

iroska

časopis nejen pro postižené roztroušenou sklerózou

3
2020



Rekondice Rosky

str. 45-47

„Roztroušená skleróza a její dopad na kvalitu života“

str. 5-8

Poradna lékařů

str. 29 - 37

Rozsviťme Česko

str. 16, 23-25

foto: Třebíč Bazilika svatého Prokopa

obsah

Vanilkové dny	str. 3-4
Osborné články	str. 5-14
Odlehčovací služba	str. 15
Akce Rosek	str. 16-28
Poradna lékaře	str. 29-37
Ergoterapie	str. 38-39
Na pokračování	str. 40-42
Vaše tvorba	str. 43
Rekondice Rosky	str. 44-47
Pozvánka	str. 48



Nesrovnávat se s druhými. Nesnažit se zalíbit jiným. Nemlčet. A přestat předstírat, že se nás stárnutí netýká. Šedesátka je věk, kdy by se člověk měl vyrovnat s tím, že mu není čtyřicet. Toho, kdo to umí, čekají příjemné roky. Z toho, kdo ne, se stane ubručený důchodce. To mi zní docela dobře, ačkoliv jsem důchodce už delší čas a se svým zdravotním stavem občas bojuji. No nic, číslo 60 se mi blíží a následující řádky platí pro každého.

Ta ženská je určitě mladší.

Je čas přestat porovnávat lidi podle věku. Ideální je při srovnávání věk nebrat na zřetel. Úplně nejlepší je samozřejmě se s nikým nesrovnávat, jenže je zatraceně těžké to dokázat. Typický příklad? V časopise se objeví článek s tipy na plavky pro ženy vyššího věku. Starší čtenářky ho komentují slovy: No jo, ale na fotkách předvádí ty plavky ženská, které je

tělech osmnáctiletých modelek. A přesto to mnohé čtenářky neberou jako inspiraci, ale jako první je napadne: Té modelce není šedesát, sedmdesát, je jí okolo třiceti, čtyřiceti. Ale není to jedno? Ženy by měly samy sebe posuzovat podle toho, jakou mají postavu, vkus, v čem se cítí dobře. Ne podle věku. Vždyť některá žena je ve čtyřiceti obéznější nebo má více vad na kráse než leckterá šedesátnice. Oblečení se



určitě kolem čtyřicítky. Nebo: Téhle určitě není šedesát. Vtip je přitom v tom, že na snímcích jsou ženy plných tvarů, předvádějí koupací úbory decentní, vhodné pro dámy, které se nechťejí příliš odhalovat, jsou při těle, zkrátka plavky pro normální průměrné ženy vyššího věku, nejde o miniaturní kousíčky látek na vysportovaných

má přece vybírat podle toho, jak ženě padne, jaká je její postava, ne podle toho, kolik je jí let. Žena, která se s jinými nesrovnává podle věku, ale módu na obrázcích bere pouze jako inspiraci, je zpravidla sebejistá, spokojená a nepřemýšlí, kolik je komu let.

Raději nic neříkám.

Sice se říká, že moudrý člověk mlčí a myslí si svoje, jenže ne vždy je dobré se tímto pravidlem řídit. Mnozí lidé mají pocit, že když se ve vyšším věku budou vymezovat vůči tomu, co jim vadí, a nebudou šetřit kritikou, budou označeni za věčně nespokojené, ubručené dědky a babky, kteří současnému světu nerozumí. Ve výsledku se tak dostávají do spirály nerozhodnosti, pochybností, zlosti, na jejímž konci čeká pocit: Nikdo mi nerozumí, nikomu nerozumím, už v této společnosti snad ani nemám co dělat, tak je lepší nic neříkat. Jenže právě období kolem šedesátky je věk, kdy by člověk své názory měl dávat najevo co nejsilněji. Kdy jindy? Má za sebou řadu zkušeností a zároveň je ještě při síle duševní i fyzické. Ne nadarmo se říká tomuto období zralost. Je to věk, kdy člověk ještě může ovlivnit svůj život i svět kolem něj. Tak není důvod mlčet, když se v našem okolí děje něco, co nepovažujeme za správné, natož, když se nás někdo snaží vmanipulovat do situace, která nám nevyhovuje.

Jistě, chápu, rozumím.

Hlavně nezavdat příčinu k názoru, že něčemu nerozumíme, že nestíháme, že si například nejsme schopni poradit s nejmodernějšími technickými vychytávkami. Tak uvažuje mnoho lidí, ale je to chyba. Říct, že něčemu nerozumíme, není projev slabosti. Příklad? Člověk se vypraví do banky, potřebuje změnit trvalé příkazy, získat výpis z účtu, poradit se o dalších věcech. První, co uslyší: To si udělejte elektronicky, stáhněte si do mobilu naši aplikaci, to si musíte vytisknout sám, to si oskenujte a pak nám to pošlete mailem... Mnozí lidé se obávají říct: „Pardon, ale přišel jsem na pobočku proto, že tyto věci příliš neovládám, nemám doma tiskárnu, nemám chytrý mobil, rád bych, abychom toto vše provedli tady a teď, jsem vaším dlouhodobým klientem. Nechcete? Aha, tak to budu muset změnit banku.“ Ne, tím se člověk nepasuje do pozice nemožného staříka, který nedrží krok s rytmem této doby. Jistě, jsou devadesátníci, kteří perfektně ovládají moderní technologie, ale zároveň jsou lidé mnohem mladší, kteří dávají přednost osobnímu jednání. Nemají důvod říkat v takových situacích: „Ano, rozumím, provedu.“ A pak si doma říkat: „Tak já vůbec nevím, co po mně ta slečna v bance chtěla, jak to mám udělat?“

Stárnu, je třeba měnit životní styl.

„Nezačneme se rozhlížet po menším bytě s výtahem? Co když sem jednou nevylezeme?“ zeptala se nedávno jedna šedesátnice svého stejně starého manžela. Žijí v třetím patře činžáku s vysokými shody. Odpověď: „Co blázníš? Copak nemůžeme chodit? Copak jsme nějakí staříci? Já se cítím dobře jako nikdy dříve. Já tady pro nás plánuju cyklovýlet a ty přijdeš s tím, že nevylezeme do schodů.“ Žít aktivně je fajn, ale stejně fajn je mít jasný plán, co bude, až aktivně žít nepůjde. Říkat, že šedesátka je totéž co dříve byla čtyřicítka, se stalo velmi módní. Ale není to pravda. Věk ubíhá stejně, jako ubíhal dříve, a mnoho lidí ví, že se jejich život může změnit ze dne na den. Čím je člověk starší, tím je ta pravděpodobnost vyšší. Přijmout fakt, že člověk stárne, a měl by se připravit na to, že jednou můžou ubývat síly a přibývat zdravotní komplikace, je umění, které hodně zjednodušuje život. Zatímco namlouvání si, že stejně dobře jako v šedesáti, bude i v osmdesáti, život může pořádně zkomplikovat.

Šedesátka je dobrý věk.

Je to hodně dobrý věk, protože jde o fázi života, kdy je většina lidí ještě zdravá a zároveň už životem poučená. Pokud má člověk v tomto věku vyřešeny finanční záležitosti, žije stylem, jaký mu vyhovuje a netrápí ho zdravotní potíže, je to ideální čas na pochvalování si každého dne. A právě to by na rozdíl od předešlých zákazu hodných situací mělo být povinností.

Dobrý den vážení čtenáři,
jmenuji se Martina Navrkalová a jsem absolventkou lékařské fakulty Masarykovy univerzity. Je možné, že je Vám moje jméno povědomé, jelikož někteří z Vás vyplňovali mnou sestavený dotazník potřebný ke zpracování bakalářské práce na téma

„Roztroušená skleróza a její dopad na kvalitu života“.

Práce byla vedena pod odborným dohledem paní Mgr. Editou Pešákovou, DiS. Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaký vliv má roztroušená skleróza (RS) na kvalitu života v bio-psycho-sociální sféře a vedlejším cílem bylo zmapování oblasti pohybové aktivity u respondentů. Výsledky šetření odhalily jak pozitivní, tak negativní zjištění, o které bych se s Vámi ráda podělila. Jistě si kladete otázku, proč jsem si zrovna téma na RS vybrala. Bylo to ze dvou zásadních důvodů. První a troufnu si říci nejdůležitější důvod, je osobní zkušenost s RS, která mě nutila dozvědět se více informací o tomto zákeřném onemocnění, jelikož celý život vyrůstám po boku někoho, kdo tímto závažným onemocněním trpí, ale i přes značné překážky žije takřka normálním životem. Dalším důvodem byla nedostatečná informovanost laické veřejnosti o tomto onemocnění, neboť velká část populace má RS zafixovanou pouze jako poruchu paměti, což samozřejmě může být jeden z MNOHA příznaků, ale není to zdaleka ten nejzávažnější. A proto bych byla ráda, kdyby se výsledky práce dostaly do širšího povědomí veřejnosti.

Demografické údaje

Průzkum byl založen na kvantitativním šetření pomocí dotazníku vlastní konstrukce. Celkově se průzkumu zúčastnilo 336 (100 %) respondentů, z toho 285 (84,8 %) žen a 51 (15,2 %) mužů. Průzkumu se zúčastnili respondenti ve věku

20-79 let. Rodinný stav respondentů byl různý, ale nejčastěji byla zvolena možnost „vdaná/ženatý“ a to přesně 161 (47,9 %) respondenty. Rovněž i pracovní status dotazovaných se

různil, ale nejvíce oslovených, tedy 105 (31,3 %) odpovědělo, že pracují na plný úvazek, dalších 77

(22,9 %) dotazovaných uvedlo, že pobírají invalidní důchod a 56 (16,7 %) respondentů pracuje pouze na částečný úvazek.

Základní údaje o onemocnění u respondentů

Respondentům byla položena otázka, jakou formou RS trpí. Existují 4 formy:

relaps-remitující

sekundárně progresivní

primárně progresivní

relabující-progresivní

V našem případě byla nejčastěji volena odpověď „relaps-remitující forma“ a to přesně 182 (54,2 %) respondenty. Velice zarážející je fakt, že téměř jedna čtvrtina, tedy 73 (21,2 %) respondentů neví jakou formou onemocnění trpí, což poukazuje na nedostatečnou informovanost. Dále byla položena otázka, ve které jsme se dozvěděli, v jakém věku byla respondentům diagnostikována RS, kdy období mezi 20. až 40. rokem diagnostiky RS potvrdilo až 265 (78,9 %) respondentů. Další otázka se zabývala prvotními příznaky RS, které zavedly nemocného k lékaři. Oslovení mohli uvést více variant, proto celkový počet činil 533 (100 %) odpovědí. Nejčastějšími příznaky, který byly upozorovány respondenty, byly senzitivní poruchy (mravenčení, snížená či zvýšená citlivost), které byly uvedeny ve

165 (31,0 %) odpovědích. Mezi další signální příznak, který respondenty zavedl k lékaři, byla porucha zraku, která byla přítomna ve 148 (27,7 %) odpovědích a další skupina příznaků byla v oblasti pohybové aktivity, konkrétně 123 (23,1 %) odpovědí.

Dopad RS na kvalitu života v bio-oblasti u respondentů

Dále jsme se dotazovali, zda se u respondentů objevují příznaky RS, které jim zhoršují kvalitu života. Bylo zjištěno, že velká část, tedy 293 (87,2 %) oslovených potvrzuje přítomnost příznaků RS ovlivňující kvalitu života.



Mezi nejčastější příznaky patřily:

Únava

Poruchy pohyblivosti

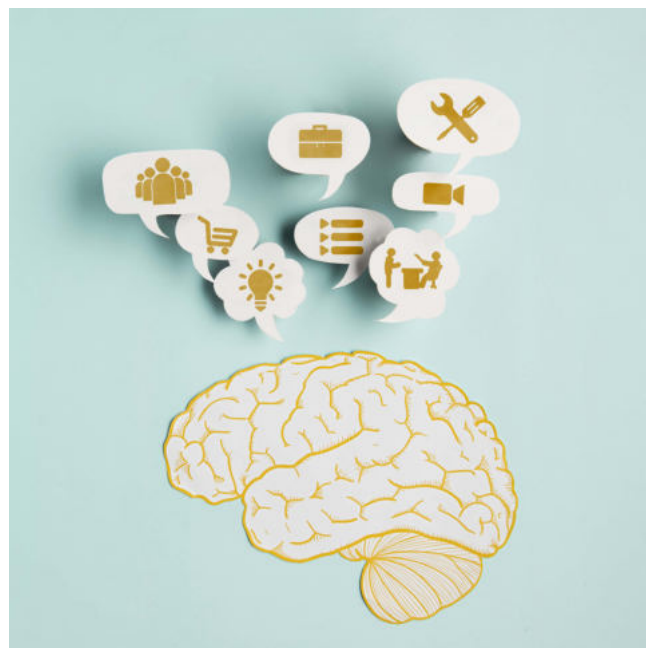
Poruchy rovnováhy

Poruchy citlivosti

Problémy spojené s vyprazdňováním moči

Kognitivní poruchy

Dále nás zajímalo, jak respondenti vnímají svou soběstačnost v různých aktivitách denního života (osobní hygiena, oblékání, používání WC, stravování a pohyblivost). Zde byly odpovědi vcelku kladné, neboť průměrem všech 5 položek jsme zjistili, že 87,9 % respondentů jsou zcela soběstační a nepotřebují pomoc od jiné osoby. Avšak v další položce jsme zkoumali o něco obtížnější denní činnosti (telefonování, cestování, nakupování, příprava jídla, dodržování léčebného režimu, domácí práce, hospodaření s penězi). Bylo zjištěno, že je pro respondenty nejsnazší telefonovat, dodržovat léčebný režim a hospodařit s penězi. Naopak domácí práce, cestování a nakupování patří mezi obtížnější činnosti.



Pohybová aktivita u respondentů

Milým překvapením bylo zjištění, že 306 (91,1 %) respondentů zařazuje do svého života nějakou pohybovou aktivitu. Mezi nejčastější patřily:

Chůze

Jóga

Vodní sporty

Rehabilitace

Strečink

Nejvíce respondentů cvičí zhruba 2x-3x týdně, tedy 114 (37,3 %) oslovených. Doba trvání pohybové aktivity se pohybuje v rozmezí 30-60 minut pro většinu respondentů, tedy 225 (73,5 %). Dále jsme zjišťovali, zda má pohybová aktivita pozitivní vliv na psychický a fyzický stav respondentů. Zde byly zjištěny velice povzbudivé výsledky, jelikož 244 (79,8 %) respondentů odpovědělo, že pociťují pozitivní efekt cvičení na psychický i fyzický stav s porovnáním s pouze 10 (3,2 %) respondenty, kteří odpověděli negativně, neboť nepociťují pozitivní vliv pohybové aktivity.



RS a její dopad na psycho-sociální oblast u respondentů

Naši další otázkou bylo, zda jsou respondenti smíření s diagnózou RS. Příznivým faktem je skutečnost, že u 259 (77,1 %) dotazovaných uvedlo kladné odpovědi, tedy že jsou buď „naprosto smíření“ nebo „spíše smíření“ s diagnózou RS. Další položka se zabývala výskytem negativním emocí (např. deprese) u respondentů. Záporné odpovědi, označilo pouze 107 (31,8 %) respondentů, což znamená, že buď „zřídka“ nebo „vůbec“ nepociťují přítomnost negativních emocí. Na tuto otázku navazovala i další položka, která mapovala, kdo nebo co pomáhá dotazovaným překonat negativní emoce. Mezi nejčastější odpovědi patřily:

Rodina

Odpočinek

Přátelé

Partner

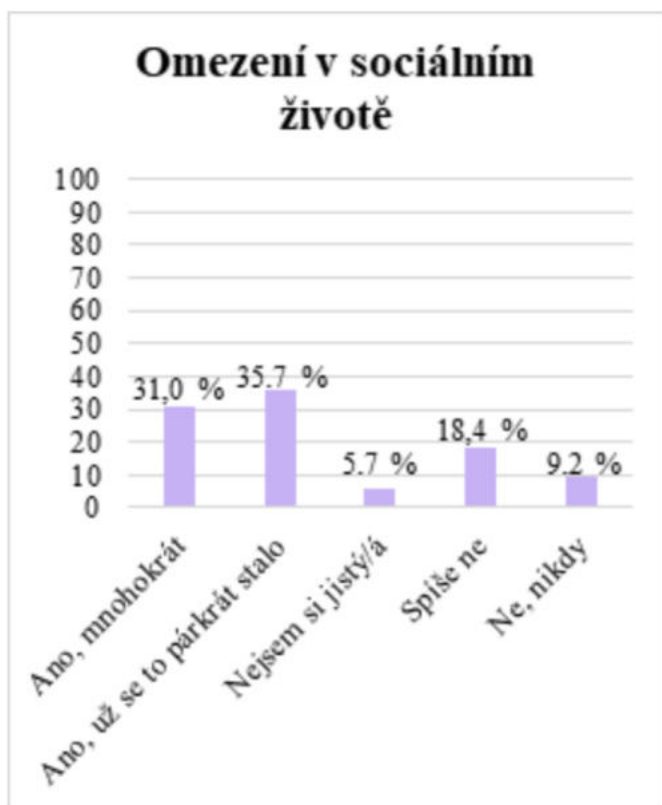
Pohybová aktivita

Hudba

Domácí mazlíček

Dále jsme zjišťovali, zda respondenti, mají dostatečnou oporu rodiny. Kladné odpovědi, které zahrnovali „rozhodně ano“ a „spíše ano“ ukazují, že respondenti, konkrétně 288 (85,7 %), vnímají oporu rodiny jako dostatečnou. Zda byla ztráta přítele/přátel zapříčiněna RS, zkoumala další položka. Více jak polovina, tedy 201 (59,8 %) respondentů, odpověděla záporně, tedy že se nic takového nestalo. Kdežto 89 (26,5 %) dotazovaných odpovědělo kladně, že se v této situaci již vyskytli. Odpověď „nevím“ uvedlo 46 (14,7 %) oslovených. I přesto, že zápornou odpověď uvedlo více respondentů, nelze pominout fakt, že více jak jedna čtvrtina přišla o blízkého přítele/přátel vlivem RS. Zde je však potřeba zjistit přesnou příčinu, která by vyžadovala podrobnější zkoumání. Rovněž jsme mapovali, jestli u respondentů došlo k nějakému omezení v sociálním životě vlivem RS. Znepokojujícím faktem je, že kladnou

odpověď napsalo 224 (66,5 %) respondentů, tedy odpovědi jako „ano mnohokrát“ nebo „ano, už se to párkrát stalo“.



Dále nás zajímalo, zda vlivem RS byli respondenti nuceni změnit zaměstnání. Nejvíce respondentů, tedy 115 (34,2 %), uvedlo, že k žádné změně nedošlo. O něco méně, tedy 84 (25 %) dotazovaných, uvedlo, že byli nuceni změnit zaměstnání buď ihned po diagnostice RS nebo až po delší době. Na závěr jsme položili otázku, jak hodnotí respondenti svou kvalitu života. Výsledkem je, že hodnota kvality života činila u oslovených průměrně 6,8/10 bodů (10 bodů znamená nejvyšší kvalitu života).

Závěr

Pokud shrneme výše uvedené výsledky, můžeme říci, že RS, ač je veřejností často bagatelizována, jedná se o velmi závažné onemocnění, které ovlivňuje nemocného ve všech oblastech života. Ráda bych na závěr dodala, že i přesto, že doposud není nalezen lék, který by RS dokázal kompletně vyléčit, existuje mnoho způsobů, které zabraňují progresi onemocnění a zkvalitňují život nemocného. Zde hovořím zejména o pohybové aktivitě, která i dle výsledků průzkumu má pozitivní účinky. Dále je potřeba zůstat i nadále pozitivní, neboť i to přispívá ke zvýšení kvality života.

Bc. Martina Navrkalová



Logoped není odborník jen pro děti

Když se řekne logopedie, většině lidí se vybaví dětství, nebo odborník, který se v případě artikulačních obtíží v tomto „období pískovišť“ navštěvuje. Možná právě proto valnou většinu pacientů dospělého věku často ani nenapadne, že by služby logopeda mohli potřebovat. Ve skutečnosti práce tohoto odborníka zahrnuje daleko více, než jen trénování R a Ř.

Logopedie je vědní obor, který se věnuje terapii narušené komunikační schopnosti jako takové. Možnost komunikovat je, aniž bychom si to často uvědomovali, naprosto zásadní zejména pro udržení si zaměstnání, všech sociálních vazeb, a hlavně pro psychické zdraví každého z nás. Proto je logopedie určena pro pacienty napříč všemi věkovými kategoriemi a diagnózami.

I dospělí lidé tudíž tvoří značné procento logopedické klientely, využívají ho například lidé s neuro-kognitivními poruchami (nejčastěji osoby po cévních mozkových příhodách, příp. po kraniálních traumatech či tumorech), nebo osoby s neurodegenerativními onemocněními, kam se řadí i lidé s roztroušenou sklerózou.

Projevy komunikačních obtíží u roztroušené sklerózy (RS)

Obtíže v komunikaci jsou u pacientů s RS (jako celé toto onemocnění) velmi individuální, proto se míra výskytu uvedených potíží může u každého pacienta značně lišit. Tyto narušené komunikační schopnosti se mohou objevit po atace, načež v období remise se můžou opět zmírnit (Feenaughty, 2015; Multiple Sclerosis Trust, 2016). Pro celkový klinický obraz, tudíž i pro stav komunikačních schopností je stěžejní lokalizace zánětlivých ložisek v mozku pacienta s RS. (Havrdová a kol., 2015). I z těchto důvodů je těžké charakterizovat řečové obtíže příznačné pro lidi s RS, proto se dále (dle námi dostupných výzkumů) pokusíme představit ty nejčastější, se kterými může logoped pacientovi pomoci.

Kdykoliv v průběhu onemocnění a při všech jeho typech se můžou projevit kognitivní změny, které někdy bývají přítomny na počátku onemocnění jako hlavní symptom (v rané fázi mohou být velmi nenápadné a projevit se můžou nezávisle na fyzickém postižení jedince). Kognitivní poruchy jsou kvalitativně

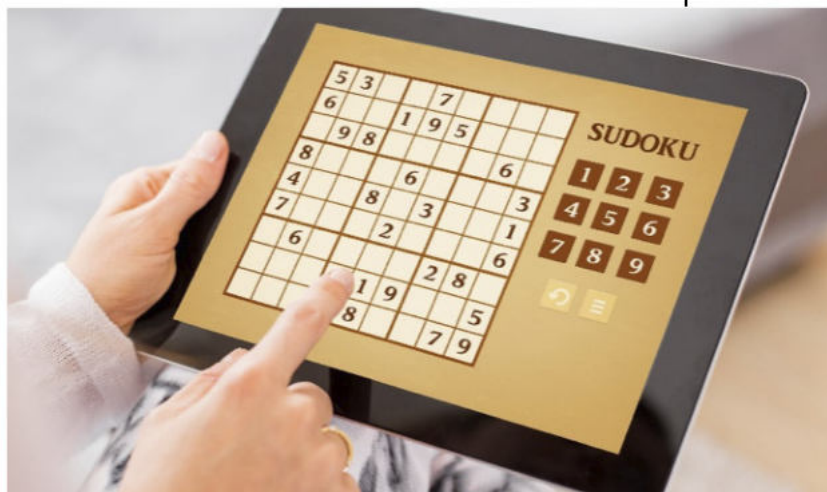
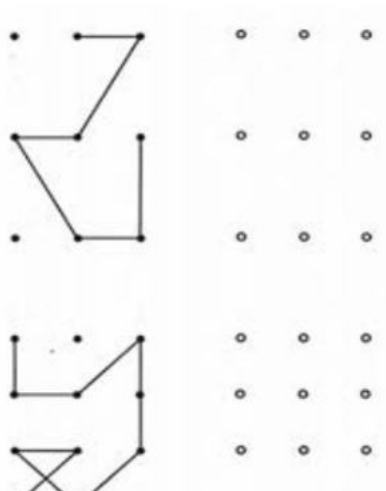
i kvantitativně velice různorodé, velmi často se objevuje snížení kognitivní flexibility a poruchy paměti, ale postižena bývá také pozornost a krátkodobá paměť (Horáková, 2018).

Často se také zmiňuje postižení dlouhodobé epizodické paměti, občasně se vyskytují poruchy exekutivních funkcí (zejména abstraktní a pojmové uvažování) a porozumění řeči. Výrazně zhoršená bývá také výbavnost (a to především bez pomocného podnětu) a verbální fluence. Naopak jazykové funkce jsou u osob s RS intaktní (Havrdová, 2013).

V reálu to může znamenat, že klient bude mít obtíže vzpomenout si na nějaké slovo, zapamatovat si delší větu, nebo porozumět složitější větné konstrukci. Takové deficity se v rámci terapie posilují tréninkem kognitivních funkcí. Dobrá zpráva je, že taková cvičení jsou nenáročná na realizaci. Logoped zpravidla zadá nebo doporučí nějakou sadu pracovních listů, kterou pacient postupně plní – tyto úkoly jsou určeny zejména pro osoby s většími obtížemi.

Důležité je ale trénovat a posilovat kognitivní funkce ještě dlouho před tím, než zaznamenáme jakýkoliv problém. Mnoho „běžných“ činností (aniž bychom si to často uvědomovali) nám k tomuto tréninku může výborně posloužit, jako skládání puzzle, šachy, luštění křížovek nebo sudoku. Využít můžeme i naprosto banální situace jako snahu o zapamatování si nákupního seznamu, nebo četbu knihy a následné převyprávění jejího příběhu někomu blízkému. Pokud bychom měli zájem,

můžeme využít i množství aplikací na internetu, které jsou pro tyto účely vytvořeny. Vymyslet se dá skutečně mnoho činností, vlastně jde využít cokoli, kde je potřeba zapojit paměť, pohotovost, prostorovou orientaci, řeč a kde je nutné se koncentrovat.



První obrázek demonstrující tip úkolu, který se v sešitech na trénink kognitivních schopností může objevit, druhý aplikaci sudoku.

V průběhu RS se také mohou objevit dysartrie a dysfagie. U dysartrie dochází ke komplexnímu poškození, kdy je narušena inervace různých svalů podílejících se na mluvení (Cséfalvay, Marková, 2009). Demyelinizace charakteristická pro RS, způsobuje zpomalenost, slabost nebo spasticitu – následně mohou tyto projevy ovlivnit jakoukoliv část motorické realizace řeči – respiraci, fonaci, artikulaci, rezonanci a prozódii.

Proto se u jedinců s roztroušenou sklerózou můžeme setkat s poruchami artikulace (která je nepřesná, namáhavá), narušením prozodie (porucha tempa řeči, nevhodné frázování, narušená variabilita síly hlasu a jeho výšky), hlasitostí řeči (monotónnost, nebo kolísání výšky hlasu), dechovými obtížemi, poruchou kvality hlasu (dušnost, drsnost hlasu) a zvýšenou „nosovostí“ v hlase (Miller, 2018).

Přítomnost nebo závažnost dysartrie má souvislost s rozsahem neurologického poškození, nesouvisí však s délkou trvání roztroušené sklerózy. (Feenaughty, 2015; Multiple Sclerosis Trust, 2016). Cílem terapie u osob s dysartrií je maximalizace komunikačních

schopností a udržení kvalitního sociálního života, tudíž i psychické rovnováhy (Neubauer, 2007). Samotná terapie je zaměřena na úpravu dechové síly a kontroly, na zpomalení mluvní produkce, dále jsou do terapie zařazeny cviky na posílení správné artikulace (masáže mluvidel), orofaciální cviky pro obnovování hybnosti a funkce patrohltanového závěru. (Neubauera, 2014).

Poslední z nejčastěji objevujících se obtíží je dysfagie, která je stručně definována jako porucha polykání. Vzniká většinou v důsledku nervového nebo svalového narušení struktur, které se podílejí na procesu polykání (Nordqvist, 2017). Výskyt se může zvyšovat společně s progresí onemocnění. V důsledku dysfagie mohou vzniknout závažné zdravotní potíže jako nadměrný úbytek hmotnosti dehydratace, nebo zvýšené riziko dušení se.

U dysfagie je při terapii velmi úzce spolupracováno s lékařem. V případě zaznamenání jakýchkoli problémů s příjmem potravy nebo polykáním je nutné rychle vyhledat odbornou lékařskou pomoc a posléze navázat spolupráci s logopedem.

Organizace logopedie

V případě, že byste (nebo Vaše okolí) pozorovali komunikační obtíže (zejména ty výše popsané, ale i jakékoliv jiné), bylo by velmi dobré logopedickou ambulanci navštívit. Logoped provede diagnostiku, při které posoudí závažnost projevů, které následně podrobí diferenciální diagnostice, a na základě všech zjištění zpracuje návrh logopedické intervence. Postupy a metody terapie jsou velice různorodé a volí se s ohledem na věk, osobnost každého člověka a charakter přítomné poruchy.

U osob s RS se v rámci logopedické terapie zaměřujeme především na co nejdelší stabilizaci současných projevů poruchy, nebo (pokud je alespoň trochu možné) na jejich celkové omezení či potlačení. (Neubauer, 2018). Většina terapie proto probíhá u každého pacienta doma, kdy nejlépe denně sám pár minut trénuje logopedem zadané cviky. Díky takto procvičovaným aktivitám dochází ke zpomalení progresu narušené

zpravidla hrazeny zdravotní pojišťovnou. Nevýhodou může být jejich velká vytíženost, která se vyznačuje dlouhou objednávací lhůtou.

Druhá a méně početná skupina jsou logopedi pracující v neziskových organizacích. V případě takto poskytovaných služeb je zpravidla nutná spoluúčast klienta, tudíž je terapie zpoplatněna. Výhodou těchto terapií je, že vytíženost logopedů pracujících v tomto sektoru není tak

velká (jako u klinických logopedů), proto mohou terapie probíhat častěji. Dále neziskové organizace často poskytují terénní služby, díky kterým je možné pacienta navštěvovat přímo u něj doma, což je velká výhoda zejména pro osoby imobilní. V případě potřeby logopedické terapie nebo konzultace při potížích řeči, polykání a podobné, je možné se obrátit na sdružení CEREBRUM, kde vám zajistí konzultaci s logopedem. Sdružení Cerebrum se zaměřuje

na pomoc osobám po poškození mozku a při ostatních potížích neurologického charakteru. Sdružení sídlí v Praze. www.cerebrum2007.cz

komunikační schopnosti, které jsou způsobené ať už narušením inervace, nebo úbytkem kognitivních schopností. Samotné návštěvy logopeda proto nemusí být nijak časté, obvykle se konají jednou za několik týdnů.

Logopedické terapie jsou poskytovány dvojím způsobem – logopedem ve zdravotnictví a logopedem v sociálním sektoru. Kliničtí logopedi (pracující ve zdravotnictví) jsou zárukou té největší odbornosti, pracují zejména v ambulancích, příp. v lázních nebo rehabilitačních ústavech a terapie u nich jsou

Většina logopedických intervencí probíhá u logopeda v ambulanci, kterých je celá řada a které jsou volně dohledatelné na internetu, případně na webových stránkách Asociace klinických logopedů. Možná i díky COVID-19 (pokud se to tak jen dá říct) se mnoho logopedických ambulančí muselo z části „digitalizovat“ a své logopedické terapie vedlo prostřednictvím videokonferencí. Proto



v případě klientova zájmu (s ohledem na jeho zdravotní stav) je myslím nyní snadnější najít logopeda, se kterým terapie budou probíhat skrze tento virtuální prostor. Nicméně stále to není v logopedii standardní způsob a většina logopedů takto vedenou terapii nedoporučuje.

Z vlastní zkušenosti můžeme potvrdit, že návštěvy logopeda i u neurologicky podmíněných nemocí (tudíž onemocnění, které mají regresivní charakter) mají smysl. Pokud bude docházet k tréninku určité skupiny svalů (které díky této nemoci mají tendenci ochabovat), k jejich degeneraci bude docházet pomaleji, než by tomu u většiny případů bez terapie bylo. U mnohých pacientů je zdravotní stav natolik závažný, že logopeda vyhledávají kvůli přípravě na stav, kdy bude mluvená

komunikace vážností zdravotního stavu téměř znemožněna. Trénink a výběr nástroje, který bude mluvenou komunikaci podporovat nebo nahrazovat, je velmi důležitý, a v pozdních stadiích nemoci může pacientovi velmi pomoci zlepšit kvalitu jeho života.

U pacientů s RS je velmi důležité, aby si zachovali efektivní komunikaci co nejdéle, jelikož tato schopnost je to, co nás drží v kontaktu se světem, s druhým člověkem a co dělá náš život hezčí. A pokud by k tomu mohla návštěva logopeda jakkoliv pomoci, neměli bychom terapii u odborníka nijak odkládat

Veronika Tomečková.

Seznam použité literatury:

- ALALI, D., BALLARD, K. J., BOGAARDT, H., 2017. *Dysphagia in multiple sclerosis: evaluation and validation of the DYMS questionnaire*. *Dysphagia*. 33:273, s. 273-281. ISSN 1432-0460.
- CSÉFALVAY, Z., MARKOVÁ, J., 2009. *Dyzartria*. In: KERÉKRÉTIÓVÁ, A. a kol. *Základy logopédie*. Bratislava: Univerzita Komenského, s. 242-256. ISBN 978-80-2232574-5.
- FEENAUGHTY, L., 2015. *Impact of cognitive function and dysarthria on spoken language and perceived speech severity in multiple sclerosis*. Buffalo. Dissertation. University at Buffalo, State University of New York.
- HAVRDOVÁ, E a kol., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-807492-189-6.
- HAVRDOVÁ, E a kol., 2013. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80204-3154-7.
- HORÁKOVÁ, D., 2018. *Roztroušená skleróza, požírač mozku*. Téma. ISSN 2336-4815.
- CHMELÁŘOVÁ, D., 2016. *Rehabilitace kognitivních funkcí*. In: DOSTÁLOVÁ, L., GÁL
- NEUBAUER, K., 2007.

Neurogenní poruchy komunikace u dospělých: diagnostika a terapie. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-159-4.

• NEUBAUER, K., 2014. *Motorické řečové poruchy*. In: NEUBAUER, K., DOBIAS, S. *Neurogenně podmíněné poruchy řečové komunikace a dysfagie*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-518-9

• NEUBAUER, K. a kol., 2018. *Kompéndium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1390-1.

• MINNIS, Sara. *What causes difficulty swallowing (dysphagia)?* Medical News Today. Brighton, 2017. DOI: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/177473>.

• MILLER, Pamela H. *Dysarthria in multiple sclerosis: a resource for healthcare professionals*. National Multiple Sclerosis Society. 2018, 1-16. DOI: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Dysarthria-in-MS.pdf.

• MRÁZKOVÁ, L., 2016. *Dysfagie u pacientů s roztroušenou sklerózou*. In: DOSTÁLOVÁ, L., GÁL, O., HAGAROVÁ, A. a kol. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, s. 49-52. ISBN 978-80-7471-172-5.

Poruchy močových cest u pacientů s roztroušenou sklerózou

Tvorba moči a její vylučování z těla vypadá jako jednoduchý, automatický a samozřejmý děj, kterému není třeba věnovat pozornost. Ve skutečnosti se jedná o velmi složitý proces vyžadující dokonalou souhru zejména močové a nervové soustavy. Součinnost však může narušit neurologické onemocnění, jako je například roztroušená skleróza (RS).

Urologické potíže u roztroušené sklerózy v číslech

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění nervové soustavy poškozující struktury mozku a míchy. Velmi úzké propojení nervové a močové soustavy, v tomto případě zejména dolních močových cest, způsobuje, že přibližně 80 procent pacientů

s RS trpí urologickými potížemi již od počátku onemocnění a po 10 letech trvání RS mají urologické potíže téměř všichni nemocní. U 2 až 12 procent osob mohou být tyto potíže dokonce prvními příznaky roztroušené sklerózy a u 2 procent též symptomy jedinými.

Na zkušenosti jiného pacienta nelze spoléhat

Roztroušená skleróza je onemocnění s řadou odlišných projevů, které se stále vyvíjejí. Každý pacient má trochu jiné potíže, svůj jedinečný soubor příznaků a projevů. To se týká i potíží urologických, jejichž léčba prošla během let mnoha změnami. Stále však platí, že včasná diagnóza RS mnohonásobně zvyšuje účinnost léčby a zlepšuje prognózu pacienta. Přesto nejsou výjimečné případy, kdy mají nemocní nevratné poškození močové soustavy, včetně ledvin, ale své potíže s močením až do vyšetření urologem vůbec neregistrují. Proto je důležité, aby pacienti s RS, ať už mají obtíže s močením, či nikoliv, absolvovali minimálně jednou ročně základní neinvazivní urologické vyšetření. Při potížích s močením už by samozřejmě měli mnohem častěji absolvovat podrobnější vyšetření, a to podle pokynů svého ošetřujícího urologa. Ten pak může porovnat změny močové soustavy a reagovat na potíže způsobené postupujícím onemocněním.



Pokud se tedy léčíte s roztroušenou sklerózou, nepodceňujte onemocnění močových cest a najděte si včas svého urologa, který o vás bude pečovat.

Co čekat od urologické péče?

V počátečních stadiích často postačí rehabilitace a užívání léků, které vaše močové cesty ochrání. Někdy však může stav dospět až k autokatetrizaci, která nahrazuje normální funkci močových cest. Pacienti ji velmi dobře zvládají. Katetrizace nebolí a v době existence potažených lubrikovaných jednorázových katétrů a dalších pomůcek, hrazených zdravotními pojišťovnami, není potřeba se jí obávat.

Seznamte se s močovými cestami

Ze zkušeností z urologických ordinací jednoznačně vyplynulo, že pokud pacienti pochopí anatomii a funkci močových cest,

mnohem lépe spolupracují a jejich léčba je mnohem úspěšnější. Připravili jsme proto pro vás seriál o močových cestách, ve kterém vás postupně budeme seznamovat s tím, jak lidská močová soustava funguje a na co by si pacienti s roztroušenou sklerózou měli dávat pozor. V příštím vydání ROSKA si řekneme, z čeho se močové cesty skládají a jak fungují. V dalším článku objasníme způsoby vyšetření v urologické ambulanci a poslední text se bude věnovat léčbě poruch močových cest při roztroušené skleróze.

Napadají vás k tématu močových cest nějaké otázky? Chtěli byste se o něčem poradit? Neváhejte se na nás obrátit na tel.

čísle +420 777 363 343 nebo
e-mailu info@bbbraun.cz

Autor: MUDr. Monika Hanáková

BOX

MUDr. Monika Hanáková je lékařka se specializací v urologii. Tomuto oboru se věnuje již 30 let.

Specializuje se zejména na poruchy funkce močové soustavy u neurologických onemocnění. Pracuje v Urologické ambulanci UROMEDA a také na Urologii Úrazové nemocnice Brno. Je členkou českých i evropských odborných společností (Česká urologická společnost, Urogynekologická společnost, Evropská urologická asociace).



Odlehčovací služba – Unie Roska

Již čtvrtým rokem v Domově sv. Josefa, který se nachází v malebné obci Žireč u Dvora Králové nad Labem, funguje unikátní sociální služba rodinného typu pro osoby se zdravotním, tělesným a jiným zdravotním postižením. Nabízí krátkodobé odlehčovací pobyty (Odlehčovací služba dle §44 zákona č. 108/2006 Sb.) převážně pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní („RS“), ale také pro další dospělé osoby, které mají z důvodu věku nebo svého zdraví sníženou schopnost se o sebe starat. Služba naopak není určena lidem s různými typy demencí, osobám zcela nevidomým a neslyšícím, lidem s nekompenzovaným duševním onemocněním a ve stavu akutní infekce. Délka pobytu se pohybuje v rozmezí 7 dní, až po dobu maximálně 3 měsíců.



Odlehčovací služba se nachází ve stylovém prostředí bývalé barokní

fary – nyní Dům sv. Kláry, která je součástí areálu Domova sv. Josefa, který se pyšní již 20 letou zkušeností v péči o klienty s roztroušenou sklerózou. Posláním služby je umožnění odpočinku

pečujícím osobám při zajištění komplexní péče o jejich blízkého. Klienti jsou ubytováni ve 2-4 lůžkových pokojích vybavených transportním zařízením. Pomoc při běžných úkonech péče o sebe sama zajišťují pečovatelky v rámci nepřetržitého provozu a zdravotní péče je poskytována formou domácí péče denně od 7 do 19 hod. ve spolupráci s praktickými lékaři klientů. Stravování nabízí výběr ze 3 jídel s možností zajištění dietní stravy. K dispozici je rehabilitace, vodoléčba, ergoterapie, logopedie, psychoterapie, duchovní péče a jiné sociálně terapeutické činnosti.



Neméně důležitou součástí jsou také společenské aktivity, kde za povšimnutí stojí vlastní keramická a tvořivá dílna, nebo bohaté kulturní menu. Péče je poskytována pod dohledem multidisciplinárního týmu pracovníků. Cílem je individuální přístup, podpora zájmových aktivit a udržení soběstačnosti klientů.

Ros-boccia 2020 V sobotu 27. června 2020 proběhl v hale TJ Spartak v Ústí nad Labem již 3. ročník oblíbené hry boccia.

Velmi rádi jsme přivítali na našem turnaji zástupce Rosky Teplice a také Rosky České Budějovice. Po úvodním uvítání všech sportovců, ale také vzácných hostů, pana primátora Petra Nedvědického a jeho 1. náměstkyně Věry Nechybové a zpěvačky Lenky Graf, již začal turnaj družstev. Této části se zúčastnily 4 družstva. Na konec si 1. místo vybojovalo družstvo Roska Ústí nad Labem 1 ve složení: Andrea Zumrová, Simona Kociánová a Jiří Hlavsa. Na 2. místě skončil tým Rosky České Budějovice a 3. místo obsadila Roska Teplice.

Po tomto boji na nás čekal skvělý oběd a po něm ukázka 1. pomoci od Filipa Farkaše, jako zástupce dobrovolných záchranářů.

A nyní jsme se již mohli vrhnout na turnaj jednotlivců. Po urputných bojích si 1. místo vybojoval Míra Farkaš, na 2. místo dosáhl Jiří Hlavsa a 3. místo obsadila Simona Kociánová.



Po vyhlášení výsledků a rozdání cen, nám již nezbylo nic jiného, než se rozloučit a vydat se na cestu domů. Turnaj se nám všem velmi líbil a užili jsme

si spoustu zábavy i legrace. Již se moc těšíme na další ročník.



Naše předsedkyně Iva, Petr, pan primátor Nedvědický a 1. náměstkyně primátora paní Nechybová.



Petr s Filipem nacvičují první pomoc.



Petr a Lenka Graf

Velmi pěkný a zajímavý společný výlet Rosky Jihlava a Rosky Brno. Lidé s RS nesedí jen doma, ale vyrazí i památkách naší vlasti...

S Roskou Brno–město jsme podnikli společný výlet. Navštívili jsme ostrožský zámek, kde jsme – vedle klasické historické



prohlídky nejstarších zámeckých místností s výstupem do zámecké věže a vyhlídkou na nedaleký hrad Buchlov – nahlédli do světa tajemství vody a jejích kouzel, zavítali na planetu jednorozců Lukuma, zhlédli interaktivní expozici zachycující na pozadí iluze podmořského světa základní poselství, ve kterém světlo proniká časem a prostorem, a nevynechali jsme ani věž pod zemí a pravděpodobně nejnižše položenou rozhlednu na světě.



V městě Uherský Ostroh jsme, ale nezůstali jen na zámku. Prohlédli jsme si také expozici s rozsáhlým sbírkovým fondem z oblasti motorismu obchodu, živností, řemesel v místním muzeu.

A samozřejmě jsme nemohli ani minout Letecké muzeum v Kunovicích, kde třicítka exponátů dokumentuje leteckou historii a leteckou výrobu, která stále hraje významnou roli v ČR.

Program výletu byl opravdu rozmanitý a nezapomeňte žít aktivně, stejně jako my!

Jitka Večeřová, Roska Jihlava



Umění bez hranic

Umění bez hranic je název výstavy, kterou v rámci projektu Anety Horské „Tam, kde svítí maják“ uspořádala brněnská Roska jako jednu z akcí na oslavu 25. výročí svého založení.



Spolek Rosky Brno-město nepořádá uměleckou výstavu prací svých členů poprvé, tentokrát jí však dodala lesku také účast dalších malířů z různých koutů České Republiky.

Výstava je od 2. do 16. srpna

umístěna v Křížové chodbě Nové radnice v Brně a v pátek 7. proběhla slavnostní vernisáž za bohaté účasti veřejnosti. Kromě hudebního programu se zde představili jednotliví malíři a také brněnská Roska. Ta vystavovala kromě obrazů také fotografie svých členů a v neposlední řadě zhotovila také rozmanitou květinovou výzdobu, která prozářila celou výstavu. Aktuální živé luční i zahradní květiny, suché vazby, velkolepé bodlákové aranžmá, slunečnice, básně s botanickou tematikou, to



jsou prvky, které vytvořily krásnou kulisu pro rukodělné výrobky, které členové Rosky v rámci ergoterapie vyrábějí a zde také návštěvníkům

nabízejí.

Obrazy zde vystavuje celkem šest malířů s různým výtvarným zaměřením. Můžete si prohlédnout portréty Evy Karmazínové z Českého Krumlova, obrazy světla Miroslavy Chylkové z Veselí nad Moravou, abstraktní tvorbu bodrého Zdeňka Kupy z Uherského Hradiště, starší i novou tvorbu Andyho Hermana, obrazy v pohybu brněnské výtvarnice Kateřiny Valko či obrazy Anety Horské, která kromě vlastního výtvarného obsahu klade důraz také na rámy, které sama ze starých obrazů renovuje a vdechuje jim tak nový život.



Kromě uměleckých prací je významný prostor věnován také Rosce samotné, vždyť za 25 let zrealizovala bezpočet akcí a dlouhodobě udržuje tolik aktivit, že to i ve stručné podobě vydá na několik výstavních panelů. Pamětníci tak mohli zavzpomínat na rekondice, které v průběhu let absolvovali, na společně strávené chvíle při setkávání i na oslavy, které Roska uspořádala k minulým výročím. A není to jen o vzpomínání. Také přehlídka současné činnosti ukazuje, že brněnská Roska je společenství aktivních lidí, které spojuje nejen jedna neurologická diagnóza, ale zejména vůle k životu, který i přes překážky žijí naplno.



25. 7. 2020 Výlet Rosky Kyjov

14. 00 hod

Větrný mlýn v Kuželově – národní kulturní památka

Větrný mlýn se nachází na nezalesněném hřebetu Bílých Karpat nad obcí Kuželov, jihozápadně od Velké nad Veličkou. Jeden z mála dochovaných větrných mlýnů tzv.

rozsáhlou rekonstrukcí, která jej znovu uvedla do provozuschopného stavu, ovšem už jako exponát Technického muzea v Brně.

Mlýn má kuželovitou kamennou konstrukci, která nese otočnou střechu se šindelovou krytinou a čtyřmi křídly větrného kola, upevněných na hřídeli. Mlecí zařízení je technologicky tzv. českým složením. Vedle mlýna stojí obytné a hospodářské budovy s expozicí hornáckého bydlení a hospodaření na přelomu 19. a 20. století. Součástí expozice je i ukázka různých nástrojů na údržbu mlýna, kterou si většinou mlynář prováděl sám. Výklad nám provedl pan Urban.



16. 00 hod

Mini-koncert varhaníků + scholy v kostele Sv. Máří Magdalény ve Velké nad Veličkou

Zde jsme si poslechli skladby od: J. L. Krebse, M. A. Charpentiera, B. Price, J. Clarka, J. S. Bacha, L. Boelmanna, P. Ebena a dalších.

Vyslechli jsme je v podání Adama Zálešáka a Davida Motyčky, varhaníků z kostela ve Velké nad Veličkou. Také nám zaspívala místní schola.

holandského typu. Byl postaven v roce 1842 a více než sto let sloužil zemědělcům z okolí. Jeho činnost ustala v roce 1946. Prošel

Akce se hodnotila kladně. Sešlo se nás cca 25 – roskařů, rodiny a kamarádů.

Roska Vsetín na výletě v Kroměříži

V krásný sváteční den jsme se vypravili na výlet do Kroměříže. Město je to nádherné, krásné velké náměstí, bludiště, podzámecká zahrada, kde můžete vidět klece se zvířaty, rybníček, kolonádu...a jako bonus jsme navštívili kočičí kavárnu La Micina.

Podzámecká zahrada navazuje na zámek, kam lze vstoupit z tohoto místa dvěma vchody, zprava po historickém schodišti a zleva za zámek po projití Mlynářskou bránou. Následuje několik opičích klecí. Naproti je domeček s rychlým občerstvením a pod hustými stromy spousta laviček k pěknému posezení. Zde je i stanoviště otevřených elektro mini autobusů se střechou a s 10 sedadly po 3 lidech pro komentovanou prohlídku rozsáhlého zámeckého parku. Cena je 100,- Kč za osobu. Vyjíždí i na prohlídku města za 200,- za osobu. Dle domluvy lze dohodnout podrobnosti i možnost nástupu k vyhlídkové jízdě městem kdekoliv.

Na velkém náměstí krom několika zahrádek je velké zrcadlové bludiště nejen pro děti a lze v něm strávit klidně celý den.

Ovšem zlatý hřeb Kroměříže pro milovníky koček je kočičí kavárna La Micina na blízkém náměstí T. G. Masaryka přes hlavní cestu naproti kinu. Zde je i krásný barokní kostel sv. Jana Křtitele, kam lze nahlédnout a vstup je jen o bohoslužbách.

Kočičí kavárna má vstup s 6-8 schody - 4 stolky, sedačky a židle



pro občerstvení. Společnost nám dělaly a vítaly nás 4 kočky z celkového počtu 8. Zbytek nejspíš vyspával někde v zadní místnosti, kam návštěvníci nechodí. Počasí nám moc neprálo, neboť bylo 35 stupňů, ale to nám nezkazilo dobrou náladu a byli jsme z celého výletu velmi nadšeni a rádi sem opět znovu zavítáme.

*Dagmar Slováková,
Roska Vsetín*



Výlet do Žirče

Je to už mnoho let, co jsme se zúčastnili rekondice v Zubří. Báječná rekondice potkáváme se třeba i po prvé, ale jsme jedna parta, držíme spolu. Problémy jdou bokem



nebo je spolu řešíme. Bavíme se, cvičíme, prostě jsme jedna rodina, tvé starosti naše starosti. My je vyřešíme!!! Nevím, jestli to bylo ráno nebo večer, asi jsme měli rozcvičku, bylo to u rybníka. Naše zraky se však se upřely na rybník. Tam někdo (něco) vycházel(o) z vody. Že by Lochnesská obluda?. Já měl foťák a kdosi řekl, ať to vyfotím, stalo se. Po čase byly fotky poslány do soutěže v Americe a stal se zázrak, ty fotky získaly 2. cenu v soutěži. Obraz, který jsem dostal, mi visí nad hlavou už skoro 20 let. S Pavlem, což byla hlavní postava této fotky, jsem se od té doby neviděl až teď, kdy naše Roska pořádala výlet do Žirče na svatoanenskou pouť. Dozvěděl jsem se, že tam žije i Pavel Mrština. Cesta přes půl republiky proběhla OK. Přijeli jsme tam, vítali nás jako vzácné hosty ale po hodině jsme byli nervózní, kde je ten, kvůli kterému jsme přijeli. S Vlastou jsme se rozhodli, že ho půjdeme hledat. Celkem to nebyl problém, pomohli nám dostat se k němu do bytu. Jaké to bylo pro nás nadšení, když jsme se viděli téměř po 20 letech. Zavedli jsme ho mezi nás, kdo za ním přijel z Brna Mezi tím jsem ho seznámil s mou ženou Hankou. Bylo to krásné odpoledne.

Miloš Staněk, Roska Brno–město

A jak to s naším výletem bylo? Každý roskař ví, že Domov sv. Josefa je (zatím) jediným pobytovým zařízením pro klienty s RS, ale jen tak se tam zajet podívat není tak jednoduché kvůli vzdálenosti. Už nás tam několik bylo krátce po otevření, někdo na svatoanenských slavnostech (Pavel S., Kamila) a někteří čas od času navštěvují našeho člena Pavla Mrštiny, který už si tam vydobyl svou existenci (hlavně Jana D. a Petra Ř.)

Ale od začátku: Když letos vypukla korona „pandemie“, reagovali jsme na výzvu šití roušek pro klienty i zaměstnance DSJ. Kdo mohl, šil, a že jich bylo hodně... A když se blížila svatá Anna, obdrželi jsme od projektové manažerky paní Pavlínky Klecarové krásné

pozvání.

Milí přátelé, moc ráda se Vám ozývám při příležitosti tradičních Svatoanenských slavností, konajících se v sobotu, 25.07.2020 od 10 hodin. S ohledem na trvající bezpečnostní





Dovolte mi Vám ještě jednou vyjádřit obdiv za Vaši nezištnou pomoc v koronavirovém období a jako poděkování přijměte prosím mé pozvání na komornější, ale osobnější Svatoanenskou pouť. Z programu, který naleznete v příloze, si hned pomšínenechte ujít jedinečnou příležitost zaposlouchat se do zvuku nově zrestaurovaných varhan a unikátní barokní zvonkohry. Určitě Vám doporučuji návštěvu bylinkové zahrady G.J.Kamela s komentovanou prohlídkou a samozřejmě i cyklomuzea – největší stálé expozice v Evropě. A málem bych zapomněla – vynechat byste neměli ani kavárnu Damián, příjemné místo k posezení a občerstvení.

opatření jsme se rozhodli akci nezveřejňovat a pozvat pouze naše příznivce a podporovatele.

Vzali jsme ji za slovo a nakonec se nás do Žirče vypravilo sedm – jako těch samurajů. Z Brna vyjelo auto řízené Romanou s pasažéry Vlastou, Ivanou a Milošem s Hankou, po vlastních osách Milan z Prahy a naše koloběžkařka Olinka. Program byl skvělý: Po poutní mši svaté v kostele sv. Anny jsme se zaposlouchali do varhanního koncertu v podání prof. Václava Uhlíře a potom jsme si užili koncert Pavla Helana na náměstí areálu v Žirči. Všichni jsme si program moc užili, a kdoví, zase možná příště za rok na slavnosti nebo ještě dříve na konferenci.

Vlasta Blatná



Milí ROSKAŘI,

všem, kteří jste se podíleli na organizaci i účasti na akci „Rozsvit'me Českou republiku“, děkujeme. Akce proběhla se záštitou primátora města Hradec Králové prof. PharmDr. Alexandra Hrabálka, CSc. a ve spolupráci s Nadačním fondem Impuls. Akce se konala v Šimkových sadech. Cílem této osvětové kampaně je podpořit pacienty s roztroušenou sklerózou, zvýšit ve veřejnosti informovanost o této nemoci a tím odstranit předsudky s ní spojené.

Zorganizovat sázení slunečnic tak, aby vše klaplo, nebylo jednoduché. Stálo to hodně času i sil - jak fyzických, tak psychických, o tom nám může říct své hlavní organizátor *Bohumil Haták*. Nakonec se ale vše podařilo a to i za účasti zástupkyně Nadačního fondu Impuls Ing. Kateřiny Bémové a primátora prof. PharmDr. Alexandra Hrabálka, CSc.

Musím říci, ani nepřízeň počasí - déšť, nás Roskaře od této akce neodradila. Zasadit si svoji slunečnici byl možná pro většinu neopakovatelný zážitek. Bylo radostné sledovat v dešti tu pospolitost všech, jak se přidávají i okolo jdoucí, vzájemně si všichni pomáhají.

A přijít se pak podívat po pár dnech, jak se mnou zasazené slunečnici daří, jak roste, je pádným důvodem proč vyjít z domu - i když třeba prší, svítí slunce, není nám nejlépe... Může to být cíl procházky pro nás, pro rodinu, přátele, sejít se tam jen tak pro radost, potěšení. V tom vidím také skrytý další důvod, proč takové akce konat.

Díky všem a těšíme se opět za rok při sázení.

Alice Pilařová



Rozsvíťme Česko v Liberci

I letos jsme se v rámci akce Rozsvíťme Česko v Liberci sešli dne 25. 6. před zámkem. Akce je pořádána na podporu pacientů s roztroušenou sklerózou.

Na slunečnicový happenig nám vyšlo krásné počasí, přišli nás podpořit naši přátelé, z Prahy z Nadačního fondu Impuls paní Kateřina Bémová a Eva Vychodilová, dále zástupci spřátelených spolků a rodinní příslušníci. Pověděli jsme si pár povzbudivých slov, wpaní Eva Vychodilová nám přečetla kousek ze své knihy Puntička, k poslechu zahrála několik krásných skladeb violoncellistka slečna Anežka Kroutská.

Nakonec akce jsme si rozdali květiny slunečnice, někomu budou dělat radost ve váze, někomu na zahrádce nebo balkóně.

Děkujeme Nadačnímu fondu Impuls a budeme se těšit opět za rok.

Pavla Macáková



Rozsviťme ČR - Chomutov

*Dne 23.6.2020 proběhla
v Chomutově osvětová
kampaň Nadačního fondu
Impuls "Rozsviťme ČR".*

Vzhledem k tomu, že jsme nesehnali slunečnice, rozhodli jsme se pro sázení růží.

Růži jsme vybrali proto, že ji jako Unie máme ve znaku.

Ač účast našich členů byla skromná, akce se povedla i proto,



*Rozsviťme
ČR -
Chomutov*



že ji pozvedly svou přítomností dětičky z Dětského domova Chomutov. Pozvala jsem je proto, aby nám přišly zazpívat a ony učinily během to, ale velmi aktivně se zapojily do sázení růží i následného vysetí semen slunečnic. Za což jim děkujeme. Další dík patří Magistrátu města Chomutova za financování růží i veškerých zahradnických prací.

Šárka Hniličková

Rozsvi'tme celou ČR ROSKA JIHLAVA

Dne 30. 6. v parku za jihlavskou radnicí se sázely slunečnice pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Protože slunečnice nebyly k sehnání, tak jsme místo slunečnic vysadily rudbekie, které jsou takovým menším, ale stejně zářivým sluníčkem, co vyvolá úsměv na tváři.

Celostátní happening Rozsvi'tme Českou republiku, který pořádala nezisková organizace ROSKA JIHLAVA společně s Nadačním fondem Impuls, přišel podpořit náměstek primátorky Martin Laštovička, který promluvil společně s doktorem Radkem Ampapou, vedoucím MS centra v Jihlavě. Přišli i další pozvaní hosté, zasadit květinu s pobuzujícím vzkazem pro lidi s RS.

Přítomným zahrálo a zpřijemnilo pohodu při sázení saxofonové kvarteto složené z žáků ZUŠ Jihlava.



*Jitka Večeřová
– Roska Jihlava*



Náš malý výlet

Bylo horko a dusno. Dvacítká nás nedočkavých postupně nastoupila do krásného mercedesu. Nikdy jsem si nemyslela, že se svezu vozem této značky. Ano, autobus to byl krásný a řidič příjemný. Vešli jsme se všichni a vyjeli jsme přesně na čas. Silnice – četné uzávěry a objíždky, ale všechny cesty vedou - do Třebíče. To byl cíl naší cesty, s prohlídkou basiliky sv. Prokopa a Valdštejnského zámku s expozicemi Muzea Vysočiny. Můžete jet stokrát přes město Třebíč, ale když nezajdete alespoň do těchto památek, nevíte o historii města téměř nic. Prohlédli jsme si zajímavou románskou basiliku ze 13. Století, která je zapsána na seznamu UNESCO. Valdštejnský zámek, který byl původně Benediktinským klášteřem, byl založen ve 12. Století, v 16. století přestavěn na zámek, kde jsou nyní vystaveny expozice Muzea Vysočiny. O pěkný a zajímavý výklad se postaraly příjemné průvodkyně v basilice i na zámku, kde do roku 1945 žil rod Valdštejnů.

Ale to zdaleka nejsou všechny zajímavosti. Na seznamu UNESCO je také Židovské město, celá židovská čtvrť se dvěma synagogami a židovským hřbitovem, který je jedním z největších u nás. A dál? Třeba městská věž s vyhlídkovým ochozem. Zdobí kostel sv. Martina. A Malovaný dům a Černý dům zkrášlují Karlovo náměstí velké asi 2,2 ha. Zajímavý je i starý tři patra vysoký větrný mlýn, který sloužil k mletí borové kůry na výrobu třísla pro vydělávání kůží. Jistě je tu ještě mnoho jiných i „mladších“ zajímavých míst, ale ty třeba navštívíme zase někdy příště. Náš klimatizovaný autobus nás znovu přijal na svá sedadla a řidič nás spokojeně dovezl domů.

Nezáleží na tom, jak daleko se jede, někdy i vlastní, či nedaleké město má zajímavou minulost a krásné památky.

*Eva Zavadilová
Roska Jihlava*



Roska Brno a SaBBa na dračích lodích

V úterý 8. 9. 2020 jsme si tedy krásně užili. Pozvala nás opět Blanka Urbánková ze SaBBY (Spolek aktivních babiček i dědečků z Komína), abychom se k nim tradičně i letos přidali na projížďku na dračí lodi z jundrovské loděnice. Díky panu Konvalinovi a silným mužům z organizace Dračí loď, Loděnice ČVK jsme společně dopravili těžkého draka na vodu. Byla připevněna hlalva, ocas a hlavně veliký buben.

Kromě členů a příznivců SaBBY jsme se přidali i my – 7 roskařů (pacienti s roztroušenou sklerózou). Tak se na jízdu na drakovi vydaly celé rodiny. Pra/rodiče, děti, vnoučata i jednotlivci, kteří nikam nespěchali, si vychutnávali si krásu přírody kolem vody.

I když jsme se také snažili vkládat pádla do vody podle rytmu bubnu, moc velkou rychlostí jsme nejeli a také ty přestávky byly trochu delší. Náš lodivod nás pak šťastně dovezl zpět. Za krásného slunečného počasí jsme viděli lekníny, kačenky, nejrůznější ptáky, několik plavajících psů, pár rybářů a krásnou přírodu okolo. Zajímavé bylo sledovat i trénující veslaře, kteří kolem nás projížděli i mávající děti na břehu.



Hlavně ti, co jeli dnes poprvé, byli nadšeni, jaký krásný pohled je z vody na břehy řeky. Přestože jsme nevyjeli z města, strávili jsme tak odpoledne v přírodě. A tak jsme se po otáčce pod splavem, s hlasitým ahóóój pod každým mostem, spokojeni vraceli zpět do loděnice.

Blanka všem připravila i diplomy. Po nezbytném fotografování jsme společně poseděli v loděnici. A potom nám na kytaru zahrály Barča Hájková a Maruška Sedláčková. Zazpívali jsme si a popovídali, občerstvili jsme se, zhodnotili jsme bezvadnou akci a těšíme se zase za rok na shledání.



Vlasta Blatná, Roska Brno-město

Otázka:

Vážená paní doktorko, prosím o radu.

U mojí snachy (34 let) nyní diagnostikovali CIS v ÚVN Střešovice.

V r. 2018 prodělala retrobulbární neuritidu, přeléčena pulsem SoluMedrolu.

Při kontrolní MNR mozku v listopadu 2019 zjištěno drobné solitární FLAIR /T2 hyperintenzitní ložisko okcipitálně vlevo.

Oční vyšetření 5/2000 se závěrem: bez známek městnání na ZN, počínající atrofie N II v.s. na podkladě proběhlé retrobulbární neuritidy s maximem v temporálních oblastech

Vážená paní doktorko,

pokud tomu dobře rozumím, pacientka prodělala jedinou ataku před dvěma lety, se zcela minimálním nálezem na MRI mozku (předpokládám, že likvor byl proveden v roce 2020 a nikoliv 2000, kdy k tomu snad ještě nebyl důvod).

Nenaplní tedy naštěstí kritéria aktivního demyelinizačního onemocnění pro zahájení biologické léčby. Pokud bude neurologický nález v pořádku a kontrolní aktuální MRI bez progrese, nejpravděpodobněji bude doporučeno další sledování v RS centru, zdravý životní styl a suplementace vitamínu D. Centrum je zvoleno dobře. S pozdravem Krasulová



Otázka:

Přeji dobrý den.

Chtěl bych poprosit o radu paní doktorku Krasulovou.

RS mám diagnostikovanou cca. 1,5 roku (9 ložisek, jedno 25x10 mm, ostatní do 6 mm, 1 v kmeni a 1 cca. 3 mm v míše na úrovni C5). Po pár atakách mi loni na podzim změnili léčbu z Rebifu 44 na

Mavenclad. Po prvním roce se mi ještě dařilo po atakách vracet k téměř původnímu stavu (téměř bez problémů i na horskou turistiku a práci technického specialisty), ale poslední dobou se relat rychle zhoršuji. Původně horšení korelovalo s určitým kolísáním teploty, ale to už přes měsíc neplatí.

Kromě problémů s nohama (slábnutí, určitá nejistota a namáhavá chůze - cca. 1000 m) a zhoršující se diplopií a neostrého vidění (zejména odpoledne či po delším čtení, ovšem oči samotné jsou až na lehký astigmatismus OK) cítím po další „vlně“ už i silnější únavnost a pobolívání mnoha svalů trupu, zátylku, rukou i žvýkacích svalů a někdy i jazyka a lehké brnění rtů. Snad nejhorší jsou ale kolísající stavy určité zmatenosti, výpadky paměti a motání hlavy, jako bych byl nějak silněji „intoxikovaný“.

Nedávno mi byla provedena LP, která neukázala problém (pouze potvrdila RS), myastenie byla vyloučena, imunolog po standardním rozboru krve zatím nevidí problém.

Lumbální punkce provedena v květnu 2000.

Likvor: elementy 5/ul, CB 0.50 g/l IEF:7 nekorespond. pásů IgG, 7 nekorespond. pásů IgA - vzorec II.

Subj: cítí se více unavená, někdy se ji hůře vybavují slova, jiné neurologické obtíže nemá.

Během června jde do RS centra ve FNKV.

Jsem lékařka, ale v problematice se bohužel neorientuji, prosím, zda byste mohla poradit, jaká léčba či další vyšetření jsou vhodná, co může pomoci.

Jelikož by mělo jít o léčitelné stadium, velmi mi záleží na tom, jak kvalitně bude léčena a sledována, má ještě malé děti (1 a 3 roky). Zatím je objednána do FNKV, přiznám se, že jsem doufala, že se bude léčit na Vašem pracovišti, které má tak bohaté zkušenosti.

Proto prosím o radu, jak by měla vypadat léčba a mám dotaz, zda přijímáte nové pacienty.

Děkuji moc za odpověď.

Odpověď:

Celkově jsem ještě dost vyčerpaný po měsících častých infekcích (HCD a střev), mnoha antibiotik i po operaci střev (v únoru). Psychiatrovi se zatím stále moc nedaří zlepšit můj pár měsíců trvající špatný spánek („už“ spím do cca. 4:30 s relativně častým vzbouzením v průběhu noci). Čekám i na vyhodnocení spánkové apnoe (nějaké „pauzy“ jsou už teď jisté).

Moje RS specialista konstatovala, že mnou popisovaný vlnovitý růst (i zlepšení) problémů atace (atakám) neodpovídají, i s odvoláním na stabilní obraz MR (naposledy 2.6.2020, bez KL) a bez zásahu mám čekat do zří (další puls Mavencladu).

Jak si ale vysvětlit, že se od počátku sledování MR ložiska nemění a přesto jsem měl několik atak (podle jiných lékařů, i RS specialisty - bohužel moje specialista ordinuje jen v pondělí), léčených Solumedrolem, který zřejmě efekt měl? I když po jeho aplikaci došlo vždy po prvotním zlepšení za pár dní k určitému relativně rychlému zhoršení, bylo to cca. měsíc relativně stabilní a pak se to začalo relativně rychle zlepšovat, prakticky až na úroveň před atakou.

Má specialista působí poněkud tápavě („second opinion“ zatím bez termínu). Příznaky jí nepřipadají „pravděpodobné“ a spíš by brala v úvahu sekundární progresi. Sice by to bylo po pouhém roce asi „brzo“ (i stabilní MR?),

ale na druhou stranu neuroložka v Děčíně se „přiznala“, že prvního „poslůčka“ jsem možná měl už před 11 lety. Ale rychle to přešlo, MR se tenkrát nedělala a do první „opravdové ataky“ jsem měl asi jen 2 nebo 3 malé odpolední „epizody“. I při „první opravdové atace“ (velmi náhlý pocit na omdlení, oslabení LDK a pocit tepla v PDK) mi na neurologické ambulanci dali nejdřív jen vitamíny. Teprve za 2 dny po převozu „rychlou“ do nemocnice se udělala MR a dostal jsem

5 g Solumedrolu, který mi pomohl (i když jsem pak měl dlouho teploty).

Jeví se Vám (jen obecně) sekundární progresi v podobných případech pravděpodobná (možná) nebo byste měla ze své praxe nějaký nápad, čím „jiným“ by mohl být podobný průběh zapříčiněn?

Může něco znamenat, že dřív jsem nemíval sebemenší problémy s léky, ale teď mě hodně zhorší jakákoliv ATB (zejm. Azitromycin před 2 měsíci) a po operaci v únoru jsem měl velmi silné nežádoucí reakce na analgetika (Nalbuphin, Tralgit atd.) i později jsem špatně snášel Rivotril a Mirtazapin?

Poznájí se virové či mykotické encefalitidy ze „standardní“ lumbální punkce (velmi vysoké IgG protilátky EBNA/EBV-CA/EBV-EA, IgG a IgA pozit. Chlamydia pneumoniae, klíště bylo-borelie v krvi negativní)





Je možné, aby ataky (dokonce několik) nebyly vidět na MR?

Pokud se i miniataka nepřeléčí, ustane za pár týdnů sama nebo je možné, že bude ložisko bez přeléčení aktivnější (nebo se rychlost degenerace zpomalí málo)?

Může být problém i „protruze ploténky C6 v celé šíři těla se zúžením předního SA prostoru, min. šíře kanálu v této úrovni 9 mm, snížená ploténka“ (v MR z listopadu 2018)?

Předem moc děkuji, jsem vděčný za Vaši pomoc a přeji krásný den. S pozdravem

Odpověď:

Opět obecně krátké odpovědi na Vaše dotazy:

1. ano, sekundární progrese není definována ani přesnou délkou trvání onemocnění, ani nálezy a vývojem na rezonanci, ani efektem kortikoidů, tedy je definována pouze klinickým průběhem
2. špatnou toleranci různých léčiv nelze spojovat s RS či její léčbou
3. encefalitidu jako vysvětlující příčinu neurologických obtíží likvor jistě prakticky vyloučí
4. klinický obraz RS obecně nemusí mít

souběžně odpovídající vývoj na rezonanci

5. protruze ploténky je bezvýznamný nález

Prosím o pochopení, že dále se již cestou webové poradny k průběhu Vaší RS nelze vyjadřovat. Je nezbytné diskutovat s ošetřujícím lékařem osobně a případně vyčkat na objednání k zmíněnému second opinion.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, chtěla bych se Vás zeptat na užívání léku Tysabri a případném plánování těhotenství.

Jsem pacientkou s RS od roku 2014. Prošla jsem léčbou Rebifem, se switchem na Avonex pro FLS. Po cca dvou letech změna terapie na Tecfideru, neboť si tělo na předchozí preparát zvyklo. To obdobné se stalo také naposledy. Poslední ataky: 6/2019, 11/2019. Od ledna 2020 jsem tedy na preparátu Tysabri. S mou původní lékařkou jsme tento lék volily z důvodu, že mi je 31 let a chtěla bych mít někdy dítě. Při výběru preparátu jsem se hodně dívala na to, aby se nemusel dlouho před plánovaným těhotenstvím vysazovat. Lékařkou mi bylo sděleno, že Tysabri se předem vysazovat nemusí, že

jakmile zjistím, že jsem těhotná, na další podání již akorát nepůjdu. Nyní mám jinou lékařku, se kterou jsem otázku těhotenství otevřela, ta však sdělila, že se preparát musí vysadit 4-6 týdnů před plánovaným těhotenstvím. Nerozumím tomu, ani v příbalovém letáku se toto neuvádí, stejně tak jsem tuto informaci nenašla nikde jinde. Uvádí se jen, že pokud dojde k otěhotnění na daném preparátu, zváží se ukončení dané terapie s ohledem na neurologickou stránku. Ráda bych se Vás tedy zeptala, kde je pravda. Stačí Tysabri vysadit, až když žena zjistí, že je těhotná, nebo je nutné vysadit předem?

Dále mi bylo sděleno, že je potřeba být na Tysabri alespoň rok a zároveň nemít rok ataku, aby bylo vhodné o těhotenství uvažovat. Proto bych se dále chtěla zeptat, jestli je skutečně nutné užívat Tysabri alespoň rok (jak je mi doporučováno) než se o těhotenství začnu zajímat.

Od poslední ataky uběhlo 8 měsíců, cítím se dobře a nerada bych čekala déle než je nutné, neboť mám pocit, že se nikdy splnění daných doporučení nedočkám a dítě budu mít ve „čtyřiceti“. Víím, že se doporučuje nemít ataku alespoň rok, ale zatím jsem to nezažila a nyní ještě to, že bych měla být i na Tysabri min. rok..., když se uvádí, že efekt lze hodnotit po půl roce... Přišlo mi, že je nyní ideální čas, že bych i první trimestr, pokud se otěhotnět podaří, měla v měsících, kdy neřádí

chřipka atd. Obávám se, že jakmile budu čekat déle a déle, tak v zimních měsících chytnu chřipku, budu mít zase ataku a zase celé od znova. Má nová lékařka graviditu nyní nedoporučuje, vlastně uvedla, že silně nedoporučuje. Mám někdy pocit, že se názory liší dle osoby lékaře, neboť lékařka před těmito dvěma zase říkala, že by bylo fajn být stabilní alespoň půl roku.

Prosím o Váš názor. Předem Vám moc děkuji za odpověď a případnou konzultaci, nevím na koho se obrátit a s tím, jak se mi často mění

lékařka, kdy každá zastává jiný názor, pak člověk neví, co tedy platí.

Pozn. Na kontrolním MR jsem byla 5/2020 - s výsledkem, že nález je obdobný jako na předchozím vyšetření, bez známek PML.

Moc Vám děkuji. S pozdravem

Odpověď:

Bohužel se nelze vyjadřovat emailem bez znalostí charakteru atak, objektivního neurologického nálezu i rozsahu nálezů na MRI ke konkrétnímu pacientovi. Lze tedy hovořit pouze obecně.

Tysabri užívají pacienti, kteří měli aktivní RS. U velkého procenta z nich dobře zabírá, protože je to velmi účinný preparát. Není tedy překvapením, že na tomto léku pacient nemá ataky ani zhoršení na rezonanci, naopak je to cíl léčby Tysabri. Bohužel však je toto vykoupeno rizikem možné dramatické aktivizace RS po vysazení tohoto preparátu (těžké ataky s trvalými následky, tzv. rebound onemocnění). Čím delší je stabilizace na léčbě (optimálně alespoň rok), tím lépe probíhá těhotenství a poporodní období.

V případě plánování těhotenství jsou v zásadě možné tři scénáře:

1. vysazení Tysabri a vyčkávání na otěhotnění „až se podaří“ - vzhledem k výše uvedenému a vyšší aktivitě RS u pacientů, kteří léčbu Tysabri

zahajují, nelze bezpečně doporučit. Hrozí riziko reboundu a těžké ataky, která může těhotenství do budoucna i zcela znemožnit.

2. vysazení Tysabri po samotném otěhotnění





Otázka:

Dobry den, chtěla jsem se zeptat, od ledna beru Rebif 22 a menstruaci od té doby mám pouze vždy 1 den a hodně slabou. Je mi 40 let. Je to běžné?

Moc děkuji za odpověď.

Odpověď:

Vliv na hormonální cyklus ženy sice není zmiňován jako oficiální pozorovaný nežádoucí účinek přímo v příbalové informaci Rebifu, nicméně je zmiňován u ostatních interferonů, a občas jej zmíní i pacientky při kontrole, byť to není nijak časté. Ve 40 letech nelze vyloučit ani uspíšení počínající menopauzy - dle hormonálních hladin a stavu sliznice určí gynekolog. Samozřejmě u sledování léčby Rebifu je vyloučení vlivu štítné žlázy, kterou naopak může interferon ovlivnit častěji, a která též může mít vliv na menstruaci.

Krasulová

Otázka:

Dobrý den, vážený pane doktore/paní doktorko, chtěla bych Vás moc poprosit o odbornou radu. Byla mi totiž ošetřujícím neurologem indikována bioléčba lékem Copaxone pro zabránění rozvoje roztroušené sklerózy a já neustále řeším problém, zda je opravdu nutné ji brát. Prodělala jsem před dvěma měsíci zánět očního nervu, ale výsledky mých současných vyšetření, které jsou (až na původní mírný zánět očního nervu, kterým si lékaři zpočátku nebyli ani zcela jistí a na výsledky magnetické rezonance mozku, na které mi byla nalezena tři neaktivní ložiska v centrálním mozku - periventrikulárně vlevo ojedinělé T2 hyper a T1 hypointenzní ložisko

- v menším počtu případů ale stále hrozí vzplanutí onemocnění (rebound) tentokrát již v graviditě. Nicméně je řada pacientek, které po tomto postupu prošly graviditou bez obtíží. Určitou možností je provedení rezonance po prvním trimestru, kdy je již bezpečná, a další léčení/neléčení zvážit dle nálezu.

3. u pacientek s velmi aktivní RS před nasazením Tysabri se dnes již postupuje se znalostí dobrých bezpečnostních dat následovně: po otěhotnění se prodlužuje interval podávání Tysabri na 5-6 týdnů a pokračuje se do cca 34. týdne s časným zahájením po porodu (přerušení léčby nesmí přesáhnout 8-10 týdnů)

V každém případě pacientkám s aktivní RS v minulosti, byť díky Tysabri stabilizovaným, doporučujeme zkrátit kojení na minimum a nejpozději do 1-2 měsíců po porodu návrat na léčbu. Kojení na léčbě Tysabri ani z hlediska dítěte není doporučeno.

Všechny možné postupy jsou zvažovány zcela individuálně na míru konkrétní pacientce a se zkušeností konkrétního lékaře. Žádný z uvedených postupů není ten jediný super správný. Definitivní rozhodnutí závisí vždy od aktivity RS před nasazením Tysabri, znalostí nálezů na rezonanci a rozhodnutí pacientky samotné. Cílem je dosáhnout co nejzdravější matky pro zdravé dítě. A to si musíte uvědomit především - z tohoto celoživotního pohledu totiž několik uspěchaných měsíců nehraje žádnou kladnou roli.

Krasulová

o velikosti 4,4 milimetry, při ventrálním rohu postranní komory periventrikulárně obdobné ložisko o velikosti 2 milimetry a v oblasti isthmus corpus callosum vpravo ložisko velikosti 4,3 milimetry - všechna ložiska jsou neaktivní a bez známky restrikce difuze, a zmnožená tekutina kolem očního nervu), jinak byl nález v pořádku.

Lumbální punkce mi vyšla úplně v pořádku,

poslední kontrole 15.06. přisuzovala spíše možnému zánětu spojivek a alergii (oční nervy už jsou podle kontroly v pořádku), cítím zcela dobře. Problémy s chůzí ani s pohybem nemívám a neměla jsem je ani předtím, kromě mírné nežádoucí reakce bezprostředně po první infuzi s kortikoidy (Solumedrolem), po které jsem měla pocit ztěžklých nohou asi tak po dobu

jedné až dvou hodin a pan ošetřující lékař - neurolog ho nejdříve přisuzoval atace, pak ale sám uznal, že šlo jen o vedlejší účinky kortikosteroidů. Obracím se na Vás s prosbou o radu. Přece jenom se cítím dobře, myslím si, že by možná bylo vhodnější mě prozatím jen pozorovat, protože kromě problémů s očima jsem neměla jiné potíže značící RS a dobré výsledky lumbální punkce to podle mě i dokazují. Pan doktor byl ale o mé diagnóze přesvědčen ještě před výsledky rezonance,

stejně tak magnetická rezonance cervikální páteře. Navíc ani v oblasti očí nebyl nalezen na magnetické rezonanci další problém kromě zmnožené oční tekutiny kolem pochvy očního nervu. A to byla dělána asi pět dnů od diagnostiky zánětu očního nervu, přesto nalezená ložiska, na základě kterých se lékaři obávají rozvoje RS byla v tu dobu neaktivní. Zároveň byly ale z vyšetření krve vyloučeny jiné možné příčiny. Zajímalo by mě, jaký máte názor Vy, zda je nutné hned přistoupit na biologickou léčbu lékem Copaxone a brát ji spíše z preventivních důvodů. Můj neurolog je přesvědčen, že ji mám brát už teď z preventivních důvodů, ale já se toho trochu obávám. Nejsem totiž stále přesvědčena o tom, že by mi tato nemoc hrozila. Už předtím jsem totiž měla nějaké jiné zdravotní potíže poukazující spíše na nezjištěnou infekci nebo virózu. Nyní se kromě potíží s očima, které oční lékařka na

protože podle něj zánět očního nervu bývá výhradně od této nemoci a byly vyloučeny jiné možné příčiny, které bývají i tak vzácné. Já jsem ale slyšela i jiné názory, jako například fakt, že se tato nemoc rozvine jen u třetiny lidí, kteří prodělali zánět očního nervu. Navíc jsem nikde nečetla, že by se léčba nasazovala hned, i když jsou jinak výsledky vyšetření celkem příznivé, jen na základě zánětu očního nervu. Předem moc děkuji za jakoukoliv radu.

S pozdravem a přáním hezkého dne

Odpověď:

K Vašemu dotazu několik konkrétních poznámek:

1. zánět očního nervu je v naší oblasti nejčastěji spojen s RS, zvláště u mladé ženy. Předpokládám, že bylo vyloučeno méně pravděpodobné onemocnění neuromyelitis optica odběrem na protilátky proti aquaporinu 4 z krve. Existují sice



izolované záněty očního nervu, ale u Vás je nález na MRI, tedy se o tento případ již nejedná. Likvor vyloučil infekční příčiny a až v 10% pacientů s RS může být negativní.

2. Copaxone je lék s minimem nežádoucích a žádnými dlouhodobými vedlejšími účinky. Když se v r. 1996 dostal do ČR, pacientům se ani nesnilo o tom, že by jej mohli dostat preventivně po prvních příznacích s minimálními nálezy, naopak měli před sebou velmi reálnou vidinu invalidity a vozíku. Průběh neléčeného onemocnění je bohužel velmi dobře znám a my jako RS lékaři považujeme za štěstí, že dnes už můžeme pacientům účinně pomoci.

3. pakliže lékař vyhodnotí nálezy jako 1. ataku podezřelou z budoucího rozvoje RS, je jeho povinností Vám nabídnout moderní léčbu jako prevenci trvalé invalidity. Naštěstí je tato léčba v ČR plně hrazena i přes svou vysokou cenu téměř čtvrt milionu ročně, protože i úřadům je již jasné, že je pro povšechně pro společnost „výhodnější“ zdravý, pracující a normálně žijící člověk oproti invalidovi. Neřku-li o pacientovi samém....

4. pokud si pacient nevytvořil důvěru ve

nejvhodnějším pro zahájení preventivní léčby.

5. léčba nemusí být na věky. Pokud se v prvních 5-10 letech ukáže, že nemáte žádné nové příznaky a je trvale malý a nijak nezhoršený nález na MRI, je zde možná diskuze o ukončení léčby. Existuje asi 10% pacientů s „benigním“ průběhem RS. Toto označení však nemáme rádi, protože dopředu to u nikoho nevíme a z výše uvedených důvodů je lepší si takto průběh RS zhodnotit po 5 letech než naopak.

Krasulová

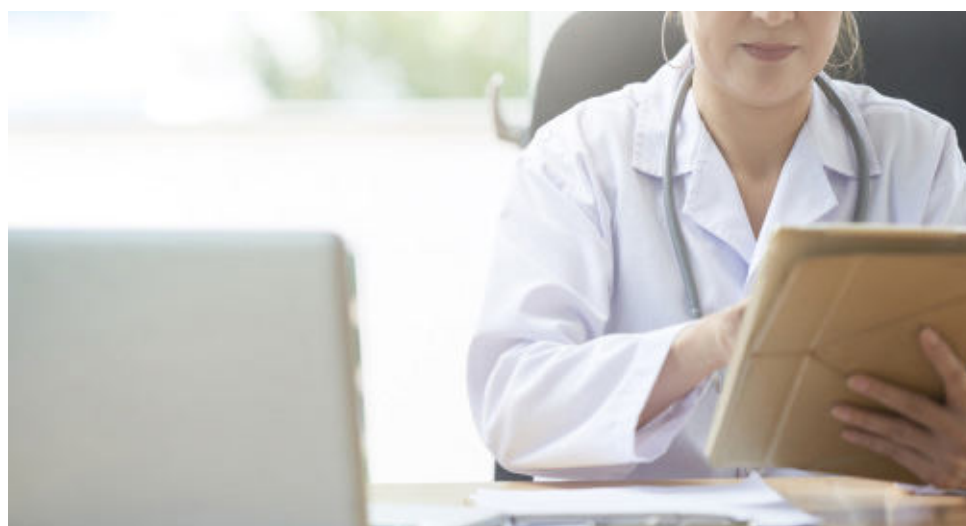
Otázka:

Dobrý den, chtěla bych se na něco zeptat paní doktorky Krasulové. Eresku mám 20 let a jsem půl roku na vozíku. Léčím se už jen Prednisone v malé dávce. Navýšení mám 7,5. Bolesti nemám, denně cvičím na posteli, 3 x týdně s fyzioterapeutkou. Ale ani ona si neví rady s mým TREMOREM. Každou chvíli se mi klepe noha, jak jen ji sundám z vozíku, kdykoli ji položím na postel. Denně jezdím 30 minut na motomeđu, který mám doma, ale nic nepomáhá. Snažím se chodit na vysokém chodítku, ale někdy ujdu cca 10 metrů a je zle kvůli klepání. Prosím, paní doktorko, o radu.

Odpověď:

Dobrý den, uvedený příznak není tremor nýbrž důsledek spasticity - nadměrné tuhosti svalů při RS. Pomáhají proto léky na uvolnění svalů (Baclofen, Sirdalud atd.). Pokud nejsou dostatečně účinné a obtíže stále

obtěžují, lze zvážit i aplikaci botulotoxinu cíleně do spastického svalu (co 3 měsíce). Pro nejtěžší spasticitu s obtěžujícími projevy (obtížné ohýbání nohou a tím změny polohy i hygiena, výše uvedenými léky nezvládnutelné křeče a bolesti ze spasticity, uvedený obtěžující „třes“ končetin při snaze



svého lékaře, případně se nechce léčit z jakéhokoliv jiného důvodu, je na místě to lékaři sdělit. Máte plné právo vzít odpovědnost za své zdraví a budoucnost do vlastních rukou. Je si však nutno uvědomit, že toto rozhodnutí nelze vrátit. Již nikdy nebude choroba v počátečním stadiu

o změnu polohy) je možno diskutovat s ošetřujícím neurologem také i zavedení baklofenové pumpy.
Krasulová

Otázka:

Vážená paní doktorko, prosím moc o radu vzhledem k novým projevům nemoci. V květnu 2020 diagnostikovali u mojí 34 leté snachy CIS.V r. 2018 prodělala retrobulbární neuritidu, přeléčena pulsem SoluMedrolu.Při kontrolní MNR mozku v listopadu 2019 zjištěno drobné solitární FLAIR /T2 hyperintenzitní ložisko okcipitálně vlevo.Oční vyšetření 5/2020 se závěrem: bez známek měštnání na ZN, počínající atrofie N II v.s. na podkladě proběhlé retrobulbární neuritidy s maximem v temporálních oblastech. Lumbální punkce provedena v květnu 2020. Likvor: elementy 5/μl, CB 0.50 g/l IEF:7 nekorespond. pásů IgG, 7 nekorespond. pásů IgA - vzorec II. V červnu byla poprvé v RS centru, objednali ji na VEP, MEP, SEP a novou MNR. Vyšetření nejsou ještě hotová, léčba zatím žádná. Nyní má 3. den pocity brnění v ploskách nohou a změnu citlivosti v LHK. Dovolila jsem se obrátit na Vaši poradnu, protože nemáme možnost problém s někým konzultovat, lékařka je na dovolené. Mám dotaz, zda současné obtíže máme chápat jako další ataku nemoci? Zda se jedná o stav, který je nutné zavčas zaléčit? Nechceme nic zanedbat. Jsem lékařka, ale v problematice se bohužel neorientuji, prosím, zda byste mohla poradit.

Odpověď:

Pakliže se u pacienta s RS či jejím riziku objeví konstantní nové či znovu se objevivší obtíže, které trvají bez přerušení déle než 24 hod. a nejsou přítomny při současné infekci, je pacient vždy poučen, že má vyhledat své



RS centrum akutně ke zhodnocení příznaků a včasné léčbě kortikoidy.
Krasulová

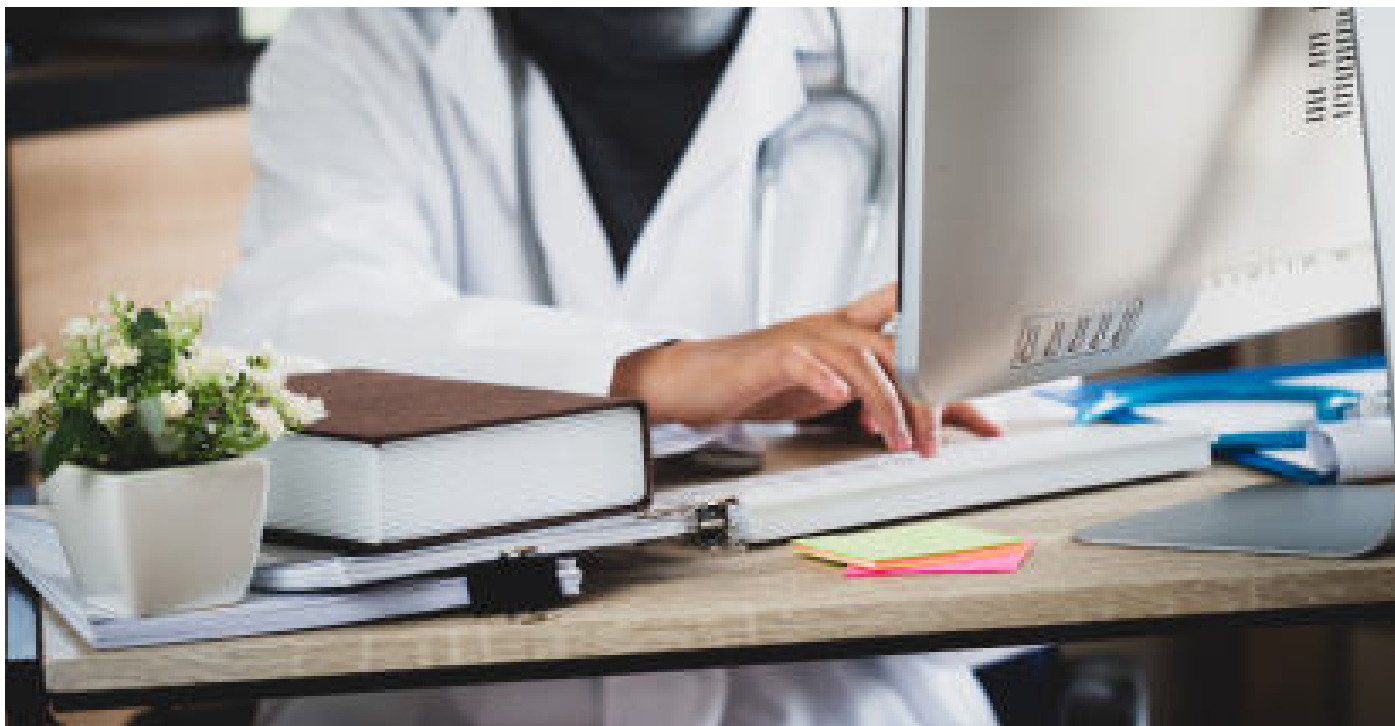
Otázka:

Dobrý den. Mám dotaz. Užívám na RS lék Gilenya 0.5 mg, trpím nespavostí, proto mám předepsaný přípravek TRITTICO 300MG. Bylo mi doporučeno zkusit kapky 5% CBD olej (20 ml) The Good Budz. Poprosil bych, co na to říkáte, zda je to vhodné a nezpůsobí to více škody jak užitku? Děkuji.
Zde je odkaz na kapky:<https://www.hemps.cz/cbd-oleje/cbd-olej-5-20-ml/>

Odpověď:

Nespavost může mít řadu příčin. Tyto s Vámi jistě lékař probral respektive zná Vaši situaci, a proto Vám předepsal moderní a nenávykový lék Trittico, se kterým lze plně souhlasit. Volně prodejné preparáty navíc na bázi kanabinoidů bych nedoporučovala. Mohou zapůsobit i zcela opačným směrem. Navíc pokud by byla příčinou nespavosti spasticita a kanabinoidy by měly klinické opodstatnění, předepsal by Vám je lékař RS centra na recept a nevolil by Trittico. O nejistých interakcích mezi léčivými ani nemluvě.

Krasulová



Otázka:

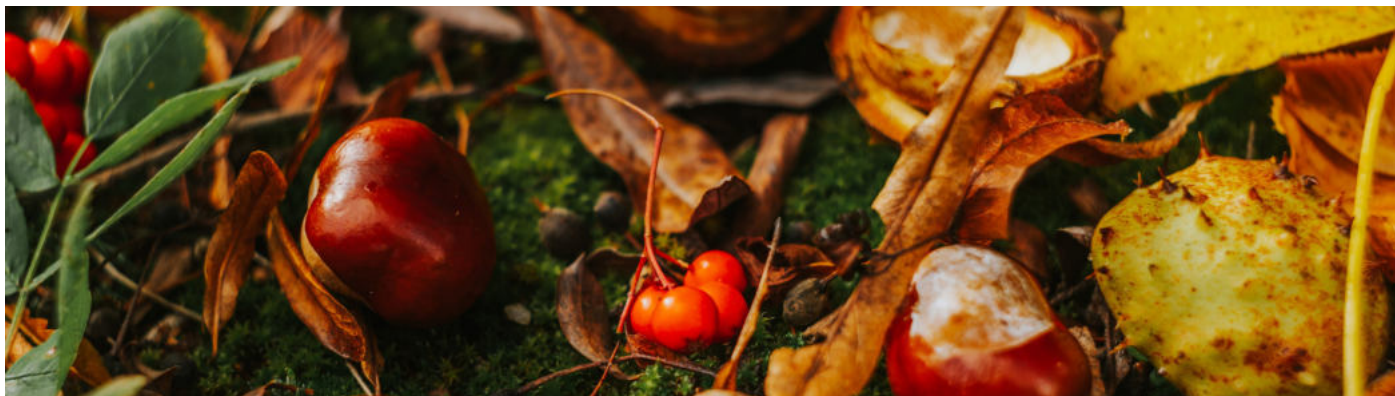
Dobrý den, chtěla bych se zeptat paní doktorky Krasulové, jestli můžeme my, pacienti s RS, dostat protivirovou vakcínu proti koronavirové nákaze ? Když snad nesmíme být proti ničemu očkováni ? Děkuji

Odpověď:

Očkování proti koronaviru zatím není reálně k dispozici, tedy nejsou ani žádné klinické zkušenosti s vakcínou. Nicméně bych předpokládala pouze částečnou účinnost stejně jako u chřipky s rizikem mutace viru, a při vcelku nízkém riziku "průběhu koronavirové infekce i u pacienta s RS se k němu zřejmě klonit paušálně nebudeme.

Krasulová

Dobrý den všem, nastává nám podzim a s ním se nabízí vytvořit si dekorace do bytu z přírodnin, které jsme nasbírali při vycházkách do přírody.



Věnec z kaštanů

Potřeby: kaštiny, věnec nebo jiný podklad z polystyrenu, tavná pistole

Na podklad z polystyrenu lepíme tavnou

pistolí vedle sebe kaštiny. Nezapomeneme připevnit poutko (třeba z kousku provázku), pokud budeme chtít dekoraci zavěsit.



Hezká podzimní dekorace, kterou si můžeme vytvořit s dětmi je:



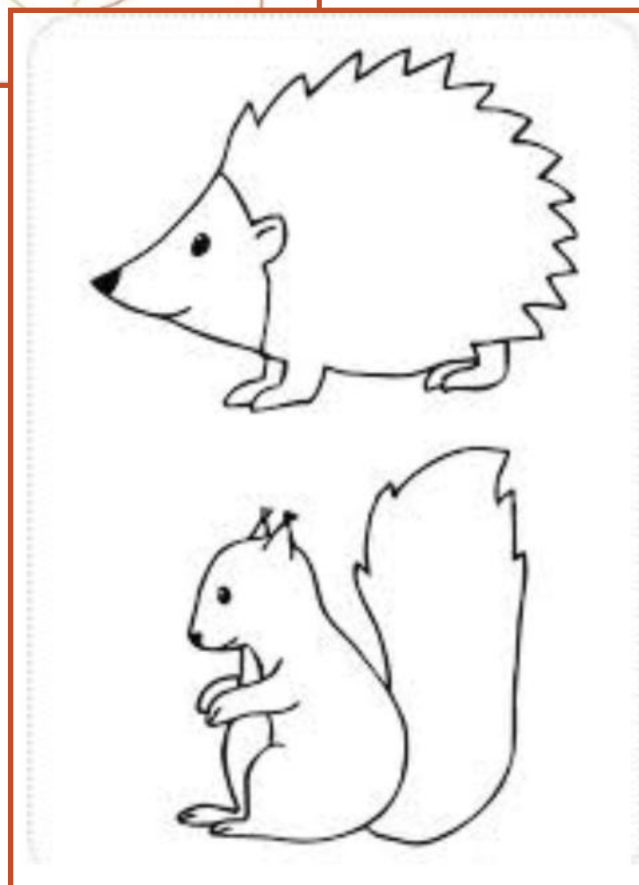
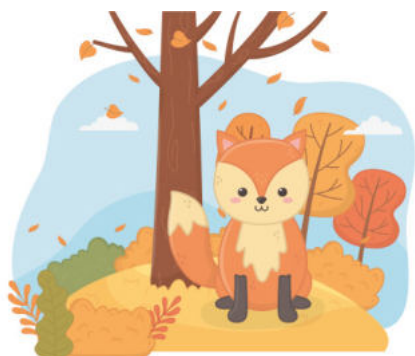
Závěs na vzkazy

Potřeby: barevné papíry, tužka, fixy, přírodní provázek, korálky, dřevěné kolíčky na prádlo, lepidlo na papír, případně tavná pistole

Nejprve si z barevných papírů vystříhneme tvary listů a zvířátek. Dokreslíme fixami. Případně můžeme použít přímo listy ze stromů. Na provázek přehnutý dvojnásobně nalepíme

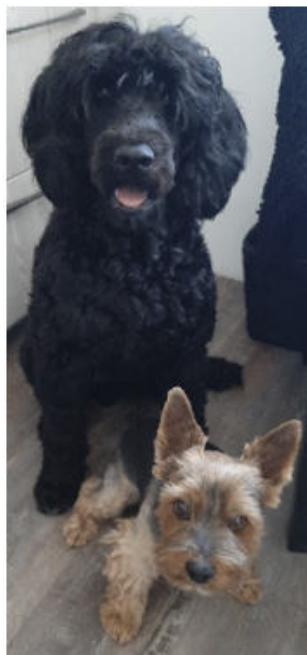
listy, zvířátka, kolíčky a navlékneme korálky podle obrázku, fantazii se meze nekladou. Do kolíčku můžeme vložit lístek s napsaným vzkazem.

Klidný podzim přeje
Veronika Borkovcová



Adira Jikabo

Tak už je Áďa konečně u nás doma. Zkoušky asistenčního psa složila 4. června, a už nic nebránilo v tom, aby se mohla nastěhovat k nám domů. 8. června nastal ten den D tedy



spíš Á, kdy se naše rodina rozrostla o psí slečnu. Následně k nám celý týden dojížděla trenérka z Helpesu Markéta, která dohlížela na nácvik našeho soužití. Zároveň jsme vyřídily přihlášení Áďi na úřadě a registraci na veterině.

S Kvídem jsou sranda dvojka. Áďa je správná provokatérka a neustále Kvída provokuje a vyzývá ke hře, což se mu moc

nelíbí a štěká na ni, ať mu dá pokoj. Zato umývání od Áďi se mu moc líbí a také se k ní rád přitulí, když společně odpočívají.

Jako správná asistentka se mnou jezdí k lékařům, na rehabilitaci, do práce, no prostě všude. Jen občas zůstane s Kvídem doma. Když nejsem doma, Kvído leží na parapetu na okně a vyhlíží nás z okna, no a Áďa, jelikož se na parapet nevejde, si poradila svým způsobem. Vyskočila na jídelní stůl, aby také z okna viděla. Holt si řekla, že když Kvído může koukat z okna tak proč by ona nemohla. Zjistila jsem to díky kameře, kterou jsme nainstalovali, a tak na dálku dostala sprdunk, že na stůl se neleze.

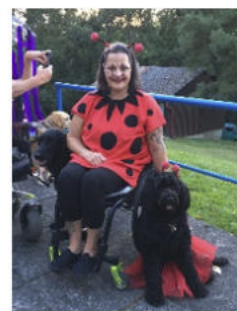
Pak se také rozhodla, že panička už dlouho říká, že se objedná na oční, že špatně vidí a stále nic. Takže když panička chtěla podat brýle, Áďa je vzala s takovou vervou, že sklo udělalo křup. no a samozřejmě jsem se musela chtít nechtít na oční objednat.

Na začátku července se mnou byla poprvé na rekondici v Soběšicích. Při cvičení obešla všechny účastníky a od každého se nechala

podrbat. Zažila poprvé prohlídku zámku v Horažďovicích. Seznámila se s krávy a moc se jí líbily. Dokonce si s jednou dala pusu. Koncem července jsme byli na dovolené



v Krkonoších, a tak má za sebou i první výšlapy po horách. A také chudák malá první setkání s elektrickým ohradníkem. Chtěla se podívat na ovečky a provazová síť, která tam byla nainstalovaná a vypadala opravdu jak



jen provazová síť, nebyla ani označena, byla bohužel pod proudem. Zabřečela, až to srdce trhlo.

Začátkem srpna jsme byli na rekondici s Helpesem v Líchovech. Zde se celý týden trénovalo, soutěžilo, byla noční bojovka, karneval, přednášky a další aktivity. Na karnevalu jsme s Áďou byly za dvě беруšky. Po týdenním trénování nás čekala poslední zkouška, a to zkouška chování psa na veřejnosti.



Zkoušku jsme 19. 8. zdárně složily a teď nás čeká jen promoce. SUPERDEN se bude konat dne 19. 9. v areálu Helppesu na Praze 5 od 10:00, kde nás čeká na podiu i ukázka co vše Adirka umí.

Koncem prázdnin jsme měli dovolenou a vyjžděli z domu na různé výlety. Mimo jiné jsme navštívili hrad Houska, Kuks a zámek Hrádek u Nechanic. Áďa se chovala vzorně, budila pozornost, ale také zvědavost lidí co vlastně vše asistenční pejsek dělá. Tak a to je vše.

Daniela

*Ahoj moji milí čtenáři,
uteklo to jako voda a já vám konečně píšu
z mého parádního pelíšku, který mám hned
vedle postele mojí paničky Daniely. Pelíšku
mám tedy v domě mnoho, ale nejraději
mám stejně místočko na gauči, kde se
vždy uvelebím po boku paničky a společně
relaxujeme. Panička zrovna spí, tak mám
chvilku čas povědět vám, co se všechno událo
od posledního článku.*

*V červnu jsem se totiž konečně dočkala dne
D a úspěšně složila zkoušku asistenčního
psa pro vozíčkáře a osoby s tělesným
postížením. Jupííí! Pak už to šlo ráz na
ráz. Řádně jsem se v Helppesu rozloučila
s paní ředitelkou, trenéry, pečovateli a
všemi Helppsíky a vyrazila s mojí trenérkou
Markétou za paničkou domů. Po příjezdu
jsem ji samou radostí vítala tak, až jsem
málem přeskočila její vozík. Také jsem oblízla
mého čtyřnohého kamaráda Kvída, který za
mnou s paničkou párkrát přijel na návštěvu
do Helppesu. Hurá, konečně jsem doma!*

*Vše už tu pro mě bylo nachystané - pelíšky,
hračky, keramické mističky na vodu a jídlo,
menší pro Kvída a větší pro mě. Zkoumání
nového domova mě zmohlo a tak jsem
se uvelebila vedle paničky a nenápadně
poslouchala, co s trenérkou probírají.*

*Dozvěděla jsem se, že probíhá první den
sevciování a abych tu mohla zůstat i přes
noc, musí panička pečlivě pročíst smlouvu
o výpůjčce asistenčního psa, podepsat ji
a převzít si další vybavení, které jsem v
Helppesu dostala sebou. Patří mezi ně
především vestička asistenčního psa (po*

*našem „šatičky“), kterou musím mít vždy
na sobě, kdykoliv půjdu ven z domu. Dále
obojek, vodítko, psí známka s telefonním
číslem do Helppesu a také třeba speciální*



*postroj pro bezpečné cestování v autě. Velmi
důležitý je také manuál pro klienty, ve kterém
jsou vysvětleny správné výcvikové metody,
péče o mou srst, uši, oči, dráčky i vhodné
ošetření proti parazitům. Také se tam panička
dozví, které hračky jsou pro mě bezpečné a
jaké dobroty mi kupovat.*

Také....uuuááááááá.....cchrrrrrrr.... Jejda!

*Asi jsem si trochu zdřímala. Panička ale
ještě spí, tak budu pokračovat. Po podpisu
smlouvy jsme se byly společně projít a
trenérka se se mnou pak rozloučila a popřála
mi krásnou první noc v novém domově. Ještě
povídala něco o štípajících blechách v noci,
ale to už jsem moc neposlouchala, protože
panička otevřela pytel s granulemi. Tak to
jistě chápete, že jsem měla důležitější věci
na práci.*

*Následující 4 dny jsem se vůbec nezastavila.
Trenérka za námi každé ráno přijela a
doprovázela nás na našich procházkách,
nákupech, při cestě do práce, k lékaři či na
rehabilitaci. Dohlížela na nás také doma, jestli
paničce pomáhám se vším, k čemu jsem byla
vycvičena a zda mi dává správné povely, dobře
mě chválí a zároveň je důsledná. Její dohled*

ale podle mě vůbec nebyl třeba. Secvičování jsme zvládly levou i pravou zadní a za ten týden stihly spoustu věcí. Začaly jsme přihlášením mé ctěné maličkosti na městském úřadě, poté mi byla založena karta ve veterinární ordinaci a pak už jsme zařizovaly záležitosti běžného dne. Jezdily jsme na nákupy, na kterých jsem paničce podávala potraviny z regálů, spadlé vodítko a vzorně čekala u pokladen, než zaplatí. Při nástupu do auta jsem kolikrát zase vyskočila a přitáhla vozíček, který jí při přesedání do auta ujel. Dohlížela jsem na lékaře, zda správně provádí rehabilitaci a krátila jí čas v čekárně svým neodolatelným psím pohledem a velkou nutností být neustále mazlena. Nezahálela jsem ovšem ani doma s otvíráním a zavíráním dveří, šuplíků, vyndáváním prádla z pračky, přinášáním zvonícího mobilního telefonu nebo výpomocí při svlékání mikiny či pantoflí.

A takto pomáhám paničce stále, všude jí doprovázím a může se na mě prostě spolehnout. Jelikož je stejně hyperaktivní, jako já, stále něco podnikáme a o zábavu a zážitky nemáme nouzi.

Panička do Helpesu každý měsíc posílá zprávu o tom, jak se nám daří a zda nemáme nějaké problémy.

No...problém máme jeden a to, že na mě cizí lidé stále chtějí sahat a hladit mě i přes to, že mám jasně a velkým písmem na vestičce napsáno - NEHLADIT, PRACUJI! Já chápu, že jsem prostě neodolatelná, ale mě to rozptyluje v práci a panička se pak zlobí, že ji nevnímám.

A že nám to doma skvěle šlape, jsme ukázaly na konci srpna úspěšným splněním Testu chování psa na veřejnosti. Ted' už nás čeká poslední, velkolepá akce a to SUPERDEN 2020, na kterém proběhne promoce všech Helppsíků tohoto roku a já na něm budu

oficiálně předána paničce z rukou známé osobnosti a zároveň všem divákům předvedu ukázkou toho, jak doma pomáhám. To bude podívaná! Určitě se na mě a ostatní Helppsíky přijďte podívat, ať se konečně poznáme osobně ;-). Areál Helpes, 19. 9. 2020 od 10:00. Budu se na vás moc těšit! Ted' už se ale s vámi musím rozloučit, panička se probouzí a já jí jdu blížnout jednu pusu na přivítanou.

Pac a blíz Vaše Áďa



Tak to bylo...

U nás v hospodářství – tedy na školním statku, se svého času pořádaly i schůze ROH. Jak to bývalo zvykem, byly takové „povinné osnovy“ – ty se musely dodržet a potom bývala diskuze a volný program. No, a my jsme obvykle tu jarní odborovou schůzi věnovali i oslavě MDŽ.

Samozřejmě jsme dodrželi všechna pravidla. Už ale přípravy byly vždy přepečlivé. Především rozpočet – z ROH něco na schůzi – no přece občerstvení. Jako například kávu a zákusek. A z FKSP limonády a chlebičky. Musím upozornit, že ceny tenkrát a dnes byly velmi rozdílné, pokud se týká potravin i ostatních výrobků. A pro ženy jsme měli vždy dárky – pěkné primule v květináčích, nebo jiné květiny + třeba osušku či skleněnou pečicí formu nebo kuchyňské hrnky, zkrátka poměrně hodnotný dárek. Ale hlavně šlo o to, že se lidé sešli, vyslechli si povídání o výsledcích hospodaření a mohli si i zanádat; i když to stejně moc nepomáhalo. Věděli, co mají zlepšit, kde a jak mají v provozu šetřit a kdy mají po dovolené nastoupit do práce, což dnes mnohdy nevědí.

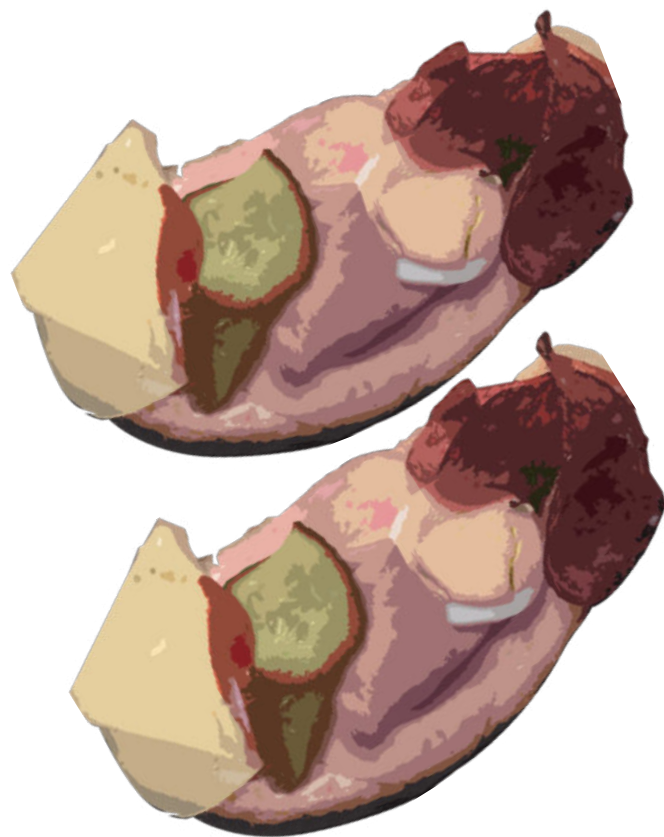
A potom vyrukovalo vedení s přáním k MDŽ, přišla objednaná tříčlenná muzika, která vydatně a vesele hrála pěkně od podlahy všem vyšňořeným párům. Naši pánové se vytáhli s příspěvky v podobě vína i jiných lahviček. Ženy naservírovaly domácí chuťovky, chlebičky a cukroví a už to jelo. Protože bylo venku ještě chladno, topilo se ve velkých školních kamnech, zvaných „Golem“, aby bylo všem příjemně teplo. Zábava byla v plném proudu a ze zdi na nás koukal sám Gustav Husák. U stolů bylo několik netančících hloučků zaměstnanců, kteří řešili určité důležité úkoly dané usnesením schůze a chtěli zřejmě úspěšně přispět lepšími výsledky do konce pětiletého plánu.

Ale tanečníci vířili vesele po velké místnosti. Můj muž, myslím, téměř nejveseleji. Ve chvíli, kdy s paní zootechnikovou míjeli zmíněná kamna „Golema“ – podařilo se mu rozmáchlým gestem vytrhnout z komínové zděře rouru z kamen, a ta se volně kymácela sem – tam – bim – bam, a z ní volně létaly jemné černé saze.

Roztančené páry to ani nepostřehli, a mnozí si celí rozesmátí a zpocení utírali svá čela a dámy krky a výstřihy. Já jsem, jako očarovaná, sledovala rychlost, s jakou přiskočil topič ke kamnům a rouru v rukavicích bleskově nasadil zpět na místo.

Vlastně se nic nestalo. Akorát tanec mouřenínů, kteří v úsměvu cenili své zuby jeden na druhého víc a víc rozesmával vlastní aktéry. A najednou ranka. Něčí ruka v tom přeplněném kotli smetla ze zdi bdícího generálního tajemníka. Někomu vyschlo v krku, dva - tři znejistěli, ostatní tančili dál, a někdo řekl: „Pověste ho, dyť se nic nestalo“. A tančilo se, zpívalo. Naše oslava se protáhla. Jen pomalu jsme se rozcházeli. Ale přesto jsme k sobě měli blízko. A ráno brzy zase každý do práce. Tenkrát byla.

Eva Zavadilová, Roska Jihlava



Společná rekondice na Březejci – Jihlava a Brno

Za devíti horami, za třemi semaforey a desítkou skládek kůrovcového dřeva je ostrůvek klidu pro nás – posedlé. Ano, vesměs

svými okouzujícími výrobky. I slunečnice už rostou a určitě budou dobře zalité, vzhledem k momentálnímu rázu počasí. Dokonce se



jsme posedlí nějakou činností a hlavně spolčováním. Jak známo, naše věrná „ereska“ se nechystá nikoho opustit a někdy prudí víc a víc. A protože se nechceme jen tak dát, snažíme se vzdorovat. Naše rozcvičky by uvedly kohokoli v údiv a i při každodenním cvičení se zdá, že máme my převahu. Přece když jsme překonali „Coronu“, nedáme se zdeptat. Jídla a pití máme dost, tak úspěšně zdoláváme „Bocciu“ i procvičování jemné motoriky. Určitě se vzájemně udivujeme

skoro jistě poznáváme i s rouškami a naše „taneční“ kroky mají různě jemné odchytky. Naše ubytování je trochu spartánské, ale my jsme na překonávání překážek zvyklí. Zato jídelnu máme cééélou pro sebe a jídla nám roznáší naše dobrovolnice až pod ústa. Povídání a štěbetání je slyšet každý večer při „rukoprčkách“, zkrátka každý dělá, co může, aby si odvezl co nejhezčí vzpomínku z rekondice domů. Jen naši cvičitelky Marušky je mi trochu líto, má s námi hodně práce. Ale ona to dělá ráda, tak vlastně – proč ji litovat? Patří jí to...



A dny pomalu ubíhají a teď je aktuální turnaj v bocciu. Kdopak asi vyhraje? My – jihlavská Roska a nebo Brno, kteří jsou vlastně profíci. Taky ozdobené dřevěné krabičky a pískované obrázky budou dnes vyhodnocené a určitě výherci vyvolají vlny jásotu. A nejen to, i zasazené slunečnice rozněží kolemjdoucí buď svojí krásou, nebo tím, že se jim moc nedaří.



Je třeba také obdivovat sílu hlasu našich vedoucích, někdy opravdu jsou decibely na vyšších stupních. Líbí se nám tu, snad všem, ani já nepláču, že se mi stýská. Spíš je člověku líto, že to tak utíká, že není zrovna ideální počasí, že příroda kolem je smutná bez lesů, na které jsme tady byli zvyklí.

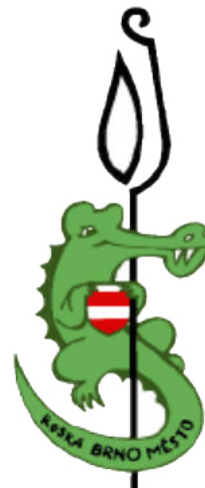
Ale lidi – přátelé – jsou si tady blízcí. Snad se zase brzy uvidíme na některé akci Rosek.

Eva Zavadilová, Roska Jihlavava

Za Brno mohu jenom říct: super! Nabížený program, skvělé cvičení, dobré jídlo, i na bazén došlo ... jen ta „pandemie“ nám to trochu znepríjemňovala (odstupy, roušky...). Pomáhali jsme pohybem uskutečnění Roskiády, cvičili si jemnou motoriku při ergoterapii, prohlíželi jsme

si kompenzační pomůcky z DMA a nakonec jsme zasadili i slunečnice. Občas bylo i pěkné počasí ☺. Zkusíme to i příští rok?

Kamila Neplechová, Roska Brno–město



ROSKA JIHLAVA, z.p.s.
Unie ROSKA - reg. org.



Rekondiční pobyt Vlachovice – hotel Pavla 30.8. – 5.9.2020

Instrukce zněly: odjezd v neděli o půl jedenácté od hotelu Grand. My, kteří jsme takto startovali již několikrát, jsme neměli problém najít místo srazu na starém autobusovém nádraží. Ne tak Hanka Fabiánková, která přicestovala z Kyjova a vyjížděla s námi takto poprvé. Ta směřovala



přímo k hotelu. Naštěstí jsme ji přes ulici upozorovali a posléze přivolali. Jsme konečně kompletní, můžeme vyrazit vstříc rekondici, na kterou se v letošním „covidovém“ roce všichni moc těšíme. Vedoucí pobytu Kamila Nepelchová si nás nestále pečlivě přepočítává, aby se některá do péče svěřená ovečka nezatoulala. První s kým jsem se u Grandu přivítal, byla jedna ze stěžejních akterek rekondice, naše cvičitelka Jana Dočekalová.

Náš mikrobús se nezadržitelně blíží samému srdci Českomoravské vysočiny, kde se nedaleko Nového Města na Moravě nachází hotel Pavla, který nám poskytne pohodlí a kvalitní služby. Mohli jsme zde využívat dvou až čtyřlůžkové pokoje, apartmány, fitness centrum a prostornou travnatou terasu za hotelem. Všechno se zde odehrávalo v klidu a pohodě. Zdejší průzračně čistý vzduch představuje jednu ze zdejších velkých předností. Travnatá pláž rybníka Sykovec, který leží jen pár stovek metrů daleko je od hotelu volně přístupná a má pozvolný písčité vstup do vody. Rybník vznikl mezi lety 1587 - 1646. Díky své nadmořské výšce asi 724 m je nejvýše položeným rybníkem na Vysočině a je posazen v krásné přírodě, která vyniká zejména při západu slunce. Tato vodní oáza byla častým cílem našich vycházek. Měli ji v oblibě také naši čtvernozí mazlíčci, ať už čivava Popelka s paní

Květou nebo dvojice černých psíků s Jarmilou či seniorka Conny s naší zdravotnicí Ivanou. Při malé, přírodovědně zaměřené vycházce jsme u Sykovce pozorovali divoké kačeny. Nejdřív se držely v bezpečné únikové vzdálenosti, ale za chvíli přiletěly blíž a Hance se podařilo je vyfotografovat. Zahlédla přitom i létající drahokam, tedy ledňáčka říčního. Ve středu se usmívalo sluníčko a tak jsem se vypravil na druhou stranu. Za silnicí zde vyvěrá pramen nazývaný „Karlova studánka“, mezi stromy vykukovaly střechy chatové osady, voněla čerstvě posečená vojtěška, na okraji lesa vévodil nádherný křivolaký buk. Celý den jsem přemýšlel, jak se prezentovat při oslavě mých narozenin. Až malebný buk na okraji lesa mě inspiroval:

*Obrůstá mechem, větve mu pokrátí
Křivolaký statný buk u hotelu Pavla
Cestu v poli jeřabiny zdobí
K Sykovci kachny přiletěly
Jsme tu šťastní od pondělí
Vojtěška provoněla kraj ledňáčeků
Život plný jinotajů a též kamarádů*

Měl jsem narozeniny už na jaře, ale dosud nebyla příležitost k oslavě. O dekádu mladší Kamilka vše náležitě oslavila. Moc se nám to



líbilo, tak proč to nezopakovat! Dámy v čele Olgou Rubinovou vše zajistily. S poslední jiskrou dortové prskavky jsem naráz sfoukl všechny svíčky na dortu. Zpívali jsme, tancovali a radovali se. Hudební doprovod jako vždy zajišťovali skvěle se doplňující kytaristé



Milan Svoboda a Honza Vodička. Rád jsem se zaposlouchal do Olinčina sametového altu, když si sólově stříhla jednu z písniček. Večery zdobila též kytarová sóla a další vyhrávky. Zdeněk Vybíral nás obohatil říznou Strachotínskou hymnou. Vrcholem jednoho se společenských večerů byla tombola.

Pravidelné cvičení tvoří páteř každé rekondice. Naše cvičitelka Jana brala především v potaz naše možnosti a ve dvou skupinách, s neodolatelným úsměvem, přizpůsobovala cvičení podle naší zdatnosti. Maruška Vodičková při každodenní rozvíčce protáhla naše tělesné schránky, jak jen to po ránu bylo možné. O naše zdraví pečovala zdravotnice Ivana Vývodová. Paní Petra Jílková nás spolu s kolegou ve své přednášce podrobně obeznámila s řešením urologických problémů s pomocí odborné ambulance B. Braun, která sídlí v Univerzitním kampusu Bohunice. Dagmar Mega nám nejdříve přednášela a poté



se spolu s námi prakticky věnovala aktivitám, které se váží ke smyslům a efektivnímu fungování mozku a rozvoji osobnosti. Už tradičně se naší rekondice účastnila Markéta Dunděrová, která nás informovala o novinkách sociální sféry a poradila nám, jak se vyhýbat

stresu a poskytla individuální psychologické konzultace. Pod vedením Romany Konečné jsme v průběhu ergoterapie vyráběli panenky a ozdobné míčky.

Oblíbeným cílem našich výletů byl hotel U Loubů v sousední obci Tři studně. Procházky lesem spojené s koupáním v tamním bazénu byly naší častou odpolední aktivitou. Nemohli jsme opomenout návštěvu nejmenšího náměstí na světě. Nazývá se náměstí Evropské unie a je tu nádherný rozcestník a obchůdek s galerií plný nádherných artefaktů.

Některé dámy poznávaly krásy Vysočiny při



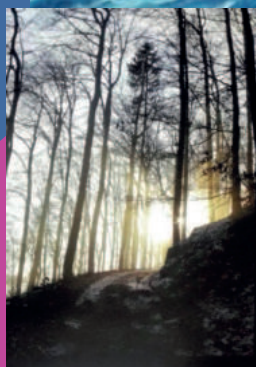
výletech autem. Navštívily například města Žďár nad Sázavou a Nové Město na Moravě, obce Kadov a Jimramov, kde se narodil Jan Karafiát nebo bratři Mrštíkovi. Neunikla jim také obec Svatka a zvláště Blatiny se skvělou pražírnou kávy Hofr, kde ochutnaly ledovou farizejskou kávu, v níž nemůže chybět rum a mléko od domácí krávy. Cesty tam vedou stále do kopce, jak konstatovala Olinka ze své koloběžky. Pilně jsme secvičovali naše divadelní představení – Bramborové nadělení. Poté co na naši rekondici konečně přijela i Vlasta Blatná, byl náš divadelní spolek kompletní a bylo to téměř dokonalé. Odjížděli jsme domů se skvělými pocity. Bylo tu dobře, bylo tu fajn. Zas máme dobité baterky.

Ivan Novotný, Roska Brno–město

50 umělců SPOLU SPOLU SPOLU



Výstava obrazů
Pořádá **ROSKA Chomutov**
a Jana a Milan Tóthovi
V restauraci Republika
Vernisáž 23. září v 18:00 hodin
zahrají **The backroad deals...**
Výstava od 21. září do 25. října
Jste srdečně zváni .



Koupí obrazu, fotky ...
přispějete spolku ROSKA
Chomutov na cvičení,
rekondice, plavání aj. pro lidi
s roztroušenou sklerózou.
Děkujeme.

ROSKA Chomutov

Telefon: 774 226 056 E-mail: roska.chomutov@seznam.cz

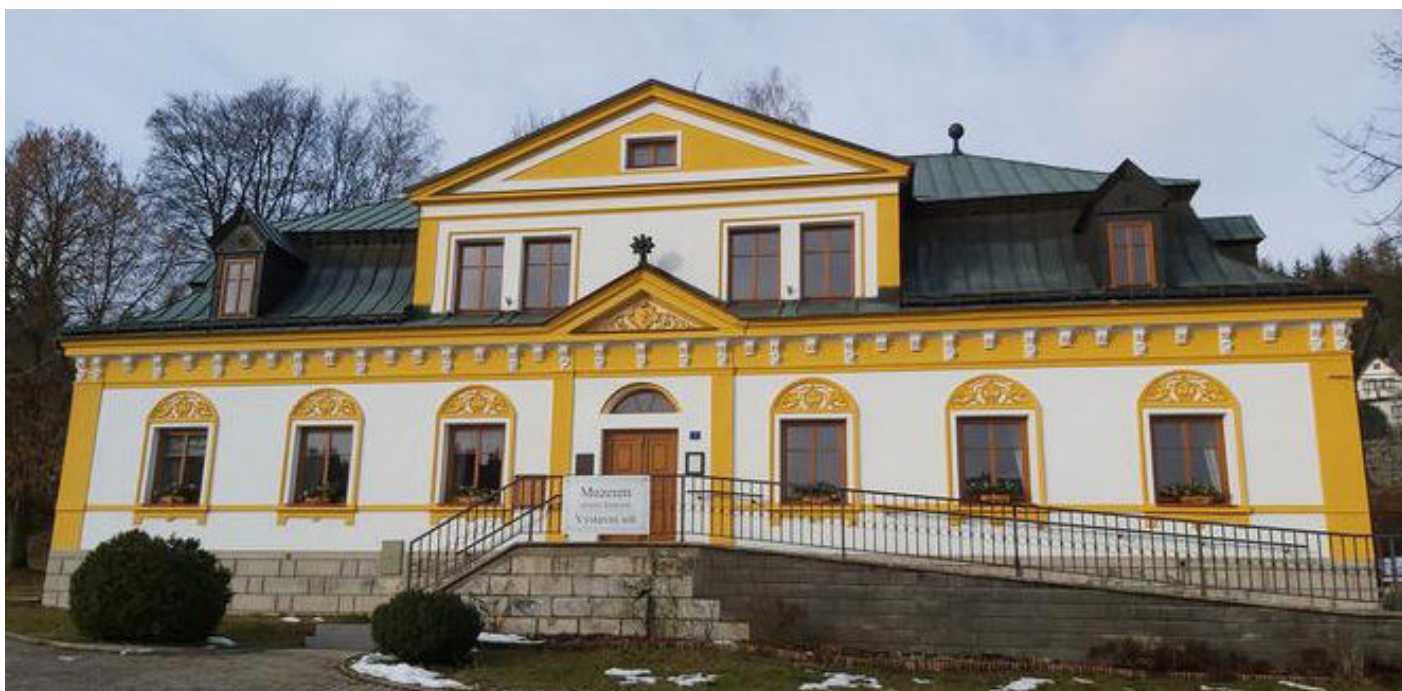


Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s. od 15. 11. do 31. 12. 2020 uspořádá v Kulturním středisku – Zámeček Smržovka putovní výstavu prací pacientů s roztroušenou sklerózou „ROZTROUŠENÁ KRÁSA“

Zdeňka Králíčková, Karpaty, rok vzniku 2016, akryl na plátně



Unie ROSKA – česká MS společnost, z. s.



Vernisáž se uskuteční 15. 11. 2020 ve 14.00 hod. Pokud by se vernisáž v tomto termínu nemohla konat, zveřejníme informaci na našich webových stránkách www.roska.eu

Informace pro vystavovatele

Plošné práce nesmí přesahovat formát: na šířku 60x 40 cm, mohou být i menší.
Literární práce prosíme v maximální délce 1,5 normostrany. Fotografie přiložte k textu zvlášť.
Trojrozměrné předměty vystavíme ve vitrínách 150 x 100 cm.

Díla prosím zasílejte a od 15. října do 30. října na adresu: Křížíkova 167/50, Praha 8, 186 00 nebo je můžete osobně zanést do kanceláře Unie ROSKA. Zasílat je možno po dohodě s Miriam Svatou (tel. 608258837) i přes

Zásilkovnu nebo jiné zásilkové služby. Unie ROSKA uhradí poštovné či jiné rozumné

přepravní náklady proti naskenované kopii dokladu o zaplacení převodem na účet. Kopie dokladů zasílejte mailem na msvata@email.cz. Nezapomeňte uvést číslo vašeho bankovního účtu.

Všechny práce prosím důkladně označte svým titulem, jménem.
Ke všem dílům, prosím, napište jejich název a rok vzniku. Uvitáme krátkou informaci o autorovi.

Vyhrazujeme si právo provést výběr autorských děl. Díla budou vrácena autorům až po definitivním skončení putovní výstavy. Budeme rádi, když Unii ROSKA díla věnujete.

Organizátoři výstavy

Záštitu převzali: MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D., MPA, poslanec Parlamentu České republiky

Mgr. Marek Hotovec, starosta města Smržovky.

Milí závodníci a všichni příznivci sportovního nadšení Roskařů,

jak víte, koronavirus nám v letošním roce znemožnil uskutečnit naše sportovní klání v rámci sportovních her pacientů s RS – 4. ročníku Roskiády.

Nechtěli jsme vás vystavit riziku možné nákazy. Navíc sportování v rouškách by nebylo úplně příjemné.

Doufáme, že vše se v dobré obrátí a sejdem se 17.-19.9.2021 na 4. Roskiádě opět ve Sportovním centru v Nymburce.

Vaše zarmoucená výkonná rada a všichni organizátoři Roskiády.

Sportu zdar! Uvidíme se v roce 2021.





MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY

iRoska - časopis České multiple sclerosis společnosti.

Vydává: Unie ROSKA - česká MS společnost, z. s., Křižíkova 167/50, Praha
8,roska@roska.eu, www.roska.eu,
vyšlo v září 2020.

Redakční rada: RNDr. Kamila Nepelchová, Ph.D., Ing. Jiřina Landová, Jitka
Večeřová, Miriam Svatá. Grafická úprava, sazba Bc.Zuzana Dobiašová.
Výtvarník Marcela Siebenburgerová.

Korektura RNDr. Kamila Nepelchová, Ph.D.

Registrace: MK ČR 7175. Tematická skupina 10 D (B3), ISSN 12114030.

Časopis vznikl za podpory Ministerstva zdravotnictví České Republiky

