

Duben
2023

Žijeme s roztroušenou sklerózou

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

STR.
6

**Autologní transplantace krvetvorných
kmenových buněk v léčbě RS**

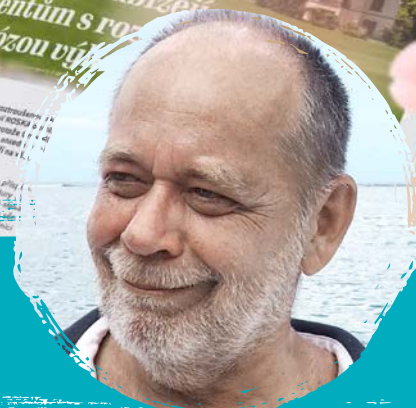
STR.
10

**Z pohledu psychologky –
Pocit ohrožení maskulinity**



Vážení čtenáři,

jsem rád, že vás mohu provést prvním jarním číslem časopisu *Žijeme s roztroušenou sklerózou*. Určitě si vyberete z několika zajímavých článků, které jsou obsahem tohoto čísla.



MUDr. Dalibor Zimek pracuje v Centru pro demyelinizační onemocnění ve Fakultní nemocnici v Olomouci. Ve svém článku vysvětluje podstatu a praktické souvislosti jedné z možností léčby agresivních forem RS, autologní transplantaci krvetvorných kmenových buněk. V ČR došlo již v 90. letech minulého století ve spolupráci s hematology k léčbě prvních pacientů ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady a ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Ani u jednoho pacienta nenastaly závažné komplikace. Vzhledem k tomu, že nebyla stanovena jasná indikační kritéria, byli do léčby zařazeni pacienti s vyšším stupněm postižení, hlavně se sekundárně progresivní formou RS, bez známek vysoké aktivity choroby.

Doc. PhDr. Dr.Phil. Laura Janáčková, CSc., je psychologka, sexuoložka, publicistka a autorka několika bestsellerů. Je docentkou klinické psychologie Psychiatrické kliniky 1. LF UK a VFN, zakladatelkou Institutu partnerských vztahů a prorektorkou Vysoké školy aplikované psychologie. Paní docentka byla požádána o napsání článku, který se týká roztroušené sklerózy (RS) s možným ohrožením maskulinity. Roztroušená skleróza postihuje o něco častěji ženy než muže. U nich dochází nejen k fyzickému hendikepu, ale i k narušení psychické integrity. Jde o snížení sebedůvěry až do pocitu méněcennosti. Často se manifestuje pocitem ohrožení mužské role se specifickými projevy chování a osobnosti. V článku je zmíněna i problematika narušení sexuálního života. Závěrem je shrnuto, co vše může muž pro svou maskulinitu udělat.

Tak jako v minulých číslech se můžeme seznámit s aktivitami regionálních organizací ROSKY. Paní Kamila Neplechová nás seznamuje s činností ROSKY Brno město, která kromě jiného uspořádala s velkým ohlasem výstavu výtvarných prací. Paní Jana Nakládalová nás pozvala do ROSKY Olomouc, ta je svou bohatou činností jistě inspirací pro ostatní. Paní Zuzana Šrámková objasňuje možnost čerpání pomoci rodinám s RS od nadace Dobrý anděl a informuje nás o zvýhodněných pobytech v lázních Vráž u Písku.

Toto číslo časopisu je opravdu pestré a každý si zde najde to, co ho zajímá. Svoje místo může mít i v některých knihovničkách, abychom se k němu mohli kdykoliv vrátit.

Mnoho pozitivních chvil a hodně zdraví přeje,

MUDr. Jiří Piřha

místopředseda redakční rady *Žijeme s RS*

Jaro 2023

Editorial

Jiří Piřha 3

Autologní transplantace krvetvorných kmenových buněk v léčbě roztroušené sklerózy

Dalibor Zimek 6

Z pohledu psycholožky – Pociť ohrožení maskulinity

Laura Janáčková 10

Barevný svět očima roskářů

Olga Rubinová 13

Život s roztroušenou sklerózou

Kamila Neplechová 14

Nadace Dobrý anděl pomáhá i rodinám s roztroušenou sklerózou

Zuzana Šrámková 16

Lázně Vráž nabízejí pacientům s roztroušenou sklerózou výhodnější pobyty

Zuzana Šrámková 17

Pozvánka do Olomouce

Jana Nakládalová 19

Osmisměrka

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 Piřha, 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., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN v Praze; Jana Nakládalová, předsedkyně Unie ROSKA – reg. org. Roska Olomouc, z.p.s.; MUDr. Petra Nytrková, 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: Darina Tomanová, d.tomanova@wemakemedia.cz

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

4. ročník

Duben 2023

Autologní transplantace krvetočivých kmenových buněk v léčbě roztroušené sklerózy

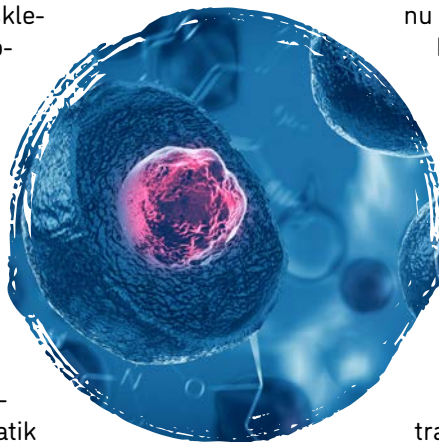
Úvod a základní pojmy

V souvislosti s významným rozvojem v oblasti imunologie a buněčné biologie dochází k mohutnému rozvoji i na poli transplantologie. Proces transplantace se začíná stávat běžnou součástí dostupných léčebných možností moderní medicíny. V současnosti jsme schopni provádět běžně transplantace ledvin, srdce, nově i transplantace Langerhansových ostrůvků pankreatu v terapii diabetu. V oblasti léčby roztroušené sklerózy (RS) se setkáváme s prvními pokusy o transplantaci již od roku 1995. Nicméně za současným rozmachem transplantace krvetočivých kmenových buněk stojí právě již dříve zmiňované objevy na poli léků se schopností potlačovat imunitní odpověď a bližší pochopení principů, jaké používá imunitní systém. Princip léčby autologní transplantace kostní dřeně (ASCT) představuje snahu o eliminaci autoagresivního imunitního systému vysokou dávkou cytostatik

následovanou navrácením vlastních kmenových buněk pacienta, které jsou zdrojem obnovy imunitního systému. Cílem léčby je umožnit obnovu potenciálně méně autoagresivního imunitního systému.

Transplantaci krvetočivých kmenových buněk, jakožto léčebnou možnost RS, podstoupilo řádově několik stovek pacientů. Nejrozsáhlejší studijní skupinu můžeme nalézt v registru EBMT (The European Group for Blood and Marrow Transplantation), která zároveň definuje ideálního kandidáta, který by měl podstoupit tuto terapii.

Chceme-li pochopit, jakým způsobem může pomoci transplantace kmenových buněk, je potřeba začít úplně od začátku a vysvětlit několik základních pojmů. Samotné latinské slovo *transplantatio* znamená přesazení nebo výměnu. Principem transplantace je tedy přemístění orgánu



nebo buněk z místa odběru na místo určení. V našem případě odběr žilní krve a v něm identifikace a nalezení krvetočných kmenových buněk. Kmenová buňka je buňka se schopností téměř neomezeného dělení, jejíž jedinou funkcí je dělení, které umožní vznik nových „mladých“ buněk, které se dále specializují. Jelikož každá tkáň má svůj specifický typ kmenových buněk, je zřejmé, že v našem těle najdeme kmenové buňky schopné vytvářet nervové, srdeční, svalové a vazivové buňky. Velká část kmenových buněk je však v našem těle přítomna pouze v embryonálním období (jedná se zejména o kmenové buňky mozku nebo myokardu). V dospělém věku můžeme nalézt větší množství kmenových buněk především v kostní dřeni obratlových těl nebo žeber [1]. Avšak to, že se v mozkové tkáni dospělých jedinců nenacházejí kmenové buňky, není absolutní pravdou. Zejména pokud se jedná o oblast čichového nervu, respektive čichového mozku, kde lze nalézt větší množství kmenových buněk i v pokročilé dospělosti, jejichž význam mohl téměř každý z nás pozorovat v souvislosti s pandemií covidu-19 – respektive návratem čichu u pacientů, kteří prodělali onemocnění covid-19 [2].

Dalšími podstatnými pojmy, které je potřeba vysvětlit, jsou autologní (vlastní), respektive alogenní nebo xenologní, transplantace.

Autologní transplantace je taková, kdy jde o přenos vlastní krvetočné tkáně nemocného. Přičemž tato tkáň je nemocnému odebrána před podáním vysokodávkované chemoterapie, nebo celotělové radioterapie (ozáření), které jsou používány, aby se zničila nemocná kostní dřev, nebo se v kostní dřevě udělalo místo pro uchycení buněk nové krve tvorby. Obnovu tkáně do původního stavu zajistí právě kmenové buňky z odebrané autologní krvetočné tkáně nemocného.

Další možností je alogenní transplantace, kdy zdrojem kmenových buněk je tzv. „příbuzný dárce“ (sourozenec, osoba z transplantacího registru). Jako příklad lze uvést štěpy při transplantacích ledvin nebo srdce.

Zvláštní skupinou jsou xenologní transplantace, kdy je zdrojem jedinec jiného druhu, například prase domácí – tento typ transplantací je v dnešní době využíván poměrně zřídka, vzhledem k vysokému potenciálu k odmítnutí štěpu a z něj vyplývajících rizik následné imunitní odpovědi.

S klesajícím stupněm tkáňové příbuznosti roste i riziko odmítnutí štěpu, a tedy vyšší nutnost používání léků na potlačení imunity, proto z hlediska transplantologie je ideální možností autologní transplantace [3].



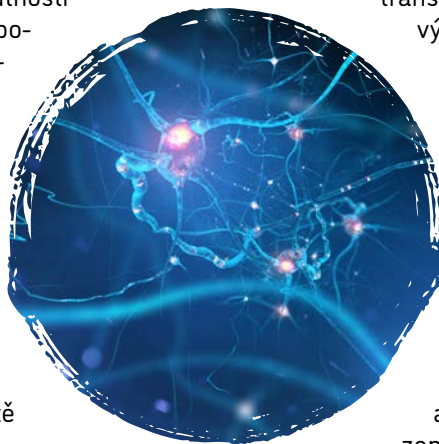
Transplantační proces

Samotnému transplantačnímu procesu předchází fáze předtransplantační přípravy, jejímž cílem je identifikace vhodného místa pro následný štěp), samotný proces transplantace a následně období rekonvalescence. Ideální pacient, který by měl být zvažován k transplantaci, je dle EBMT ve věku 45 let nebo mladší s vysoce aktivní relabující-remitující formou onemocnění, EDSS 5,5 nebo méně a trváním onemocnění 10 let nebo méně, u kterého selhal alespoň jeden preparát ze skupiny biologik 1. linie léčby. Kromě toho by měla být zvažována u pacientů s agresivní RS, tj. s rychlým zhoršováním klinického stavu, a to ještě před dokončením léčebného cyklu biologik 1. linie [4].

Transplantační postup začíná odběrem krvetočných kmenových buněk. Tento se provádí klasickým odběrem kostní dřevě z lopaty kosti kyčelní či hrudní kosti, anebo lze krvetočné kmenové buňky získat přímo odběrem z běžné periferní krve. V dnešní době je metoda izolace krvetočných buněk (tj. odběrem z běžné žilní krve) preferovaným postupem vzhledem k nízké invazivitě a vyššímu komfortu pacienta. Při odběru žilní krve je dárce nebo pacientovi několik dní před odběrem aplikován takzvaný růstový faktor krve tvorby (granulocytární kolonie stimulující faktor). Tento způsobí, že do krve se z kostní dřevě uvolní větší množství bílých krvinek, mezi nimiž se nacházejí i krvetočné kmenové buňky. Tyto buňky pak lze během několika hodin posbírat separátorem krevních elementů. Separátor krevních elementů je přístroj, který z dárce nasaje žilní krev, odstředí z ní potřebnou frakci bílých krvinek a zbytek okamžitě vrátí zpět do krevního řečiště. Samotný proces transplantace

spočívá v aplikaci izolovaných krvetvorných kmenových buněk zpět do žíly. Krvetvorné kmenové buňky si samy najdou místo v kostní dřeni, kterou osídlí a kde se začnou dělit, čímž znovuobnoví obsah krevního řečiště. K plnohodnotné produkci krvetvorných buněk dochází přibližně za 2–3 týdny od podání.

V případě autologní a syngenní transplantace (od jednovaječného dvojčete) není nutností užívání léků potlačujících imunitní odpověď, neboť se jedná o buňky imunologicky shodné s původními buňkami pacienta. Užívání léků snižujících imunitní odpověď je nicméně nutné u alogenní transplantace k prevenci odhojení štěpu. Krvetvorné buňky je možné podávat nemocnému hned poté, co jsou odebrány dárce, nebo je lze zamrazit v tekutém dusíku a podat je pak kdykoliv po rozmrazení. Zamražené krvetvorné buňky je možné uchovat v podstatě neomezeně dlouhou dobu [5].



Mechanismus účinku

Mechanismus, jakým transplantace krvetvorných buněk funguje v terapii RS, není doposud zcela jasný. Jako nejčastěji zvažovaný mechanismus se udává přeprogramování imunitního systému. Jednak transplantace odstraňuje patologické T-lymfocyty a dále autoreaktivní T-lymfocyty (podtyp bílých krvinek zodpovídajících zejména za protivirovou imunitu, tzv. buňky buněčné imunitní odpovědi) jsou přepnuty do tolerančních klonů T-lymfocytů [6]. Transplantace pak nastoluje rovnováhu mezi pro- a protizánětlivými cytokiny („hormony imunitního systému“) – zejména se jedná o interleukin 17, tumor nekrotizující faktor alfa a interferon gama, čímž dochází k potlačení autoimunitního zánětu, a tím k navození imunitní tolerance a z toho vyplývající stabilizaci onemocnění [7].

Nežádoucí účinky a následky transplantace

Na první pohled by se mohlo zdát, že se jedná o proceduru, která je zázračnou a život zachraňující možností léčby bez nežádoucích účinků. Nicméně pokud se zmiňuji o vysoké efektivitě této metody, musím přiznat, že je spojena také s některými nežádoucími účinky. Na prvním místě je třeba zmínit zejména infekce. V důsledku vstupní chemoterapie/radioterapie dochází ke zničení imunitního systému a do doby, než dojde k obnovení jeho funkce, je organismus ponechán bez imunitního dozoru. To je také důvod, proč se pacienti po transplantacích musejí dočasně izolovat od okolí a brát dlouhodobě například antibiotika nebo antimy-

kotika (léky proti plísním a houbám). Vzácně se mohou objevovat i různé formy nervového poškození – zejména na periferních nervů (neuropatie), nebo ještě vzácněji i polyneuropatie či přechodné poruchy funkce mozku (encefalopatie) [9]. Dále považuji za nutné zmínit i předpokládané zvýšené riziko následných nádorových onemocnění, především krve, což je důvodem, proč jsou pacienti bedlivě sledováni i řadu let po provedené transplantaci. Nicméně je nutno uvést, že

výskyt nádorových onemocnění v návaznosti na transplantaci kostní dřeni je vzácný a v odborné literatuře o nich existují pouze ojedinelá sdělení.

Dalším rizikem, se kterým může být transplantace spojena, je neplodnost. Reálná data opět čerpáme pouze z několika studií, které se touto problematikou zabývaly – například Kvistad a jeho kolegové popisují až 43% žen s příznaky neplodnosti. Proto jsou pacientkám a pacientům před transplantací nabízeny takzvané plodnost zachovávající procedury – například odběr spermií nebo vajíček

před zahájením transplantace, které je možno zamrazit a použít později v rámci plánovaného rodičovství [10]. Posledním a poměrně často pozorovaným nežádoucím účinkem, ke kterému obvykle dochází i při biologické léčbě alemtuzumabem, je výskyt jiných autoimunitních onemocnění. Zejména se jedná o hyper- nebo hypothyreózu (zvýšenou nebo sníženou funkci štítné žlázy), idiopatickou (autoimunitní) trombocytopenickou purpuru (snížení krevních destiček), alopecii, hemofilii typu A (poruchu krevní srážlivosti), eventuálně i nový rozvoj Crohnovy choroby. Možný výskyt těchto onemocnění je důvodem, proč pacienti podstupují krevní odběry i řadu let po transplantacích [11–13].

Závěr

Autologní transplantace krvetvorných kmenových buněk je zajímavou možností léčby agresivních forem RS. Nicméně, data o její účinnosti jsou doposud poměrně limitovaná a cílem několika příštích měsíců, nebo spíše let bude cílená optimalizace předtransplantačních režimů a přesnější vymezení vhodných kandidátů transplantace. Transplantace kromě svého pozitivního účinku přináší také riziko následných nežádoucích účinků, a to zejména rozvoje dalších autoimunitních onemocnění – především poruch funkce štítné žlázy.

MUDr. Dalibor Zimek

Neurologická klinika FNOL – Centrum pro demyelinizační onemocnění

Literatura

1. Stem cells: What they are and what they do. 2022; Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/tests-procedures/bone-marrow-transplant/in-depth/stem-cells/art-20048117>
2. Liu Z, Martin LJ. Olfactory bulb core is a rich source of neural progenitor and stem cells in adult rodent and human. *J Comp Neurol*. 2003; 459(4): 368–391. <https://doi.org/10.1002/cne.10664>
3. Typy, dárci a indikace k transplantacím » Linkos.cz. (n.d.). <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/jak-se-lecit/transplantace-krvetvornych-bunek/typy-darci-a-indikace-k-transplantacim/>
4. Sharrack B, Saccardi R, Alexander T, et al. Autologous haematopoietic stem cell transplantation and other cellular therapy in multiple sclerosis and immune-mediated neurological diseases: updated guidelines and recommendations from the EBMT Autoimmune Diseases Working Party (ADWP) and the Joint Accreditation Committee of EBMT and ISCT (JACIE). *Bone Marrow Transplant*. 2020; 55(2): 283–306. 10.1038/s41409-019-0684-0
5. Příprava a postup při transplantaci » Linkos.cz. (n.d.). <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/jak-se-lecit/transplantace-krvetvornych-bunek/priprava-a-postup-pri-transplantaci/>
6. Harris KM, Lim N, Lindau P, et al. Extensive intrathecal T cell renewal following hematopoietic transplantation for multiple sclerosis. *JCI Insight*. 2020; 5(2). <https://doi.org/10.1172/jci.insight.127655>
7. Abrahamsson S, Angelini DF, Dubinsky AN, et al. Non-myeloablative autologous haematopoietic stem cell transplantation expands regulatory cells and depletes IL-17 producing mucosal-associated invariant T cells in multiple sclerosis. 2013; *Brain*. 136(9): 2888–2903. <https://doi.org/10.1093/brain/awt182>
8. Mohammadi R, Aryan A, Taheri M, et al. Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation (AHSCT): An Evolving Treatment Avenue in Multiple Sclerosis. 2021; *Biologics*. <https://doi.org/10.2147/btt.s267277>
9. Burt RK, Balabanov R, Han X, et al. Association of nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation with neurological disability in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *JAMA*. 2015; 313(3): 275–284. 10.1001/jama.2014.17986
10. Kvistad SAS, Lehmann AK, Trovik LH, et al. Safety and efficacy of autologous hematopoietic stem cell transplantation for multiple sclerosis in Norway. *Mult Scler*. 2020; 26(14): 1889–1897. 10.1177/1352458519893926
11. Muraro PA, Pasquini M, Atkins HL, et al. Long-term Outcomes After Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2017; 74(4): 459–69. 10.1001/jamaneurol.2016.5867
12. Das J, Snowden JA, Burman J, et al. Autologous haematopoietic stem cell transplantation as a first-line disease-modifying therapy in patients with 'aggressive' multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2021; 27(8): 1198–204. 10.1177/1352458520985238
13. Burman J, Iacobaeus E, Svenningsson A, et al. Autologous haematopoietic stem cell transplantation for aggressive multiple sclerosis: the Swedish experience. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014; 85(10): 1116–21. 10.1136/jnnp-2013-307207

Pocit ohrožení maskulinity

Zdravé vědomí svého pocitu mužství tvoří součást vnímání sebe. Za slovem maskulinita se ukrývají mužské rysy chování a osobnosti. Gender ji pak chápe jako představu vytvořenou společenskými očekáváními, nikoliv biologickými danostmi.

Sebevědomí muže výrazně ovlivňuje výkon, jeho schopnosti a dovednosti. V této souvislosti se na něm podílejí různé sféry každodenního pracovního, rodinného, sportovního, ale třeba i sexuálního života. Míra sebevědomí muže je následně výrazně ovlivněna uspokojením v těchto oblastech. Vlivem onemocnění roztroušenou sklerózou dochází často k přímému zasažení původního výkonu muže a k postupnému snižování jeho vlastní spokojenosti v různých oblastech života. Je tedy třeba, aby se muž naučil pracovat s lafkou, kterou si stanovuje a podle níž pak výkon hodnotí. Nemoc se neptá, co chceš, ale mnohdy určuje, co můžeš.

Změna životní situace vyžaduje kreativitu v eventuálním přizpůsobení zaměstnání, zájmů, koníčků možnostem a schopnostem. I s vážnějším poškozením je však pro

kvalitu života člověka lépe dělat něco nežli nic. Muži s pokročilejší RS mohou být na pracovním trhu znevýhodnění, přesto mají právo se k práci vrátit a měli by být v tomto směru podporováni. Skutečnost, zda je muž zaměstnán, totiž podstatně ovlivňuje jeho sebehodnocení a mínění, které o něm má okolí. Uvědomme si, že podané výkony v celé řadě životních aktivit jsou s nemocí cennější, neboť člověk při nich dokazuje plejádu dalších individuálních vlastností, jakými jsou např. vytrvalost, trpělivost, cílevědomost, pokora, odhodlání atd. Tyto jsou následně oceňovány jako tvůrci skutečné hodnoty člověka. Jsou to právě ony, pro něž je člověk obdivován, vážen i milován. Láska je výzvou být v očích milovaného člověka tím nejlepším. Pro muže je důležité být tím nejlepším i v sexu. Spokojenost v sexuální oblasti výrazně formuje pocit vlastní míry maskulinity.

Sexuální život s RS bývá často v důsledku nemoci a její léčby zasažen. Jeho kvalitu ovlivňují porušená hybnost, slabost, ztuhlost, snížená citlivost, únava, bolest, nedostatečné ovládnutí svěračů močového měchýře a konečníku, depresivní nálada atd. Muži se setkávají s celou řadou sexuálních dysfunkcí od prostého snížení chuti na sex až po problémy s dosahováním orgazmu. Mezi nejčastější problémy patří též erektilní dysfunkce. Mnohé z těchto problémů jsou však řešitelné a muž s RS může být dobrým milencem navzdory svému onemocnění. Konzultace s odborníkem (sexuolog, psycholog zabývající se sexuálním chováním) dává naději na navrácení pocitu mužství v této oblasti. Kromě farmakoterapie může léčba spočívat v edukaci, sexuálním nácviku, párové terapii či cílené psychoterapii. Včasná prevence zahrnuje také rehabilitaci svalů pánevního dna a brzkou konzultaci partnerských problémů. Pocit blízkosti, soukromosti a lásky není závislý na nemoci a potřebuje ho ke spokojenému partnerskému životu každý člověk. U nemocných v produktivním věku je schopnost reprodukce významným činitelem, který ovlivňuje vnímání maskulinity. Ženy i muži řeší otázku možné dědičnosti a rizik spojených s těhotenstvím i narozením dítěte. Plánovaná těhotenství a zdravá miminka jsou v dnešní době realitou a ukazují rychlý pokrok medicíny. Péče psychologa v tomto období může napomoci páru správně se rozhodnout a zvládnout rizika s tím spojená.

Co mohu udělat pro svou maskulinitu:

- Stanovujte si reálné cíle. Sestavte si seznam podcílů a za každý dílčí úspěch se pochvalte. Pamatujte si, že i malý výkon může být vnímán jako velký.
- Komunikujte svá znejistění a buďte k sobě laskaví.
- Udržujte si maximální možnou fyzickou kondici pravidelným cvičením, sportem.



- Preventivně se zaměřte na každodenní cvičení pánevního dna.
- Řešte hned problémy v intimní oblasti. Komunikujte o tom s partnerem, neváhejte vyhledat pomoc lékaře odborníka a partnerského psychologa.
- Konzultujte s odborníky možnosti plánovaného rodičovství.
- Pečujte o partnerský vztah sdílením, nasloucháním, projevením porozumění.

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

Stránky: <https://www.laurajanackova.cz>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/laurajanackova>

Facebook: <https://www.facebook.com/LauraJanackova/?ref=bookmarks>

Barevný svět očima roskařů

Již pátým rokem uspořádala brněnská ROSKA výstavu výtvarných prací v Knihovně Jiřího Mahena v Brně, v Králově Poli.

Celý měsíc jste si mohli prohlédnout rukodělné výrobky z ergoterapeutické dílny, malované obrázky, ukázky vánočních výzdoby a v neposlední řadě rozsáhlou výstavu plakátů. Ty byly sestaveny z fotografií od lidí s roztroušenou sklerózou (RS) z celkem čtyř evropských zemí a jejich společným cílem bylo ukázat, že i s tak vážnou nemocí, která do života vnáší různá omezení, nemusí být život obyčejný a nudný. Tandemová cyklistika, procházky přírodou nebo jachting na evropských mořích se stejně postiženými lidmi jsou způsoby, jak jde trávit čas odvázně, najít si nové přátele a dosahovat i sportovních výkonů.

Chronické nemoci s sebou obecně přinášejí potíže a omezení, kterým okolí zdravých lidí nemusí vždycky rozumět. Komunity, které se přirozeně vytvářejí, spojují lidi se stejnou diagnózou, a dávají tak základnu pro společné aktivity v malém i velkém měřítku. Lokálně sdružují pacienty s RS pobočné spolky Unie ROSKA. V Británii před pár lety vznikla nezisková organizace *Oceans of Hope*, která pořádá výlety na plachetnicích pro pacienty s RS z celé Evropy. Také z těchto akcí jste mohli najít příspěvky na výstavě. Když se podíváme na to, jak žijí, radují se, nebo trápí lidé u nás, v Británii, Nizozemsku nebo Belgii, zjišťujeme, jak podobní si všichni jsme. V jednom kulturním evropském zázemí prožíváme podobné životní situace a to nás sbližuje. Máme sny, které nás ženou vpřed, a společně se k nim můžeme přiblížit.

Pořádná výstava se neobejde bez slavnostní vernisáže. Ta naše proběhla 4. ledna. Vedoucí pobočky KJM v Králově Poli, paní Bartáková, nás přivítala a připravila zázemí ke společ-

nému posezení, nechybělo ani občerstvení s přípitkem a hudební okénko. Komentovaná prohlídka výstavy umocnila všem účastníkům dojem z vystavovaných děl. **Děkujeme proto za podporu, kterou nám knihovna každoročně věnuje.**



Výstava byla přístupná do konce ledna. Návštěvníci se mohli přesvědčit, že svoje sny si může plnit každý. Online ji můžete zhlédnout i nyní na odkazu https://www.youtube.com/watch?v=_u9KFLx0krl

Olga Rubinová
ROSKA Brno-město

Život s roztroušenou sklerózou

ROSKA – akronym pojmu ROztroušená SKleróZA (RS) je pacientská organizace, kterých mateřská Unie ROSKA sdružuje 25 v celé republice. Ta naše oficiálně vznikla v roce 1995, přičemž se vydělila z tehdejšího Svazu invalidů. Od té doby urazila velkou cestu. Nyní je moderní organizací, která sdružuje a podporuje asi 100 členů – pacientů s RS a příbuznými diagnózami, jejich rodinných příslušníků a přátel.

Pro své členy organizujeme cvičení, plavání, ergoterapii (floristika, levandulové panenky...), brain jogging a oblíbené rekondiční pobyty. Věnujeme se také sportu – každoročně spolupřádáme MaRS (s NF Impuls), hrajeme boccii a mňolky a již několik let sbíráme medaile na Roskiádě. Jednou za rok jezdíme na dračí lodi (tuto akci pořádá SaBBa). Již potřetí se letos budeme Trousit na Špilberk.

Pořádáme také výstavy (spolupráce s KJM a nyní i Městskou knihovnou Tišnov) a založili jsme divadelní spolek, kde provozujeme autorské hry. Spolupracujeme rovněž se seniorskými a rodinnými organizacemi, jejichž akcí se účastní naši členové a vice versa.



Výsledkem je, že se opravdu nenudíme, ať jsme postižení více či méně a jakýmkoliv způsobem. Vzniklo u nás mnoho přátelských, a dokonce i několik partnerských vztahů. Rádi bychom, aby lidé přestali považovat RS za osudnou chorobu a přestala být pro společnost tabu. Přijďte mezi nás a poznáte sami!

Kontakt:

Kamila Neplechová
roska-bm@roska-bm.cz
731226436, 606331073
Facebook/RoskaBrno



Nadace Dobrý anděl pomáhá i rodinám s roztroušenou sklerózou

Nadace Dobrý anděl pomáhá rodinám s dětmi, které se v důsledku závažného onemocnění dostaly do tíživé finanční situace. Díky rozšiřování pomoci mohou nyní podporu získat i pacienti s roztroušenou sklerózou.

Při rozdělování podpory se nadace řídí typem onemocnění. Například při onemocněních onkologického charakteru zařazuje nadace žádosti do systému podpory automaticky. Roztroušená skleróza patří do kategorie diagnóz, kde se žádosti posuzují individuálně.

„Vždy záleží, v jaké fázi onemocnění je – zda má pacient problémy s motorikou, případně jak závažné, zda potřebuje pomoc při oblékání, hygieně či jiných činnostech, zda je schopen práce, nebo je v invalidním důchodu,“ vysvětluje Aneta Krausová z nadace Dobrý anděl.

Jaké jsou podmínky čerpání pomoci od nadace Dobrý anděl pro dospělé

- Pacient se stará alespoň o jedno nezaopatřené dítě (tj. i dítě studující prezenčně VŠ).
- Pacient je léčen ve zdravotnickém zařízení na území ČR nebo v zahraničí maximálně po dobu 1 roku, pokud je mu léčba doporučena lékařem a je v tuzemsku nedostupná.
- V případě jiného vážného onemocnění, tedy i roztroušené sklerózy, podporujeme pacienty dlouhodobě, po dobu splňování podmínek pomoci. Toto splňování podmínek je posuzováno individuálně z pohledu zdravotních, ale i sociálních a pracovních omezení daného pacienta. Jedná se o pacienty, kterým onemocnění již výrazněji zasahuje do běžného fungování.

Jak o pomoc požádat?

Jestliže splňujete základní podmínky uvedené výše, stačí kontaktovat nadaci Dobrý anděl pro bližší informace: e-mail andelskaposta@dobryandel.cz, či infolinka 733 119 119

Jak pomoc funguje?

Pro přijetí do systému pomoci je potřeba vyplnit žádost, nechat ji potvrdit lékařem a dodat příslušné dokumenty. Po jejich dodání a splnění všech podmínek je rodina zařazena do systému pomoci a již následující měsíc je jí odeslán první příspěvek. Veškeré dary, které nadace Dobrý anděl v jednom měsíci vybere, rozdělí první pracovní den následujícího měsíce rovným dílem mezi několik tisíc rodin z celé České republiky. Příspěvky dárců jsou odevzdávány rodinám do posledního haléře, neboť provoz nadace je hrazen se soukromých zdrojů jejích zakladatelů a dalších filantropů.

Zuzana Šrámková
Unie ROSKA



Lázně Vráž nabízejí pacientům s roztroušenou sklerózou výhodnější pobyty

Lázně Vráž, kam mnozí z pacientů s roztroušenou sklerózou (RS) rádi jezdí za léčbou, se s Uníí ROSKA domluví na výhodnějších cenách pobytů. A protože Unie ROSKA pomáhá všem pacientům s RS bez ohledu na to, zda jsou členy ROSKY, i nabídka z Vráže míří na všechny pacienty s RS.

Lázně Vráž nabízejí slevu až 15 % z doplatků na příspěvkovou a komplexní lázeňskou péči a dvě procedury dle návrhu lékaře zcela zdarma. K tomu také platí 20% sleva z cen pobytových balíčků na opakované pobyty pro věrné hosty. Nabídku mohou využít také rodinní příslušníci pacientů.

Pacienti s RS mohou čerpat komplexní lázeňskou rehabilitační péči jednou za 24 měsíců. V dalším roce mají možnost čerpat příspěvkovou lázeňskou rehabilitační péči, kde pojišťovna hradí léčení a pacient si hradí pobyt a stravu.

Lázeňská zařízení nyní musejí řešit, jak se vypořádat s rostoucími náklady na provoz areálů a na stravu pacientů. „Na tom, že poskytujeme pacientům s RS lázeňskou péči hrazenou pojišťovnou, se ale rozhodně nic nemě-



ní. Situaci řešíme především investicemi do technologií na úsporu energií a úsporami v provozu,” ujišťuje jednatel společnosti Lázně Hotel Vráž Jiří Landa.

Zuzana Šrámková
Unie ROSKA

Pozvánka do Olomouce

Vážení čtenáři, kamarádi, zdravím vás všechny v novém roce 2023. Mohla bych začít stejnými slovy jako v úvodu podzimního čísla, jen s tím rozdílem, že už na mne nedýchá nostalgie podzimu. Za námi jsou Vánoce, oslava Nového roku a očekávání, co nám přinese rok 2023.

Když se příroda probouzí

Za okny svítí sluníčko, na procházce jsem v zahrádkách potkala sněženky, na plotě krásně zpíval kosík. Ti z nás, kteří milují sních a zimní sporty, si ještě během jarních prázdnin užívali na horách lyžování, sáňkování a horského sluníčka. I když letos jsme si sněhu užili i u nás ve městě. Ale hurá, jaro nás láká ven častěji a častěji, sluníčko otvírá očička. Paní zima mu v tom ještě trochu bránila fujavicí, sněžnou metelící, svými dráčky jako v pohádce o Barbuchovi a museli jsme se pořádně zachumlat do teplého oblečení. To ale nevadí, s řádným vybavením lze jít na procházku za každého počasí a pomáhá nám to proti „blbě náladě“. Zima s jarem si vždy chvilku hraje na přetahovanou, ale jaro stejně zvítězí! A my všichni se po měsících chladu těšíme na krajinu ozdobenou květy a svěží zelení.

Všichni jsme se museli probíjet všemi možnými změnami, náladami kolem volby prezidenta i kolemjdoucích osob počínaje přes pracovní záležitosti až po ty životní. Všechny změny se snažíme zvládnout v rámci svých možností. Někomu to jde lépe, někomu hůře, nejen proto jsou tu organizace ROSKA, které vám rády kdykoliv pomohou. Každý se s vítězstvím, nebo i prohrou vyrovnává po svém. Ale nejste na nic sami.

Pokud jste nemocní, nachlazení, necítíte se ve své kůži, nemoc se neodráží jen na vašem těle, ale i na vaší duši. Posílám několik jednoduchých triků, které můžete vyzkoušet, abyste se cítili lépe.

Nejjednodušší je vzít telefon, ten má doma dnes už snad každý, a zavolat kamarádovi/kamarádce a popovídat si.

Můžete také zavolat do kterékoliv organizace ROSKA, někdy je to i lepší než úplně nejlepší kamarád/ka. Přece jsou to „cizí lidé“ a těm se starosti a problémy i bolístky říkají líp než nejbližším. Telefonní čísla najdete na webových stránkách:

www.aktivnizivot.cz
www.necekejnalavice.cz
www.rskompas.cz
www.roska.eu
www.roska.olomouc.cz

Náladu vám může zlepšit cokoli

Uvařit si můžete třeba dobrý čaj na nachlazení.

Příprava je jednoduchá: vezmeme kořen zázvoru, očistíme ho, nahrubo nastroháme, nebo nakrájíme na tenké plátky, nebo nastroháme na hrubém struhadle, spaříme horkou vodou a necháme trochu vychladnout (50 °C). Osladíme medem a můžeme přidat citron.

Proti bolesti v krku pomáhá ostrosladká medicína.

Podle receptu smícháme lžičku hřebíčku s několika plátky čerstvého zázvoru a se lžičkou skořice. Zalijeme horkou vodou a mírně vychlazené vypijeme. Můžeme také přidat kapku medu. Popijíme tento lektvar do té doby, než bolest v krku pomine.

Další recept je na dobroty se sedmikráskou, kterých už letos potkáte na louce dostatek.

Můžete ji použít třeba na čaj, čerstvou do salátů, jako ozdobu na chleba s máslem, nebo jen tak. Tato všude rostoucí bylina skvěle posiluje imunitu, zlepšuje metabolismus a má protizánětlivé účinky. V případě kašle pomáhá ke snadnějšímu vykašlávání a přispívá i ke snížení horečky, je účinná při bolesti hlavy. Sedmikrásku můžete sušit v sušičce při mírné teplotě do 40 °C.

V následujícím období se můžete zapojit do nabídky celorepublikových aktivit, které pořádají organizace ve vašem okolí.

Společně s vámi usilujeme o zlepšování života pacientů s RS i jejich rodin. V průběhu roku se můžete připojit k aktivitám každé organizace, informace najdete na webových stránkách, zodpoví vám je na telefonních číslech, či e-mailových adresách jednotlivých organizací.

Připojte se k nám a každý si ve své blízkosti najdete podle svého to správné, co vás bude bavit. Nebo si to jen zkuste a zjistíte, jestli budete navštěvovat organizaci celoročně,



nebo se připojíte k některé akci, například rehabilitačnímu týdennímu, víkendovému pobytu, či cvičení. Všechny akce pořádané organizacemi jsou hrazeny se spoluúčastí klientů.

První velká březnová akce roku 2023 – **MaRS**, 24hodinový mezinárodní maraton cvičení pro pacienty s roztroušenou sklerózou i bez ní, sice již proběhla (24. 3.), ale nevadí, můžete se zapojit do dalších akcí. Čeká vás například **ROSKIÁDA**, olympiáda členů i nečlenů organizací ROSKA v různých disciplínách se uskuteční (je plánovaná) v termínu 15.–17. 9. 2023 v Nymburce. Ubytování a strava budou zajištěny. Relevantní informace budou k dispozici koncem jara.

„Opakování je matka moudrosti“, a proto je třeba stále mít na paměti, že pro nás a nejen pro nás je pohyb opravdu moc důležitý a že i na vozíčku se dá cvičit, jen se toho nebát. Cíl a smysl je se zapojit do aktivního života.

Z celorepublikových aktivit se vracíme zase k nám domů, do Olomouce

Konečně se po více než skoro pěti letech dočkáme dostavby a znovuotevření **Masarykovy třídy** a jejího okolí, bude to ráj.

Všichni, co zde v okolí bydlíme, se moc těšíme, že nebudeme klopýtat po staveništi, budeme mít chodníky, kamarádi na vozíčku už nebudou mít strach, že se vůbec nemohou vymotat tak, aby se dostali na Masarykovu třídu.

Je na ní **nově otevřená lokální kryoterapie**, což je způsob regenerace a rehabilitace s aplikací velmi nízkých teplot do -160 °C, kde procedura trvá 2–3 minuty. Už nemusíte do velké kryokomory. Na té samé adrese si můžete dopřát i inhalaci molekulárního vodíku, který by měl pomáhat při onemocněních uváděných na letáčích nové provozovny: chronická onemocnění, neurosvalová onemocnění, únavový syndrom, zánětlivá revmatická onemocnění a jiná.

Více informací se dozvíte na adrese

Masarykova třída 26.

Otevírací hodiny: po–pá 8–13; 13,45–16.

Telefon: 606 098 900.

Olomoucká organizace by chtěla, kromě účasti v již zmíněném MaRSu, ke světovému dni RS a Mezinárodnímu dni navštívit na jaře také **Pevnost poznání Univerzity Palackého** a účastnit se některých v ní pořádaných přednášek.

Připojte se k výzvě **Rozsviťme Českou republiku** a vysaďte slunečnici do zahrádky, na balkon, do přírody – jen tak pro radost, pro náš úsměv. Cílem je povzbudit pacienty s RS, žluté slunečnice jsou pro ně symbolem, jak prosvětlit den.

O uvedených a mnoha dalších akcích vás budeme informovat na nově vznikajících webových stránkách.

Recept na zelenou kaši

Kousek výše jsme si uvařili dobrý čajík. Co takhle dát si k němu vtipnou kaši? Pustit se do ní můžeme už brzy zjara, když vykouknou kopřivy a jiné zelené listy. Komu se nechce čekat na bylinky z přírody, ten použije špenát, který se dá koupit čerstvý. Tak jdeme na to.

Suroviny: velká hrst čerstvých zelených listů (kopřivy, medvědí česnek, pampeliška, listy ředkviček, popenec a jiné), máslo, špaldová krupice (nebo mouka), koření podle chuti, sůl.

Příprava: kdo si počkáte na kopřivy a bylinky, ponořte nejdříve na 1 minutu jejich listy do horké vody. Potom důkladně vymačkejte, společně s ostatními listy nasekejte najemno. V rendlíku rozpalte přepuštěné máslo a asi 1 minutu na něm restujte špaldovou krupici (30 g), může být i špaldová mouka. Přilejte 250 ml vody a ihned důkladně metličkou promíchejte, aby se v kaši neudělaly hrudky. Přidejte nasekané listy. Přiveďte k varu, stáhněte plamen a vařte do zhoustnutí. Dochuťte, osolte. Můžete polít rozpuštěným máslem. Pro jemnější strukturu můžete promixovat tyčovým mixérem. S čerstvým špenátem postupujte stejně.

Závěrem vám přeju, abyste otevřeli dveře jaru a strávili i krásné léto plné pohody!

Jana Nakládalová
ROSKA Olomouc

Jaro 2023

Milí čtenáři,

jako vždy pro vás máme osmisměrku. Na tři šťastlivce, kteří správně vylustí tajenku, čeká knižní odměna. Tentokrát jsme vybrali knihu od americké autorky Jude Deveraux s názvem Tajemná vražda. Příběh sepsaný svižným a čtivým tempem pojednává o tom, že i ty nejsemknutější rodiny mají svá tajemství a že nezbývá než doufat, že láska a upřímnost zvítězí nad roky lži a podvodů.

Znění tajenky a své kontaktní údaje včetně adresy nám zašlete nejpozději do 30. června 2023 na e-mail info@zijemesrs.cz. Výherci budou kontaktováni e-mailem.



Přejeme vám klidný, ničím nerušený čas strávený nad tajenkou!

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

AGFA
ANTI
ASTMA
BIFTEK
ČAKANA
DEFENZOR
DEFRAUDANT
DÉLE
DNES
EŠUS
FLUITA
CHUDOKREVNOST
JINOTAJ
KATI
KLAD
KMÁN
KROUŽKOVÁNÍ
KUPA
LÉTA
MELODRAMATIK
MORMONI
MUSEUM
MUŽSTVO
MZDA

NEUK
NOŽE
OBOJŽIVELNÍK
OGAM
OKRSEK
PARKETA
PERGAMEN
PLYŠ
RUMUNI
SALAŠ
STRUP
ŠPIONÁŽ
TELEGRAM
TRACHYT
TRET
TULENI
TVOR
ÚMRTÍ
ÚNOS
ÚVAL
VSTUP
ZAHRNOUT
ZRUŠENÁ

Tajenka:

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

