

Žijeme s roztroušenou sklerózou

ČASOPIS PRO PACIENTY VYDÁVANÝ VE SPOLUPRÁCI
S UNIÍ ROSKA – CZECH MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

STR.
6

**Je možný plnohodnotný život
s roztroušenou sklerózou?**

STR.
14

**Jak a kdy oznámit šéfovi, že
máte roztroušenou sklerózu?**

Vážení čtenáři,



dostává se vám do rukou další číslo časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou, které vám jako vždy přináší nejnovější informace o diagnostice, léčbě i množství praktických aspektů každodenního života pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), příp. dalšími demyelinizačními onemocněními.

Vzhledem k tomu, že letošní podzim se zatím naštěstí nenese v duchu toho loňského, kdy (nejen) naše země bojovala s významnou pandemickou vlnou onemocnění covid-19, dovoluji si pouze připomenout, že i nadále je potřebné dbát opatrnosti a dodržovat opatření tak, abychom předešli zbytečné nákaze a následnému onemocnění, nicméně v tomto čísle se již budeme více věnovat tématům, která se dotýkají našich každodenních starostí a potřeb.

Ke stěžejním tématům tohoto čísla proto patří hledání odpovědi na otázku, zda je možný plnohodnotný život s roztroušenou sklerózou. Zásady zformulované v článku MUDr. Jiřího Piňhy na základě jeho letitých zkušeností s terapií pacientů s RS vám mohou napomoci přizpůsobit svůj život tak, aby se nemoc stala nikoliv brzdou, ale pouze jednou z výzev vašeho života, ke které se budete stavět aktivně a informovaně a cíleně řešit problémy s ní přicházející. Že je to možné a že se počáteční bezradě a smutek mohou změnit v motivaci urychleně svou situaci řešit, ukazuje další z patientských příběhů – Lenky Kyčerkové, která v důsledku sdělení diagnózy RS přehodnotila svůj dosavadní životní styl a vyzkoušela věci, ke kterým by se pravděpodobně bez setkání s nemocí nedostala, ať už to byly sporty, meditace, hledání skutečných životních hodnot, víra v Boha. Ve svém zapálení pro věc šla nakonec tak daleko, že se sama stala lektorkou čínských cvičení. Její příběh je skvělou ukázkou toho, že pokud člověk chce a skutečně se pro danou věc rozhodne, jde to!

Neméně důležitým a často řešeným tématem v poradnách je otázka plánování gravidity u pacientek s RS. V současnosti se významně změnil pohled na těhotenství u pacientek s RS, ještě donedávna bylo těhotenství považováno za rizikový faktor pro příp. rozvoj onemocnění, dnes je v důsledku moderní terapie, kterou máme nyní k dispozici, možný průběh onemocnění po porodu zdárně

monitorovat a ovlivnit tak, aby dopady na matku i dítě byly co nejmenší. Jak je vhodné postupovat v případech těhotenství, se dozvíte v článku MUDr. Evy Meluzínové.

Ke každodenním starostem patří také náš pracovní a profesní život. Jak ho může ovlivnit diagnóza RS a jak postupovat v zaměstnání, pokud vám byla sdělena tato diagnóza, se dozvíte v našem dalším článku. Více informací k tomuto tématu pak můžete najít v publikaci Rozcestník, který je k dispozici i v elektronické podobě (muj-rozcestnik.cz).

V rámci pravidelné rubriky o aktivitách pro pacienty s RS přinášíme přehled aktuálních aktivit Unie ROSKA – regionální organizace Roska Olomouc, z.p.s., předsedkyně olomoucké organizace Jana Nakládalová vás seznámí nejen se svým příběhem, ale i s akcemi, které v tomto roce proběhly, a také nabídne aktivity, které Roska Olomouc plánuje do konce roku 2021. Dozvíte se něco více také o proběhlé Roskiádě i o celorepublikových akcích Unie Roska.

A na závěr vás opět čeká duševní rozcvička v podobě osmisměrky, při které si zároveň můžete zasoutěžit o knižní ceny, stačí jen zaslat správnou odpověď. A samozřejmě nás můžete nadále na adrese info@zijemesrs.cz kontaktovat i s podněty, na jaká témata byste měli rádi v našem časopise zpracován aktuální pohled našich odborníků. Těšíme se na vaše reakce, neboť nám touto vzájemnou spoluprací umožňujete udržovat pravidelný kontakt a vytvářet obsah jednotlivých čísel přímo podle vašich aktuálních potřeb.

S přáním ve zdraví prožitých podzimních dnů a poklidného nadcházejícího adventního a vánočního času

prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA
předseda redakční rady Žijeme s RS

Obsah č. 2/2021

Editorial Jan Mareš	3
Je možný plnohodnotný život s roztroušenou sklerózou? Jiří Piřha	6
Těhotenství a roztroušená skleróza Eva Melužíňová	9
Aktuality Redakce	11
Příběh Lenka Kyčerňová	12
Jak a kdy oznámit šéfovi, že máte roztroušenou sklerózu? Redakce	14
Unie ROSKA – reg. organizace Roska Olomouc, z.p.s. Unie ROSKA	18
Pacienti s roztroušenou sklerózou pravidelně sportují a soutěží Unie ROSKA	21
Osmisměrka 2/2021 Redakce	26

Tiráž

Vydává: Nakladatelství a vydavatelství We Make Media, s. r. o. | Jednatelka: MUDr. Ivana Kaderňová
Adresa: Italská 24, 120 00 Praha 2, Česká republika | Tel.: +420 778 476 475 | IČO: 27656624
E-mail: info@wemakemedia.cz, www.wemakemedia.cz

Předseda redakční rady: prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

Čestná předsedkyně redakční rady: Ing. Jiřina Landová, předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – Česká MS společnost, z. s.

Místopředseda redakční rady: MUDr. Jiří Piřha, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Teplice

Členové redakční rady: MUDr. Radek Ampapa, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Jihlava; Jana Nakládalová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. ROSKA Olomouc, z.p.s.; MUDr. Petra Nyťrová, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze; MUDr. Zbyšek Pavelek, Ph.D., MS centrum Neurologické kliniky LF UK a FN Hradec Králové; Jitka Večeřová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. ROSKA Jihlava, z.p.s.; MUDr. Petra Vykydalová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc; MUDr. Jana Vysloužilová, MS centrum Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

Odpovědná redaktorka: Lenka Kopačňková, l.kopacikova@wemakemedia.cz

Jazyková redaktorka: Mgr. Michala Židoňová | **Zlom a grafická úprava:** We Make Media, s. r. o.

Inzerce: info@wemakemedia.cz, **Foto:** Shutterstock, není-li uvedeno jinak

Jakékoliv kopírování či šíření celého obsahu nebo části tohoto časopisu, ať již v tištěné, či elektronické podobě, je bez výslovného souhlasu vydavatele přísně zakázáno.

Registováno pod
evidenčním číslem
MK ČR E 24035

Mezinárodní číslo
sériových publikací
ISSN (tisk): 2695-0790
ISSN (online): 2695-0804

Vychází 2× ročně

2. ročník

Říjen 2021

Je možný plnohodnotný život s roztroušenou sklerózou?

Úvod

Roztroušená skleróza (RS) je nejčastějším invalidizujícím onemocněním mladých lidí v produktivním věku (mezi 20 až 40 lety), mnohdy s nepředvídatelným průběhem. V této době je většina lidí na vrcholu svých sil, plánuje založení rodiny, buduje svou profesionální kariéru.

Jde o autoimunitní zánět, kdy imunitní systém poškozují obaly nervových vláken, ale i nervová vlákna samotná. V ČR se vyskytuje cca 20 000 pacientů a každý rok přibude cca 1 000 nově diagnostikovaných nemocných. Mezi rizikové faktory onemocnění patří genetická predispozice (zvýšená vnímavost), ale i řada vlivů zevního prostředí (kouření, obezita, nedostatek vitamínu D a řada dalších).

Průběh onemocnění ovlivňují zejména moderní léky, z nichž celá řada potlačí aktivitu RS do té míry, že pacient není ve svých činnostech zásadně omezen. Existuje však řada faktorů, které ovlivňují průběh onemocnění, z nichž některé jsou přítomny ještě před propuknutím choroby, jiné jsou spojeny s procesem přijetí diagnózy a další se mohou objevit později.

Faktory ovlivňující průběh onemocnění ještě před jeho propuknutím

Je zřejmé, že průběh onemocnění je ovlivněn zejména osobnostními rysy, motivací, psychickými faktory a fyzickou kondicí.

Podle britského psychologa Eysencka je osobnost poměrně stálou jednotkou charakteru, temperamentu, intelektu a těla, což umožňuje její jedinečnou adaptaci na prostředí. Některé osobnostní profily a rysy se běžně vyskytují u subjektů, které rozvinou RS, což naznačuje možný vztah mezi premorbidní (před vznikem onemocnění) osobností a dalším průběhem choroby.

Motivace je psychologický proces, který aktivuje naše chování a dává mu účel a směr. Je to interní hnací síla ženoucí nás k uspokojení našich nenaplněných potřeb. Vede nás k dosažení osobních a organizačních cílů. Je to vůle něčeho dosáhnout. Je zřejmé, že motivace je individuálně odlišná a v průběhu života se mění.

Existuje řada publikací prokazujících, že psychologická charakteristika je předurčující faktor pro zvládání RS a že premorbidní fyzická aktivita predikuje progresi disability.

Proces vyrovnávání se s diagnózou

U většiny lidí s nově stanovenou diagnózou probíhá přijetí diagnózy v určitých fázích. Čím dříve dojde k přijetí změny stavu, tím lépe. Podívejme se nyní na jednotlivé fáze vyrovnávání se s nemocí, které následují po diagnóze, z pohledu přijímání informací. Je z nich zřejmé, že se vyplatí mít potřebné zdroje informací o životě s nemocí neustále po ruce, protože řada důležitých údajů přichází v okamžiku, kdy je pacient není schopen vnímat. Teprve později dokáže ocenit jejich význam.

První fáze – šok

Bezprostředně po stanovení diagnózy onemocnění následuje šok, který může bránit přijímání informací o chorobě, včetně její závažnosti. Bohužel je to zároveň i období, kdy zdravotníci musí pacientovi sdělit co nejvíce zásadních informací. Nemocný však nemusí být schopen je přijmout a jednat v souladu s nimi.

Druhá fáze – popření

V této fázi není nemocný též schopen ani ochoten přijímat rady a přijímat nové informace.

Třetí fáze – stadium odporu

Dále se člověk dostává do stadia odporu a smlouvání, kdy si zpravidla chybně vykládá informace, které jsou mu v léčbě poskytovány.

Čtvrtá fáze – smutek

Pátá fáze – přijetí choroby

Teprve v páté fázi jsme schopní nemoc plně začlenit do svého života. Nemocný začne přijímat informace nezkrácené svými negativními pocity.

Jak dosáhnout plnohodnotného života s roztroušenou sklerózou?

Slyšet diagnózu RS bylo ještě před 30 lety katastrofálním sdělením. Medicína však kráčí mílovými kroky a RS je dnes vlastně úplně jinou nemocí než dříve. Pokrok nastal zejména ve vývoji biologické léčby, která obraz této nemoci navždy změnila. Léčba RS však není jen o lécích, kvalitu svého života člověk může výrazně ovlivnit i sám svým přístupem. Pokud pacientovi byla právě tato diagnóza sdělena a je vyděšen z neznámého, je třeba vědět, že s touto nemocí je možné dnes žít plnohodnotný život. Když se podaří řídit se následnými radami, může být ještě kvalitnější.

1. Včasné nasazení a poctivé užívání léků

Pro úspěšnost léčby RS je včasné nasazení léčby zásadní. Snad ještě důležitější je však pravidelné užívání předepsaných léků. RS probíhá nejčastěji ve vlnách. Střídají se období vzplanutí autoimunitního zánětu a období klidu, kdy mohou neurologické obtíže i zcela vymizet. Aby však mohla biologická léčba uspět, je třeba ji užívat pravidelně a dlouhodobě. To, že obtíže vymizely, neznamená, že léky lze vysadit. V poslední době lze ovlivnit průběh onemocnění i u aktivní a progresivní formy choroby.

2. Přísun vitamínu D

V našich zeměpisných šířkách má nedostatek vitamínu D naprostá většina lidí. Jeho nedostatek je rizikovým faktorem pro vznik RS i pro její horší průběh. Jeho doplňování, ať už ve stravě, nebo prostřednictvím kapiček či kapslí, je proto rozhodně pro správné fungování imunitního systému doporučováno.

3. Nekuřít

Je prokázáno, že u kuřáků má RS horší průběh, dochází u nich totiž k rychlejšímu rozvoji postižení, nález na magnetické rezonanci je rozsáhlejší a dochází k rychlejšímu úbytku mozkové tkáně. Přestat kouřit je proto u lidí s touto diagnózou ještě důležitější než u ostatních.

4. Řešení i jednotlivých projevů nemoci

RS je velmi různorodá nemoc. Přístup k její léčbě proto musí být vždy individuální. I když ataka (vzplanutí zánětu) odezní, mohou některé obtěžující příznaky nemoci přetrvávat. Řadu jejích příznaků lze ovlivnit tzv. symptomatickými léky, které neřeší podstatu nemoci, ale usnadňují život s ní. Mohou to být léky ovlivňující zvýšené svalové napětí s křečemi ve svalcích, obtíže s močením, depresi nebo nepříjemné brnění. Některé symptomy se naopak dají nejspíše ovlivnit fyzioterapií či psychoterapií.

5. Zdravý životní styl

Zdravý životní styl je důležitý pro všechny z nás. Lidé s RS nejsou výjimkou. Pro psychické i fyzické zdraví je důležitý pravidelný pohyb. Zabraňuje rozvoji svalové ztuhlosti a dalších hybných obtíží a v neposlední řadě uvolňuje endorfiny, které mají příznivý vliv na pochroumaný imunitní systém.

6. Péče nejen o tělo, ale i o duši

Stejně důležitá, jako je péče o tělo, je i péče o duševní pohodu. Studie zabývající se efektem psychoterapie na průběh RS potvrdily nejenom zlepšení kvality života, ale i menší nárůst postižení dle magnetické rezonance.

7. Zvolnění

V dnešní době je vše orientováno na výkon, všichni se snaží vypadat neúnavně a nezníčitelně. Člověk ale takto-

vý není. Je vhodné zvolnit, dopřát si odpočinek, poslouchat svoje tělo. Odborník může poradit, jak zvládat stres. Tělo a duše se navzájem ovlivňují a je potřeba na nich pracovat současně.

8. Nestranění se přátel a rodiny

Když se objeví RS, je to zásah nejen pro pacienta, ale i pro blízké. Je chybou uzavírat se do sebe. Je třeba se vzájemně vyrovnat s novou situací mezi rodinou a přáteli a pacientem.

9. Informace pro své okolí

O RS panuje spousta mýtů a předsudků. Je nutné vysvětlit svým blízkým nebo i kolegům v práci, o co se jedná. Co se stát může a co je naopak nereálné. Je možné se tak vyhnout nepříjemnostem a nedorozuměním.

10. Vyhledání rady a neodmítání pomoci

Když si někdo neví rady, je možné se obrátit na odborníky v RS centrech, sociální pracovníky či patientské organizace. Dobrá rada od někoho, kdo si prochází podobnými problémy či je odborníkem na jejich řešení, přijde vždy vhod.

Závěr

V říjnu 2018 herečka Selma Blair (1972) oznámila, že jí byla diagnostikována RS. Řekla: „Jsem invalidní. Občas padám. Padají mi věci z rukou. Má paměť je zamlžená. A moje pravá polovina těla potřebuje podporu. A já se tomu směju. Nevím přesně, co mám dělat, ale budu

dělat, co budu moci. Chci, aby byl můj život zase plnohodnotný. Chci si zase hrát se synem, chci se procházet a jezdit na koni. Mám sice roztroušenou sklerózu, ale jsem v pořádku. Ale když mě uvidíte, jak vynáším odpadky a rozhazuju je po ulici, nebojte se mi pomoci je posbírat.“

Plnohodnotného života lze u pacienta s RS docílit, pokud přehodnotí své životní priority, je silnou osobností, má vysokou motivaci, je vysoce aktivní, ale umí i relaxovat, eliminuje rizikové faktory, má dobré rodinné zázemí a uspokojující zaměstnání a aktivně spolupracuje při léčbě.

MUDr. Jiří Piřha

Literatura

1. Rosner LJ, Ross S: Multiple Sclerosis, New hope and practical advice for people with ms and their families, revised and updated edition, published by Simon and Schuster, New York 2008.
2. Šťastná D. In: Havrdová E, Malinová R, Suchá L, Novotná K. Rozcestník aneb mám RS a co dál? Unie Roska: Praha, 2016.
3. <https://www.diastyl.cz/jak-se-vyrovnavame-s-vaznou-diagnozou/>.

Těhotenství a roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní a neurodegenerativní onemocnění postihující mozek a míchu. Během onemocnění zde vznikají zánětlivá ložiska, ve kterých dochází jak k poškození samotných nervových vláken, tak jejich obalů. Neléčená choroba může vést postupně k těžké invaliditě. Onemocnění začíná mezi 20–30. rokem věku a vyskytuje se dvakrát častěji u žen. Vzhledem k tomu, že choroba začíná velmi často u žen, které ještě nerodily, řešíme otázku plánování gravidity s mnoha pacientkami.

Ještě ve druhé polovině 20. století bylo ženám s RS těhotenství zakazováno pro riziko vzplanutí onemocnění po porodu a u pacientek s RS bylo indikací k přerušení těhotenství. Dnes již víme, že období samotného těhotenství má na průběh RS spíše příznivý vliv. Je obdobím imunitolerance. Imunitní systém matky musí tolerovat přítomnost plodu, který je vybaven pro matku cizími znaky od otce. Tento efekt je zajištěn vysokou a ustálenou hladinou těhotenských hormonů, zejména estrogenů. Dochází tak k útlumu autoimunitního zánětu, který hraje hlavní roli v průběhu onemocnění. Aktivita onemocnění v této době klesá až o 70 %. Základní podmínkou pro zdárný průběh gravidity je klinická stabilizace onemocnění v posledním roce před otěhotněním a neměnný nález na kontrolním vyšetření magnetickou rezonancí (MR). Zároveň je třeba včas vysadit léky, které by mohly negativně ovlivnit vývoj plodu. Pacientky nejčastěji plánují graviditu na počátku onemocnění, kdy jsou většinou léčeny léky 1. linie. Mezi bezpečné léky pro

graviditu řadíme glatiramer-acetát (Copaxone®) a interferony-β (Rebif®, Avonex®, Plegrixy® a Betaferon®). Jejich výhodou je možnost podávání nejen během gravidity, ale i po dobu laktace. Během prvního trimestru, kdy dochází ke stabilizaci onemocnění vlivem těhotenských hormonů, je výše uvedená terapie většinou pacientkám vysazována. Pokud žena otěhotní neplánovaně na léku, který by mohl negativně ovlivnit vývoj plodu, je třeba další postup konzultovat s ošetřujícím neurologem v příslušném MS centru. Během celého těhotenství je pak doporučováno pravidelné užívání vitamínu D.

Další podmínkou pro úspěšný průběh gravidity a stabilizace onemocnění i po porodu je nezbytné dobře fungující rodinné zázemí, umožňující matce dostatek odpočinku i spánku.

Porod je nejčastěji veden přirozenou cestou, v nutných případech lze vést porod císařským řezem bez většího rizika nového vzplanutí onemocnění. Není námitek proti použití epidurální nebo spinální anestezie. V období po porodu, během šestinedělí a v následujících šesti měsících může dojít k opětovnému vzplanutí onemocnění vlivem hormonálních změn i kvůli větší únavě matky navozené nedostatečným, často přerušovaným spánkem při péči o dítě. Časně po porodu je proto vhodné velmi pečlivé neurologické sledování. Do šesti týdnů po porodu je třeba provést kontrolní MR. Klinický průběh společně s výsledkem MR umožní ošetřujícímu lékaři rozhodnout, zda v kojení pokračovat, nebo případně při

zhoršení laktaci ukončit. Stabilizované pacientky mohou po porodu kojit až šest měsíců. Doporučováno je plné kojení bez příkrmů, které většinou vede k ustálení hormonální hladiny, což má příznivý vliv na probíhající autoimunitní zánět. Pokud byla před graviditou pacientka léčena interferonem- β nebo glatiramer-acetátem, doporučujeme časný návrat k této terapii během laktace. Zároveň je doporučováno plné kojení, stejně jako bylo popsáno u stabilizovaných pacientek. Vzhledem k tomu, že většina ostatních léků používaných v léčbě RS proniká do mateřského mléka, je doporučen návrat k původní terapii až po skončení laktace.

Závěr

Těhotenství u pacientek s RS dovolu-
jeme v době stabilizace onemocnění.
Léčba interferonem- β nebo glatiramer-
acetátem je bezpečná i během gravidity,
v případě stabilizace pacientky je možné tuto léč-
bu v průběhu těhotenství přerušit. Po porodu, za před-
pokladu klinické i MR stabilizace, umožňujeme lakta-
ci, během které zajišťujeme pacientky původní terapií
interferonem- β nebo glatiramer-acetátem. Pokud byly
před početím léčeny lékem, který proniká do mateřské-
ho mléka a byl by rizikový pro vývoj kojence, pokračují
v kojení bez terapie. Všem doporučujeme výlučné koe-
jení, bez příkrmů, alespoň do čtvrtého měsíce věku ko-
jence. Laktace by měla být ukončena nejpozději v šesti
měsících věku dítěte. Uvedená opatření vedou ke sní-
žení rizika vzplanutí aktivity onemocnění po porodu,

zároveň ale umožní kojení, které má nesmírně důležitý
imunoprotektivní dopad pro kojence a je současně pro-
spěšné i pro matku.

MUDr. Eva Meluzínová



Literatura

- Hanulíková P, Vlček R, Meluzínová E, Rob L. Těhotné s roztroušenou sklerózou ve FN Motol Praha 2003–2011: analýza dat Actual Gyn 2013, 5, 27–32.
- Hellwig K, Rockhoff M, Herbstreit S, Borisow N, Haghighi A, Elias-Hamp B, et al. Exclusive breastfeeding and the effect on postpartum multiple sclerosis relapses. JAMA Neurol 2015; 72(10): 1132–1138.
- Hellwig K, Caron F-D, Wicklein E-M, Bhatti A, Adamo A. Pregnancy outcomes from the global pharmacovigilance database on interferon beta-1b exposure Ther Adv Neurol Disord. 2020; 13: 1756286420910310.
- Hener K, et al, Speciální neurologie, 1961.
- Kubala Havrdová E, Piňha J. Klinický doporučený postup pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica a onemocnění jejího širšího spektra, verze 2.0/2020.
- Meluzínová E. Těhotenství a roztroušená skleróza. Neurol. praxi 2010; 11(5): 297–299.

a) Pět animovaných videí o roztroušené skleróze



Spolek MSrehab, který sdružuje rehabilitační odborníky zaměřené na RS, zveřejnil koncem září pětici edukačních videí. Ta se poutavou formou zabývají důležitými tématy spojenými s nemocí. Názvy jednotlivých dílů jsou: Co je to roztroušená skleróza?, Nově diagnostikovaní pacienti, Pohyb při RS, Únava při RS a Psychoterapie a RS. Podívat se na ně můžete na webu MSrehab.cz v sekci videa nebo na spolkovém YouTube kanálu.

b) O roztroušené skleróze (ne)jen pro rodinu



Nápad zorganizovat konferenci pro rodiny a přátele pacientů s roztroušenou sklerózou vznikl v létě 2010 a hned na podzim se konal její první ročník. Také letos, přesněji v sobotu 6. listopadu od 10 hodin v pražském IKEM, mají blízcí lidí trpících RS možnost potkat špičkové odborníky, načerpat nové poznatky a možná si udělat jiný náhled na eresku. Přednáší prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc., MUDr. Marta Vachová, MUDr. Ivana Obhlídalová a MUDr. Richard Lukáš, Ph.D. Více na webu Aktivní život – tradiční konference O roztroušené skleróze (ne)jen pro rodinu 6. listopadu v Praze.

c) Cesta za duhou ke zhlédnutí v listopadu



Cesta za duhou je výstava výtvarných děl pacientů s roztroušenou sklerózou a letos má téma CO MĚ BAVÍ. Začne 2. listopadu v Galerii Skleňák na Praze 6 a bude bezplatně a bezbariérově přístupná do 28. listopadu. Přijďte se podívat na sochy, koláže, obrazy, fotky, rukodělné výrobky, psané texty... Nečekejte mistrovská díla, zato nahlédnutí do duší autorů, z nichž většina zde vystavuje opakovaně.

a) QR kód odkazující na webové stránky



b) QR kód odkazující na webové stránky



c) QR kód odkazující na webové stránky



Lenka Kyčerková

Dlouhá léta si přijdu jako chodící diagnóza. Taková nedobrovolná galerie sběratelských kousků. Ale nejsem jen svými diagnózami. Žiju naplno a nenechávám se omezovat škatulkami. Raduju se, sním, brečím...

Vystudovanou mám teologickou fakultu a politologii, ale tituly obecně neprožívám. Za důležitý vnímám až reálný život s příběhem. Nejčastěji mě najdete u dobré knížky, při psaní, cvičení nebo v přírodě. Prostě já.

Když se jednu dobu zdálo, že se mi extrémně daří ve všech směrech... BUM! Začátek roku 2018 přinesl náhodně zjištěnou diagnózu – roztroušená skleróza. Přiznám se, že má první reakce byla vyděšení, smutek a pocit beznaděje. Co budu dělat? Jak to zvládně moje rodina? Co to sakra je ta roztroušená skleróza?

V noci po zjištění téhle „úchvatné“ diagnózy přišlo velké hledání a pátrání na internetu. Hledání naděje, východiska, možností... Prý mě to vystihuje, když se něco stane, ihned hledám řešení. Urputnost nadevše. I díky tomuhle pátrání už tuším, co je tradiční čínská medicína, esence nebo malování uklidňujících mandal. Po vyzkoušení všeho možného i nemožného přišlo zakotvení u meditace a mého milovaného sportu.

Ale když se vrátím v čase... Po náhodné magnetické rezonanci, kdy byly snímky posety plaky snad všemi směry, následovala klasika: lumbálka, první kapačky Solu-Medrolu a hurá do RS centra. Tam mi nasadili Copaxone, který bohužel dlouho nefungoval. Asi to tak

mělo být, proč to brát tragicky. Podle mého byla RS už moc daleko, aby to lék první volby utáhnul. Co tři měsíce středně silná ataka, která řádně vyčerpala celé tělo.

Teď jsem na Mavencladu a zatím spokojenost. Vedlejší účinky minimální a jen jedna drobná ataka za celou dobu. Sice je mi chvíli nevalně, když se lék nasazuje, ale stojí to za to. Někomu prý vypadávají vlasy, já mám pořád hustou kštici, i když už ostříhanou nakrátko.

Situaci s roztroušenou sklerózou neřeším jen léky, jak už bylo zmíněno výše. Vlastně jen díky RS poznávám krásy meditace. Vyzkoušeno mám mnoho technik, přečteno mnoho knih, plus mi nechybí výcvik. Povedlo se mi vytvořit ucelený styl meditací, který mi pomáhá, když je zrovna hůř. Sluníčko nesvítí každý den a roztroušená skleróza má svůj vlastní rozvrh, který zásadně neprozrazuje dopředu.

Plus se objevila i má staronová vášeň – sport. Sportovat s RS? Lidi si mysleli, že jsem totální blázen. Vyloženě si ťukali na čelo, když pozvolna začínalo mé nepravidelné

„chození“ na lekce čchi-kungu, jen pár metrů od našeho bytu. Na začátku to byl boj, ale vyplatil se. Až posléze se ke mně dostala informace, že čchi-kung je vřele doporučován pro pacienty s roztroušenou sklerózou. A hlavně, že má reálné výsledky. Teď se běžně cvičí i v lázních a na rehabilitačních pobytech.

Čchi-kung – tomuhle nádhernému sportu snadno podlehnete. Harmonie, klid, ticho, být intenzivně tady a teď, vnímat naplno své tělo. Pohyb беру jako dar, obzvlášť od doby, kdy byl totálním sci-fi. Právě čchi-kung zase rozhýbal a dal životu nový řád a směr. Není to jen sport, ale životní styl. Když se dělá naplno, pozitivně se prolne s rytmem dne a vztahy s ostatními lidmi.

Zanedlouho přišel i lektorský výcvik čchi-kungu. V mém tehdejším zdravotním stavu to byla extrémně náročná výzva, ale podařilo se mi ji zdárně pokořit. V tomhle případě vděčnost až na kost. Sen se splnil – lektor čchi-kungu. **KONEČNĚ.** Stát se lektorem není jen otázka rekvalifikace, ale člověk se musí vzdělávat po celý život. Je tolik oblastí, které v čchi-kungu ještě neznám, a už se těším na jejich objevení.

Když jsem klienty „učila“ čchi-kung, nesmírně mě to bavilo. I samotné přednášení o mé cestě za čchi-kungem. Bohužel, jako většině lektorů, do aktivit mi hodil vidle covid. ALE nebojme se ničeho – to se zvládne. Věříme v dny příznivější.

Nejčastěji „učím“ v Centru Mandala v Brně nebo přes platformu Naučme se, kde najdete i online lekce přes Skype. „Učím“ jednotlivce i skupiny. Vedu lekce pro všechny, ale i se specifickým zaměřením pro pacienty s RS.

Jak už bylo zmíněno, čchi-kung mě doslova postavil na nohy. Zároveň mi dodal novou energii, zlepšil koordinaci těla a pohybovou paměť. A především mě celkově zklidnil, což mi přišlo nemožné, když jsem založením totální flegmatik. Ono to jde ještě víc? Samo! Z plyšáka se stal TOP plyšák.

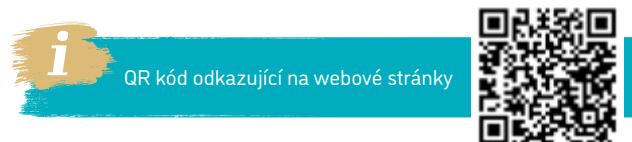
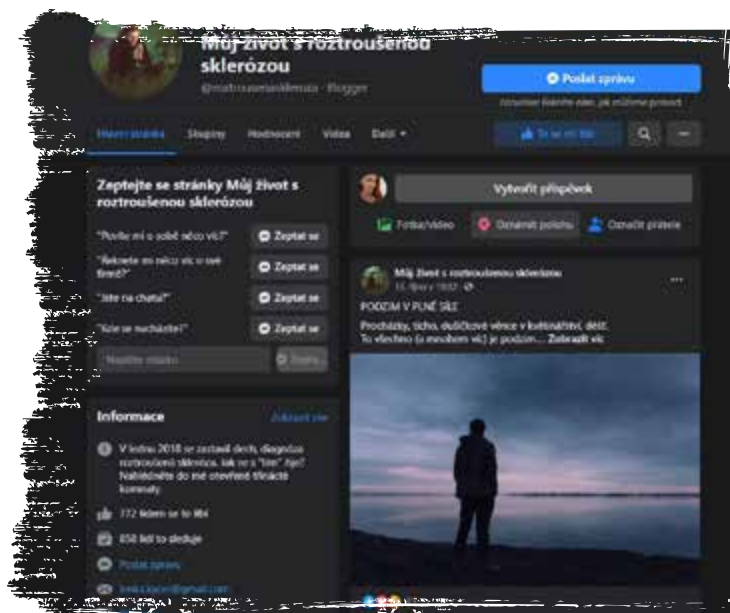
Někdo mě zná díky čchi-kungu, jiný zase z mého blogu na Facebooku, který se jmenuje jak jinak než Můj život s roztroušenou sklerózou. Mnoho lidí se ptá, proč ho vůbec píšou a jaký byl impulz začít. Kde se vzala motivace k psaní o tomhle intimním tématu.

Asi to mnohé překvapí, ale bylo to primárně z důvodu extrémního zhoršení jakéhokoli psaní. Nešla mi napsat ani holá věta, která by dávala kloudný smysl. Když se to záhadně povedlo, stejně si písmenka poletovala všemi směry. Psaní blogu mi umožňovalo cvičit přepis myšle-

nek do počítače. Na počátku snažení mi trvalo vytvořit jeden příspěvek i sedm hodin. Byl to nekonečný dril s úspěšným koncem. Teď mi jeden příspěvek trvá několik minut. Milé ohlasy neustále překvapují a dodávají mi elán do dalšího psaní. Ejhle, blog vznikl v roce 2018 a už máme rok 2021. Utíká to.

Více o mém blogu se dozvíte zde:

<https://www.facebook.com/roztrousenaskleroza/>



Aktuálně mi psaní pomáhá pochopit, co se v mém životě děje. Postupně nacházím souvislosti i klid v duši. Během psaní si v sobě vše srovnám, je to takový milý terapeutický proces.

Co je hlavní teď? Žít po svém, naplno a s vděčností za každý den. Jen výjimečně si nechám mluvit do mých rozhodnutí a plánů. To mě prý dost vystihuje. Naštěstí je mi ve všem velkou oporou má životní láska, rodina, pár věrných přátel a víra v Boha.

A na co nesmím zapomenout? Na mé životní motto: TO PŮJDE!

Děkujeme za Váš příběh,

redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou

Jak a kdy oznámit šéfovi, že máte roztroušenou sklerózu?

Roztroušená skleróza (RS) není na první pohled vidět. Mnoho příznaků, jako je únava, brnění končetin, ztráta citlivosti, fyzická slabost, závratě nebo poruchy vidění, **nejsou na člověku poznat**. Někoho onemocnění omezuje více, někoho méně. Když poprvé uslyšíte, že vaší diagnózou je RS, máte před sebou mnoho otázek. RS bývá diagnostikována často u lidí v **produktivním věku** (cca mezi 20 a 40 lety). Jednou z otázek, kterou můžete řešit, tedy je, jaký vliv bude mít na **váš profesní život**, zda o onemocnění mluvit se zaměstnavatelem, nebo si informaci nechat pro sebe.

Rozhodně není vaší povinností o své diagnóze v práci hovořit. Pokud by vás však RS v práci omezovala nebo byste potřebovali přizpůsobit pracovní místo, pracovní dobu apod., budete muset svého nadřízeného informovat. Toto oznámení s sebou může přinášet různé obavy: Nebude mě chtít zaměstnavatel propustit? Co si o mně budou myslet kolegové? Nebudu v nich vyvolávat zbytečný soucit?

Nová diagnóza přináší do života i nové situace a mnohdy potřebu změny životního stylu. Společnost ROCHE s. r. o. proto **ve spolupráci s předními odborníky na problematiku RS** připravila praktický soubor brožur s názvem **Rozcestník** (muj-rozcestnik.cz), který odpovídá na časté otázky a přináší tipy pro rozvoj myšlení.

Seznamte se s příběhem Anny a souborem brožur s názvem **Rozcestník**, který přináší souhrnné informace pro všechny nově diagnostikované s RS.

Příběh Anny

Anna Pokorná, která se svou diagnózou žije šest let, vzpomíná na období, kdy se objevily první symptomy. „Byla jsem zavalená studiem a současně chodila do práce. Budila jsem se vystresovaná a usínala ještě vystresovanější. Po úrazu hlavy jsem začala cítit brnění. Nejprve to vypadalo na otřes mozku, pak mi ale byla diagnostikována RS. Po dvou týdnech pracovní neschopnosti jsem se vrátila do práce, kde se mě vedoucí zeptala, kdy skončím na vozíku, a začala mě přemlouvat ke zkrácenému úvazku.“

Zmatenost a nevhodné otázky okolí často vycházejí z nevědomosti o nemoci, proto by Anna po své zkušenosti doporučila pojmout oznámení diagnózy jako příležitost stručně o RS informovat. Můžete tak předejít nepříjemné osobní situaci a setkání s předsudky.

„Když to člověk v práci oznámí, může se vystavit nekomfortní situaci a také něco ztratit. Hodně však záleží na atmosféře ve firmě a na vztazích mezi vedoucími



a kolegy. Pro mě byl přístup vedení znamením, že nejsem na správném místě. Z předchozí práce jsem odešla a nastoupila na nové místo, kde jsem stále a jsem spokojená. Při oznamování diagnózy jsem však tentokrát postupovala jinak," říká Anna.

Pokud nastupujete do nové práce a nechcete se ihned svěřovat novým lidem s tak osobní informací, jako je diagnóza RS, počkejte pár týdnů. Ve chvíli, kdy se budete lépe znát a budete se mezi kolegy a vedením cítit pohodlně, můžete zvážit, že ostatním o RS řeknete.

„To, že jsem to tehdy šéfové ihned po zjištění diagnózy řekla, vidím zpětně jako pokus o sebeujištění, že jsem s RS v pohodě. Myslela jsem si, že když to vyslovím nahlas, smírím se s tím. Ale nebylo to tak. Potřebovala jsem víc času," dodává Anna.

Co promyslet před tím, než oznámíte diagnózu svému zaměstnavateli?

V první řadě je dobré zmínit, že není vaší povinností diagnózu RS na pracovišti oznamovat. Poradte se se svým lékařem z RS centra, který vám pomůže vzít v úvahu několik faktorů.

Fyzická náročnost

Kolik času v práci strávíte fyzickou aktivitou (zvedání těžkých věcí, dlouhé stání, časté přesuny na schůzky)? Můžete profesi dále vykonávat bez omezení?

Pracovní režim

Jak ovlivňuje únava a frekvence atak váš běžný pracovní režim? Cítili byste se lépe, kdyby vám zaměstnavatel upravit pracovní dobu?

Spolupráce s kolegy

Informovaní by měli být i vaši kolegové, kteří budou přebírat vaše úkoly v období pracovní neschopnosti. Naučte se říkat ne a nebrat si zbytečně úkoly navíc.

OZP

Pokud vás zdravotní stav zařadí mezi OZP (osoby se zdravotním postižením podle ustanovení § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti), pro vašeho zaměstnavatele je vaše uplatnění výhodné a je to tedy i oprávněný důvod, proč si vás v zaměstnání nechat.

U dalšího zaměstnavatele se Anna rozhodla, že svou diagnózu oznámí až ve chvíli, kdy se bude cítit komfortně mezi kolegy a kdy vedení nebude mít důvod zpochybňovat vliv RS na její schopnosti a pracovní výsledky.

„V práci všichni poznali, jak funguju, aniž by znali moji diagnózu. Když jsem to oznámila, přišla skvělá reakce. Už umím lépe předcházet atakům a také jsem se naučila si říct, když potřebuju pauzu. Když je toho na mě moc, raději se domluvíme na dvou dnech volna. Mně to pomůže a vrátím se odpočatá. Je to pro obě strany lepší, než abych v důsledku stresu musela na kapačky a v pracovní neschopnosti pak byla dva týdny.“

Schopnost naučit se říct si o pomoc zdůrazňuje psychoterapeutka RS centra VFN v Praze Renáta Malinová a dodává: „Vaše prosba by měla být jasná, stručná a výstižná. Cítíte večer velkou únavu? Dojdete s košem až ráno. Chcete si dát biftek? Poproste kolegu, aby vám ho nakrájel. Cítíte stres v práci? Vezměte si volno. Pozorujte, jak tělo reaguje na vaše postoje, a zapisujte si to.“



Pracovní uplatnění pacientů s RS

Diagnóza RS neznamená konec vašich běžných činností, a to ani vykonávání práce. Žít důstojný život můžete díky pomoci lékařů, své osobní invenci v péči o tělo a duši a také díky institucím, u kterých můžete uplatnit nárok na dávku.

Zuzana Ilečková, která se věnuje sociální pomoci a službám pacientům, radí: „Pokud vám zdravotní stav komplikuje pracovní uplatnění, můžete využít status osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ). Nárok na uznání tohoto statusu máte v případě, že jste schopni výdělečné činnosti, ale vaše schopnosti jsou podstatně omezeny.“

U kterých institucí získat informace o nároku na dávky?

V ČR jsou všechny dávky nárokové. To znamená, že o ně musíte sami požádat. Žádost (vyplněný tiskopis dané instituce) se podává osobně nebo poštou. Pro elektronické podání žádosti potřebujete elektronický podpis nebo datovou schránku.

Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ, www.cssz.cz)

- Invalidní důchod
- Starobní důchod a dřívější odchod do důchodu
- Nemocenská a příspěvek v případě nemoci, kdy není možné vykonávat zaměstnání
- Ošetřovné pro zaměstnance, který nemůže pracovat, protože ošetřuje nemocného člena domácnosti

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV, www.mpsv.cz)

- Dávky při snížení příjmu
- Příspěvek na bydlení
- Doplatek na bydlení
- Mimořádná a okamžitá pomoc
- Rodinné dávky



Více informací najdete v **Rozcestníku**, kde kromě odpovědí na první otázky získáte také doporučení pro péči o duši, ukázky cviků, tipy, jak žít naplno, a seznam užitečných odkazů (např. na tiskopisy ČSSZ a MPSV). Publikaci Rozcestník, kterou vytvořila společnost **ROCHE s. r. o.** mohou nově diagnostikovaní získat tištěnou v ordinaci specialistů na RS nebo si ji stáhnout v digitální podobě na muj-rozcestnik.cz.



Redakce časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou

Unie ROSKA – reg. organizace Roska Olomouc, z.p.s.

Pomáháme pacientům s roztroušenou sklerózou mozkomíšní i jejich rodinným příslušníkům.

Poskytujeme:

- individuální poradenství,
- kontakty,
- psychorehabilitace,
- rehabilitační pomůcky ve spolupráci s FN Olomouc.

Nabízíme a pořádáme:

- rekondiční rehabilitační pobyty,
- celoroční skupinové rehabilitační cvičení, jóga (cvičíme od března do konce června, po prázdninách od září do listopadu),
- ergoterapii (procvičování jemné motoriky),
- volnočasové aktivity, akce – Roskafest,
- schůzky, setkání.

Organizace pořádá:

- odborné přednášky,
- besedy – informace o novinkách v léčbě.
- Pacientům do 25 let pomůžeme při získání zaměstnání – rekvalifikační kurzy.

Nabízíme k zapůjčení:

- knižní tituly,
- edukační brožury,
- časopisy.

Hájíme práva pacientů, jsme členy Národní rady osob se zdravotním postižením a ve spolupráci s ní poskytujeme právní poradnu.

Jsme členy KPSS – Komunitního plánování sociálních služeb Olomouc. Máte možnost se spolupodílet svými podněty na zlepšení sociálních služeb a bezbariérové Olomouce. Pro více informací v případě zájmu pište prosím na e-mail: roska.olomouc@seznam.cz.

Neváhejte a přijďte mezi nás, přijďte si popovídat a zasmát se.

Na provoz naší neziskové organizace můžete také přispět jakoukoliv finanční částkou na účet Roska Olomouc: Fio banka č. ú. 219704088/2010. Váš dar je daňově odečitatelná položka dle § 15 zákona č. 586/1992 Sb.

Děkujeme.

Jana Nakládalová

předsedkyně, statutární zástupkyně Unie ROSKA – reg. organizace Roska Olomouc, z.p.s.

Roska Olomouc, z.p.s., v rámci svých služeb zpracovává osobní údaje a řídí se zásadami ochrany osobních údajů, které vychází z platné legislativy ČR a EU.

V tomto roce proběhlo již mnoho akcí, které jsme pořádali. Proběhl také podzimní týdenní rehabilitační pobyt v krásném prostředí Hostýnských vrchů, kam za námi přijel prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, vedoucí lékař MS centra Neurologické kliniky FN Olomouc. Seznámil nás s novinkami v léčbě a také zodpověděl spoustu zvědavých dotazů, které si pacienti připravili.

Proběhl jarní mezinárodní 24hodinový maraton pacientů s RS, každoročně pořádaný ve spolupráci všech organizací a rádia IMPULS, o kterém jste četli v předchozím čísle časopisu. Konala se také celorepubliková akce Trouíme, kde se soutěžilo o to, kdo a kde ujde víc kroků. Proběhla také Roskiáda. Zasazené slunečnice k mezinárodnímu i světovému dni roztroušené sklerózy odkvetly a zbyla už jen semínka pro sýkorky na zimu. Minulostí je i říjnová beseda o konopí s „konopným dědem“ a dalšími velmi milými lidmi.

Je to už opravdu hodně dávno, kdy jsem, ani nevím kde, četla, že „nezáleží na tom, jak vypadáš, ale co v sobě máš.“

Olomouc, vlastní nemoc, spousta náhod a chuť pomoc nejen sobě, ale i ostatním, to všechno i něco navíc mě přivedlo k dobrovolnictví.

Jmenuji se Jana Nakládalová, bylo mi kolem padesáti, když mi lékaři diagnostikovali roztroušenou sklerózou mozkomíšní, nemoc, která se nedá vyléčit, jen s pomocí léků ovlivnit a zpomalit její průběh. Reagovala jsem asi jako každý pacient s novou nemocí, o které nemá žádné informace. A informace získané na internetu mě spíš vyděsily... Chtěla jsem někoho z masa a kostí, kdo má s diagnózou RS zkušenosti a kdo by mi moje otázky zodpověděl přímo. Při mém pátrání jsem se dozvěděla, že v Olomouci funguje organizace s názvem Roska. Ovšem nebyla na internetu, neměla nikde žádné letáčky a telefon, který jsem získala, dlouho nikdo nebral. Po delším čase jsem se koncem prázdnin konečně dovolala. S paní jsme se domluvily na schůzce a sešly se. Konečně mi někdo řekl, jak to je, jak to může být a co je důležité. Zapovídaly jsme se a mně bylo dobře.

Na konec našeho povídání u kávičky přišla studená sprcha. Bývalá předsedkyně paní Broňka mi řekla, že Roska už skoro není, že všem členům organizace oznámila odchod ke konci roku a tím i konec a zánik organizace. Nikdo z dosavadních členů nechtěl tuto funkci převzít.

Co Vám tedy ještě můžeme nabídnout do konce roku 2021?

Celoroční cvičení ještě probíhá, končíme v listopadu, pokud se bude chtít ještě někdo zapojit, napište mi pro další informace. Do cvičení se mohou zapojit a přihlásit i klienti na vozíku, špatně se pohybující. Cvičení je částečně spolufinancováno klientem a probíhá v bezbariérových prostorách OUN – Oblastní unie neslyšících, Jungmannova 25 v Olomouci.

Listopadová schůzka a Vánoční besídka

Na schůzky se scházíme každou druhou středu v daném měsíci v 15. hodin na stejné adrese: Jungmannova 25, Olomouc.

Budeme se na Vás těšit, nebojte se, s námi to zvládnete.

Jana Nakládalová

předsedkyně, statutární zástupkyně Unie ROSKA – reg. organizace Roska Olomouc, z.p.s.

V ten moment mě napadlo, že by to byla škoda. Tak jako já jsem sháněla informace a zkušenosti, potřebovala jsem si popovídat s těmi, kdo již mají s touto nemocí nějaké zkušenosti, tak to určitě budou chtít udělat i další. Řekla jsem jí tam na tom gauči, že to vezmu. Nevěděla jsem, co mě čeká, ani co roztroušená skleróza obnáší, ale tak jako mě neděsila nemoc (kromě opravdu docela stresujících informací na internetu), mě neděsilo ani mé rozhodnutí.

To byl rok 2007... Předsedkyní jsem byla zvolena v roce 2008. Pro mě i pro Rosku to byla velká změna. Co mi ta léta v Rosce dala? Dala mi kamarády, radost, smích, ale také boj s větrnými mlýny, beznaděj, vztek. Roska mi dala také pocit obrovského štěstí, když se něco povede.

Myslím si, že se toho za tu dobu povedlo docela dost. Když jsem začala chodit do FN na neurologické oddělení, které v té době bylo v přízemí spolu s příjmovou kanceláří, sesternou, kartotékou, jedním WC na chodbě, kde jsme čekali na kontroly, byla jsem docela v šoku.

Tak jsem si řekla, že by se to mohlo změnit. Povedlo se na základě petice, kterou jsem zorganizovala za pomoci všech pacientů, kteří ji podepsali. Také díky tehdejší pomoci prof. MUDr. Jana Mareše, Ph.D., MBA, který je od samého začátku garantem naší organizace a s nímž jsem vše konzultovala. Pomohl nám také vedoucí Neurologické kliniky FN Olomouc prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., FEAN, vedení FN Olomouc a další.

Představujeme

Jak já s oblibou říkám, že to není o tom, že Nakládka něco vymyslí a ono se to stane, ono se musí hooodně chtít, aby se to stalo. A tak se stalo, že týden po mých narozeninách v dubnu 2014 v olomoucké fakultní nemocnici bylo otevřeno nové MS (multiple sclerosis) centrum.

Když se to stane a pomůže to někomu zlepšit život jenom tím, že se mu líp jezdí po chodníku nebo má lepší hole, plošinu, chodítko, je to krásné. Nebo když zjistí, že nemoc je potvůrka, ale když někdy hodně zatne zuby, jde to a zase svítí sluníčko.

V listopadu 2014 jsem za svoji práci dostala ocenění Křesadlo pro lidi, kteří dělají neobyčejné věci. Ocenění jsem obdržela, ale pomáhá mi vědomí, že to nejsem já proti všem, ale že jsme to my – Stáňa, Blani, která vymyslela všechny kvízové otázky a chodila celé prázdniny s encyklopedií, Janka, Jaňulka, Iva, Zdenička, naši kluci a další.

Za práci ve prospěch osob se zdravotním postižením jsem dostala v roce 2018 Cenu hejtmána Olomouckého kraje.

To jsou okamžiky, které vám pomohou dál bojovat nejen s nemocí, ale mrzí mě, že lidi moc neláká pomáhat druhým. Mluví se pořád o dobrovolnictví, o pomoci, o sbírkách – převážně jsou to sbírky pro nemocné děti, děti v domovech pro seniory. To se před Vánoce mi nějak nosí. Nejsem proti ničemu, také pomůžu. Neláká je pomáhat tělesně postiženým, co vypadají „normálně“. O roztroušené skleróze se pořád málo mluví, i když se to za ta léta hodně změnilo. Proto jsem moc ráda, že mám skvělou kamarádku, která má ještě suprovější kamarády, a že jsou v našich obcích starostové, kteří nám pomáhají a podporují naši organizaci.

Už zase jsem v organizaci, ale ono je to tak nějak všechno propojené, manžel mě podporuje, i když někdy brblá, že bych měla odpočívat, když už je toho moc. Zahrada,



kde trávím hodně času, taková domácí rajčátka, okurky, papriky, jak říká vnučka: hlavně hodně sluníčka, voda, to mi dobří baterky, trošku ruční práce, když se to povede, tak to hned zase použiju na rekondici na ergoterapii, kde kreslíme, vyrábíme a rozdáváme jako dárky od srdce.

To je zatím asi všechno, jsem vychovaná tak, že si máme navzájem pomáhat. Jestli se k nám chcete někdo přidat, rádi vás u nás přivítáme, zastavte se, je u nás veselo.

Tak krásné, spokojené a klidné podzimní dny a hezké Vánoce

Jana Nakládalová

předsedkyně, statutární zástupkyně Unie ROSKA –
reg. organizace Roska Olomouc, z.p.s.



Pacienti s roztroušenou sklerózou pravidelně sportují a soutěží

Ve dnech 17. až 19. září 2021 se ve Sportovním centru v Nymburce uskutečnila 4. ročník – sportovní hry pacientů s roztroušenou sklerózou. V roce 2020 nám pandemie znemožnila hry pořádat. Po roční pauze se do Nymburka sjelo 104 nedočkavých a nadšených aktivních závodníků – pacientů. Celkem včetně rozhodčích a doprovodu se víkendové akce zúčastnilo 119 lidí.

Samotné Roskiádě předcházela dlouhodobá akce „Vzhůru na Roskiádu“. Naším cílem bylo ujít vzdálenost od všech našich pobočných spolků do Nymburka, tedy 2300 km. Vyrázili jsme 30. května na Mezinárodní den RS. Zapojilo se 15 pobočných spolků, 140 jednotlivců, z toho 68 pacientů. Vítěz ušel 700 km, celkem jsme společně ušli 91 milionů kroků, 50 tisíc km, z toho Roskaři 12 tisíc km. Našeho cíle jsme dosáhli již za týden.

Víkendový program začal již téměř tradičně přednáškou. Se skvělou lektorkou, paní docentkou Laurou Janáčkovou, kterou nadšeně přivítal plný sál. Paní docentka představila novou brožuru Roztroušená smutek neznamená, hlavním tématem přednášky ale bylo štěstí. V dnešní době obzvláště aktuální téma.

V sobotu ráno po slavnostním nástupu se začalo soutěžit. Ne všechny disciplíny jsou úplně tradiční. Jsou vybrané tak, aby soutěžit mohl úplně každý. Naším cílem není vyhrát, ale zaspportovat si. Hlavně chceme pacienty motivovat k pravidelnému pohybu, který je pro pacienty s RS velice důležitý.

Radost z medailí, diplomů s maskotem her – tučňákem Ádou – a cen od sponzorů byla velká. Na stupně vítězů chtěl vystoupat úplně každý, i když za vydatné pomoci organizátorů. Přesvědčili jsme se, jak může vypadat opravdové štěstí. Nevíte? Podívejte se na fotografie z her a přečtěte si vyznání Pavla, vítěze zlaté medaile:

„Na letošní Roskiádu jsem se těšil snad ještě víc než na minulé ročníky. Pandemická pauza nás určitě všechny vyhladověla. Hned po příjezdu jsem možná zaskočil bujným vousem, protože mě nějak nikdo nepoznával. K tomu možná přispěl i můj přechod na invalidní vozík, přece jen dvouletá progres je znát. Chuť do sportovního výkonu ale byla obrovská. Pozitivní energie ze všech okolo přímo stříkala a já jsem si říkal: ‚Ono to přece jen nějak půjde! Sice nevím, jak ustojím hod na koš nebo kouli, ale je tu ještě moje oblíbená střelba hokejkou, která nečekaně cinkla už při mé první účasti a při poslední Roskiádě byla v dramatickém rozstřelu s Milanem Svobodou dokonce zlatá.‘ Celý den jsem přemýšlel, jaké pořadí disciplín zvolit, abych byl na hokejku co „nejlepší“ a vynechal jsem kvůli tomu i mé oblíbené plavání. Únava ale stejně rostla, tak jsem hokejku tak dlouho odkládal, až mi zbyla jako vždy na konec před obědem... Přemýšlel jsem, jestli dokážu střílet vestoje, nebo budu muset sedět na vozíku. Nakonec jsem se postavil (za podpory Verunky a trenéra Dana) k první střele a ejhle – úplně mimo... uff to není dobrý, co s tím budu dělat, ale už slyším Danův klidný hlas a poslouchám jeho rady. Další rána přesně pod židli, zase a zase, ale

nohy vadnou a já hloupě stále stojím, tak se rány horší. Přichází taktický pokyn ke krátkému odpočinku mezi střelami na vozíku. A hle – zase trojky pod židlí a konec. Vůbec jsem se neptal, jak na tom jsem, a mizím na plavání. Chci alespoň fandit. Už je hotovo, tak uvidíme.

Po plavání se vracíme do tělocvičny a potkávám rozhodčího od kroužků: „Nevíš, kde je Tomáš? Je v rozstřelu o zlato!“ Vracím se tedy do šatny u bazénu a zvěstuji tuto novinu Tomášovi. Od soupeře vím, že se bohužel netrefil ani jednou, tak Tomášovi stačí bod a je zlatý. Co se mu asi honí hlavou, když stojí na čáře a hází? Bohužel také všechno vedle. Rozhodnuto tedy není a pokračuje se dál. Bohužel se zase nedaří, pak ale konečně bod a je tu poslední Tomášův hod. Kroužek padá přesně, ale nepochopitelně se odráží od země a končí mimo. Škoda. Ted soupeř, co on na to?

Jeden, druhý třetí... všechno mimo... napětí vrcholí, je tu poslední hod, jak to dopadne? Bude to zase nerozhodně? Vyhraje Tomáš? Kroužek letí a neomylně trefuje střed. Dva body. Je rozhodnuto. Uff, to byly nervy. Co teď? Jdu se zeptat, jak vlastně dopadla moje hokejka.

Miriam říká: „Jsi v rozstřelu. O co? O zlato!“ Cože? Obhajoba? Tak to nevím. Dane, kde jsi? Na rozstřelu v hodů na koš.... Naštěstí už rozhodli.

Vůbec netuším jak. A je tu moje chvíle. Stokrát si opakuju, co musím udělat. Míček letí... noha židle... 2 body, uff, to není dobrý. Miriam říká: „Když trefíš teď trojku, tak jsi vyhrál.“ Snad nikdy jsem se nesoustředil víc než teď. Míček letí pomalu, ale trefuje přesně mezi nohy.

Emoce... vítězný pokřik, úžasný pocit. To se nedá popsat. Moc se těším na vyhlášení. Jak ale vylezu nahoru?



Je tu večerní vyhlásování. Konečně přišla na řadu moje milovaná disciplína. Slyším svoje jméno a přijíždím ke stupňům vítězů.

Zaparkuj před jedničkou, slyším radu z okolí. To ani náhodou! Pohled seshora se nikdy neomrzí! Vystupuji z vozíku a začínám lézt nahoru. Najednou je kolem mě les rukou a pomáhají. Asi zdržuji, ale je mi to jedno. Najednou stojím až nahoře a ten pocit se nedá popsat. Vyhrál jsem znovu. No a za chvíli mi visí medaile na krku. Není to sen? Po chvíli se přidržují Mirka a Rosti a vím, že je to pravda.

MOC VÁM DĚKUJI, tohle NIKDY nezapomenu. Tak zase za rok. Už se těším!“

V neděli proběhlo přezkoušení nově vyškolených cvičitelů, všichni uspěli a máme tak nových 14 cvičitelů z našich vlastních řad.

Když vidíme, že se akce líbí, není nám líto času a práce, kterou my, ale i naši rodinní příslušníci, přátelé a známí věnují organizaci a přípravě her. Jsme hrdí na to, že naše práce má smysl a pacientům pomáhá.

Záštitu nad Roskiádou převzali:

poslankyně Evropského parlamentu Kateřina Konečná,
poslanec Parlamentu ČR Pavel Bělobrádek

Děkujeme všem, kdo naši akci finančně či materiálně podpořili. Bez jejich pomoci by se konat nemohla.

Fotografie z akce naleznete na Facebooku a webových stránkách Unie ROSKA – www.roska.eu.

Za výkonnou radu Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.
Kontakt: roska@roska.eu



Plán akcí Unie ROSKA na rok 2022

	Termín	Kde	Pozn.
Nácvik vystoupení „Roska tančí“	leden až květen	Praha, Brno, online pobočné spolky	–
Celostátní rekondice	25. 4. až 1. 5.	Pastviny	Možná účast kratší dobu
20. národní konference	květen	online	–
Koncert a vystoupení „Roska tančí“ k 30. výročí unie a MS Day	28. 5.	Domovina, Praha 7	–
Tisková konference	květen, červen	Praha	Bude upřesněno
Trousíme se na Petřín	červen nebo září	Petřín, Praha	Bude upřesněno
5. roskiáda	16.–18. září	Sportovní centrum Nymburk	–

Připravované akce regionálních poboček ROSKA

Roska Brno

Rekondiční pobyty

Pastviny 143;

1.–07. května 2022

Jasenska Zubří 57, Nové Město na Moravě 31,

4.–10. září 2022

Resort Ohrada Vísky 100;

4.–6. listopadu 2022

Akce na rok 2022

Březen – Mars

Květen – Trousíme se na Špilberk

Září – dračí loď

Pravidelné akce

Klubová setkání

Pondělí cvičení

Čtvrty kurz němčiny

Pátky kurz paměti

Všechny naše akce najdete na www.roska-bm.cz.

Brno venkov

Rekondiční pobyt: Hotel Mesit, Horní Bečva 316,
12.–19. června 2022

České Budějovice

Rekondiční pobyty

Lázně Vráž, 398 22 Vráž,

květen 2022

Svachovka – Svachův Dvůr, Svachova Lhota,

říjen 2022

Akce roku 2022

12. května 2022 – Rozsvíťme Budějce

18. června 2022 – Hejbní kostrou s budějckou Roskou

10. září 2022 – Trousíme se na Klet

27. listopadu 2022 – PonoRoska

Všechny naše akce najdete na www.roska-cb.cz.

Roska Česká Lípa

Rekondiční pobyty – Klášter Hejnice,

14.–21. květen 2022 a září 2022

Roska Frýdek Místek

Rekondiční pobyt – Ostravice 327, 739 14 Ostravice,
srpen a říjen 2022

Roska Havlíčkův Brod

Rekondiční pobyt – Oáza Srdce, Vršov 19, 539 53, Horní
Bradlo;
říjen 2022

Roska Hradec Králové

Rekondiční pobyt – hotel Jeseník, Masarykovo nám. 24/3,
4.–11. září 2022

Akce na rok 2022

Březen – Mars maraton

Duben – jednodenní výlet

Květen – Rozsvíťme Česko – Slunečnice

Červen – Trousíme se po Šimkových sadech

Červenec – Svatoanenské zahradní slavnosti v Žirči

Srpen – Piknik u Slunečnice
Říjen – výlet
Prosinec – vánoční besídka

Pravidelný program na rok 2022

1× týdně cvičení v HK, možnost i online
1× týdně trénink paměti v HK, možnost i online
1× týdně bazén – cvičení, plavání
1× měsíčně ergoterapie
1× měsíčně přednáška
Všechny naše akce najdete na www.roskahk.cz.

Roska Chomutov

Rekondiční pobyty

Pezion Kocourkov 2,
květen 2022 a říjen 2022

Akce na rok 2022

Březen – Mars
Květen – Sazení slunečnic

Pravidelný program na rok 2022

Cvičení
Kurzy ergoterapie

Roska Jablonec nad Nisou

Rekondiční pobyty

Max Albrechtice, Jizerské Hory,
květen 2022
Dřevona 1526, Hrabětice,
5.–10. září 2022

Pravidelný program na rok 2022

V pondělí cvičení od 15.00 do 16.30 hod.
Městská hala v Jablonci nad Nisou – aerobní sál
Čtvrtek od 14.00 hipoterapie

Roska Jihlava

TCH Čeřínek, Horní Hutě,
6.–8. května 2022
Březejc Kociánka, Sviny,
3.–7. července 2022
RS Javorský Dvůr, Janov,
září 2022

Akce na rok 2022

Březen – Mars
Duben – pexeso
Červen – sazení slunečnic
Červenec, srpen – výlet
Říjen – bowling

Pravidelný program na rok 2022

Každý čtvrtek cvičení od 17.00 do 18.00 hod.

Každou středu plavání od 18.30 do 19.30 hod.
a každý pátek od 16.30 do 17.30 hod.

Roska Liberec

Rekondiční pobyty

Klášter Hejnice,
14.–21. květen 2022 a září 2022

Akce na rok 2022

Únor – týdny neziskového sektoru; výstava – Roztroušená krása
Březen – Mars
Červen – Slunečnice
Červen – Trousíme se na Ještěd
Pravidelný program na rok 2022
Cvičení každé úterý 9.00 až 10.30 hod.
Plavání dle rozpisu, bude na webu
www.roskaliberec.cz.
Trénink paměti
Akce najdete na našem webu www.roskaliberec.cz.

Roska Kyjov

Rekondice:

Agrocentrum Ohrada Vísky
(21.–24. dubna 2022)

Kondice:

Wellness hotel Mas s.r.o., Sezimovo Ústí –
asi červenec 2022

Akce na rok 2022

Květen – Trousíme se ke kapli sv. Floriánka, Bzenec
Červen – zámek v Uherském Ostrohu + zdejší pražírna kávy
Srpen – histokola Ždánice
Kino pro seniory v Kyjově
Návštěva skanzenu ve Strážnici před Velikonocemi
Folklorní okénko červenec – Horňácké slavnosti – Velká nad Veličkou

Pravidelné akce, konající se v klubu – třída Komenského 46/5, Kyjov

Každou lichou středu – 14.00 až 17.00 hod. – ergoterapie, rehabilitační cvičení
Klubové setkání se členy – poslední středu v měsíci – 15.00 až 18.00 hod.
členské chůze – 2× za rok

Roska Kroměříž

Rekondiční pobyt – Rajská Bouda, Malenovice,
19.–24. června 2022

Roska Olomouc

Rekondiční pobyt – Sola Gratia, Bystřice pod Hostýnem – září

Roska Ostrava

Rekondiční pobyty

Sola Gratia, Bystřice pod Hostýnem –
září 2022

Kryštof, Prostřední Bečva –
říjen 2022

Rajská bouda, Malehovice –
duben 2022

Roska Písek

Rekondiční pobyty

Domov Mačkov –

červen 2022

ŠVP Střelecké Hoštice –
2.–9. červenec 2022

Roska Plzeň

Rekondiční pobyty

Hotel Pod Hořicí, Soběšice –
červen

Hotel Srní, Srní –
září

Lázně Vráž, Vráž –
listopad

Roska Praha

Rekondiční pobyty

Exodus, U Zvonu –
květen 2022

Hotel Pod Hořicí, Soběšice –
11.–18. června 2022

Kladruby Kolesa –
červenec, srpen 2022

Trnávka Želiv –
září 2022

Exodus, U Zvonu –
říjen 2022

Pravidelný program na rok 2022

5× týdně cvičení, z toho 2× týdně se svozem imobilních klientů

1× měsíčně trénování paměti se svozem imobilních klientů

2× měsíčně ergoterapie

Roska Ústí nad Labem

Rekondiční pobyt – RS Doly Bílina,
21.–29. května 2022

Roska Ústí nad Orlicí

Rekondiční pobyt – Hotel Pastviny,
červen, září 2022

Akce na rok 2022

Březen – Mars

Prosinec – vánoční setkání

Pravidelný program na rok 2022

cvičení každé úterý 15.00 až 16.00

Roska Vsetín

Rekondiční pobyt – Lázně Slanina, Hotel Balnea –
říjen

Roska Teplice

Rekondiční pobyty – hotel Racek,
15.–17. dubna, 13.–19. června, 7.–9. října 2022

Akce na rok 2022

Sázení slunečnic, světový den RS

Turnaj v boccie s Roskou, Ústí nad Labem

Běh s čelovkou – listopad

Vánoční besídka

Roska Žďár nad Sázavou

Rekondiční pobyty

Březejc Kociánka, Sviny.

13.–18. června 2022

Hotel Bystré,
2.–7. října 2022

Akce na rok 2022

Březen Mars

Pravidelný program na rok 2022

Každý pátek cvičení od 16:00 do 18:00

Každé pondělí plavání od 11.30 do 13.30

Osmisměrka 2/2021

Naši milí čtenáři,

pro ty z vás, kteří rádi soutěží, jsme si opět připravili osmisměrku! Třem z vás, jenž správně vyřeší tajenku, zašleme knižní odměnu, která vám zkrátí dlouhé podzimní večery. Tentokrát to bude román s názvem *Eleanor & Grey* od americké autorky Britanny C. Cherry.

Znění tajenky a své kontaktní údaje včetně adresy nám zašlete nejpozději do 30. listopadu 2021 na elektronickou adresu info@zijemesrs.cz. Vylosovaní výherci budou kontaktováni e-mailem.



Přejeme vám klidný, ničím nerušený čas strávený nad tajenkou!

E	E	C	K	U	D	O	R	P	R	E	P	Y	H	A
Z	Á	K	L	O	N	Í	G	Ó	J	N	R	A	L	N
I	D	P	V	S	Í	B	P	A	K	E	O	A	R	U
V	N	O	E	T	N	A	P	U	Í	Z	S	R	O	K
E	I	D	K	E	R	Š	R	L	L	K	L	O	T	R
R	R	Ř	Y	O	T	U	A	E	O	O	O	Y	O	A
V	Á	I	O	N	N	M	C	M	C	H	R	V	D	Č
L	Y	Z	A	T	P	A	I	Ý	A	O	O	R	E	L
O	P	O	Y	A	K	N	L	D	P	D	A	O	N	E
Y	G	V	S	I	A	E	Z	O	E	O	L	K	Í	C
K	K	Á	D	U	C	H	O	R	N	V	V	U	A	Í
R	C	N	T	R	U	P	D	D	E	A	Ž	K	O	J
I	I	Í	A	Z	C	H	R	Y	Z	A	N	T	É	M
S	P	U	D	R	O	D	O	H	V	Á	O	E	I	R
H	N	U	S	N	O	I	R	A	Z	A	B	M	L	K

AKORDY
AZYL
BARKUNA
BAZAR
HNUS
HYPERPRODUKCE
CHRYZANTÉMA
CHUDÁK
INDIKACE
JÓGÍN
KRAJÍCE
LAMPASÁCI
LASKOMINA
LIMO
LOTR
NEZKORODOVANÁ
ONEN
ORAN
OREL
OTOČENÍ
PACHOLÍK
PANTEON
PARK

PODŘIZOVÁNÍ
PROSLOV
PUDR
PULOVŘ
RACI
RÁZY
RDESNO
REKTOŘI
REVIZE
RODODENDRON
SIRKY
ŠUMA
TÁGO
TRNÍ
TRUP
VEKY
VHOD
ZÁKLON
ZÁTKA
ZDAR
ZDOKONALOVATEL
ŽULA

Tajenka:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

