

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

vítejte na stránkách prvního vydání eReS Newsletteru. Těším se, že se u něho budeme potkávat čtyřikrát do roka a že se nám vždy podaří připravit informace a články, ve kterých si každý z vás něco zajímavého najde.

A co vás čeká nejen v prvním čísle? V první řadě odpověď na dotaz, se kterým se často setkáváme — proč jsme založili eReS tým. Ohlédneme se také za historicky prvním setkáním členů eReS týmu. Naše eReS rodina se pomalinku, ale jistě rozrůstá a sílí. K dnešnímu dni je nás již víc než 900. V září loňského roku jsme se s některými z vás setkali a podívali se společně na trénink české hokejové reprezentace před Světovým pohárem. Pro ty z vás, kteří ještě nebyli v té době v týmu nebo se nemohli akce zúčastnit, přinášíme krátkou vzpomínku na tuto akci.

Náš tým je určen pacientům, jejich blízkým, přátelům, všem, které téma RS zajímá a chtějí pomoci zlepšit situaci pacientů v ČR. V našich řadách jsou i zástupci odborné veřejnosti



a vy se s nimi budete potkávat pravidelně díky tomuto Newsletteru.

Na úvod pro vás máme příspěvky paní prof. Evy Havrdové a doc. Dany Horákové. Sledovat budeme mimo jiné trendy v léčbě RS a zprávy ze zahraničí.

Doc. Dana Horáková se ve svém článku věnuje otázce, proč je důležitý registr pacientů ReMuS a co z něj už dnes můžeme vyčíst.

Chybět podle nás nemohou ani informace o brožuře ZDRAVÍ MOZKU, kterou jsme pro vás ve spolupráci se společností Roche vydali v loňském roce a která je přílohou tohoto prvního vydání Newsletteru.

A v neposlední řadě dostanete prostor i vy, členové našeho týmu. V každém vydání zodpovíme pár vybraných dotazů, které jste nám poslali. Budeme proto rádi, pokud se s námi budete podílet na tvorbě tohoto čtvrtletníku eReS informací, a to nejen zasíláním svých dotazů týkajících se roztroušené sklerózy na info@erestymcr.cz, ale těšíme se také na vaše připomínky a návrhy, o čem byste si rádi přečetli.

**Vaše
Petra Klausová**

Proč eReS tým ČR?

V květnu 2016 jsme představili veřejnosti spolek eReS tým ČR, jehož zakladateli jsou Nadace Jakuba Voráčka, já jako pacientka a JUDr. Jan Taubel, který s nadací od jejího vzniku spolupracuje a má i osobní motivaci angažovat se v problematice RS.

V té době byl nadaci necelý rok a naším cílem nebylo zakládat další organizaci. Nicméně jsme od pacientů, jejich blízkých a dalších lidí, které

zaujala činnost nadace, dostávali mnoho podnětů a dotazů, jak se zapojit, jak pomoci jinak než finančně. Nakonec nás i odborníci, se kterými dlouhodobě spolupracujeme, přesvědčili, že spolek, který sdruží všechny ty, které zajímá téma RS v České republice, má své opodstatnění — díky němu hlas pacientů ve společnosti může zesílit.

Rozhodli jsme se vytvořit tedy tuto platformu, otevřít prostor, ve kterém

můžeme společně komunikovat, vyměňovat si názory, naslouchat pacientům a jejich blízkým. Jen na nás záleží, jak dobře nás bude slyšet a co budeme říkat, čeho dosáhneme. Žiji s touto diagnózou a je pro mě obrovskou posilou, když čtu příběhy vaše a vašich rodin, když vím, že společně můžeme něco změnit. Není a nebude to jednoduché. Ale kdo jiný by to měl udělat, než pacienti a lidé, kterým na nich záleží?



**SAMO se to nezmění.
Změnit to musíme MY.**

Členství v týmu je určeno pacientům, jejich rodinám a přátelům, je otevřeno i pro odbornou veřejnost a pro každého, koho téma této nemoci zajímá, chce se zapojit, chce pomoci zlepšit kvalitu života lidí s RS. Čím víc nás bude, tím víc se bude o RS mluvit.

Do dnešního dne přijala členství v eReS týmu ČR i řada známých osobností, které zároveň podpořily i aktivity Nadace Jakuba Voráčka. Mezi členy můžete potkat například České Miss Gabrielu Kratochvílovou, Moniku Leovou, Terezu Skoumalovou, Nikolu Buranskou a další. Do eReS týmu vstoupila i redaktorka Inna Pluhajková, hokejisté Radko Gudas, Michal Neuvirth, podporuje nás řada dalších hráčů NHL a dalších známých osobností — Jakub Kohák, Jan Železný, Ivan Trojan. Tato jména nám pomáhají zviditelnit téma RS i pro laickou veřejnost, která by si jinak článek o této problematice třeba nikdy nepřečetla.

V neposlední řadě bychom rádi byli silným partnerem odborné veřejnosti. Budeme se snažit pomoci prosadit zlepšení podmínek pacientů v ČR,

kteří sice nejsou špatné, ale zdaleka nejsou ideální. Od podzimu loňského roku také pracujeme na webovém portálu, který bude přinášet nejen kompletní informace k tématu RS, ale bude také fungovat jako prostor pro komunikaci a pomoc. Je to běh na dlouhou trať, ale doufáme, že první část spustíme už koncem května tohoto roku. Plánujeme i další setkání členů eReS týmu, a protože víme, že pro spoustu z vás je složité cestovat — a kdekoli se sejdeme, vždy to bude pro někoho daleko — připravujeme také projekt neformálních eReS setkávání v regionech.

**Děkujeme vám, že jste s námi,
protože bez vás by to nešlo.
Jen v týmu jsme silnější :)**

Petra Klausová

Členská přihláška eReS tým ČR
je k dispozici online na
www.erestymcr.cz.

Kontakt: info@erestymcr.cz
Členský poplatek: dobrovolný

Cíle eReS týmu ČR

- Zlepšit kvalitu života pacientů s RS v České republice.
- Reprezentovat pacienty s diagnózou RS, jejich rodiny, přátele a sympatizanty.
- Dosáhnout dostupnosti léčby pro všechny pacienty s RS.
- Dosáhnout dostupnosti komplexní rehabilitace pro všechny pacienty s RS.
- Podpořit efektivně výzkum RS.
- Řešit problém zaměstnatelnosti pacientů s RS.
- Zajistit ucelený a komplexní program pro nově diagnostikované pacienty s RS.
- Provádět soustavný lobbying v Parlamentu ČR s cílem zlepšit podmínky pacientů s RS.
- Realizovat informační a mediální kampaně pro veřejnost i pacienty — co je RS, škodlivost kouření pro pacienty, potřeba zdravého životního stylu, cvičení a psychohygiény.
- Získávat prostřednictvím fundraisingu finanční prostředky na zajištění potřeb pacientů.

Ocrelizumab — nová naděje pro pacienty s RS

NOVINKY

V registračním řízení světových lékových agentur je protilátka proti molekule CD20. Tato molekula je přítomná na lidských B lymfocytech. To je část bílých krvinek, z nichž dozrávají plazmatické buňky, které produkují protilátky. Úloha protilátek byla u RS sice dlouho známa, ale jejich role ve vývoji nemoci nebyla úplně dořešena. Dlouho se předpokládalo, že

protilátky nacházející se v mozkomíšním moku jsou jen druhotným odrazem vzplanutého zánětu. Lék, který je schopen omezit počty těchto buněk, jasně ukázal, že úloha protilátek je podstatná, protože omezení počtu těchto buněk vedlo k podstatnému snížení počtu akutních relapsů nemoci, oddálení invalidity a omezení zánětu i na MR (magnetické rezonanci).

Samotná protilátka proti molekule CD20 je známa již dlouho a je dlouho v rukou lékařů — ale jiných oborů, především hematologie, nefrologie, revmatologie. Jde o myšší protilátku rituximab, se kterou se ale dnes již neprovádějí studie. V současné době se používají humanizované nebo humaní protilátky, které mají méně vedlejších účinků ve smyslu alergických →

a infuzních reakcí. S ocrelizumabem proběhly dvě studie fáze III u remitentní RS, v každé studii bylo téměř 900 pacientů. Ocrelizumab byl porovnáván s interferonem beta. Efekt ocrelizumabu je srovnatelný s natalizumabem a alemtuzumabem, které patří mezi nejúčinnější léky na RS. Výsledky studií byly oznámeny už na podzim 2015, příprava materiálů pro registraci a publikace však trvají dlouho, protože je k tomu potřeba

mnoha statistických analýz nejen účinnosti, ale i bezpečnosti. Další čas zabírá vlastní registrace, tedy posouzení všech těchto materiálů lékovými agenturami. Ani to však nedonese ještě lék k pacientovi. Alespoň ne v ČR (v Německu ano). Ačkoli jako část EU přebíráme automaticky registraci z evropského úřadu EMA (European Medicinal Agency), trvá na SÚKLu jednání o úhradě více než další rok, ačkoli odborné společnosti na tyto

průtahy stále poukazují. Velkou výhodou ocrelizumabu je, že byla provedena i třetí studie, a to u pacientů s primárně progresivní RS, typem choroby, pro který zatím neexistuje žádná schválená léčba. I zde vyšly výsledky pozitivně — podařilo se oddálit rozvoj invalidity. Jak dlouho budou tito pacienti muset čekat na svůj lék, nelze však v současné situaci odhadnout.

Autor: Prof. Eva Havrdová, MD, PhD

Příručka pro pacienty s RS „Zdraví mozku“

V listopadu loňského roku byla ve spolupráci eReS týmu ČR a společnosti Roche s.r.o. vydána česká verze příručky pro pacienty s roztroušenou sklerózou (RS) „Zdraví mozku“, která vznikla z iniciativy MS Brain Health. Autorem této příručky je mezinárodní tým odborníků na problémy pacientů s RS, který zahrnuje jak pacienty s RS, tak zástupce sdružení pacientů, lékaře, výzkumné pracovníky, odborné sestry a ekonomy zdravotní péče. Příručka poskytuje pacientům s RS základní informace o tom, jak mohou

maximálně přispět ke zdraví svého mozku, např. udržováním správného životního stylu, jak důležitá je rychlá diagnóza pro zahájení včasné léčby, jak sledovat aktivitu nemoci za účelem kontroly účinnosti léčby či co může pacient požadovat od svého lékaře pro dosažení nejvyššího dostupného standardu péče. Úkolem příručky je pomoci pacientům, aby nad onemocněním převzali kontrolu a aktivně se podíleli na udržení zdraví svého mozku.

Co je roztroušená skleróza

OČIMA LÉKAŘE

Základní fakta

Roztroušená skleróza je zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému (mozek, mícha). Zánět je způsoben nenormální reakcí imunitního systému, který napadne vlastní nervový systém jako nepřitele, ničí obaly nervových vláken a vede k jejich zániku v ložiscích uložených v mozku a míše. Není známo, co tuto abnormální zánětlivou reakci spouští, jde nejspíše o souhru několika faktorů.

Jedním z nich je vrozená dispozice k onemocnění, která ale sama o sobě k nemoci nevede. Je zodpovědná

maximálně za 30 % situace. Dalšími faktory, které k rozvoji nemoci přispívají, jsou tzv. zevní faktory (faktory prostředí). Jedním z nich je infekce EB virem a nepřiměřená reakce imunitního systému na tento virus. Dalšími jsou kouření, obezita v pubertálním věku (zvláště u dívek), nadměrný přísun soli a nedostatek vitamínu D, který je v naší zeměpisné šířce běžný.

Za vlastní spuštění nemoci (první projevy) může zřejmě jakákoli infekce, zvláště přechozená, stres či

hormonální vlivy. Nemoc se dvakrát častěji vyskytuje u žen. Počet nemocných na 100 000 obyvatel (tzv. prevalence) se v ČR pohybuje kolem 170. Výskyt nových případů na 100 000 obyvatel je kolem 7 (incidence). V ČR tak onemocní kolem 700 lidí ročně. K nemoci je vnímavá především indoevropská populace. Nejvíce pacientů je ve Skandinávii, Velké Británii, Kanadě a USA. Směrem k rovníku výskyt klesá, je nižší v zemích, kde je více slunečního svitu a také vyšší výskyt parazitů, u černé a žluté rasy.



Nemoc je po mnoho desetiletí spojena s mnoha mýty, a to přestože věda a medicína udělaly zvláště v posledních 50 letech obrovský pokrok ve zkoumání příčin i v léčbě nemoci. Samotný charakter nemoci, která jakoby přichází a odchází v podobě atak a remisí, přímo svádí k různým (často nesmyslným) teoriím i šarlatánským způsobům léčby.

Proto, aby se vám dostaly do rukou věrohodné informace, jsme připravili tento seriál srozumitelných faktů. Bez nich se mnoho pacientů stalo obětí těchto podvodníků, zahrávajících si s nejistotou, depresí a zoufalstvím těch, kteří v mladém věku zažili šok z diagnózy nemoci, která může být spojena s těžkou invaliditou a je doposud nevyléčitelná. Diagnostika zaznamenala velké úspěchy a urychlila se zavedením zobrazovací metody

magnetické rezonance, která umožňuje zobrazovat i drobná ložiska zánětu v mozku a míše. Klinický obraz (tj. to, co pacient vnímá jako příznaky nemoci) je samozřejmě pro lékaře i nadále v diagnostickém procesu důležitý, ale zobrazení se stalo velkým pomocníkem. Vyšetření mozkomíšního moku nám pomáhá rozhodnout, zda to, co vidíme na magnetické rezonanci (MR), je opravdu zánětlivého původu. V dnešní době je u více než poloviny pacientů možno stanovit diagnózu do měsíce od začátku prvních příznaků.

Ruku v ruce šla s pokroky v diagnostice i léčba. Kromě ovlivnění akutních příznaků kortikosteroidy, zavedenými do léčby koncem 70. let, máme nyní k dispozici řadu léků, které jsou schopny ovlivnit přirozený průběh nemoci, který vedl u 60 %

pacientů k tomu, že během 11–15 let potřebovali oporu hole k ujití 100 m. Samozřejmě, že léčba není stejně úspěšná u všech. Záleží především na tom, zda je zahájena včas a zda je změněna, pokud první nasazený lék není dostatečně úspěšný, tzn. že se na něm vyskytují další ataky akutních příznaků. Cílem dnešní léčby je dosažení konceptu NEDA (no evidence of disease activity, čili aktivita nemoci plně pod kontrolou — nejsou ataky, nezhoršuje se invalidita, nezhoršuje se nález na MR). Léky, které nově přicházejí na trh, jsou schopny tohoto cíle u řady pacientů dosáhnout.

Nemoc tak přestala být strašákem nenávratné invalidity. Lze ji léčit, ale vyžaduje to dobrou spolupráci lékaře a pacienta.

Autor: Prof. Eva Havrdová, MD, PhD

Proč fyzioterapie a psychoterapie?

Každodenní péče o tělo i o duši je dnes (nebo by měla být) už samozřejmým standardem životního stylu každého z nás. Nemoc neznamená, že již nic nemůžeme či nesmíme. Naopak. Nemoc nás odkazuje k tomu, na co se máme ve svém životě — těle — duši soustředit, co volá o pomoc. Dobrou péčí o sebe a laskavým a aktivním přístupem ke své nové životní situaci je možné pozitivně ovlivnit průběh nemoci a kvalitu celého dalšího života. Přestože je léčba v rukách profesionálních zdravotníků, aktivní přístup pacienta k léčbě je tím nejdůležitějším léčebným faktorem. Farmakoterapie a další terapeutické postupy nebudou dostatečně účinné bez vnitřní motivace léčeného člověka. Zdá se, že RS pacienti, kteří byli zvyklí pravidelně cvičit již v období před onemocněním nebo začali ihned v jeho počáteční fázi, mají méně obtíží v prvních letech po vypuknutí onemocnění. Zřejmě to

může být způsobeno lepší fyzickou kondicí. Podobně jako více mentálně náročnějších volnočasových aktivit v předchorobí a na začátku onemocnění vede k lepšímu stavu kognitivních funkcí. Stejně důležitý význam má i pravidelná, vhodně vedená psychoterapeutická péče. Základním cílem psychoterapie u pacientů s RS je vést je k tomu, aby se naučili využívat možností a zdrojů, které mají, ke kvalitnímu a smysluplnému životu. Podstatná je motivace k tomu, aby se naučili s nemocí žít, dokázali snášet obtíže, které s sebou nemoc i léčba přinášejí. Důležitým úkolem terapie je udržet pacientův zájem o všechny oblasti jeho života. Pomoci vytvořit a podporovat jeho spolupráci s léčebným týmem. Některé zahraniční studie prokázaly, že vhodně vedenou psychoterapií došlo ke snížení počtu zánětlivých ložisek na magnetické rezonanci.

„Chceš-li zhojit tělo, musíš hojit i duši.“

Platón

V různých fázích onemocnění se mění důležitost jednotlivých terapií. Mějte však na paměti, že umělé rozdělávání duše od těla je nepřirozené. Tělo a duše se navzájem výrazně ovlivňují a je potřeba na nich pracovat současně.

Fyzioterapie

Pohyb je přirozenou potřebou každého z nás. Pro mnohé nově diagnostikované pacienty je matoucí fakt, že i při relativně nevýrazných či momentálně nepřítomných problémech je doporučena pravidelná léčba pohybovou aktivitou. U osob s onemocněním RS se však může vyskytnout tzv. bludný kruh inaktivity.

Zmíněný kruh začíná mnohdy tím, že nově diagnostikovaný pacient →

nemá kvůli neurologickým příznakům (atace), únavě nebo vlivem léků sílu věnovat se pohybovým aktivitám, které provozoval dříve. Někdy může jít spíše o psychickou reakci — šok z diagnózy, pocit bezmocnosti, rezignace (nic nemá cenu), deprese, které také vedou k zanechání fyzických aktivit nebo nechuti cokoli nového začínat. Tím se však dále snižuje kondice a prohlubuje únava. To může vést k dalšímu zhoršování symptomů a zahájení pravidelné pohybové aktivity se pak zdá být ještě náročnější. Přetnout bludný kruh inaktivity vám může pomoci fyzioterapeut s postupným zařazením jednodušších cvičení. Někomu však více vyhovuje začít s konzultacemi s psychoterapeutem. Podle našich zkušeností je však ideální pečovat zároveň o své tělo i duši.

Pohybová aktivita je prostředkem k obnově kondice a může zabránit negativnímu vývoji onemocnění. Opačným problémem než nedostatek pohybu je nadměrné přetěžování.

Ideální je poradit se ohledně optimální pohybové zátěže s fyzioterapeutem se znalostí problematiky RS. Fyzioterapeut vám také může poradit cviky, abyste si nepřetěžovali svůj pohybový aparát. Preventivní konzultace s fyzioterapeutem může pomoci již na počátku onemocnění. Pravidelná rehabilitační léčba je pak na místě v případě výskytu symptomů RS nebo bolestivých stavů. Mnoho příznaků RS je možné s pomocí rehabilitace zmírnit nebo odstranit. Čím dříve se však s pohybovou léčbou začne, tím výraznější mohou být výsledky.

Psychoterapie

Psychoterapie tu není od toho, aby za pacienta „řešila problém“ nebo aby mu dávala rady do života. Spíše má člověku pomoci, aby si souvislosti svých potíží uvědomil a naučil se svůj vlastní potenciál využívat efektivněji. V užším smyslu jde o změny postoju, o sebeuvědomění a rozvinutí aktivního

přístupu k léčbě a vytvoření nového zdravějšího životního stylu s respektem k nemoci a k sobě samému. Uslýšet diagnózu RS není radostný zážitek. Nově diagnostikovaní pacienti mnohdy potřebují hlavně prostor ke sdílení emocí, naslouchání a provázení. Mohou si k psychoterapeutovi přijít pro podporu, informace, vyvztekát se, vyplakat se, popřemýšlet, hledat odpovědi, srovnat myšlenky, najít motivaci a sílu. Nemoc, životní situace i člověk se neustále posouvají a vyvíjí, i dávno diagnostikované pacienty může překvapit událost, se kterou se mohou svěřit a hledat nová řešení. Psychoterapie pomáhá pacientům přijmout novou životní situaci, odpoutává je od chorobného procesu a dává prostor pro uvědomění si souvislostí mezi tělem, pocity a životními událostmi, čímž se rozvíjí vlastní síla k uskutečňování nových řešení a k tvorbě spokojené životní cesty.

Autoři: Mgr. Klára Novotná
a Renata Malinová

ReMuS — český celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou

Doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. — odborný garant registru

Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Proč potřebujeme registr?

Roztroušená skleróza (RS) je závažné neurologické onemocnění. Přes nepochybný pokrok v oblasti výzkumu a léčby stále zůstává velké množství nezodpovězených otázek.

- Které faktory jsou odpovědné za velkou proměnlivost průběhu a tíže nemoci?
- Proč konkrétní lék u některých pacientů účinkuje a u jiných ne?
- Proč protizánětlivé léky nefungují v progresivní fázi nemoci?
- Jsou nové (zároveň rizikovější a dražší) léky skutečně účinnější?
- Jaká je dlouhodobá bezpečnost nových léků?
- Vypatří se společnosti investovat nemalé finanční částky do léčby pacientů s RS?

Odpovědi na tyto a další otázky lze získat pouze díky spolehlivým datům, která je třeba nějakým způsobem získat.

ReMuS

Český celostátní registr — historie a současnost

Debaty o potřebě registru se v české odborné veřejnosti vedla minimálně 10 let. Klíčovým momentem se stal rok 2012, kdy v rámci odborné společnosti (SKNIL ČNS ČLS JEP, www.czech-neuro.cz) padlo definitivní rozhodnutí zahájit práci na registru. Šťastnou volbou byl za strategického partnera vybrán Nadační fond IMPULS (www.multiplesclerosis.cz), který na sebe převzal nelehkou úlohu zřizovatele a správce nově vznikajícího registru. SKNIL zůstává od té doby odborným garantem →

a všechna strategická rozhodnutí jsou prováděna a odsouhlasena oběma subjekty společně (Obr. 1).

Po roce intenzivních příprav byla první data exportována v červnu 2013. V prvním výstupu byla data ze 3 RS center — Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, v Teplicích a Jihlavě. V dalších letech se postupně podařilo zapojit ostatních 12 RS center, takže k červnu 2016 již byly podepsány smlouvy se všemi odbornými RS centry v 15 nemocnicích v ČR (Obr. 2).

Vlastní organizace registru je následující — data jsou sbírána prospektivně, tj. každodenně v jednotlivých centrech jsou data zadávána do jednotného systému, 2× ročně jsou pak exportována do Nadačního fondu IMPULS. Zde jsou data zkontrolována, v případě chybějících údajů či nepřesností je proveden dotaz do příslušného centra a po opravě je vypracován finální výstup. Ten je pak umístěn na stránkách IMPULS. Ochrana dat pacienta je zajištěna na několika úrovních a řídí se zákony České republiky. Pacient sám je o projektu informován prostřednictvím Informovaného souhlasu, účast v projektu je dobrovolná a odmítnutí žádným způsobem neovlivňuje léčbu.

Co z registru již dnes můžeme vyčíst?

Počet analyzovaných patientských záznamů (zatím data pouze od pacientů léčených biologickými preparáty) se zvýšil z původního počtu 1501 v červnu 2013 na 8353 v červnu 2016, což je více než 5násobný nárůst (Obr. 2). Z registru je patrné, že jednoznačně převažují ženy (percentuální poměr ženy : muži je 72 : 28), průměrný věk v době poslední návštěvy je 41 let, v době počátku nemoci 30,6 let. Registr dále poskytuje data o tíži postižení, léčbě, průběhu a další. Přesná data lze nalézt na stránkách IMPULS.

ReMuS — co dál?

Data z registru jsou určena k tomu, aby sloužila ke zlepšení života pacientů s RS.

To se děje na mnoha úrovních:

- 1) Zlepšení informací o skutečném počtu pacientů, jejich tíži postižení, zaměstnanosti, efektu a nežádoucích účincích léčby je základem pro zlepšení péče — v mnoha

oblastech lze lépe organizovat a plánovat to, co je nedostatečné, co chybí, kde máme rezervy.

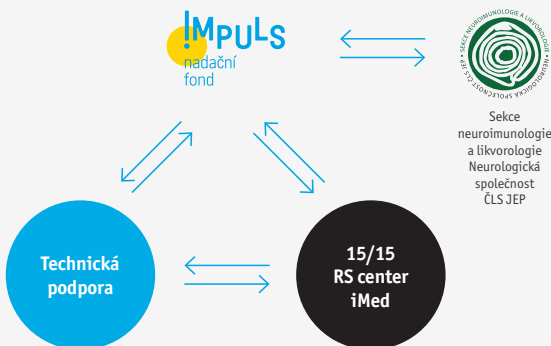
- 2) Spolehlivá data o návratnosti vložených prostředků jsou základem pro to, aby společnost tyto prostředky i nadále vynakládala v dostatečné míře — to, co dnes ušetříme na efektivní léčbě ve zdravotní oblasti, se nám totiž bohužel vrátí jako bumerang v budoucnosti v oblasti sociální. Propojení těchto dat ovšem na úrovni ministerstev zatím chybí.
- 3) Přes velký pokrok je stále mnoho pacientů, kteří teprve čekají na svůj lék — důležitou oblastí, kde může registr sloužit, je výzkum a hledání nových léčebných možností.

Poděkování

— Nadačnímu fondu IMPULS, který bez jakékoli státní podpory zřizuje od r. 2013 registr. Bohužel bez budoucího příspěví i samotných pacientů je dlouhodobá realizace obdobného projektu obtížná.
— Lékařům a dalším osobám v jednotlivých RS centrech, kteří se aktivně podílejí na vkládání dat a vytváření registru ReMuS.

Autor: Doc. MUDr. Dana Horáková, PhD

Obr. 1 — Organizační struktura registru ReMuS



Obr. 2

Postupný nárůst pacientů léčených biologickou léčbou v registru ReMuS – od r. 2013 do června 2016 došlo k více než 5násobnému navýšení počtu pacientů

Zdroj: Nadační fond IMPULS

počet pacientů v analýze	počet center	datum exportu
1501	3	30. 06. 2013
2920	7	31. 12. 2013
4715	12	30. 06. 2014
5639	12	31. 12. 2014
7099	13	30. 06. 2015
7786	13	31. 12. 2015
8353	14	30. 06. 2016

Členové eReS týmu vstoupili do Síně slávy

Hokejista Jakub Voráček spolu se svojí sestrou Petrou Klausovou pozvali 6. září 2016 členy eReS týmu na trénink reprezentace před Světovým pohárem do O2 arény a následně do Síně slávy ledního hokeje. Toto exkluzivní setkání se uskutečnilo díky podpoře Českého svazu ledního hokeje. A stalo se historicky prvním setkáním členů eReS týmu ČR.

Jakub je týmový hráč, což dokazuje nejen v klubu NHL Philadelphia Flyers, ale i v reprezentaci. „Odmalička jsem v týmu hokejovém, takže mi připadá přirozené a správné, že jsem také členem týmu na podporu lidí s roztroušenou sklerózou, jehož spoluzakladatelem je naše nadace. A skvělů je, že členství přijali i další kluci a mí kamarádi — Ondra Pavelec, Radko Gudas, Michael Neuvirth a další. I díky těmto jménům hokej pomůže zviditelnit problémy lidí s RS,“ říká Jakub.

Členství v eReS týmu ČR přijala i řada osobností, které za rok fungování Nadace Jakuba Voráčka podpořily její aktivity. Mezi členy tak bylo možné na akci potkat například České Miss Gabrielu Kratochvílovou, Moniku Leovou, Terezu Skoumalovou, Nikolu Buranskou a další. Členy eReS týmu v Síně slávy pozdravili také Ondřej Pavlát, Radek Pastrňák, Michael Neuvirth a Petr Mrázek. Ondra Pavelec a kapitán reprezentace Tomáš Plekanec se aktivně zapojili a se členy eReS týmu si zastřelili na branku na trenažerech. Neodolal ani Kuba Voráček a také se přidal.

Už samotná účast na tréninku byla pro mnohé velkým zážitkem. „Snažím se v životě brát všechno pozitivně. Jenže na tom, že mám roztroušenou sklerózu, se něco dobrého těžce hledá. Dnes ale vím, že díky RS jsem se dostal sem a můžu sledovat naši

reprezentaci při přípravě, je to úžasné. Takže přeci jen je na RS něco pozitivního,“ řekl s úsměvem pan Roman Kvapil v hledišti O2 arény.

„Tým stále roste a věříme, že mimo jiné i díky spolupráci s RS centry bude dále růst, aby ten společný hlas byl silný. Moc mě těší, jak se lidé sami hlásí. Chtěli jsme už na začátku těm prvním poděkovat a využít toho, že byl Kuba výjimečně v Praze i v září. Díky vstřícnosti ČSLH jsme mohli vzít členy na trénink a na setkání s hokejisty do Síně slávy,“ vysvětluje Petra Klausová, proč s Jakubem pozvali eReS tým na trénink týmu české reprezentace.

Prohlédněte si fotogalerii na www.nadacejakubavoracka.cz/pro-media/galerie/13/eres-tym-vstoupil-do-sine-slavy

?!

1. Můžu v období chřipek užívat jako RS pacient přípravky na posílení imunity? Jaké byste mi doporučili?

Přípravky na posílení imunity (imunostimulační přípravky), které obsahují yuccu, vilcacoru nebo echinaceu, nejsou pro pacienty s RS vhodné, protože mohou aktivovat toto onemocnění. Vhodný je dostatek vitamínu C v potravě, dostatek spánku, přiměřený pohyb, vyhýbání se styku s lidmi, kteří už infekční onemocnění mají. Málodko také ví, že pro naši běžnou obranyschopnost je potřeba dostatečné množství vitamínu D v organismu. U nás ho mají lidé většinou málo, zvláště v zimních měsících. Pro většinu obyvatel by pak jeho náhrada potravinovými doplňky byla vhodná.

V naší obranyschopnosti má velmi důležitou úlohu i mikrobiální flóra našeho střeva. O tu lze pečovat střizlivou a pestrou stravou s omezením bílé mouky a cukru, dostatkem zeleniny a vlákniny obecně, eventuálně probiotiky.

Pokud se infekce dýchacího traktu často opakují, může si pacient s RS nechat od svého neurologa předepsat amantadin, kterého se bere v zimním období 1 kapsle denně, při styku s infekcí 2× denně 1 kapsle. Někdy za nedokonalou obranyschopnost může defekt v protilátkové imunitě, takže člověk s častými infekcemi by měl být vyšetřen imunologem.

2. Byla mi diagnostikována roztoušená skleróza. Mám nárok na invalidní důchod?

Cílem našeho léčebného úsilí je, aby člověk, u něhož je diagnostikována RS, mohl žít normální život. Tedy i pracovat a postarat se tak o sebe. RS jen zcela výjimečně invalidizuje v prvních 10 letech nemoci. Moderní biologická léčba, kterou máme v současné době možnost zahájit do několika týdnů po vzniku prvních příznaků a průkazu diagnózy, oddaluje invaliditu, proto nárok na invalidní důchod vzniká v době diagnózy jen výjimečně. Uznání tohoto nároku je totiž možné až tehdy, pokud se závažnější invalidita objeví. S moderní léčbou nemá mnoho pacientů po první atace i řadu let žádné obtíže.

Na vaše dotazy odpověděla: Prof. Eva Havrdová, MD, PhD

PTÁTE SE