Listopad
2022

Žijeme s roztroušenou sklerózou

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

STR. 9 | Z pohledu psychologa – Jsem na prvním místě

STR. 10 | Příběh Jakub Tůma

Czech multiple sclerosis society
MS
UNIE ROSKA

Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.

Vážení čtenáři,

vítám Vás u druhého čísla časopisu Žijeme s roztroušenou sklerózou v tomto roce. Tentokrát je věnováno tématu únavy, která patří mezi nejčastěji zmiňované potíže při návštěvě RS center.

MUDr. Zimek Vás seznámí s důvody vzniku únavy u RS a také s aktuálními možnostmi léčby, která napomáhá únavu ovlivnit. Nicméně je potřebné zdůraznit, že samotné léky nemohou únavu stoprocentně odstranit. Stále na prvním místě zůstává léčba nefarmakologická, k níž patří zejména fyzická aktivita, rehabilitace a psychoterapie.

Dalším zajímavým příspěvkem jsou zprávy z Unie ROSKA. Jistě Vás zaujme příběh z cesty do Norska a také ohlédnutí za 5. ročníkem sportovních her Roskiáda, na kterých se v Nymburce sešlo téměř 130 pacientů s RS.

I tentokrát je pro Vás připraven pacientský příběh. Podělí se s Vámi o něj basketbalista Jakub Tůma, který přes své onemocnění vrcholově sportuje na profesionální úrovni.

Známá psycholožka Laura Janáčková nabízí odborný pohled na život s nemocí a radí, jak postavit sebe sama na první místo, aniž byste se přitom museli cítit provinile. Většinově jsme nastaveni tak, abychom se nejprve starali o potřeby druhých a teprve potom o sebe, ale ne vždy je to dobré pro nás samotné. Pokud sami bojujete s nemocí, neměli byste se bát obrátit se na své blízké.

Na závěr ani v tomto čísle nepřijdete o pravidelné aktuality a již tradičně můžete vyzkoušet své znalosti v osmisměrce a zkusit štěstí při losování pěti výherců, kteří pošlu správně vyluštěnou tajenku.

Stále se na nás můžete obracet na adrese info@zijeme-srs.cz a mimo jiné nám i napsat podněty na témata, která byste v našem časopise uvítali zpracovaná z pohledu 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.

Přeji Vám inspirativní čtení a věřím, že nejen rady lékařů v tomto čísle, ale i inspirativní příběhy pacientů, kteří přes své onemocnění zůstávají aktivní a dokáží při dodržování zásad doporučených lékaři vést aktivní a plnohodnotný život prakticky bez většího omezení, budou motivací pro Váš vlastní životní příběh.

Přeji Vám klidné podzimní dny a vzhledem k tomu, že se blíží advent, také příjemné prožití nejkrásnějších svátků v roce.

Se srdečným pozdravem

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

Obsah č. 2/2022

Editorial
Jan Mareš ... 3

Únava při roztroušené skleróze
Dalibor Zimek ... 6

Z pohledu psychologa – Jsem na prvním místě
Laura Janáčková ... 9

Příběh
Jakub Tůma ... 10

Aktuality
Redakce ... 11

Unie ROSKA – Roskiáda
Michaela Hospodková, Zuzana Šrámková ... 12

Unie ROSKA – S kamínkem na Roskiádu
Olga Rubinová ... 15

Unie ROSKA – Olomouc
Jana Nakládalová ... 17

Osmisměrka 2/2022
Redakce ... 22

Tiráž

Vydává: Nakladatelství a vydavatelství We Make Media, s. r. o. | Jednatelka: MUDr. Ivana Kaderková
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 Piťha, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Teplice

Členové redakční rady: MUDr. Radek Ampapa, MS centrum Neurologického oddělení Nemocnice Jihlava; doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc., Jana Nakládalová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. Roska Olomouc, z.p.s.; MUDr. Petra Nytrová, 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

Jazyková redaktorka: PhDr. Hana Kaiserová | **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.

Registrováno pod evidenčním číslem MK ČR E 24035

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

Vychází 2× ročně

3. ročník

Listopad 2022

Únava při roztroušené skleróze

Únava patří mezi nejčastěji zmiňované potíže při návštěvě RS center. Výrazná únava je následně spojena i se snížením výkonnosti, kvality života a může vést až k rozvoji deprese. Cílem tohoto článku je pojednání o možné příčině vzniku únavy, možnostech jejího ovlivnění, zejména nefarmakologickými (tedy bez využití léků) nebo následně i farmakologickými prostředky.

Samotný patologický podklad únavy je stále obestřen četnými tajemstvími a v neposlední řadě je dlužno přiznat, že i odborná literatura zabývající se patogenezí únavy je velmi omezená. Únava je přitom zmiňována až u 75 % pacientů s roztroušenou sklerózou a nutno přiznat, že u některých pacientů je jediným symptomem, kterým jsou v rámci tohoto onemocnění limitováni [1]. Zhoršující se únava je zároveň i velmi podstatným problémem socioekonomickým. Samotná únava může být totiž natolik závažným problémem, že může vést k omezení, případně až úplné ztrátě pracovních schopností [2]. Nabízí se otázka, proč je únava tak špatně popsaným fenoménem. Jedním z důvodů je fakt, že se jedná o příznak velmi subjektivní a špatně měřitelný. Druhým bude nejspíše skutečnost, že příčina vzniku únavy bude komplexní, a tedy bude velmi obtížné rozpoznat dominující příčinu. Nejčastěji se jako příčiny uvádějí podklady **imunologické** (zejména „lokální imunitní hormony" cytokiny) – působení látek, jako je interferon α a TNFα (u pacientů s únavou jsou hladiny těchto látek významně zvýšeny) [3, 4], neboť je známo, že látky snižující hladiny těchto působků mohou vést k redukci únavy. To je např. prokázáno u obstrukční spánkové apnoe [5], nicméně mohou naopak potenciálně zhoršovat průběh RS [6]. Další zvažovanou příčinou je možnost **poruchy endokrinního řízení**, zejména poruchy na úrovni hypothalamo-hypofýzo-adrenální osy a dehydroepiandrostendionu. Pro toto tvrzení máme již poměrně dostatečnou oporu ve vědeckých důkazech v rámci studia jiných autoimunitných onemocnění. Nízké hladiny kortizolu a dehydroepiandrsotendionu byly popsány i u onemocnění, jako je chronický únavový syndrom, lupus erythematodes a revmatoidní artritida [7, 8, 9]. Zatímco právě hladiny kortizolu u roztroušené sklerózy vykazují napříč dostupnými daty rozporuplné výsledky [3, 10], snížené hladiny dehydroepiandrostendionu (DHEAS) naopak vykazují slibné výsledky pro další a podrobnější výzkum [11]. V neposlední řadě je ale dlužno říci, i na základě našich klinických zkušeností, že navzdory uvedeným vědeckým datům je právě podání derivátů kortizolu (kortikoidů) spojeno s redukcí únavy.

Ztráta axonů a nervových buněk bývá další zmiňovanou možnou příčinou únavy. Studie s využitím PET CT ukazují snížený metabolismus glukózy v oblasti čelního laloku a bazálních ganglií [12]. Nicméně únava může být způsobena i přidruženými onemocněními, případně i neurologickým postižením při onemocnění RS. Zejména se jedná o poruchy spánku, syndrom neklidných nohou, poruchy dýchání ve spánku, deprese, případně i výraznější nervové postižení ve formě vyššího stupně EDSS.

Léčba únavy bývá velmi svízelná a často ne 100% účinná. Na prvním místě by se měly vyloučit sekundární příčiny únavy, tedy zejména poruchy štítné žlázy, případná diagnostika a léčba syndromu neklidných nohou, detekce a léčba syndromu spánkové apnoe, eventuálně léčba deprese (k posledním třem onemocněním se později v textu ještě vrátíme).

Samotný pacient je v léčbě únavy klíčovým hráčem – pravidelná fyzická aktivita, ač se to zdá paradoxní, vede k redukci únavy. Nejčastěji bývá doporučován aerobní trénink, posilování nebo například cvičení jógy. Zatímco aerobní trénink pomáhá především díky celkovému zlepšení kondice a zdatnosti, cvičení jógy působí pozitivně díky zklidnění a relaxaci. Tímto se nicméně nesnažím tvrdit, že fyzická aktivita až tzv. do úmoru je nejlepší volbou, ale středně intenzivní pohybová aktivita je podle studií spojována i s nižší pravděpodobností progrese onemocnění a významně snižuje riziko ztráty schopnosti chůze [13, 14, 15]. Pro pacienta je rovněž důležité naučit se tzv. šetřit energií. Klíčové je stanovit priority, dobrý a hlavně pravidelný spánek, dobrá nálada, zdravá a dobře vyvážená strava. Právě stravování je často jednoduchým nástrojem k ovlivnění únavy. Strava s velkým množstvím ovoce a zeleniny a malým obsahem tuku, soli nebo cukru zajišťuje tu nejlepší energetickou hladinu. Vhodná je také snaha o udržení zdravé hmotnosti, protože nadváha nebo podváha mohou únavu zvyšovat. Webster a Ennis ve své knize „Living with fatigue" zdůrazňují 4 body: plánování („dávejte si reálné a splnitelné cíle s dostatečným časovým předstihem"), stanovení cílů a priorit („nebojte se požádat o pomoc osoby kolem vás"), optimalizace energie („přehodnoťte všechny aktivity a ověřte, zda je nelze dělat úsporněji"), rozvrhněte si tempo („provádějte činnosti rychlostí, která vám je příjemná, a plánujte si přestávky i odpočinek").

Na co se často zapomíná při léčbě únavy, je právě problematika spánku, zejména časté probouzení, obtíže usnout. Ačkoliv si to pacient sám zpravidla neuvědomuje, bývá právě životní partner tím, kdo zaznamená spánkové fenomény, jako je náměsíčnost, neklidné nohy nebo chrápání, které samy o sobě velmi výrazně snižují kvalitu spánku. Přitom se jedná o poměrně dobře léčitelné stavy. Proto by měl být do léčebného procesu zapojen i pacientův životní partner. **Syndrom neklidných nohou** je možno ovlivnit využitím léků ze skupiny antikonvulziv/antiepileptik (gabapentin, pregabalin…). Často může být způsoben i nedostatkem železa (syndrom neklidných nohou může upozornit i na nerozpoznanou anémii). **Epizody prodlouženého usínání nebo naopak předčasného probuzení ze spánku** je možno ovlivnit např. melatoninem, který je volně dostupný v lékárnách, případně máme k dispozici i účinnější léky ze skupiny

hypnotik (léky na spaní – zolpidem, diazepam…), které by nicméně neměly být užívány dlouhodobě vzhledem k jejich potenciální návykovosti. Namísto používání hypnotik preferujeme tzv. sedativní antidepresiva (mirtazapin, trazodon), zejména u osob, u kterých předpokládáme nutnost dlouhodobějšího užívání léčiva, eventuálně u osob se současnou depresí, neboť tato léčiva nemají návykový potenciál a zároveň vylepšují architekturu spánku [17]. Často nerozpoznaným problémem, který může přispívat k fragmentaci spánku a tím ke zhoršování únavy, může být i syndrom obstrukční spánkové apnoe, který se může vyskytovat až u 48 % pacientů s roztroušenou sklerózou. Může být způsoben jak samotným onemocněním (plaky v oblasti mozkového kmene), tak obezitou, která trápí velké množství pacientů (např. i v důsledku chronické léčby kortikoidy). V tomto případě dochází při usnutí k poklesu svalové síly měkkého patra, a tím k uzavření vchodu do dýchacích cest. Prvním příznakem může být chrápání. Toto onemocnění je diagnostikováno neurology ve spolupráci s plicními lékaři za využití vyšetření ve spánkové laboratoři, přičemž v léčbě využíváme přetlakovou léčbu pomocí přístrojů BiPAP, eventuálně CPAP, v extrémním případě chirurgické řešení [18].

Stran samostatného symptomatického ovlivnění únavy je však náš léčebný arzenál poměrně omezený a efektivita našich léčiv, případně jejich úhrada ze strany zdravotních pojišťoven limitovaná. Nejčastěji využíváme **amantadin**, původně vyvinutý jako lék k léčbě chřipkového onemocnění, který funguje na principu změny metabolismu acetylcholinu a dopaminu, nežádoucí účinky bývají minimální. Minimálně kontroverzní bývá použití **stimulantů** (modafinil, armodafinil), ačkoliv jejich efekt

na únavu je nepopiratelný. Zejména u obstrukční spánkové apnoe nebo narkolepsie je jeho použití nicméně spojeno s významnými riziky kardiovaskulárními – zvýšený krevní tlak, infarkt myokardu, arytmie, případně psychiatrickými stavy, jako jsou psychózy nebo halucinace, a v neposlední řadě není v této indikaci hrazen z prostředků zdravotního pojištění [18].

Závěrem je nutno říci, že ačkoliv se jedná o problematiku velmi frekventní, je její pochopení stále neúplné a bude třeba přinést další vědecké důkazy charakteru multicentrických studií k pochopení příčiny jejího vzniku a následného objevení efektivní léčby. Hlavním pilířem léčby nadále zůstává léčba nefarmakologická (rehabilitace, psychoterapie, fyzická aktivita), ovlivnění přidružených onemocnění (obstrukční spánkové apnoe, syndromu neklidných nohou a poruch spánku), případně lze vyzkoušet terapii amantadinem.

MUDr. Dalibor Zimek

Literatura

1. Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in multiple sclerosis. Arch Neurol. 1988; 45: 435–437.
2. Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. Mult Scler. 2005; 11: 602–609.
3. Heesen C, Nawrath L, Reich C, et al. Fatigue in multiple sclerosis: an example of cytokine mediated sickness behaviour? Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006; 77: 34–39.
4. Flachenecker P, Bihler I, Weber F, et al. Cytokine mRNA expression in patients with multiple sclerosis and fatigue. Mult Scler. 2004; 10: 165–169.
5. Vgontzas AN, Zoumakis E, Lin HM, et al. Marked decrease in sleepiness in patients with sleep apnea by etanercept, a tumor necrosis factor-alpha antagonist. J Clin Endocrinol Metab. 2004; 89: 4409–4413.
6. The Lenercept Multiple Sclerosis Study Group and The University of British Columbia MS/MRI Analysis Group. TNF neutralization in MS: results of a randomized placebo-controlled multicenter study. Neurology. 1999; 53: 457–465.
7. Cleare AJ. The neuroendocrinology of chronic fatigue syndrome. Endocr Rev. 2003; 24: 236–252.
8. Maes M, Mihaylova I, De Ruyter M. Decreased dehydroepiandrosterone sulfate but normal insulin-like growth factor in chronic fatigue syndrome (CFS): relevance for the inflammatory response in CFS. Neuro Endocrinol Lett. 2005; 26: 487–492.
9. Chen CC, Parker CR, Jr. Adrenal androgens and the immune system. Semin Reprod Med. 2004; 22: 369–377.
10. Gottschalk M, Kumpfel T, Flachenecker P, et al. Fatigue and regulation of the hypothalamo-pituitary-adrenal axis in multiple sclerosis. Arch Neurol. 2005; 62: 277–280.
11. Tellez N, Comabella M, Julia E, et al. Fatigue in progressive multiple sclerosis is associated with low levels of dehydroepiandrosterone. Mult Scler. 2006; 12: 487–494.
12. Roelcke U, Kappos L, Lechner-Scott J, et al. Reduced glucose metabolism in the frontal cortex and basal ganglia of multiple sclerosis patients with fatigue: a 18F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography study. Neurology. 1997; 48: 1566–1571.
13. Newman MA, Dawes H, van den Berg M, et al. Can aerobic treadmill training reduce the effort of walking and fatigue in people with multiple sclerosis: a pilot study. Mult Scler. 2007; 13: 113–119.
14. Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, et al. Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. Phys Ther. 2007; 87: 545–555.
15. Taylor NF, Dodd KJ, Prasad D, Denisenko S. Progressive resistance exercise for people with multiple sclerosis. Disabil Rehabil. 2006; 28: 1119–1126.
16. Ennis M, Webster S. Living with fatigue: fatigue management for people with MS [online]. Herfordshire GB: Multiple Sclerosis Trust, 2015 [cit. 2022-10-22]. Dostupné z: https://www.gov.im/media/1355781/managing-your-fatigue-in-ms.pdf
17. Yi X, Ni S, Ghadami MR, et al. Trazodone for the treatment of insomnia: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. Sleep Med. 2018; 45: 25–32.
18. Braley TJ, Segal BM, Chervin RD. Sleep-disordered breathing in multiple sclerosis. Neurology. 2012; 79: 929–936.
19. Pucci E, Branãs P, D'Amico R, et al. Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev. 2007; 2007(1): CD002818.

Jsem na prvním místě

Zdraví patří mezi nejvyšší hodnoty člověka. Obecně se k těmto hodnotám přistupuje odpovědně. Nemůžeme pracovat, aniž bychom prodělali školení o bezpečnosti práce, nemůžeme jezdit vozem bez znalosti pravidel silničního provozu. Dokonce ani letadlo nevzlétne, dokud nebudeme poučeni, co dělat v případě nebezpečí. Postupy, návody, instrukce. Jsou všude. Jsou tu, aby nás chránily. Opravdu je však slyšíme? Pokud ano, proč nepřiřazujeme našemu životu a zdraví stejnou hodnotu, jaká je uvedená v nich? V letadle hlas z reproduktoru společně s němohrou letušky instruuje, abychom v případě nehody nejprve nasadili kyslíkovou masku sami sobě a teprve pak svému dítěti.

Všímáte si toho? Na prvním místě jste vy a teprve pak nejbližší.

V ordinaci se denně setkávám s mnohými z vás, kteří se z lásky a dobroty starají více o druhé, teprve pak myslí na sebe. A ještě smutnější setkání je s těmi, kteří nechtějí obtěžovat, když mají pochybnosti, když je něco bolí, když... Stres, jenž vzniká tím, když chceme víc, než můžeme, vede ke zhoršení příznaků a k riziku nové ataky.

Co můžete udělat?

- Nebojte se požádat o jakoukoliv pomoc. Řekněte konkrétně, co byste chtěli, nenaznačujte.
- Pečujte o své „baterie“. Nevybíjejte je zbytečně a myslete na dobíjení.
- Vnímejte sami sebe a nepodceňujte první signály, že se něco děje. Naučte se naslouchat svému tělu.
- Organizujte svůj čas a zmírněte tempo, dostatečně odpočívejte, relaxujte a spěte.
- Plánujte, ale nejen povinnosti, též zábavu, uvolnění, romantiku...
- Nesrovnávejte se a žijte podle svého.
- Nebojte se delegovat práci a povinnosti, které vás stresují či vysilují.
- Stanovte si priority a vždy mějte na paměti, že vaše zdraví je na prvním místě. Nezapomínejte, že již nemáme neomezené rezervy.
- Neváhejte požádat v případě potřeby o rodinnou či párovou terapii. Okolí často neví, jak může být účinně nápomocno. Někdy stačí si o tom promluvit, vysvětlit.

doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.

Jakub Tůma

Vše to začalo, když jsem v přípravě v létě, při vyšší tepové frekvenci, začal vidět dvojitě. Jak si asi můžete představit, hrát basketbal a vidět dvakrát míč a koš nebylo ideální.

V tomto stavu jsem odehrál několik zápasů a odtrénoval spoustu tréninků. Myslel jsem si, že to prostě časem zmizí, ale pořád to neustupovalo. Spoluhráči mě donutili řešit to přes doktory, a tak jsem šel nejdřív na oční. Tam mi řekli, že žádný nález nemám. Netušil jsem, co by mi mohlo pomoct. Ptal jsem se našeho klubového doktora, a ten mě poslal na neurologii. Když jsem jim popsal mé příznaky, trošku mě vyděsili, když řekli, že to může být buď myastenie, nebo roztroušená skleróza. Byl jsem na magnetické rezonanci, kde se objevila zánětlivá ložiska na zadní části mozku. To byl příznak roztroušené sklerózy, a tak mě poslali na lumbální punkci. To byla moje nejhorší zkušenost, jelikož podle mého názoru se paní doktorka napoprvé špatně trefila a následky lumbálky mě zasáhly mnohem více než ostatní lidi, se kterými jsem se o tom bavil. Za 14 dní přišly výsledky a hned mi paní doktorka volala… „Máte roztroušenou sklerózu."

Aby můj stav stabilizovali a začali mě léčit, nasadili mi infuze kortikosteroidů a následně mi předepsali léčbu. Abych byl upřímný, více to zasáhlo mé rodiče. Uklidňoval jsem je, že to není tak strašné. Sám jsem neměl ani moc čas to vstřebávat, jelikož jsem se chtěl co nejdřív vrátit zpátky do formy, a tak jsem trénoval a vůbec jsem nemyslel na to, že mám nějakou nemoc. Musím říct, že v tomhle mi sport hodně pomohl, díky němu si nepřipouštím, že jsem nemocný.

Nemůžu říct, že jsem rád, mám RS, ale určitě mi to pozitivně ovlivnilo život. Jak se říká „Dokud se ti nestane něco vážného, tak si určité věci neuvědomíš." A já si uvědomil, že nejsem úplně nesmrtelný ani nedotknutelný, a začal jsem se zajímat o zdravý životní styl, protože naše tělo a duše je to nejdůležitější, co máme. Začal jsem číst knížky o lepším životním stylu a změnil jsem určité věci nebo některé úplně odstranil. Hodně mi v tom pomáhají rodiče a jeden spoluhráč, který se o tento styl taky hodně zajímá.

Nyní už rok hraji s RS vrcholově sport na profesionální úrovni a nepociťuji žádné omezení. Snažím se dodržovat svůj režim, jako je pravidelný spánek nejméně 8 hodin, nestresovat se zbytečně, nevystavovat tělo nějakým špatným vlivům. Je složité to vždycky dodržet, jelikož často létáme po Evropě a třeba i v noci, ale alespoň se snažím. Můžu s jistotou říct, že i s takovou nemocí se dá normálně fungovat a jít si za svými sny.

Jakub Tůma

Aktuality

a) Přednášky o RS pro vaše blízké

a)

Edukačních akcí pro pacienty s RS je celá řada, ale konference pro lidi z jejich nejbližšího okolí, které je rovněž zasaženo nemocí svého blízkého, je jenom jedna. Probíhá každý rok začátkem listopadu a na té poslední 5. listopadu v pražském hotelu ILF opět vystoupili zajímaví přednášející: prof. Kubala Havrdová (úvod do RS), dr. Bartáková (urologická problematika u RS), prim. Vachová (cestování s RS), Mgr. Škoda (psychika) a J. Tůma (vrcholový sport s RS). Přednášky a diskuze byly nahrávány, přístup k videím je bez registrace a bez poplatku přes QR kód na této stránce.

b) Maraton s RS 2023 bude

b)

Maraton s RS prodělal za posledních 11 let vývoj od hurá akce skupinky nadšených pacientů a fyzioterapeutů RS centra Všeobecné fakultní nemocnice do mezinárodního projektu s tisíci cvičenci a vítaným ohlasem v médiích. Organizátorem je Impuls – nadační fond specializovaný v oblasti RS. Chcete-li se zapojit do právě připravovaného 12. ročníku MaRSu, poznamenejte si termín 24.–25. března 2023. Cvičit půjdou všichni – pacienti, jejich rodiny a přátelé, lékaři, sestry, fyzioterapeuti, sympatizanti a další, kteří chtějí pomoci pohybem. Více na https://maratonmars.cz

c) Co se píše o RS?

c)

Roztroušená skleróza postihuje nejčastěji mladé lidi v rozkvětu sil a s velkými plány do budoucna. Možná i proto jí je věnována značná mediální pozornost. Každý den vyjde několik článků, které se tématu RS více či méně dotýkají. Zajímají vás blogy lidí s RS, upoutávky na připravované akce i zprávy z těch proběhlých, životní příběhy slavných i méně slavných osobností s RS, dobré skutky, rozhovory s odborníky, rady a zprávy z výzkumu? Potom se můžete každý měsíc podívat na přehled publikovaných článků pod názvem MSdnes.

Významné státní ocenění pro prof. Evu Kubala Havrdovou

V pátek 28. října udělil prezident republiky Miloš Zeman Medaili Za zásluhy o stát v oblasti vědy profesorce **Evě Kubala Havrdové**, vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, odbornici na roztroušenou sklerózu. Zasloužila se mj. o koncepci péče o pacienty s RS v celé České republice, stála za vznikem center pro roztroušenou sklerózu a NMOSD a je spoluautorkou Standardů pro diagnostiku a léčbu RS. Gratulujeme!

V Nymburce se konal už 5. ročník sportovních her Roskiáda

Bezmála 130 pacientů s roztroušenou sklerózou se během čtvrtého říjnového víkendu sešlo v Nymburce, kde se konal už 5. ročník sportovních her pacientů s roztroušenou sklerózou. Přijel i tým ze spřátelené organizace z Polska. Všichni společně se opět přesvědčili, že není důležité, kolik hodí metrů, jak rychle běhají nebo jak přesně hází. Důležité je, že se hýbeme, sportujeme a setkáváme.

Roskiádu uspořádala Unie ROSKA opět ve Sportovním centru v Nymburce, které pro akci poskytlo perfektní ubytování, stravování, bazén i další sportoviště – vše v místě a bezbariérové.

Program začal už v pátek 21. října, kdy se konalo celorepublikové shromáždění předsedů jednotlivých spolků Unie ROSKA. Společnost ROCHE při této příležitosti prezentovala Rozcestník pro pacienty s roztroušenou sklerózou, který je dostupný na adrese www.muj-rozcestnik.cz. Večer zakončila přednáška docentky Laury Janáčkové nazvaná Stárnutí s nonšalancí.

Hlavní sportovní program zahájil v sobotu ráno starosta Nymburka Tomáš Mach. *„Pozitivní vliv pohybových aktivit na psychiku je všeobecně známý a soutěživost mezi přáteli posouvá hranice dosažených výkonů,“* zhodnotil pan starosta.

Předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA Jiřina Landová následně vyzvala zástupce rozhodčích i sportovců ke složení slibu. A pak už se soutěžilo – v hale, v bazénu i na venkovním hřišti. Na programu byl stolní tenis, hod míčem na koš, střelba hokejkou, kop na branku, hod míčkem do koše ze sedu, šipky, plavání, vrh koulí, boccia a hod kroužky na cíl.

Závodníci absolvovali disciplíny podle svých momentálních možností a schopností, všichni sportovali se zápalem a nadšením, sledovali výsledky svoje i sportovních soupeřů a vzájemně se podporovali bez ohledu na region, který reprezentovali.

Ve všech disciplínách probíhala soutěž jednotlivců, vždy zvlášť ženy a muži. Hodnotila se i úspěšnost výprav z jednotlivých regionů. A jak si jednotlivé regionální Rosky vedly?

Nejpočetnější výpravy dorazily z České Lípy, Brna-města a z Polska. Pokud jsme zlatou medaili ohodnotili třemi body, stříbrnou dvěma a bronzovou jedním bodem, zvítězila Roska Brno-město, v závěsu za ní Ústí nad Orlicí a Brno-venkov.

Výjimečná byla Roska Jablonec nad Nisou – její dva sportovci si odvezli celkem šest medailí. A poslední pohled: nejvíc zlata a stříbra pobrali v Rosce Brno-město, bronzu si nejvíc odvezli do Ústí nad Orlicí.

Na příjemnou návštěvu zavítal do haly i mladý basketbalista prvoligového družstva ERA Nymburk Jakub Tůma, kterému byla RS diagnostikována loni a který s Unií ROSKA spolupracuje na osvětě o nemoci. Pro stávající i nové pacienty je Jakub Tůma důkazem toho, že sport je pro všechny – i pro pacienty s roztroušenou sklerózou.

Večerní vyhlášení výsledků se stalo velmi příjemnou společenskou akcí nejen pro vítěze 10 disciplín, ale pro všechny účastníky 5. Roskiády. Byla uzavřena i doprovodná akce S kamínkem na Roskiádu. Vítězný kamínek absolvoval téměř 5 tisíc km celou Evropou.

Michaela Hospodková
fundraiser Unie ROSKA

Zuzana Šrámková
PR konzultantka Unie ROSKA

Jak jsem zvítězila nad basketbalistou

Nymburk, kde se konala letošní Roskiáda, je současně sídlem velmi úspěšného basketbalového klubu ERA Basketball Nymburk. Ten se se svými 18 tituly řadí na druhé místo v počtu titulů v československé a české nejvyšší soutěži. Proto bylo jistě pro všechny soutěžící Roskiády velmi milým překvapením, když nám předsedkyně Unie ROSKA Jiřina Landová oznámila, že za námi zavítá basketbalista Jakub Tůma. Jakub se netají tím, že mu před rokem byla diagnostikována roztroušená skleróza a s Unií ROSKA spolupracuje na osvětě o této nemoci.

Chvilku před obědem přišel do tělocvičny hooodně vysoký mladý muž. Mně přišlo, že měří určitě přes dva metry, ale prý jen 192 cm. Paní předsedkyně ho představila a vyzvala nás, kdo by se s ním chtěl utkat v souboji v hodu na koš. Ruka mi vystřelila úplně sama, vlastně jsem ani neměla nic takového v plánu, ale co už, tak se aspoň pobavíme. S Jakubem jsme se představili a šli ke koši. Nechala jsem ho hrát první, Jakub za povzbuzování ostatních trefil ze sedmi pokusů 4 koše.

Pak jsem šla na řadu já. První koš – trefa, druhý koš – trefa, třetí koš – trefa (to už jsem si říkala, že to není možné, tolik náhod za sebou?). Čtvrtý koš – nic, pátý koš – nic, šestý koš – trefa a sedmý už si nepamatuju. No, každopádně jsem vyhrála nad profesionálním basketbalistou!!!

Bylo mi to trochu líto, ale Jakub to vzal sportovně. Věnoval nám ještě chvilku svého času, vyfotil se s námi

a popovídal. Je to moc milý a sympatický člověk. Na obhajobu Jakuba tedy ale musím říct, že za námi přišel po hodně náročném tréninku, a navíc hraje rozehrávače, takže ke koši se nedostane. Každopádně je to pro mě, a určitě nejen pro mě, velká motivace, že člověk s roztroušenou sklerózou sportuje na profesionální úrovni, a dokonce absolvuje denní dvoufázové tréninky!

Jakube, jestli toto čtete, berte můj článek s nadsázkou. Bylo mi ctí si s Vámi „zaházet" a přeji Vám hodně úspěchů a dlouhé a pevné zdraví, protože to máme jen jedno. Fráze „hlavně to zdraví" přestává být frází většinou až v okamžiku, kdy se to se zdravím zkomplikuje. Takže: Buďme všichni co nejdéle zdrávi.

Jana Szittyay
Roska Česká Lípa

S kamínkem na Roskiádu

Měsíc před konáním oblíbené Roskiády jsme si zpestřili výzvou S kamínkem na Roskiádu. Malování kamínků je v současné době populární. I někteří členové Rosky malá umělecká díla na kamínky také vytváří. Unie ROSKA letos slaví 30 let od svého založení. Napadlo nás tedy, že je příhodné kamínky vyzdobit právě třicítkou, poslat je do světa a sledovat jejich cestu.

Kamínků oslavujících výročí bylo namalováno během měsíce 60 a mnohé z nich prošly dlouhou cestu. Některé jako putovní, položené náhodným poutníkům u cesty, ale většina jako osobní, které cestovaly se svým autorem. Každý jako originál opatřený číslem, identifikačním kódem a jménem.

Aby bylo možno cestu každého kamínku vyhodnotit, byly stěžejní navštívené lokality zapisovány do sdílené tabulky. V ní za měsíc kamínky společně nasbíraly 350 míst, kam se podívaly. Ostatně podívat se můžete na facebooku, kde je najdete s hashtagem #roskakaminky.

Šedesát kamínků, šedesát turistů, stovky navštívených míst. Ale opravdovými vítězi se staly ty kamínky, které doputovaly až na Roskiádu. Těch bylo celkem 21. Byly různých tvarů a velikostí, měly však společné jedno poselství: Vznikly jsme na různých místech, v různých pobočných spolcích a sešly jsme se tady spolu. I díky takovým akcím se nám daří propojovat jednotlivé pobočné spolky, což je cílem projektu, na který jsme získali podporu z Fondů EHP 2014–2021.

Ze všech zúčastněných kamínků bylo vyhlášeno deset největších cestovatelů, tedy kamenů, co absolvovaly nejdelší trasu. První místo obsadil kamínek s číslem 44 Růžák, který zaznamenal 4 709 kilometrů. Všechny kamínky společně prošly, projely či proletěly trasu dlouhou téměř 20 tisíc kilometrů, což je polovina obvodu Země kolem rovníku. A je to skoro obvod Země na rovnoběžce, na které leží ČR.

Deset kamínků s nejdelší trasou získalo diplom se zobrazením své cesty na mapě. Mezi Top 10 patřily kamínky z brněnské Rosky, Unie ROSKA, Frýdku-Místku a Chomutova.

Děkujeme všem aktivním účastníkům a doufáme, že si své výlety s kamínky užili. Už teď se můžeme těšit na jaro, kdy spolu určitě odstartujeme další výzvu.

Olga Rubinová
Roska Brno-město

Cesty kamínku Méďa Rosík: přes Norsko a Londýn do Nymburka

Vezměme kamínky nejen na Roskiádu, ale i na všechny své cesty, řekli jsme si letos na podzim v Rocse. A tak jsem svůj kamínek číslo 21 se jménem Méďa Rosík vzala do Norska a do Londýna.

Součástí projektu Přenos znalostí a zkušeností mezi pobočnými spolky a mezinárodní networking, na který jsme získali peníze z Fondů EHP 2014–2021, byla podzimní cesta do norského Bergenu. Setkala jsem se zde se zástupci pacientské organizace MS foreningen i Bergen. Diskutovali jsme společně několik hodin, vyměnili jsme si řadu zkušeností a poznatků.

S kamínkem v kapse jsem pak jela dále do krásného norského městečka Ulvik do školicího zařízení Fagskulen Vestland, které nabízí vzdělání v oblasti Arborist a místní kultury jídla. Ve školní kuchyni proběhlo společné vaření zdravé stravy pro pacienty s RS. Ke škole patří řada pozemků, kde se pěstuje bio zelenina a ovoce a chovají se zde ovce. Studenti všech věkových kategorií, zdraví i handicapovaní, se zde učí, jak a co pěstovat v místních podmínkách a jak zdravě vařit především z lokálních surovin.

V době naší návštěvy bylo ve škole několik studentů na vozíku. Spolužáci jim pomáhali, tlačili třeba vozík do kopce po stráni do jabloňového sadu. Ráno před naším příjezdem odjela skupina studentů z Česka.

Obdobná akce proběhne na jaře 2023 v Praze. Budeme mimo jiné opět společně vařit, tentokrát podle norských receptů. Výsledkem bude mimo jiné společná brožura českých a norských receptů vhodných pro pacienty s RS. Do Bergenu je to vzdušnou čarou 1747,7 km, z Bergenu do Ulviku 150 km skrz asi 50 tunelů. A abychom toho

Pozdrav od Unie ROSKA v kronice na farmě v Ulviku

s kamínkem neměli málo, stihli jsme ještě cestu na konferenci MSIF do Londýna. Celkem tedy 4 314 kilometrů, než jsme doputovali do cíle – na Roskiádu do Nymburka.

Jiřina Landová
předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA

Iceland Liechtenstein Norway grants

Vážení čtenáři,

do rukou se vám dostává další číslo časopisu pro pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, a nejen pro ně.

Když tento text píšu, za okny na mne dýchá ,,nostalgie podzimu pod závojem mlhy". Té si letos opravdu v naší krásné Olomouci užíváme v dostatečné míře.

Po roztomilém sluncem a teplem hýřícím jaru a létě jste se možná od lékaře dověděli úplně novou diagnózou. Možná to bylo po mnoha ne zrovna příjemných projevech vašeho těla i mysli a vy jste si kladli otázku „Co se to se mnou děje?" Pokud diagnóza zněla roztroušená skleróza mozkomíšní (kód G35), věřte, že je to diagnóza nemoci, se kterou se dá žít, a to docela dost dobře. Není sice vyléčitelná, ale je opravdu léčitelná a její příznaky se dají zvládat. V dnešní době už je na trhu mnoho léků, které jsou nám pacientům dostupné a které nám pomáhají tuto nemoc zvládat.

Pokud hledáte odpovědi na otázky týkající se roztroušené sklerózy, nehledejte na internetu nebo na facebooku, mohli byste narazit na dezinformace. Pokud vás něco opravdu trápí, obraťte se na organizaci Roska, která je nejblíže k vašemu bydlišti. Stačí zavolat nebo napsat e-mail a určitě dostanete odpovědi na všechny své otázky. Nebo si můžete sjednat schůzku a jen tak se vypovídat ze svých obav a strachu.

Všichni v Rosce pracujeme mnoho let, jsme tu pro vás i pro vaše blízké. Pro většinu z nás to není práce, ale poslání, mnozí z nás jsme na tom byli dříve podobně jako vy nyní. Nemějte strach se na nás obrátit. Sami známe podobné problémy a otázky z vlastní zkušenosti a víme, že časem se jim mnohdy i společně zasmějeme.

Bude to od vás možná chtít trošičku změnit životní styl a určitě s nemocí „pracovat" hned od začátku, abyste o svých návycích a postojích rozhodovali vy sami v týmu ze svými pomocníky a nedovolili, aby nemoc rozhodovala za vás.

Pro všechny, nejen pro pacienty s roztroušenou sklerózou, i když pro ty možná i o něco víc, je důležitý pohyb. Proto se můžete přihlásit do kterékoliv organizace Roska a zúčastnit se akcí, které nejen my v Olomouci pořádáme pro své členy.

Předně jsou to skupinová cvičení a plavání. Postoj „Já nikam chodit nemusím, to zvládnu sám..." příliš nepomáhá. Věřte, že v kolektivu to jde vždycky líp. Když uděláte chybu, má vás kdo opravit, dozvíte se, jak na to, když to nejde, jak překonat únavu a svoji lenost (ta je do určité míry vlastní každému z nás). Pak vám bude opravdu líp, dostaví se lepší nálada i smích.

A potom taky třeba kávička s kolegy a možná nějaká dobrůtka, co není tak velký hřích.

A jak to chodí u nás v Olomouci?

Letos jsme uspořádali konferenci pro nově diagnostikované pacienty a dny otevřených dveří spolu s Neurologickou klinikou FN Olomouc. Podobná akce se konala i v jiných organizacích v ČR.

V naší organizaci se můžete, pokud se k nám přidáte, v příštím roce zúčastnit různých akcí:
Zacvičit si MaRs, což je 24hodinový cvičební maraton s mezinárodní účasti (opět nejen pro pacienty s RS). V malých městech se necvičí 24 hodin, spíš jen tak trochu a pro zábavu. Tuto akci pořádá Rádio Impuls a připojují se k ní všechny organizace v ČR s přáteli ze zahraničí. Účast bývá velká.

K celoročnímu cvičení najdete informace jak na našich webových stránkách, tak i na stránkách ostatních organizací.

U nás máte dále možnost zúčastnit se divadelních představení, navštívit Olomoucké rozárium, které je v květnu opravdu nádherné. V olomouckém kraji se i s vozíčkem dostanete například do obce Skalka, která leží jihovýchodně od Prostějova. Jsou zde dva léčivé minerální prameny. Celý lázeňský park je volně přístupný. Více se dozvíte na www.lazneskalka.cz.

V létě se konají různé koncerty a představení nejen pod širým nebem. Kromě vážné hudby pro nás každoročně pořádají naši kamarádi ze skupiny PRYOR i jejich přátelé koncert s trošku výraznější rockovou hudbou, při níž se můžete vyřádit opravdu dostatečně i na vozíčku.

Na vrcholu prázdnin, kdy se již sluníčko trošku schovává za mraky, obvykle začátkem září pořádáme pro pacienty i jejich rodinné příslušníky a kamarády týdenní rekondiční a rehabilitační pobyt s ubytováním, celodenní stravou a dopravou. Program tvoří hlavně rehabilitace, přednášky a další aktivity. Procvičujeme nejen tělo, ale i mozek a bránici – tolik smíchu najdete málokde. Pokaždé si něco vlastnoručně vyrobíme na památku, třeba šperky, draky, kamínky a mnoho jiného. Hlavně jsme s kamarády, a to je nejvíc.

Také pořádáme pro všechny zájemce jednou měsíčně klubová setkání, na která se můžete přijít podívat, zeptat se na cokoliv, co vás trápí a zajímá. Na těchto schůzkách se dozvíte víc o tom, co naše organizace chystá a připravuje.

Neváhejte a připojte se k nám, v partě je vždy líp. Sedět sám doma a sledovat jen sociální sítě není ta nejlepší cesta a vždy zdroj správných informací.

Myslím si, že za všechny předsedy a předsedkyně organizací Rosky můžu říct, že si přejeme, abyste přišli mezi nás, netrápili se doma sami. Volejte, pište, určitě se vám ozveme, i když třeba ne okamžitě.

Než jsem dopsala tento článek, mlha za okny se rozpustila a vysvitlo sluníčko. Přesto je mi zima a ani dva svetry nepomáhají ji zahnat, tak si jdu uvařit pro zahřátí dobrou polévku. Je jednoduchá, není drahá a mně moc chutná, tak se s Vámi **podělím o recept.**

Suroviny: dýně hokajdo, brambory, olej, majoránka, česnek, cibulka, libeček může být i pálivá paprička, sůl.

Postup: Všechny suroviny nakrájíme na malé kousky. Na trošce oleje lehce orestujeme cibulku, přidáme všechny další suroviny a vaříme do změknutí. Část vývaru slijeme a odložíme a uvařenou zeleninu rozmixujeme. Pokud je směs příliš hustá, zředíme ji odloženým vývarem. Na polévku můžete použít místo dýně i pórek a můžete přidat i luštěniny, např. červenou čočku. Tak dobrou chuť.

Roska je nezisková organizace, proto i touto cestou chci poděkovat všem, kteří nám pomáhají, a požádat ty, kteří nám mohou pomoci, aby pomohli v této nelehké době. Pomozte nám mít možnost pomáhat dál. Děkujeme.

Než se k vám dostane toto číslo časopisu, bude už advent, čas klidu, očekávání Vánoc. Zda to opravdu bude čas pohody, nebo stresu, to záleží jen na každém z nás. Za sebe bych Vám chtěla touto cestou popřát co nejvíc klidu, hezké Vánoce prožité bez ataky, úsměv, pokoru a lásku jednoho k druhému a šťastný nový rok 2023.

Na úplný závěr připojuji odkaz na pár webových stránek, kde můžete získat užitečné informace:
www.aktivnizivot.cz
www.necekejnalavicce.cz
www.rskompas.cz
www.nationalmssociety.org
www.roska.eu
www.roska.olomouc.cz

Jana Nakládalová

Tento časopis, můžete dostávat i Vy domů do Vaší schránky zdarma. Stačí napsat na roska.olomouc@seznam.cz.

Osmisměrka 2/2022

Milí čtenáři,
opět jsme si pro vás připravili osmisměrku! Dva z vás, kteří správně vyluští tajenku, čeká knižní odměna, kterou si můžete přibalit s sebou třeba na letní dovolenou. Vybrali jsme tentokrát knihu od Amandy Quick s názvem „Na hraně“.

Znění tajenky a své kontaktní údaje včetně adresy nám zašlete nejpozději do 31. května 2022 na e-mailovou adresu info@zijemesrs.cz. Vylosovaní výherci budou kontaktováni e-mailem.

Přejeme vám klidný, ničím nerušený čas strávený nad tajenkou!

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

ACER
BLISTR
BRIČKY
CENY
ČLEN
DÁLKOMĚRY
DISTRIKT
DÍŽE
EREB
ETIK
HYDRANT
CHRYZANTÉMA
KLID
KLUBOVNA
KORBA
KRYTY
KŘESLO
KŘÍDY
KÚRY
LAMA
MDLO
MÍLE
MYŠKA
NEZKORODOVANÁ
OBRNA
OCÍLKA
OKAŘ
OLEPIT
OMÁMENOSTI
OVCE
PÁŽE
PECE
PLST
PRAŠULE
PROBOŠT
PSINEC
ROUSY
SKŘÍŇ
SLÍZNUTÝ
SPAD
TAPA
TROFEJE
UHEL
ÚROK
ZEMĚ
ZKAMENĚLINA
ZMÍNKA
ZTLUMIT
ŽALM
ŽÍLY

Tajenka: ☐☐☐☐☐☐☐☐ ☐☐☐☐☐☐