

PRAVIDELNÝ POHYB JAKO SOUČÁST PÉČE O SEBE PŘI RS



Pravidelný pohyb je při roztroušené skleróze důležitý, jelikož může pomoci zmírnit projevy RS, mezi které se řadí různé poruchy pohybu.¹ Více se o této problematice dozvíte na webu www.zivotvhlavniroli.cz v článku „Problémy s poruchou hybnosti, rovnováhou, třesem a závratěmi“. Nyní se však zaměříme na to, v čem spočívá výhoda pravidelného pohybu u RS:

1. Pravidelný pohyb u RS konkrétně přispívá ke zvýšení kondice a svalové síly k celkově lepšímu zdravotnímu stavu (díky pozitivnímu vlivu na srdce, svaly, kosti a další) a pomáhá tak nejen zmírnit projevy RS, ale slouží také jako prevence dalších zdravotních potíží.¹
2. Pro ty, kteří mají následkem RS porušenou chůzi nebo jiný typ pohybu, je zároveň velmi důležité cíleně trénovat porušený pohyb a svaly, které se na něm podílejí. Je to důležité nejen pro „naposilování“ potřebných svalů, ale také proto, aby mozek méně často používaný pohyb „nezapomněl“.¹

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Kromě pozitivního vlivu na tělo přináší pohyb také pozitivní vliv na psychiku díky vyplavení endorfinů při cvičení. Pravidelné oblíbené cvičení tedy může sloužit jako mírné antidepresivum.¹

JAKÉ CVIČENÍ ZVOLIT A JAK EFEKTIVNĚ NA NĚJ?¹

- Nejčastěji se pro osoby s RS doporučuje aerobní nebo posilovací cvičení, případně pak jejich kombinace. Aerobní neboli vytrvalostní cvičení zvyšuje celkovou zdatnost a konkrétně u RS je popsán jeho pozitivní vliv na snížení únavy právě díky zlepšené kondici.
- Mezi vhodné aerobní aktivity patří **kolo, chůze, nordic walking a trénink na fitness strojích**, jako je rotoped, veslovací trenažér nebo eliptický trenažér.

- **Posilovací trénink** je vhodné zaměřit více na dolní část těla, jelikož svaly dolních končetin bývají častěji oslabené. Neznamená to však, že svaly paží, břicha a zad zcela vynecháte.
- Cvičit můžete také v domácím prostředí. Využijte k tomu pružných cvičebních gum, malých činek nebo jednoduše váhy vlastního těla. Doporučený počet opakování od každého cviku v jedné sérii je 10–15krát.
- Při RS se doporučuje rovněž pravidelné **cvičení jógy, pilates** nebo **taichi** (nepatří mezi aerobní aktivity).

NEZAPOMEŇTE:

U roztroušené sklerózy není ani tak důležité, jakému cvičení se věnujete, ale to, aby cvičení bylo přiměřené vašemu zdravotnímu stavu a kondici a abyste se cvičení věnovali pravidelně. Doporučuje se 2–3krát týdně, ideálně po 30 min. Pokud je to pro vás však příliš, zařaďte mezi cvičení několik kratších přestávek.¹

FYZIOTERAPIE¹

Pro ty, kteří mají vlivem RS narušené konkrétní pohyby (často chůzi, rovnováhu, ale může se jednat i o pohyby rukou), je lepší konzultovat vhodné cvičení s fyzioterapeutem. Každý pacient s RS je jiný a může mít jiný pohybový problém, a tedy i konkrétní cviky pro jeho zlepšení se mohou lišit.¹

- Ti, kteří mají dostupnou fyzioterapii v místě bydliště, mohou využít individuální cvičení s fyzioterapeutem, který při své práci využívá různé metody cvičení k ovlivnění svalů a nervového systému. Při cvičení vám fyzioterapeut zároveň pomůže kontrolovat správné zapojení svalů.¹
- Pokud však nemůžete chodit na rehabilitační cvičení k fyzioterapeutovi pravidelně například z důvodu velké vzdálenosti, pomůže i jednorázová konzultace k vysvětlení obtíží a naučení konkrétních cviků pro domácí cvičení.¹
- Základní posilovací a protahovací cvičení si můžete zkusit provádět dle instruktážních videí i pravidelně doma.¹ Podívejte se na web www.zivotvhlavniroli.cz, kde najdete sérii profesionálně zpracovaných videí, která vznikla ve spolupráci s fyzioterapeuty ze spolku MSrehab se zkušeností s pacienty s RS.



ŽIVOT v hlavní roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. Zpracovala Mgr. Klára Novotná, fyzioterapeut RS centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze

CZ2106025210/06/2021

VĚNUJTE SE SVÉMU DUŠEVNÍMU ZDRAVÍ



Roztroušená skleróza neovlivňuje pouze fyzické zdraví, ale jako každé chronické onemocnění také představuje zátěž pro vaši psychiku.¹ Ač se vás zrovna nyní nemusí psychické problémy týkat, je pochopitelné, když se v průběhu času dostaví. Můžete totiž procházet nelehkými změnami v životě a není se tak čemu divit. Důležité je uvědomit si to a nenechat zajít psychickou nepohodu příliš daleko, je to opravdu zbytečné. Projděte si společně s námi, co pro sebe můžete udělat a jak být jednoduše „v pohodě“.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Roztroušenou sklerózu mohou kromě jiných projevů, doprovázet deprese, smutek, nezájem o okolí nebo emoční nevyrovnanost.¹ U někoho dochází také ke změnám nálad, nízkému sebevědomí a neschopnosti mít z něčeho radost.¹ Nelekejte se. Je spousta možností, jak si psychickou pohodu udržet.

Lidem s roztroušenou sklerózou může pomoci návštěva psychoterapeuta. Svěřit se do rukou odborníka přes duševní zdraví není nic špatného. Takové propojení s odborníkem vám může pomoci přebrat kontrolu nad svým životem.

LÉKAŘ PRO VAŠI DUŠI

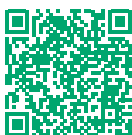
- **Psychoterapeut je odborníkem**, který zná cesty, jak navodit větší psychickou vyrovnanost a pohodu. Je někým, kdo dokáže pomoci třeba v momentě, kdy u vás často převažuje špatná nálada.¹
- **Psychoterapie je bezpečný a empatický prostor**, kde se nemusíte bát vyjádřit cokoli, co máte na srdci. Psychoterapeut je vaším spojencem a přijímá vás takové, jací jste.
- **Psychoterapeut vám pomůže prohloubit sebepoznání**, ale i vaše vztahy s rodinou a blízkým okolím, zvládat složité životní situace nebo vás seznámí s relaxačními technikami.¹
- **Psychoterapeut tu není od toho, aby vám dával rady do života** či za vás řešil problémy. Naopak jeho cílem je člověku pomoci tak, aby svůj potenciál využíval efektivněji a projevilo se to například respektem k sobě samému, zdravějším životním stylem nebo novými postoji.¹

SMÍCH OPRAVDU LÉČÍ

Tak jako vaše tělo potřebuje náležitou péči v podobě denní hygieny a dostatečného pohybu, i psychika vyžaduje určitou pozornost. Psychohygiena totiž pomáhá člověku udržovat zdravou a čistou mysl.¹ Co si pod takovou psychohygienou představit? Je to jednodušší, než si myslíte.

- Smích nebo relaxační cvičení jsou tou správnou volbou na cestě k uvolnění a k pozitivnímu myšlení, a to i přesto, že to pro vás může být někdy obtížné.
- Nezapomínejte také na své koníčky a zájmy, díky kterým upozadíte nemoc; je to váš život, který má mít hlavní roli. Pozitivní efekt se určitě dostaví.

Sečteno, podrženo – zkuste být uvolněnější, dělejte věci, které vás baví, usmívejte se, zbavte se nadměrného stresu i napětí a přeberte kontrolu nad svou spokojeností. Buďte pánem či paní svého života navzdory roztroušené skleróze. Tahle nemoc vás totiž ovládat nemusí.



ŽIVOT v hlavní
roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. MALINOVÁ, Renata a NOVOTNÁ, Klára. Brožura pro pacienty. 1. vydání 2017.

CZ2106025210/06/2021

RS A PLÁNOVÁNÍ RODINY

Plánování rodiny je pro každého velmi vzrušující období. Rozhodně si ho proto nenechte pokazit, přestože je součástí vašeho života roztroušená skleróza. Ano, roztroušená skleróza může být pro plánování rodičovství sice komplikací, ale ne překážkou. Důležité ovšem je, abyste se vždy radili se svým lékařem. Zajímá vás toto téma blíže? Pojďme si k němu říct alespoň úplný základ.

MILÉ ŽENY, Z TĚHOTENSTVÍ NEMĚJTE STRACH

Mateřství je krásné období a to platí i ve vašem případě. Budete ho v řadě směrů prožívat podobně jako jiné ženy s jeho radostmi i starostmi. Některé věci sice budou výjimečné vlivem vaší nemoci, ale společně s vaším neurologem určitě vše zvládnete.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Počet atak se u mnoha žen během těhotenství sníží. Částečně to lze vysvětlit zvýšenou hladinou těhotenského hormonu estrogenu, který má tlumivý účinek na imunitní systém.¹ Po porodu se však výskyt atak opět zvyšuje. Těhotenství je tak dnes sice díky léčbě a lepšímu monitoringu možné a bezpečnější, ovšem vždy je nutné se o plánování rodičovství radit s lékařem, aby vše proběhlo v pořádku a bez komplikací.²

Pokud přemýšlíte o založení rodiny, je důležité si o tom vždy promluvit s lékařem.

- U žen diagnostikovaných s roztroušenou sklerózou se lékaři snaží těhotenství naplánovat tak, aby přišlo v období klinické stabilizace, tedy období bez atak.³
- Samozřejmě se může stát, že dojde i k neplánovanému otěhotnění. Dokonce se to týká přibližně 40 % žen,² takže v tom nejste sami a lékaři vás neodsoudí. Nezapomeňte se ale v každém případě co nejdříve obrátit na svého neurologa, aby s vámi mohl prodiskutovat další postup a léčbu.
- Lékař vám může upravit léky, jelikož některé mohou být pro nenarozené dítě škodlivé.³

FYZICKÉ OBTÍŽE JSOU NORMÁLNÍ

- Během těhotenství se můžete cítit více unavená, mít větší problémy s močovým měchýřem nebo vás mohou bolet záda.⁴ Nepanikařte, obvykle je to běžná záležitost všech žen v očekávání.
- Obtíže se mohou vyskytnout také při chůzi či při držení rovnováhy. Ve většině případů je to ale způsobené rostoucím dítětem, které vyvíjí tlak na vaše tělo.⁴

MUŽI, NEZTRÁCEJTE HLAVU U PROBLÉMŮ S EREKČÍ A LIBIDEM, ŘEŠTE JE

Muži s roztroušenou sklerózou, kteří plánují rodinu, by vždy měli informovat svého neurologa. Některé druhy léčby RS totiž mohou ovlivnit spermiogenezi a při plánování dítěte je pak třeba tuto terapii na několik měsíců vysadit. To však musí být vždy na základě rozhodnutí lékaře.⁵

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Komunikace s lékařem je zásadní. Při užívání některých léků na roztroušenou sklerózu není početí potomka doporučováno.⁵

RS A PLODNOST MUŽŮ

Ač mohou mít muži s RS problémy s poruchou erekce a poklesem libida, není třeba ztrácet hlavu. Naopak převezměte nad nemocí kontrolu a na dosažení svého nového cíle se připravte.

- Vše se dá vyřešit a léky na podporu erekce vám může předepsat neurolog, urolog nebo psychiatr.⁵
- Snížené libido může souviset s častým nálezem snížené hladiny testosteronu. V takovém případě je ovlivněná také tvorba spermií,⁵ ale nemějte žádné obavy, u většiny mužů to neohrožuje plodnost.
- Pokles libida může souviset s emočními poruchami.⁵ Dnes už jsou ale k dispozici možnosti, jak emoční stránku ovlivnit, poradte se se svým lékařem či psychologem. Při zlepšení emoční stránky a například i depresí lze očekávat i zlepšení prožívání v sexuální oblasti.

TIP PRO VÁS:

Podívejte se na web www.zivotvhlavniroli.cz a přečtěte si více o tématu „Roztroušená skleróza se může projevit i v sexu. Pár tipů, jak nemoc vyhodit z postele“. Možná se vám tento článek bude při plánování rodiny skvěle hodit.



ŽIVOT v hlavní roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. Immune modulation in multiple sclerosis patients treated with the pregnancy hormone estriol. Soldan SS, Alvarez Retuerto AI, Sicotte NL, Voskuhl RR. J Immunol. 2003 Dec 1; 171(11): 6267–74. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14634144/>.
2. The potential of long-acting reversible contraception to decrease unintended pregnancy. Speidel JJ, Harper CC, Shields WC. Contraception. 2008 Sep; 78(3): 197–200. doi: 10.1016/j.contraception.2008.06.001. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18692608/>.
3. Multiple sclerosis: current and emerging disease-modifying therapies and treatment strategies. Wingerchuk DM, Carter JL. Mayo Clin Proc. 2014 Feb; 89(2): 225–40. Dostupné z: <https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196%2813%2900986-5/pdf>.
4. MS Trust. Pregnancy. Dostupné z: <https://www.mstrust.org.uk/a-z/pregnancy>.
5. ROBINSON DP, KLEIN SL. Pregnancy and pregnancy-associated hormones alter immune responses and disease pathogenesis. Horm Behav 2012, 62(3): 263–71.
6. HORÁKOVÁ, Dana. Roztroušená skleróza a mateřství. *Medicina pro praxi*. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/07/10.pdf>.
7. RS Kompas. S neuroložkou na téma rodičovství a RS. 2016. Dostupné z: <https://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/31-s-neurolozkou-na-tema-rodicovstvi-a-rs/>.

CZ2106025210/06/2021

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA V ZAMĚŠTNÁNÍ



Lidé s roztroušenou sklerózou běžně pracují a dělají to, co mají rádi. Projevy nemoci se člověk od člověka, ale i období od období liší a vždy závisí na každém individuálně, jak se cítí a jak jej onemocnění ovlivňuje v kontextu pracovního života. Možná právě vy potřebujete trochu pozměnit svůj pracovní den, abyste byli více v pohodě. Přečtěte si pár rad, jak skloubit pracovní život s roztroušenou sklerózou.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

V případech, že se člověk s roztroušenou sklerózou zařadí mezi OZP (osoby se zdravotním postižením), může to být pro zaměstnavatele i finančně výhodné.¹

NADŘÍZENÉMU ŘÍCT, ČI NEŘÍCT?

Tato otázka napadne určitě každého, komu jednu z vedlejších rolí jeho života obsadila roztroušená skleróza. Jaký k tomu ovšem zaujmete postoj, je zcela na vás.

- Svůj zdravotní stav nemusíte sdělovat kolegům a ani svému nadřízenému. Je to pouze vaše věc a je jen na vás, jak se rozhodnete.²
- Pokud vykonáváte nějaké zaměstnání, které by mohlo mít negativní dopad na zdraví a bezpečnost vás nebo kolegů, jako například obsluha těžkých strojů, bylo by moudré vaši diagnózu zaměstnavateli sdělit. Nadřízený by vám mohl upravit pracovní náplň nebo zařídit jiná bezpečnostní opatření. Projevy nemoci by se totiž mohly objevit v nevhodný čas právě při manipulaci se stroji, což může být velmi nebezpečné.²
- Nemusíte se bát poupravit si i pracovní náplň. Je ale vhodné svým kolegům a nadřízenému vysvětlit, proč je to potřeba a že to může pozitivně ovlivnit vaše pracovní výkony. Společně určitě najdete řešení, se kterým budou spokojené obě strany.²

O JAKÉ ZMĚNY SI V PRÁCI TŘEBA MŮŽETE ŘÍCT?

Pokud dospějete k názoru, že potřebujete poupravit pracovní náplň, promluvte si o tom se svým zaměstnavatelem. A pozor, pocit viny nebo toho, že žádáte o něco výjimečného a velkou službu, v sobě utlumte. Poprosit o úpravy, které vedou k větší spokojenosti, může každý, diagnóza nediagnóza. Může se jednat například o:²

- flexibilnější pracovní dobu,
- možnost pracovat z domova,
- přizpůsobení vašeho pracovního prostoru (kvalitní kancelářské křeslo, přizpůsobení obrazovky počítače),
- častější přestávky.

A CO MÍ KOLEGOVÉ?

Zda se rozhodnete podělit se o vaši diagnózu s kolegy, je pouze na vás. Otevřenost může přispět k lepším vztahům na pracovišti a můžete u kolegů najít i pochopení a podporu. Je důležité si uvědomit, že sice žijete s nelehkou nemocí, ale kontrolu nad ní přebrat můžete, je to váš život. Roztroušená skleróza vás ovládat nemusí.

TIP PRO VÁS:

Vytvořte si v práci novou zdravější rutinu a pravidelně zaveďte:

- Častější přestávky pro lepší koncentraci.³
- Pravidelný pitný režim. Hydratace je důležitá a zmírňuje únavu.
- Malé procházky po kanceláři pro udržení průtoku krve.⁴
- Minimasáže nohou pomocí míčku a dalších pomůcek. Tyto techniky vám může ukázat například váš fyzioterapeut.⁴



ŽIVOT v hlavní roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. eReS tým ČR. *RS a zaměstnání*. Dostupné z: <https://www.eresmcr.cz/zivot-s-rs/default/rs-a-zamestnani>.
2. MS Society Work. *MS and you*. Dostupné z: <https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/working-and-ms/work-ms-and-you>
3. Web MD. *How to Keep Your Eyes Healthy*. Dostupné z: <https://www.webmd.com/eye-health/good-eyesight#1>
4. SAINT, Sophie. *Move blog. 10 ways to stay active at your desk job (and why your health depends on it)*. Dostupné z: <https://blog.movegb.com/ways-to-stay-active-at-your-desk-job>

CZ2106025210/06/2021

RS A SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Život s roztroušenou sklerózou skýtá četné překážky, ostatně stejně tak jako ten bez ní. Není však pochyb o tom, že je můžete zvládnout. Přeberte kontrolu nad svým životem a nastavte si ho tak, abyste byli co nejvíce spokojeni. K tomu se váže i to, že třeba využijete možností českého sociálního systému, ostatně proto je vytváří. A co vám může nabídnout? Pojdte se podívat.

NA ÚŘAD PRÁCE SE NECHODÍ, JEN KDYŽ ČLOVĚKA VYHODÍ Z PRÁCE

Přehodnotili jste své priority a zaměstnání už vás nenaplnuje nebo není lehké skloubit je s vaší diagnózou? Nevadí. Práce, kterou jste vykonávali, přece není tou jedinou na světě. A na druhou stranu život přece není jen o práci, ale i o jiných věcech. Níže jsme proto nachystali ukázkou možností, které připravují úřady práce.

- Rozmanité nabídky zaměstnání najdete na úřadu práce, na který se můžete obrátit i v případě rekvalifikace.¹
- Pokud však vhodnou práci nenajdete, neváhejte požádat na úřadě práce o finanční příspěvky, jako je příspěvek na dítě, bydlení a péči od jiné osoby, která vám pomáhá s každodenními činnostmi.²
- Podporu lze získat i na nákup zvláštních pomůcek. Říkáte si, že nejde o váš případ? Ale co to vzít z jiné strany a využít podpory k tomu, abyste mohli zapracovat na svém zdraví a zaměřit se na cvičení, při němž využijete právě speciální podpůrné pomůcky?¹
- Dále je možné zažádat o příspěvek na mobilitu. Ten získáte v případě, že máte problémy s pohybem či orientací a opakovaně se potřebujete někam dopravit.¹

PRŮKAZY S VÝHODAMI

Na úřadu práce si můžete také nechat vydat průkaz osoby se zdravotním postižením. Prvním krokem k jeho získání je podání předepsaného formuláře na vaší krajské pobočce úřadu práce. Tam vám také poradí, jak postupovat dál.¹

1. TP (PRŮKAZ PRO OSOBY SE STŘEDNĚ TĚŽKÝM POSTIŽENÍM)¹

- S tímto průkazem máte nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích mimo ty, kde je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky.
- Dále máte přednost při osobním projednávání své záležitosti, především v případě, kdy je vyžadováno delší čekání, zejména na úřadech. Za takovéto osobní projednávání ale není považován nákup v obchodech či vyšetření u lékaře.

2. ZTP (PRŮKAZ PRO OSOBY S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM)¹

- Jako držitel průkazu ZTP máte nárok na totéž jako lidé s průkazem TP.
- Navíc můžete využít bezplatnou dopravu v pravidelných spojích místní veřejné hromadné dopravy nebo i 75 % slevu z jízdného ve druhé třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75% slevu v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Další výhodou pro ZTP jsou například slevy na některé kulturní a sportovní akce¹ nebo zdarma doprava nákupu z internetových obchodů s potravinami. Jako ZTP můžete rovněž využít zvýhodněné dopravy například po Praze s obecně prospěšnou společností Societa, jejíž pracovníci jsou schopni vás odvézt i na invalidním vozíku.³

3. ZTP/P (PRŮKAZ PRO OSOBY SE ZVLÁŠTĚ TĚŽKÝM FUNKČNÍM POSTIŽENÍM NEBO ÚPLNÝM POSTIŽENÍM POHYBLIVOSTI NEBO ORIENTACE)¹

- S průkazem ZTP/P můžete všechny výhody výhod stejně jako osoby s průkazem TP a ZTP.
- Navíc máte bezplatnou dopravu vašeho doprovodu ve veřejných vnitrostátních hromadných dopravních prostředcích. Nebo můžete využívat dopravu zdarma pro vodícího psa, jste-li zcela nevidomý/á, ale pouze v případě, že nemáte jiný doprovod.
- Nárok máte také na vyšší slevu na dani z příjmu fyzických osob než běžní poplatníci.

TIP PRO VÁS:

Nechte si vystavit parkovací průkaz pro ZTP, který umožňuje mít vyhrazené parkovací místo před domem. Přináší s sebou i další výhody, jako je možnost parkování na místech pro invalidy, parkování na zákazu stání, jízda zdarma po dálnicích ČR, možnost vjet do zákazu vjezdu s dodatkovou tabulkou „dopravní obsluha vjezd povolen“ nebo „mimo zásobování“ či do pěší zóny a další.⁴



ŽIVOT v hlavní roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. POTMĚŠILOVÁ, Hana. *Průvodce sociální problematikou*. Vydání 2020.
2. MPSV. Žádost o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-priznani-prukazu-osoby-se-zdravotnim-postizenim>.
3. SOCIETA. Dostupné z: <https://www.societa.cz/>
4. POHYBLIVOST. Parkovací průkaz pro osobu zdravotně postiženou. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/parkovaci-karta-pro-osobu-tezce-zdravotne-postizenou.php>

CZ2106025210/06/2021

RS A VÝVOJ MÉHO ŽIVOTA, VÝVOJ MÉ NEMOCI

Zamyslete se nad tím, jaký byl váš život v 15, ve 25 nebo ve 30 letech. Možná se mimoděk usmějete, a to je dobře. Povšimněte si, že život byl v každé fázi trochu jiný. Je to normální, vidíte. Život se prostě vyvíjí a stejně tak se může vyvíjet roztroušená skleróza. I to je normální a není zde žádný důvod pro ztrátu úsměvu. Pojdme si říct blíže, jak se roztroušená skleróza může měnit v čase, jak to poznat¹ a efektivně se přizpůsobit. Dnes už přeci také nežijete stejně jako v patnácti.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Pro léčbu roztroušené sklerózy je důležité nejen včasné rozpoznání nemoci, ale i důsledné pozorování jejího vývoje. To totiž ve spojení s vhodnou medikací může značně zlepšit kvalitu vašeho života.

JAKÉ JSOU NEJČASTĚJŠÍ FORMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY?

Je přirozené, že se stejně tak jako náš život i nemoc vyvíjí.

1. Obvykle lidé s roztroušenou sklerózou trpí formou nazývanou relaps-remitentní, u níž se střídají ataky (relapsy) a klidová období (remise). Ataka neboli období, kdy dochází k projevům nemoci, trvá více než 24 hodin a poté nastává alespoň 30denní období klidu (remise), než můžeme říct, že nastala nová ataka (relaps).¹
2. Bez léčby roztroušená skleróza přibližně u 50 % lidí po 10 letech a u 85–90 % po 25 letech postupuje do další formy označované za sekundárně progresivní.² U sekundárně progresivní formy se ataky již tak často nedostavují a nestřídá je období klidu, ovšem neurologické projevy nemoci jsou stále přítomné a pomalu navíc dochází k jejich zhoršování.³

Je potřeba říct, že přechod mezi těmito dvěma formami je velmi individuální. Existuje ovšem několik faktorů, kvůli nimž je přechod pravděpodobnější. Patří mezi ně kouření, vyšší věk, delší doba trvání nemoci nebo vysoká četnost atak po začátku RS.²

JAK SI VŠIMNOUT PŘECHODU DO SEKUNDÁRNĚ PROGRESIVNÍ FORMY⁴

Při postupu RS se její projevy zhoršují, počet atak se snižuje nebo se dokonce žádné neobjevují a namísto toho se mohou některé projevy stát trvalými a už nemizí. Přesto, že se u každého roztroušená skleróza vyvíjí jinak, studie ukazují, že častější ataky na počátku RS mohou znamenat rychlejší postup k sekundárně progresivní formě. Počátky progresu lze však obtížně odhalit a u každého se musí posuzovat individuálně.

Jaké mohou být běžné projevy, které mohou naznačovat přechod z relaps-remitentní formy do sekundárně progresivní?

1. Kognitivní změny – problémy s hledáním slov, potíže s řečí, zhoršující se paměť nebo problém s rychlým a jasným myšlením.
2. Fyzické změny – problémy s rovnováhou, chůzí a celkově pohybem nebo únavou až extrémní únavou. Potíže s močovým měchýřem a střevy.

Zamyslete se nad tím, jak jste se cítili před 6 až 12 měsíci a zkuste co nejpečlivěji odpovědět na tyto otázky:

- Projevy RS se zhoršují, přicházejí zcela nové nebo přetrvávají v období mezi relapsy?
- Relapsy se objevují méně často?
- Dělá mi větší problém než dříve péče o rodinu nebo domov?
- Trávím s blízkými méně času než dříve?
- Musím pro lepší zvládnání projevů své nemoci užívat více léků?
- Potřebuji si práci rozvrhnout do více dnů, abych ji lépe zvládal/a, pokud vůbec pracuji?
- Musím se na práci, čtení nebo jiné duševní činnosti více soustředit?
- Potřebuji v průběhu dne více spánku?
- Je pro mě chození na procházky nebo jiné aktivity fyzicky náročnější?

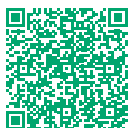
Jestliže jste na některé z výše uvedených otázek odpověděli ano, může to naznačovat, že roztroušená skleróza postupuje do sekundárně progresivní formy. Nepropadejte však panice a co nejdříve si promluvte se svým lékařem. Ten vše zhodnotí a společně určitě najdete cestu, jak udržet onemocnění i nadále pod kontrolou.

Otevřená komunikace s lékařem na místě č. 1

Nesmírně důležitá je co nejvíce otevřená diskuse s lékařem. Daleko lépe díky ní určí, jak se nemoc vyvíjí, a nastaví tak vhodný léčebný postup. A proč? Abyste mohli přebrat kontrolu nad svou nemocí, ať se nachází v jakékoli formě. Roztroušená skleróza vás ovládat nemusí. Hlavní roli má život, ne nemoc.

TIP PRO VÁS:

Nemůžete si vzpomenout, jak jste se cítili dříve a jak je to dnes? Skvělým pomocníkem je **RS zápisník**. Pravidelně zde můžete zapisovat, co se děje s vaším tělem, nebo i to, jak se cítíte. Pak už bude stačit se jen podívat. Další pomůckou pro lepší přehled průběhu onemocnění během posledních 6 měsíců je **RS dotazník**. Jeho vyplnění nezabere více než pár minut a své odpovědi pak jednoduše shrnete lékaři při kontrole. Oba pomocníky si můžete stáhnout na www.zivotvhlavniroli.cz.



ŽIVOT v hlavní
roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Medicína pro praxi* [online]. 2015; 12(5): 236–242. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>
2. Nadační fond IMPULS. *Roztroušená skleróza – fáze nemoci* [online]. Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci>
3. Living Like You. *What's in a name? Understanding your MS* [online]. Dostupné z: <https://www.livinglikeyou.com/articles/whats-in-a-name-understanding-your-ms>
4. Living Like You. *Push back on SPMS* [online]. Dostupné z: <https://www.livinglikeyou.com/push-back-spms>

CZ2108194680/08/2021

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA VE ZKRATCE



Roztroušená skleróza (RS) patří mezi chronické zánětlivé neurologické nemoci a postihuje především mladé lidi kolem 20. a 40. roku života.¹ V Česku trpí RS 17 až 20 tisíc lidí. Medicína je však již na takové úrovni, kdy se jí daří tak vážnou diagnózu držet co nejvíce pod kontrolou.¹

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?

Dodnes není zcela zřejmé, co RS způsobuje. Mezi rizikové faktory můžeme zařadit vrozenou genetickou predispozici, ale i kouření, nedostatek vitamínu D či virovou infekci (např. prodělaná infekční mononukleóza).²

JAK RS VZNIKÁ?

- Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které postihuje centrální nervový systém, složený z mozku a míchy. Nervové buňky v těchto tkáních, zvané neurony, spolu komunikují pomocí svých nervových výběžků, jimž se říká nervová vlákna. Tato vlákna neboli výběžky na sobě mají ochranný obal tvořený látkou zvanou myelin.¹

RS způsobuje zánět v mozku a míše, vlivem tohoto zánětu pak dochází k narušení ochranných myelinových obalů. Kvůli tomu nemohou být správně přenášeny signály mezi neurony a zbytkem těla, což s sebou nese různé projevy roztroušené sklerózy.¹

JAKÉ JSOU PROJEVY RS?

- Projevy roztroušené sklerózy mohou být u každého rozdílné podle toho, na jakém místě v mozku či v míše dojde k poškození neuronů. Může se jednat o problémy s pohybem, svalovou slabost nebo křeče. Jindy jde o potíže se zrakem, s vyprazdňováním, depresi nebo sexuální potíže.³

CO JSOU ATAKY A CO ZNAMENAJÍ?

- Výše zmíněné projevy přicházejí ve formě atak, což jsou období, kdy pacient symptomy nemoci plně pociťuje. Ataka trvá více než 24 hodin, ovšem ve většině případů spíše několik dní.¹ Za ataku se nepovažuje například třicetiminutové brnění nohy či ruky. Dalším kritériem je, že od poslední ataky by měl uběhnout alespoň měsíc.³

S každou atakou narůstá stupeň neurologického postižení, které nemusí být na první pohled zjevné, ale uvnitř těla probíhá. O každé atace by měl být váš lékař včas informován. Včasná péče může zmenšit míru poškození nervového systému.³

FORMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Roztroušená skleróza je nemoc, která může mít mnoho podob a v průběhu života se vyvíjí. Pro přehlednost lze průběh rozdělit do 4 typů:

1. Klinicky izolovaný syndrom (CIS)

- Označujeme tak první neurologické potíže, které mohou ukazovat na RS. CIS se může, ale ani nemusí rozvinout až do roztroušené sklerózy. Proto je důležité, aby lékař určil, jaká je pravděpodobnost, že se CIS do RS rozvine.⁶

2. Relaps-remitentní forma

- Jedná se o nejčastější formu roztroušené sklerózy vyskytující se u 85 % lidí na počátku nemoci. Typické pro tuto formu je střídání období atak (relapsů) neboli období, kdy jsou projevy nemoci pociťovány, a klidových období neboli remisí bez projevů nemoci.⁴

3. Sekundárně progresivní

- Tato forma se bez léčby rozvíjí přibližně po 10 letech u 50 % lidí a po 25 letech pak až u 85–90 % diagnostikovaných s původně relabující RS. Daná forma se vyznačuje většími neurologickými potížemi a postupným zhoršováním projevů oproti formě relaps-remitentní.⁵

4. Primárně progresivní forma

- Tato forma se objevuje u 10–15 % diagnostikovaných s RS. Od ostatních forem se odlišuje absencí atak a dochází u ní k rychlejšímu zhoršování neurologických projevů.⁵

KLÍČOVÉ BODY:

- Včasná diagnostika vám pomůže brzy zahájit léčbu a tím předcházet zhoršení nemoci. Proto je velmi důležitá spolupráce s lékařem, který tak může určit, jak se nemoc vyvíjí.
- V České republice existuje již 15 specializovaných center pro léčbu roztroušené sklerózy, kde nabízejí komplexní léčbu včetně rehabilitace.⁷
- Nezapomeňte ani na své psychické zdraví a psychoterapii.
- Více informací s tipy pro život s RS najdete na www.zivotvhlavniroli.cz.

TIP PRO VÁS:

Svěřte se do rukou odborníků a mějte svou diagnózu plně pod kontrolou, sledujte její vývoj od samého počátku a mluvte o případných změnách se svým lékařem. **Jedině tak můžete vést co nejvíce kvalitní život s šancí na oddálení trvalých projevů nemoci.** Ať je vaše diagnóza či forma nemoci jakákoli, zůstaňte pánem či paní svého života.



ŽIVOT v hlavní
roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. SLÁDKOVÁ, Vladimíra. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Medicína pro praxi* [online]. 2015; 12(5): 236–242. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>
2. Nadační fond IMPULS. Roztroušená skleróza mozkomíšní – co by měl nelékař vědět? [online]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/161-roztrousena-skleroza-mozkomisni-co-by-mel-nelekar-vedet>
3. MALINOVÁ, Renata a NOVOTNÁ, Klára. *Brožura pro pacienty*. 1. vydání 2017.
4. Living Like You. *What's in a name? Understanding your MS* [online]. Dostupné z: <https://www.livinglikeyou.com/articles/whats-in-a-name-understanding-your-ms>
5. Nadační fond IMPULS. Roztroušená skleróza – fáze nemoci [online]. Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci>
6. National Multiple Sclerosis Society. *Clinically Isolated Syndrome (CIS)* [online]. Dostupné z: [https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-\(CIS\)](https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Clinically-Isolated-Syndrome-(CIS))



ZJISTĚTE VÍCE O RS, COVIDU-19 A OČKOVÁNÍ

Celý svět v poslední době nejvíce zaměstnává téma nového virového onemocnění COVID-19, které je pro člověka vysoce nakažlivé. Virus napadá především plicí a zbytek dýchacích cest.¹ Dnes už také víme, že lidé s některými chronickými nemocemi nebo s oslabenou imunitou bývají rizikovější skupinou než běžná populace.² Ovlivňují se však navzájem COVID-19 a roztroušená skleróza? Pojďme se na tuto problematiku podívat společně.

JE PRO LIDI S RS KORONAVIRUS RIZIKOVĚJŠÍ?³

Podle současných dat probíhá onemocnění COVIDEM-19 u pacientů s roztroušenou sklerózou obdobně jako u stejně starých zdravých osob. Samotné onemocnění RS se tedy nezdá být rizikovým faktorem. Těžší průběh lze očekávat u osob starších 65 let nebo u těch, které trpí zároveň i cukrovkou, vysokým krevním tlakem, jiným onemocněním dýchacích cest nebo jsou obézní. Rizikový je také vyšší stupeň neurologického postižení.

JAK JE TO S OČKOVÁNÍM PROTI COVIDU-19?³

Stále nemáme k dispozici dostatek informací ohledně dlouhodobého efektu vakcín proti COVIDU-19 u pacientů s RS. Existuje však dostatečný počet očkovanych osob s RS ve světě, a proto lze říct, že žádná z dosud vyvinutých vakcín nenese specifické riziko. Používané vakcíny by neměly zhoršovat průběh RS, být příčinou relapsu nebo zabránit efektu biologické léčby. **Vhodnost očkování a jeho načasování během léčby konkrétními léčivými přípravky pro terapii RS je však potřeba vždy konzultovat se svým neurologem.**

CO JE TŘEBA U OČKOVÁNÍ PROTI COVIDU-19 DODRŽET?³

1. Neočkovat osoby, které prodělávají akutní infekční onemocnění (teplota, kašel, rýma, pneumonie, průjem atd.). V těchto případech je potřeba vyčkat alespoň 2 týdny po odeznění příznaků.
2. Neočkovat osoby, které COVID-19 prodělaly prokazatelně v posledních 3 měsících.
3. Před očkováním je vhodné udělat vyšetření protilátek. Je možné, že jste COVID-19 prodělali bezpříznakově.
4. Nenechte se očkovat v době ataky.
5. Dále platí povinnost dodržovat vládní doporučení ke snížení rizika nákazy i po očkování. Po vakcíně proti COVIDU-19 trvá určitou dobu, než se dosáhne imunity, proto je potřeba opatrnosti.

NEZAPOMEŇTE:

Pokud nad vakcínou proti COVIDU-19 uvažujete, mějte na paměti, že je třeba se poradit se svým neurologem. Očkování pak provede standardně váš praktický lékař nebo využijte očkovacích center. Následně nezapomeňte název vakcíny a datum podání nahlásit ošetřujícímu lékaři v RS centru. Případně uveďte i veškeré nežádoucí účinky.

JAK JE TO S DALŠÍMI TYPY OČKOVÁNÍ A RS?⁴

Zastavme se ale i u běžně využívaných vakcín a RS, o kterých často kolují různé mýty a nepravdy. Původní zcela odmítavý postoj k očkování je již za námi. I dnes však lze doporučit pouze určité vakcíny a za konkrétních podmínek.

- Očkování proti spalničkám, zarděnkám, příušnicím a jiné živé vakcíny mohou být rizikové z důvodu léčby RS, která ovlivňuje imunitní systém.
- Očkování proti tetanu snášejí pacienti relativně dobře. V případě, že nemají protilátky, je jednoznačně potřeba je přeočkovat.
- Lékaři zásadně nedoporučují pacientům s RS očkování proti žluté zimnici, které se podává před návštěvou některých exotických zemí.
- Co se dál týká cestování, vakcína proti břišnímu tyfu je možná. Vakcína proti klíšťové encefalitidě spadá mezi ty rizikovější. Možná je pak profylaxe proti malárii.

VĚDĚLI JSTE, ŽE...?¹

Děti osob s roztroušenou sklerózou mají vyšší riziko autoimunitních chorob a můžeme u nich také předpokládat větší riziko reakce po očkování. Je proto vhodné dětem podat vakcínu později a vždy se dopředu ujistit, že je dítě zdravé a netrpí žádnou infekcí. Povinná očkování jsou nicméně vždy zcela jistě na místě.

PÁR DŮLEŽITÝCH RAD NA ZÁVĚR

Zaprvé, očkování je důležité, ale je potřeba s ním zacházet vždy s rozvahou. Zadruhé, k podání jakékoli vakcíny u pacientů s RS musí lékař přistoupit mimo období relapsu a až po stanovení hladiny protilátek proti dané infekci. Zatřetí, vždy je potřeba zohlednit pečlivě individuální načasování s ohledem na léčbu i aktivitu nemoci, což platí i v případě COVIDU-19.⁴



ŽIVOT v hlavní roli

 **NOVARTIS**

Novartis s.r.o., Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: +420 225 775 111, www.novartis.cz, info.cz@novartis.com

Zdroje:

1. MARES Jan, HARTUNG Hans Peter. Multiple sclerosis and COVID-19. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub* [online]. 2020 Sep; 164(3): 217–225. Dostupné z: <https://biomed.papers.upol.cz/pdfs/bio/2020/03/01.pdf>
2. MZČR. *Informace pro pacienty s chronickým onemocněním či oslabenou imunitou* [online]. Dostupné z: <https://koronavirus.mzcr.cz/informace-pro-pacienty-s-chronicky-m-onemocnenim-ci-oslabenou-imunitou/>
3. HORÁKOVÁ, Dana. Dnes vydané doporučení pro pacienty s RS Sekcí klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP. In: *Aktivní život* [online]. Dostupné z: <http://aktivnizivot.cz/2021/03/06/dnes-vydane-doporučení-pro-pacienty-s-rs-sekci-klinicke-neuroimunologie-a-likvorologie-cns-cls-jep/>
4. ŠTASTNÁ, Dominika. Očkování u pacientů s RS: ano, či ne? In: *Roztroušená skleróza. Výběr z edukačního semináře pro zdravotní sestry, který se konal 18.–19. září 2020*. Praha: MeDitorial, 2021.