



## Souhrnná zpráva z konference

První den 16.5.2025 výroční konference EMSP 2025 o prevenci roztroušené sklerózy byl plný života a tepla. Místnost byla plná lékařských odborníků, výzkumníků a lidí žijících s roztroušenou sklerózou, kteří všichni mluvili a sdíleli nápady. Během přestávek na kávu proběhlo mnoho přátelských rozhovorů, lidé si vyměňovali příběhy a nabízeli podporu. Bylo cítit, jak se vytvářejí silná pouta, když všichni společně pracovali na stejném cíli – nalezení lepších způsobů prevence a léčby roztroušené sklerózy.

Uvítání:

Jakub Dvořáček – náměstek ministra zdravotnictví

Jiřina Landová – předsedkyně výkonné rady Unie ROSKA – česká MS společnost, z.s.

Olga Rubinová – členka Unie ROSKA – česká MS společnost, z.s.,  
předsedkyně pobočného spolku ROSKA – Brno město



Prevence – prof. Eva Kubala Havrdová

Profesorka Havrdová hovořila o roztroušené skleróze od jejího prvního

objevení až po dnešní metody prevence. Zdůraznila, že včasné zahájení léčby, ještě před objevením se příznaků, může pomoci oddálit její průběh. Jednoduché kroky, jako je nekouření, užívání vitamínu D a pravidelné cvičení, mohou mít velký dopad.



**Stárnutí s roztroušenou sklerózou a souvisejícími poruchami**  
Tato skupinová přednáška se zabývala tím, jak se roztroušená skleróza v průběhu času mění a proč je důležité udržovat mozek zdravý. Řečníci vysvětlili rozdíl mezi roztroušenou sklerózou a neuromuskulárními onemocněními (NMO) s přibývajícím věkem. Jan Staněk se podělil o inspirativní práci z domova sv. Josefa v České republice, kde pomáhají lidem s pokročilou roztroušenou sklerózou.



**Inspirativní změny: Prevence a inovace** Tři lidé se podělili o své osobní příběhy o roztroušené skleróze: Jaroslav Wojnar (člen Unie ROSKA) hovořil o tom, jak mu sport a cvičení pomohly zotavit se po paralýze; Luigi Azzarone zdůraznil potřebu rychlé diagnózy a léčby; a Natalie Bursari poukázala na to, že potřebujeme více výzkumu o tom, jak roztroušená skleróza postihuje černochoy.



## Porozumění symptomatické péči u roztroušené sklerózy

Hlavním bodem programu byla prezentace Mezinárodního průzkumu symptomů roztroušené sklerózy (IMSS), kterou prezentovali Tomaso a Patricia Moghamesovi. Tato působivá studie shromáždila data od více než 17 000 lidí s roztroušenou sklerózou ve 22 zemích. Klíčová zjištění ukázala, že lidé s roztroušenou sklerózou se potýkají s průměrně 13,7 příznaky, přičemž většina z nich nedostává řádnou léčbu. Studie odhalila, že únava, kognitivní problémy a problémy s močovým měchýřem mají největší dopad na kvalitu života, přesto mnoho symptomů zůstává neviditelných a nedostatečně léčených. EMSP vytvořila sadu nástrojů pro prosazování zájmů s daty specifickými pro jednotlivé země, které mají pomoci společnostem s roztroušenou sklerózou prosazovat lepší systémy péče.





### **Pochopení komorbidit u roztroušené sklerózy**

Stephanie Woschek vedla živou přednášku o zdravých návycích, správném stravování, odvykání kouření a pravidelném cvičení. Skupina diskutovala o tom, jak mohou další zdravotní problémy, jako jsou srdeční choroby nebo cukrovka, roztroušenou sklerózu zhoršit a ovlivnit účinnost léčby.



### **Biomarkery a budoucnost**

Tato prognózovaná přednáška se zabývala novými nástroji pro včasnou detekci roztroušené sklerózy, včetně vylepšených magnetických rezonancí a krevních testů. Nele von Horstem, která sama trpí roztroušenou sklerózou, vysvětlila, proč je pro pacienty tak důležité, aby byly složité lékařské informace snadno srozumitelné.

---



## Výzva „Hledání neuronů“

Abychom si den učení ještě více užili, uspořádali jsme speciální výzvu „Hledání neuronů“, kde účastníci sbírali razítka pokaždé, když v místě konání spatřili neuron skrytý. Tato kreativní aktivita umožnila všem přesouvat se mezi jednotlivými setkáními, prozkoumávat konferenční prostor a povídat si s novými lidmi. Mnoho účastníků hrdě ukázalo své kartičky s razítky a užívalo si ducha přátelské soutěže, zatímco se dozvíдалo více o mozkových buňkách, které jsou klíčové pro výzkum roztroušené sklerózy.

---



## Prezentace posterů

Odpoledne se představilo osm vynikajících posterů, které sdílely nový výzkum a myšlenky o RS. David Ellenberger z Německého registru RS ukázal, jak problémy se spánkem ovlivňují muže a ženy s RS různě. Antonia Kaltsatou prezentovala, jak může tradiční řecký tanec pomoci lidem s RS lépe se pohybovat a cítit se šťastnější. Joke Soetaert z MS-Liga Vlaanderen se podělila o práci na rizikových a ochranných faktorech u RS.

Stephanie Woschek představila MS-PAT, digitální vzdělávací program pro pacienty. Luigi Azzarone poskytl osobní postřehy o každodenním životě s léčbou RS. Beatriz Martínez z Esclerosis Múltiple España odhalila zjištění o skrytých nákladech na život s RS. Amanda Montagne z Americké asociace pro RS hovořila o zapojení pacientů do sítě péče, zatímco Tommaso Manacorda z Italské společnosti pro RS prezentoval o zlepšení způsobů péče o RS.



#### Česká stopa na konferenci 1. den:

- Prof. Eva Kubala Havrdová – úvodní přednáška
- Jan Staněk
- Jaroslav Wojnar
- Jana Hlaváčová

Druhý den konference 17.5.2025 EMSP se zabýval **péčí o roztroušenou sklerózu prostřednictvím sekcí zaměřených zaměřené na pacienta a spolupráci.**



**„Prostě to udělej! Podpora komunity, diverzity a inkluze ve výzkumu roztroušené sklerózy.“**

Součástí setkání byl rozhovor, ve kterém **Tania Pilz** ze Sítě mladých lidí

(YPN) hovořila s Dr. **Andreou Stennettovou** , výzkumnou neurofyzioterapeutkou v Barts Health NHS Trust.

Jejich diskuse zdůraznila kritické mezery ve výzkumu roztroušené sklerózy a poznamenala, že 37,8 % studií neuvádí rasu/etnickou příslušnost účastníků, což vede k **nedostatečnému zastoupení menšin a potenciálně méně účinné léčbě** černošské a hispánské populace.

Dr. Stennettová zdůraznila inkluzivnější klinickou praxi prostřednictvím navigačních dokumentů, **zajištění dostupnosti informací ve více jazycích** a budování důvěry s komunitami, které byly historicky výzkumem poškozeny.

Zdůraznila, že **smysluplné zapojení pacientů je nezbytné** – nejen „cvičení se zaškrťovacími políčky“ – a sdílela příklady, jako je studie Chariot RS, která odstraňuje věková omezení a zahrnuje uživatele invalidních vozíků.

**Dr. Stennettová** dospěla k závěru, že **diverzita ve výzkumu je klíčová pro vývoj léčby, která funguje napříč všemi populacemi**, a doporučila nástroje, jako je sada nástrojů NIHR, aby se **zabránilo neúmyslnému vyloučení** .





### „Jak vypadá budoucí vize prevence a léčby RS?“

Panelová diskuse moderovaná **Janou Hlaváčovou** (EMSP) svedla dohromady odborníky **Anne Helme** (MSIF), **Juana Acostu** (Roche) a **Pascala Ruffiho** (Sanofi), aby prozkoumali budoucí situaci v péči o RS.

Konverzace nastínila **komplexní vizi zaměřenou na včasnější diagnózu, globální rovnost v péči, terapeutické inovace nad rámec zánětu a posílení postavení pacientů prostřednictvím sdíleného rozhodování** .

Mezi zdůrazněné výzkumné priority patřilo pochopení mechanismů progresu onemocnění – zejména chronického doutnajícího zánětu – a zkoumání **viru Epstein-Barrové** jako potenciálního cíle intervence.

Odborníci sice uznávali omezení v současném hodnocení kognitivních symptomů, ale zároveň diskutovali **o tom, jak by umělá inteligence a digitální technologie mohly zlepšit léčbu RS** prostřednictvím validovaných biomarkerů,

které klinickou péčí spíše doplňují než nahrazují.

Panel zdůraznil **zásadní význam rozmanitých, dobře řízených registrů a sběru dat z reálného světa a zasazoval se o to, aby pacienti sloužili jako výzkumní partneři, nikoli pouze jako subjekty studie** .

V průběhu celé diskuse **řečníci vyvažovali technologický optimismus s uznáním nenahraditelné hodnoty lidských odborných znalostí** a závěrem vyjádřili naději na spravedlivou a inovativní budoucnost péče o roztroušenou sklerózu, která bude ctít jedinečnou cestu každého pacienta a zároveň poskytne důvěryhodné zdroje pro orientaci v komplexní léčebné krajině.



### **„Zlepšení přístupu a podpory pro osoby s RS: Srovnávací pohled na evropské zdravotnické systémy“**

Sekce „Zlepšení přístupu a podpory pro osoby s RS: Srovnávací pohled na evropské zdravotnické systémy“ představila postřehy odborníků z celé Evropy, kteří zdůraznili jak pokrok, tak přetrvávající výzvy v péči o RS.

**Profesorka Dana Horáková** představila úspěšný český registr ReMuS, který sleduje přes 23 000 pacientů, zatímco **Dominika Czarnota** nastínila problémy Polska s čekacími listinami na léčbu a nedostatkem komplexních dat i přes plnou úhradu DMT.

**Jan Van Amstel** představil dvě působivé případové studie z Nizozemska, kde obhajoba pacientů úspěšně zajistila přístup k léčbě, včetně obnovení úhrady přípravku Fampyra a schválení terapie kmenovými buňkami.

V průběhu diskuse řečníci zdůrazňovali, že navzdory rozdílným systémům zdravotní péče pro zlepšení spravedlivého přístupu k léčbě RS v celé Evropě **nezbytná kombinace robustního sběru dat, registrů**

**pacientů a koordinovaného úsilí o obhajobu. Jiří Drahoš** dospěl k závěru, že smysluplná spolupráce mezi všemi zúčastněnými stranami představuje jedinou schůdnou cestu vpřed.



### **Posílení postavení pacientů a sebeobhajoba**

Setkání o posílení postavení pacientů a sebeobhajobě přineslo zásadní poznatky pro efektivní zvládnání roztroušené sklerózy (RS) prostřednictvím kombinace praktických strategií a změn myšlení.

**Agne Straukiene** zdůraznila přístupy založené na důkazech ke **zvládnání únavy** (nejčastějšího symptomů RS) prostřednictvím záměrné úspory energie, důsledných cvičebních rutin, stravovacích návyků středomořského stylu, technik zvládnání stresu a správné hydratace a zároveň zdůraznila důležitost **plánování s ohledem na výkyvy symptomů** .

**Janneke Knol** definovala posílení postavení pacientů jako partnerskou spolupráci, kde pacienti a zdravotničtí pracovníci pracují „jako rovnocenní partnerové“, zdůraznila hodnotu sledování symptomů pro usnadnění smysluplných klinických diskusí a vyzvala pacienty, aby si připravili konkrétní otázky o možnostech léčby, které zohledňují individuální životní okolnosti.

Oba řečníci zdůraznili, že **úspěšná sebeobhajoba vyžaduje strategický přístup k implementaci udržitelných změn životního stylu** – počínaje osobně smysluplnými úpravami, přijímáním jedné změny po druhé a stanovováním realistických cílů – a zároveň rozvíjet sebevědomí pro jasné sdělování potřeb zdravotnickým týmům a průběžné vzdělávání se o RS v průběhu celého procesu léčby. **Globální perspektivy na roztroušenou sklerózu a související poruchy** Na konferenci „Globální perspektivy na roztroušenou sklerózu a související poruchy“ se sešli mezinárodní experti, aby diskutovali o **preventivních strategiích a přístupech k léčbě** v různých systémech zdravotní péče. **Bogi Eliassen**, výkonný ředitel Nadace Movement Health, zdůraznil naši současnou „krizi myšlení“ ve zdravotnictví a zasadil se o změnu paradigmatu od pozdní intervence k systémům zaměřeným na prevenci založeným na principech „přesné, personalizované, prediktivní, preventivní a participativní zdravotní péče“. **Jan Anders Istad** z Norské společnosti pro roztroušenou sklerózu zdůraznil využití místních dat pro efektivní prosazování a poukázal na to, že Norsko dosáhlo zahájení léčby do 21 dnů po diagnóze, a zároveň zdůraznil důležitost začlenění společenských nákladů do procesů hodnocení zdravotnických technologií. **Anne Helme** z Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu představila svou globální preventivní iniciativu a zdůraznila potřebu budování konsensu a rozvoje infrastruktury pro studium rizikových faktorů roztroušené sklerózy, přičemž EMSP a MSIF koordinovaly „spojení partnerů a jeden hlas“. **Dr. Jelena Drulović** sdílela úspěšný příběh Srbska o implementaci protokolů léčby roztroušené sklerózy prostřednictvím farmakoekonomických studií, které informovaly osoby s rozhodovací pravomocí, a to v souladu s přístupem „na zdraví mozku záleží, na čase záleží“ s cílem vzdělávat neurology a zavádět systémy sběru dat.

**Česká stopa na konferenci 2. den:**

**Prof. Dana Horáková**

**Jiří Drahota**

**Jana Hlaváčová**

**Děkujeme EMSP, že jsme mohli být spolupořadateli této úžasné konference v Praze.**

Děkujeme všem účastníkům z ČR, kteří se zapojili.

Podobnější informace a fotografie z konference zveřejníme v následujících dnech.

*Ing. Jiřina Landová Unie ROSKA – česká MS společnost, z.s.*

*Zdroje :*

*EMSP*

*Fotografie vlastní a pan Ondřej Desperát*

Projekt je realizován za finanční podpory Úřadu vlády České republiky. Výstupy projektu nereprezentují názor Úřadu vlády České republiky a Úřad vlády České republiky neodpovídá za použití informací, jež jsou obsahem těchto výstupů.

Akci finančně podpořila společnost ROCHE s.r.o.