pozitívnou energiou a príjemným počasím. Podujatie sa konalo v rámci celosvetovej iniciatívy Deň slnečníc a prilákalo vyše dvesto účastníkov. Zastúpené boli všetky vekové kategórie – od 85-ročného najstaršieho účastníka až po 6-mesačnú najmladšiu účastníčku.

Roztrúsená skleróza je veľmi vážna diagnóza, ktorá môže zasiahnuť do života kohokoľvek. Preto čím viac sa o nej bude hovoriť, tým väčšie sú šance na vysporiadanie sa s ňou. Pre prijatie choroby v rodine je potrebná otvorená komunikácia, a práve z nej majú obavy nielen pacienti, ale aj ich príbuzní, či blízki.

Prednášky odborníkov z oblasti neurológie, psychológie, srdcovo-cievnych chorôb, či výživových špecialistov priniesli informácie a odpovede na často aj nevyslovené otázky. Účastníci prvého celoslovenského stretnutia „Spolu môžeme viac..." sa dozvedeli zaujímavosti o nových možnostiach liečby, vďaka ktorým je priebeh ochorenia SM miernejší, čo znamená, že ochorenie máva menej atakov, sú zriedkavejšie, a mnohé nebývajú také ťažké.

Ako pri liečbe mnohých chronických ochorení, aj pri skleróze multiplex zohráva psychika dôležitú úlohu. Depresia a úzkosť sa vyskytujú často spolu a veľmi výrazne, negatívne ovplyvňujú celkový stav pacienta a jeho spoluprácu pri liečbe. Aj táto téma bola súčasťou prednáškovej časti. Účastníci sa dozvedeli ako zvládať psychicky náročné situácie a oboznámili sa aj s praktickými radami ako si udržať dobré vzťahy v rodine, ale aj v okolí.

Okrem psychiky k plnohodnotnému životu i napriek chorobe prispieva aj udržiavanie fyzickej kondície. Cvičenie je dôležitou

základnou súčasťou liečby SM. Okrem toho, že zväčšuje aeróbnu kapacitu organizmu, svalovú silu, zvyšuje pohyblivosť, znižuje únavu a zlepšuje kvalitu života. Pohyb pozitívne vplýva na fyzickú aj psychickú kondíciu. Je potvrdené, že zvyšuje prísun kyslíka do buniek a chráni ich pred zápalom. Obzvlášť pri SM cvičenie zlepšuje koordináciu, rovnováhu a znižuje svalovú stuhnutosť. Organizátori preto pripravili pre účastníkov prvého celoslovenského stretnutia „Spolu môžeme viac...“ aj špeciálne cvičenie a ukážky jógy, ktoré si vyskúšali desiatky účastníkov, medzi nimi aj takí, čo sa k cielenej fyzickej aktivite odhodlali po prvý krát.

Ako hodnotí podujatie organizátorka prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová?

„Dôležité pre nás je, ako sa cítili tí, ktorí prišli. Účastníci, s ktorými sme sa rozprávali, boli spokojní. Ocenili najmä pestrosť podujatia, že na jednom mieste dostali veľa informácií ohľadom liečby, vyrovnania sa s diagnózou, že sa mohli porozprávať aj samotní pacienti medzi sebou, vymeniť si skúsenosti o živote s diagnózou SM a popri tom si aj zacvičiť, zabaviť sa. Ako sa vraví, spojiť príjemné s užitočným. Podujatie splnilo očakávania.

Chcem poďakovať všetkým partnerom, prednášateľom, ale aj účastníkom. Spokojnosť a úspešný priebeh prvého ročníka nás motivujú k tomu, že o rok ho určite zorganizujeme opäť.“

Martina Galátová

Dudince

Dňa 18.4.2018 sme vycestovali štyria kysučania Rózka, Lenka, Peter a Anka do kúpeľného mesta Dudince na medzinárodný rekondičný pobyt zameraný na tvorivé dielne.

Počasie nám prialo od prvého dňa a tak cesta trvajúca 2,5 hod v aute ubehla „coby-dup“. Po ubytovaní v hoteli Smaragd a výbornom obede sme sa všetci zišli na spoločnom stretnutí, kde nás naša prezidentka Jarka oboznámila s programom celého stretnutia.

Na úvod sme privítali našich priateľov z Čiech z ÚNIE ROSKA. Už od prvého dňa bol program nabitý prednáškami, meditáciami, cvičeniami s fyzioterapeutmi, jóga, bowling a hlavne tvorivé dielne s Františkou, kde sme si vlastnoručne vyrobili suveníry, ktoré sme si priviezli aj domov.

Naša vďaka patrí všetkým organizátorom, a najmä prezidentke SZSM Jarke Fajnorovej, za ich ochotu a námahu počas celých piatich dní.

Ďakujeme.

Klub SM pri SZSM Kysucké Nové Mesto