

V týmu jsme silnější

Milí členové eReS týmu,

tři měsíce od vydání prvního čísla nám uběhly velmi rychle. Intenzivně jsme pracovali na dvou nových projektech, a to vám potom čas přímo utíká pod rukama. Naším cílem bylo uvést je do života před 31. květnem, který si letos celý svět připomněl jako Světový den roztroušené sklerózy 2017.

Ve druhém čísle Newsletteru bychom vám rádi tyto dva dárky pro pacienty s RS představili. Prvním projektem je nový web www.erestymcr.cz. Pracovat jsme na něm začali už na podzim a dali jsme si nelehký úkol — vytvořit prostor, kde kdokoliv, koho téma roztroušené sklerózy zajímá, najde potřebné informace, ale kde také může s dalšími lidmi komunikovat v diskuzních fórech nebo klást dotazy odborníkům z oblasti zdravotní, sociální i právní. Vytvořili jsme také jednu specifickou sekci, kterou jsme nazvali Pomocná ruka.

Další novinkou je projekt, ze kterého máme velkou radost. Komunikace s vámi je pro nás velmi důležitá



a připravujeme pro členy týmu opět celostátní setkání. Nicméně se nám to zdálo málo, a proto jsme se rozhodli postupně průběžně projíždět republikou, setkávat se s vámi a popovídat si o RS i neformálně s odborníky u kávy.

První eReS Café už se uskutečnilo v Sanatoriích Klimkovice. Přečíst si také můžete pokračování příspěvků prof. Evy Havrdové o roztroušené skleróze a zůstávají i pravidelné rubriky — Co pro sebe můžu udělat a Odpovědi odborníků na vaše dotazy. Chceme vás požádat, abyste věnovali pozornost významnému projektu NF Impuls — registru pacientů ReMuS, o kterém navazuje na článek z minulého čísla doc. Dana Horáková.

V těch uplynulých třech měsících se také naše RS rodina rozrostla, když tento text píšu, blížíme se ke krásnému počtu 1100 členů. Děkujeme za vaši důvěru a těšíme se, že náš společný hlas bude ještě silnější.

Přeji vám všem krásné a pohodové léto.

Vaše
Petra Klausová

www.erestymcr.cz — prostor pro vás

NOVINKY

Těší nás, že vám můžeme představit nový web eReS týmu ČR. Je čerstvě na světě, budeme ho dále rozvíjet a je pro nás důležitá vaše zpětná vazba, protože je to prostor pro vás. Naším cílem je shromáždit maximum dostupných a kvalitních, průběžně aktualizovaných informací o roztroušené skleróze na jedno místo. Kromě informačního, má web i komunikační

účel. Je to další prostor, kde se můžeme potkávat v **Diskuzních fórech**, kde se ale také můžete ptát odborníků ze zdravotní, sociální a právní oblasti. Podle dotazů, které od vás dostáváme, víme, že vás trápí spousta věcí, máte hodně otázek a měli byste mít možnost je položit odborníkům. Takže pokud hledáte odbornou radu, **Poradny** jsou tu pro vás.

Pomocná ruka. To je sekce pro ty, kteří pomoc jako pacienti s RS hledají, nebo pro ty, kteří chtějí pomáhat, chtějí se zapojit, chtějí bezplatně nabídnout darování věci nebo jakoukoliv službu lidem s RS a jejich blízkým. Díky Pomocné ruce se můžete propojit napřímo. Můžete vložit inzerát a nabídnout prakticky cokoliv — třeba odvoz k lékaři nebo na rehabilitaci,



pohlídat děti rodičům s RS, můžete nabídnout zdravotní pomůcky, ale klidně i nábytek atd. Důležité je, že se jedná o pomoc bezplatnou a je určena pouze pacientům s RS a jejich blízkým. Samozřejmě jako pacient s RS můžete vložit inzerát a požádat třeba

o pomoc s hledáním nového pracovního uplatnění nebo pomoc s něčím, co je pro vás zrovna důležité.

Je toho mnoho, co vám chceme na novém webu nabídnout — například novinky ze světa RS, ale i ze života

eReS týmu, můžete se také nechat inspirovat příběhy lidí, kteří žijí s RS.

Tento web je tu zkrátka pro vás a my se těšíme, že nám pomůžete ho dále rozvíjet, aby přinášel užitek a snad i radost co nejvíce lidem.

V týmu jsme silnější → [Chci vstoupit do týmu](#)

Nově diagnostikovaní

Byla vám nedávno diagnostikována roztroušená skleróza mozkomíšni? Nevíte, co si máte představit, máte spoustu otázek a potřebujete základní informace abyste se zorientovali v nové životní situaci? Jsme tu pro vás.



Novinky

Podívejte se na novinky ze světa moderní léčby roztroušené sklerózy a života s RS u nás i ve světě, ale také na to, co se děje v eReS týmu a Nadaci Jakuba Voráčka.



RS poradny

Hledáte radu odborníka z oblasti medicíny, fyzioterapie, psychoterapie, sociální nebo právní? Toto je prostor, kde můžete získat odpovědi na své otázky.



Pomocná ruka

Jste RS pacient a hledáte pomoc? Nebo chcete pomoc RS pacientům nabídnout? Na tomto místě můžete jakoukoliv pomoc, případně dar nabízet i přijímat.



Příběhy lidí s RS

Za každou lékařskou diagnózu se skrývá život konkrétního člověka. Příběhy těch, kteří žijí s roztroušenou sklerózou, o této nemoci vypovídají možná víc než příručky nebo odborné texty.

více →



Dobré odkazy

Každý den přináší nové webové stránky a zajímavé odkazy. Abychom vám hledání usnadnili, přinášíme důležité odkazy zde.

více →



Pro média

Tento prostor je určen zástupcům médií, která informují o eReS týmu ČR. K dispozici jsou vám tiskové zprávy a obrazový materiál.

více →

Klinické příznaky roztroušené sklerózy

Ložiska zánětu jsou rozeseta v CNS, odtud i název roztroušená skleróza. Určité oblasti jsou postiženy častěji, proto vídáme i typické příznaky RS, jiné oblasti jsou postiženy jen vzácně. K často postiženým patří oční nerv, který je vývojově výběžkem CNS, nikoliv periferním nervem, mozkových kmen, oblasti bílé hmoty kolem komor, mícha.

O typu klinických příznaků rozhoduje místo CNS, kde se vytvořil zánětlivý infiltrát.

Optická neuritida — zánět očního nervu se projevuje jako bolest při pohybu oka a porucha zraku: mlhavé vidění, výpadek zorného pole (skotom), změna barevného vidění (barvy, především červená, jakoby zešednou). Rozvoj obtíží trvá hodiny až dny, není náhlý. Málokdy dojde k úplné ztrátě zraku. Pro postižení optického nervu u RS je typický jednostranný zánět očního nervu, pro neuromyelitis optica zánět oboustranný. V počátcích nemoci může dojít ke spontánní úpravě stavu. Optická neuritida však může znamenat výpadky zorného pole, poruchy barvocitu i těžkou poruchu zraku. Optická neuritida stojí často na počátku RS, kdy pacient nemá ještě žádné neurologické příznaky. Optická neuritida se může během průběhu RS i několikrát opakovat.

Aby nebyla promeškaná doba ke stanovení diagnózy RS, je nutné pacienta odeslat k neurologovi a provést MR mozku a lumbální punkci.

Senzitivní poruchy — pocity snížené, zvýšené nebo jiné citlivosti (hypestezie, hyperstezie nebo parestezie) na různých částech těla jsou velmi časté, a to i na začátku nemoci. Časté jsou pocity mravenčení, změna

vnímání tepla, ale i nepříjemné pocity, jako pálení, bodání. Nejsou-li tyto pocity spojeny s útlakem periferního nervu (přešetření apod.), měly by být podezřelé z RS.

Bohužel jsou často přehlédnuty a zanedbány a ke stanovení diagnózy nevedou.

Motorické poruchy — vznik motorických příznaků je vždy prognosticky horším znamením než výskyt senzitivních poruch. Nejčastěji jde o postižení hlavní hybné dráhy — pyramidové dráhy, která začíná v motorických neuronech kůry a končí v předních rozcích míšních, kde se přepojuje na periferní nervový systém. Její postižení se projevuje vznikem centrální spastické parézy a vyššími šlachookosticovými reflexy, zvýšeným svalovým napětím a pyramidovými iritačními jevy. I po odeznění akutního stavu může přetrvat větší únavnost končetiny a vyšší svalové napětí, které může být posléze spojeno s bolestí, křečemi či klonickými a pseudoklonickými záškuby na různé podněty. Nejčastějším projevem v pozdějších stádiích RS je spastická paraparéza dolních končetin, projevujících se jako porucha chůze omezující pacienta v dosahu a jistotě chůze, neschopnosti popoběhnout, poskočit na jedné nebo obou nohách. Tyto fenomény jsou dobře popsatelné a měřitelné, proto jsou popisovány v rutinním neurologickém vyšetření. Motorické postižení horních končetin se zprvu může projevit jako neobratnost, zpomalení pohybu, může však jít i o vznik jednostranné hemiparézy (jednostranné postižení horní a dolní končetiny) s podobným nálezem, jaký vídáme u cévní mozkové příhody.

Mozečkové poruchy — postižení mozečku je dalším velmi nepříznivým

prognostickým faktorem, jeho objevení se na počátku nemoci vede k rychlejší a závažnější invalidizaci pacienta. Mozeček reguluje jemné pohyby končetin i rovnováhu. Koordinace pohybů se projevuje jako ataxie (neschopnost trefit cíl) a mozečkový třes, který není přítomen v klidu a jehož rozkmit se zvětšuje s přiblížováním končetiny k cíli. Omezuje nejen pracovní výkon, ale také běžnou obsluhu (schopnost obléci se, najíst, napít, vyčistit si zuby apod.). Je tedy velmi invalidizující. Koordinace pohybů je nutná i pro takové motorické činnosti, jako je tvorba řeči a polykací akt. Neschopnost udržet trup vzpřímený během chůze a pohybů znemožňuje člověku běžné práce, kvalitní sed a vede k častým pádům. Mozeček je také spojen s kognitivními funkcemi. Jeho rozsáhlejší postižení či atrofie přispívá ke kognitivním poruchám RS.

Sfinkterové poruchy — dráhy ovládaající močení, svěrače a sexuální funkce jsou velmi dlouhé. Proto je možnost, že se v průběhu těchto dlouhých drah vyskytnou demyelinizační zánětlivá ložiska RS, velmi pravděpodobná. Většinou je míra sfinkterových poruch v korelaci s mírou hybných poruch dolních končetin. Výjimečně může být postižení sfinkterů přítomno i na začátku nemoci. Je třeba věnovat sfinkterovým obtížím aktivní pozornost a péči. Pozdní stadia choroby jsou často provázena močovou inkontinencí. Pokud se týče střev, je nejčastějším steskem pacientů s RS zácpa. Až 70 % pacientů s RS má erektilní dysfunkci, a to již v prvních letech nemoci. Méně časté jsou poruchy ejakulace či další sexuální poruchy. Tyto poruchy mohou být způsobeny některými léky, které se při RS běžně ordinují (léky omezující spasticitu

a depresi]. U žen jsou obtíže daleko méně zmapovány, častá je nedosta-
tečná citlivost sliznice, spasticita dol-
ních končetin, poruchy lubrikace.

Kmenové syndromy — v mozgovém
kmeni jsou na malém prostoru při-
tomny dráhy pro hybnost, citlivost,
koordinaci pohybu i jádra mozgových
nervů. Proto může při postižení kmene
dojít k rozsáhlejším symptomům ne-
moci. Nejčastější jsou okohybné po-
ruchy, projevující se dvojitým viděním
a nystagmem (mimovolní oční po-
hyby různého směru, nejčastěji hori-
zontálními). Další poruchou je obrna
lícního nervu a neuralgie trojklanného
nervu, ta je u RS 300krát častější než
v běžné populaci. Její nový výskyt je
tedy nutno brát jako akutní ataku RS
a léčit kortikosteroidy. V pozdějších
stádiích může dojít k poruchám poly-
kání a řeči (dysfagie, dysartrie) a tzv.
emoční inkontinenci (spastický pláč

a smích), kdy pacient reaguje pláčem
či smíchem na neadekvátní podněty
a nemůže tuto reakci vůlí ovládat.

Únava, deprese, kognice — asi 85 %
pacientů si stěžuje na výraznou
únavu, která nesouvisí s fyzickou ná-
mahou. Únava významně narušuje
kvalitu života a jejich příčin může být
celá řada. Samozřejmě je nutné vy-
loučit současné další nemoci jako jsou
anémie, chronický zánět, porucha
štítné žlázy a podobně. Deprese postihuje až polovinu pa-
cientů s RS. Vyrovnání se s nemocí je
v každé její fázi velmi těžké. Deprese
také významnou měrou snižuje kvalitu
života a zhoršuje akceschopnost pa-
cienta. Je zhoršena spolupráce s ošet-
řujícím personálem, vůle pracovat
na své psychické a fyzické kondici.
Depresi je třeba včas odhalit a léčit.
Poruchy kognice jsou velmi časté, ale
nebývají zpočátku nápadné, a proto

léta unikaly pozornosti. V počátcích
nemoci jsou přítomny u 30—50 % pa-
cientů a bez specifických testů nejsou
postřehnutelné.

Kombinace různých příznaků činí
z roztroušené sklerózy každého pa-
cienta unikátní onemocnění. Příznaky
je třeba vždy brát vážně, jejich nový
výskyt může znamenat akutní ataku,
kterou je třeba adekvátně léčit, pro
řadu příznaků existuje symptoma-
tická léčba či režimová opatření,
s některými příznaky však nelze
mnoho dělat. Nečekané a vzácné pří-
znaky mohou upozornit na jiné sou-
časné onemocnění. Soubor typic-
kých příznaků naopak usnadňuje
diagnostický závěr.

Autor:
prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.
Roztroušená skleróza v praxi

Nová data z celostátního registru ReMuS

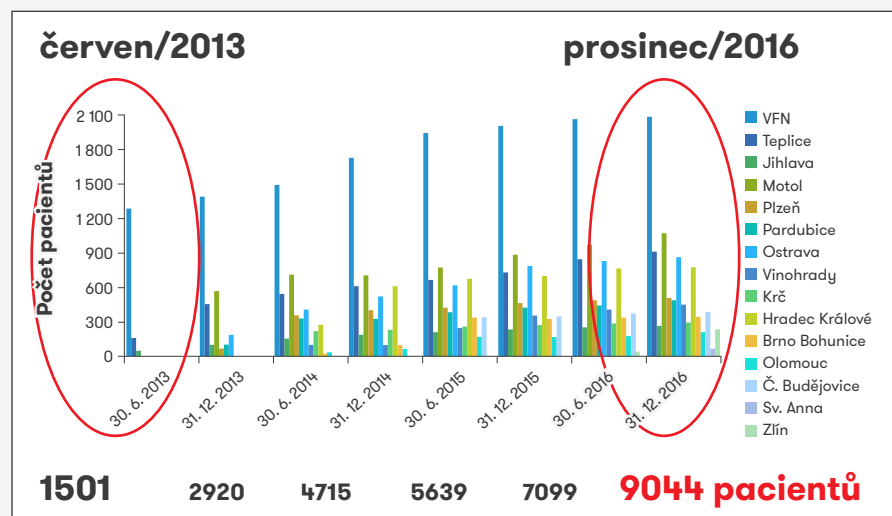
Na tiskové konferenci 16. 5. 2017 byla
zveřejněna data již z 8. výstupu celo-
státního registru ReMuS, který moni-
toruje situaci ohledně pacientů s roz-
troušenou sklerózou (RS) v České
republice.

Od zahájení činnosti registru
v červnu 2013, kdy první 3 RS cen-
tra exportovala data 1501 pacientů
léčených biologickými léky (DMD
= Disease Modifying Drugs), došlo
k postupnému zařazení všech 15 RS
center. V posledním výstupu k 31. 12.
2016 jsou v registru dostupná data
o 9044 pacientech léčených DMD
(Obr. č. 1). To reprezentuje přibližně
80 % všech pacientů na této ná-
kladné terapii. V registru jsou dnes
již spolehlivá data o demografickém
složení (věk, pohlaví, zastoupení pa-
cientů v rámci ČR), aktivitě nemoci
(počet relapsů, stupeň disability

hodnocený pomocí škály EDSS),
léčbě (zastoupení jednotlivých

preparátů, tj. % léků tzv. základní
řady a léků eskalačních (Obr. č. 2)),

Obr. č. 1 — postupný nárůst pacientů léčených biologickou léčbou.

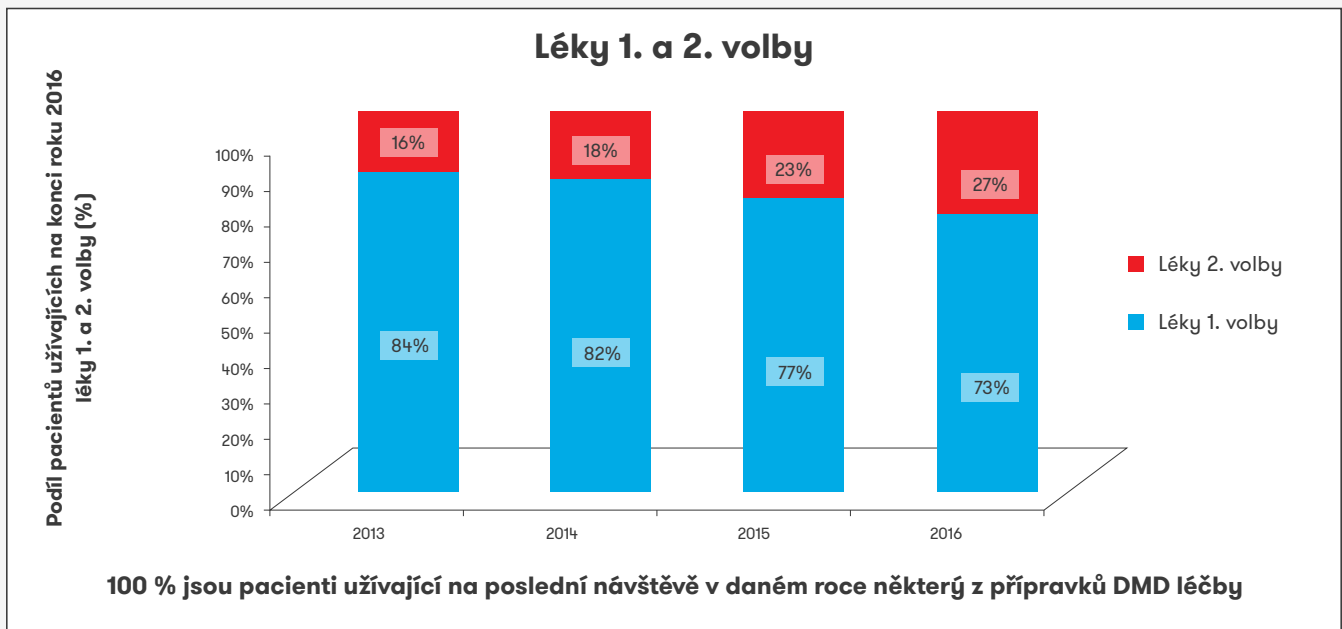


práceschopnost, data o těhotenství, aj. Roztroušená skleróza ovšem nejsou pouze pacienti na biologické léčbě. Zhruba 40 % představují pacienti

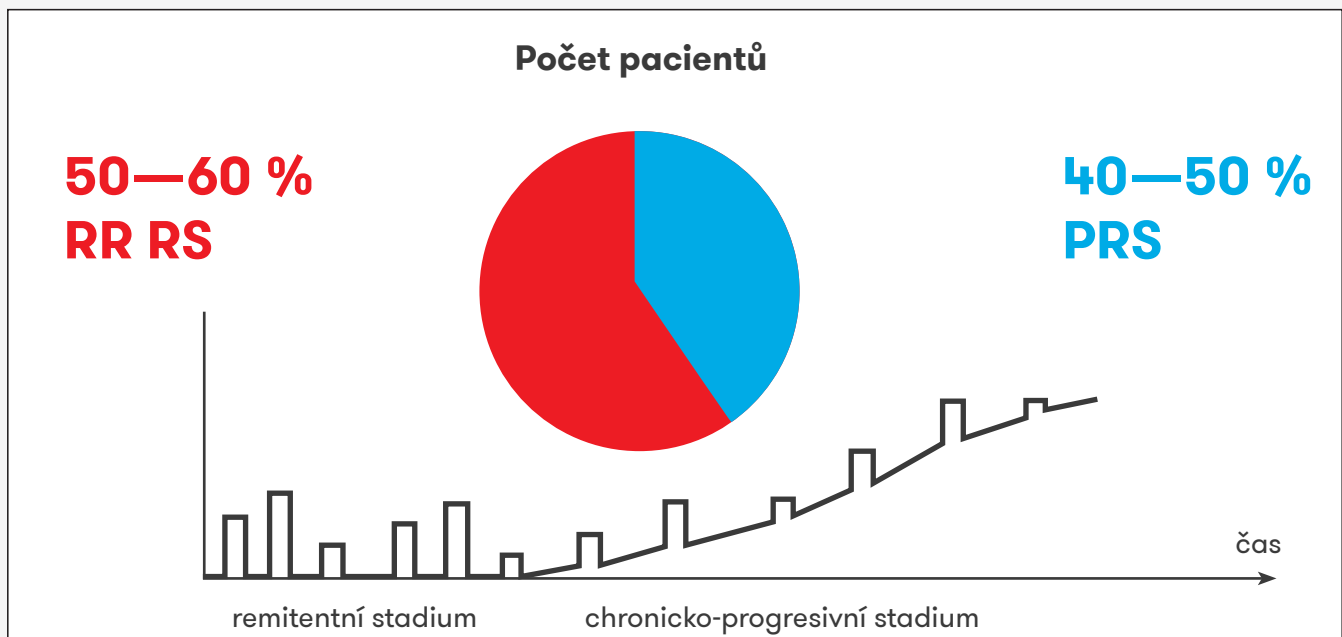
v progresivní fázi nemoci (Obr. č. 3), u kterých již tyto léky nemají efekt. Registr ReMuS letos poprvé přináší informace i o této skupině. Zatím se podařilo získat data od 1955

pacientů v této fázi onemocnění, jaký je jejich skutečný počet, zatím ale nevíme, odhadujeme asi 6–8 tisíc. Základní charakteristika této skupiny je uvedena v tabulce č. 1.

Obr. č. 2 — Procentuální zastoupení léků tzv. 1. volby (základní řada) a léků 2. volby (léky eskalační).



Obr. č. 3 — Odhad zastoupení pacientů v atakovitě (RRRS, remitentní) a progresivní (PRS) fázi nemoci.



Tabulka č. 1 — Základní charakteristika pacientů léčených biologickou terapií (DMD) a pacientů bez biologické léčby (non DMD = pacienti převážně v primárně a sekundárně progresivní fázi nemoci).


	DMD 9044	Non DMD 1955
Věk (roky); SD	41,3 ± 10,4	53,3 ± 11,6
Zaměstnanost (PU nebo ČU)	30,8	34,9
Pohlaví — ženy	71,5 %	71,5 %
EDSS; SD	2,7 ± 1,5	4,7 ± 2,2
Zaměstnanost (PU nebo ČU)	70,5 %	37,4 %


DMD = Disease Modifying Drugs; SD = Standard deviation; EDSS = Expanded Disability Status Scale;
PU = plný úvazek; ČU = částečný úvazek

Mimo informací o stavu RS v ČR je dalším velmi důležitým posláním registru ReMuS podpora domácích i mezinárodních výzkumných projektů, které se zabývají výzkumem příčin a dalších léčebných možností v oblasti RS. Registr vytváří infrastrukturu, která umožňuje sběr spolehlivých dat, jež potom mohou být využita právě k těmto účelům.

Registr ReMuS je neziskový projekt, jeho zřizovatelem je nestátní Nadační fond IMPULS ve spolupráci s odbornou společností SKNIL ČNS ČLS JEP (www.czech-neuro.cz). NF IMPULS zajišťuje financování registru z vlastních zdrojů.

Informace z registru jsou volně dostupné na stránkách NF IMPULS (www.nfimpuls.cz).





RECEPT
Celostátní registr pacientů
s roztroušenou sklerózou

Příjmení a jméno: Nadační fond IMPULS www.nfimpuls.cz

Číslo účtu: 2 6 0 0 3 4 0 9 9 9 / 2 0 1 0

Bydliště (adresa): Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, IČ: 26169428

Diagnóza: G35

Rp. Na tomto místě by měl být název léku. Ne však u roztroušené sklerózy. Na tuto nemoc není lék, který by ji vyléčil. K jeho objevení ale může přispět celostátní registr pacientů ReMuS.

V Evropě dnes běžně spravuje i financuje tolik potřebné registry pacientů s RS stát. Česká republika je výjimkou. Jediný celorepublikový registr pacientů s RS "ReMuS" není "státní", ale vede jej Nadační fond IMPULS. Tato nezisková organizace platí provoz registru pacientů s RS pouze z darů svých dárců. Nemá žádné jiné státní příspěvky či jinou formu veřejné podpory. Za 4 roky se do něj přitom zapojilo již více než 11 tisíc pacientů. Kolik jich bude celkem přesně nevíme. Jiné souhrnné statistiky neexistují. Odhady se pohybují mezi 17 a 23 tisíci pacienty, na jejich léčbu stát ročně vynaloží zhruba dvě miliardy korun.

PROČ REGISTR REMUS?

- je třeba zmapovat skutečnou situaci onemocnění v ČR,
- získat informace o průběhu onemocnění, které slouží pro výzkum nových léků.

Pomozte vybudovat registr ReMuS i vy, staňte se dárce NF IMPULS!

KDO UŽ NÁM POMÁHÁ?

- Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie ČNS ČLS JEP — odborný garant registru,
- Pacienti samotní — poskytnutím svých dat,
- Přátelé nadačního fondu — poskytnutím svých pro bono aktivit,
- Dárci nadačního fondu — poskytnutím finančních prostředků na fungování registru.

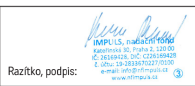
STAŇTE SE JEDNÍM Z NICH I VY!

Číslo účtu: 2600340999/2010, Fio banka, Praha.

Nadační fond IMPULS vznikl roku 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s RS. Za 17 let podpořil pacienty více než 26 milionů korun.

Jana Vojáčková, Nadační fond IMPULS
info@nfimpuls.cz | www.nfimpuls.cz

Razítko, podpis:



Bez data vystavení, razítka smluvního zařízení, jmenovky a podpisu lékaře recept neplatí!

Životní styl aneb co může pacient udělat sám pro sebe

Často má pacient pocit, že celá léčba je jen v rukou lékaře a on je pouze pasivním příjemcem. Tak to ale je v medicíně jen vzácně, ačkoli západní medicína tak může na první letmý pohled vypadat. V případě jakékoli chronické nemoci je to ale velký omyl. Aktivní (vědomý) pacient vybavený správnými informacemi a akceptující svou úlohu v léčebném režimu může významně ovlivnit nejen kvalitu svého života, ale i průběh nemoci.

Prvním krokem na této cestě je přijetí nemoci. Pak je třeba shromáždit ty správné informace, které mohou pacienta vést dál. Informace o nemoci, o možnostech léčby, o vlivu životního stylu na vznik, průběh a léčbu nemoci, o významu a možnostech péče o psychickou a fyzickou kondici. A pak už jen stačí se rozhodnout a jednat. Jednat ve vlastním zájmu. Porozumět tomu, co mne nemoc může a má naučit.

Důležité je začít s nemocí pracovat hned. Hned na začátku. Jinak o návycích a postojích (často zhoubných) bude rozhodovat nemoc, nikoliv pacient v týmu se svými pomocníky.

**„Člověk je osobně zodpovědný za všechno ve svém životě, jakmile si uvědomí, že je osobně zodpovědný za všechno ve svém životě.“
(Bruce H. Lipton)**

Kde se můžete inspirovat:

- Autogenní trénink — video na www.prvnikrok.cz
- Drobnomalby — kniha psychoterapeutky Renáty Malinové (Schubertové), která je sestavena ze skutečných příběhů lidí s roztroušenou sklerózou, hovoří o tom, jak je důležité při léčbě této nemoci propojit tělo s duší. Lze objednat na adrese: novakova@multiplesclerosis.cz nebo zakoupit v RS centru na Karlově náměstí v Praze.

Některá RS centra mají svého psychoterapeuta. Pokud tomu tak není, vyhledejte profesionální pomoc ve svém okolí.

Hledejte [psychologa](#) s akreditovaným psychoterapeutickým výcvikem, který nabízí [psychoterapii](#) v těžké životní situaci. My sami se budeme snažit terapeutů, o nichž víme, že mají zkušenosti s RS, postupně uvádět na stránkách www.msrehab.cz.

Ohledně cvičení a doporučení pohybové aktivity, která je pro vás vhodná, poraďte se s fyzioterapeutem se znalostí neurologické problematiky. Fyzioterapeut je součástí týmu v některých RS centrech. Kontakty na rehabilitační odborníky můžete mimo jiné nalézt na webu www.msrehab.cz v sekci kontakty. Pro domácí cvičení jsou dostupné různé brožurky nebo videa (viz níže), tyto však nenahrazují individuální konzultaci a doporučení fyzioterapeuta na základě vyšetření vašeho aktuálního zdravotního stavu.

- Komplexní fyzioterapeutický pohled pro pacienty s roztroušenou sklerózou
Autorky: Mgr. Anna Steinerová, MUDr. Martina Kóvári Grifart, Brno, 2012
Příručka + DVD pro pacienty, která přináší základní informace o RS a možnostech její léčby z rehabilitačního hlediska. Praktický průvodce pro každodenní pohybový režim.
- Pilates a jóga (nejen) pro pacienty s roztroušenou sklerózou AD VITAM, 2015. První část obsahuje sérii cviků, které vychází z Pilatesovy metody, druhá lekce jsou základní cviky z jógy. Možnost objednání na adrese: AD VITAM, o.p.s., Brněnská 432, 679 71 Lysice, email: pjadvitam@seznam.cz, SMS: +420 725 998 628. Cena DVD je 100 Kč za kus.

- Spolu to zvládneme. DVD pro nově diagnostikované pacienty. K dispozici v RS centru na Karlově náměstí, v Unii Roska a v RS centru Ostrava. Ukázka z DVD na www.prvnikrok.cz.

- DVD cvičení koordinace a rovnováhy. K dispozici na rehabilitaci RS centra na Karlově náměstí.

- Cvičení při roztroušené skleróze I, II, III

Autoři: Martin Hrabovský, PaDr. Petr Tlapák, Mgr. Lucie Suchá, Mgr. Renáta Větrovská, Mgr. Klára Novotná

Volně dostupné na youtube nebo možnost objednání na lucka.sucha@email.cz.

- Cvičení při roztroušené skleróze II aneb Domácí tělocvična

Autoři: MUDr. Blanka Keclíková, Mgr. Lucie Keclíková

SMS — sdružení mladých sklerotiků, 2009

Příručka + DVD pro pacienty, pokračování předchozí publikace, opět ve spolupráci pacientů a fyzioterapeutů.

Objednávejte na

www.mladisklerotici.cz.

- Cvičení při roztroušené skleróze

Autoři: Bc. Lucie Keclíková, Mgr. Renata Šupová, Bc. Petr Řezníček

SMS — sdružení mladých sklerotiků, 2007, 2008

Objednávejte na

www.mladisklerotici.cz.

Příručka + DVD pro pacienty připravená ve spolupráci lidí s diagnózou RS a fyzioterapeutů vyškolenými na RS.

Zpracovaly:

doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D.

Mgr. Klára Novotná

Renáta Malinová

Centrum pro demyelinizační onemocnění, Neurologická klinika 1.LF UK a VFN a Centrum klinických neurověd

Hokejky pro Kluka Puka 2017

sobota 24. 6. 2017

Mikulov, areál FC Pálava

Charitativní fotbalový turnaj ve prospěch Nadace Jakuba Voráčka.

Přijďte se ke sportovním hvězdám a dalším osobnostem, přijďte si užít skvělý den s celou rodinou a podpořit tak lidi s roztroušenou sklerózou!

Turnajem provede Karolína Gudasová, zápasy týmů bude komentovat Pavel Nečas.

Těší se na vás útočník NHL Jakub Voráček a řada sportovních legend a kulturních osobností.

Ve 12 hodin odstartuje na hřišti FC Pálava první ze zápasů čtyř týmů:

Tým Nadace Jakuba Voráčka
(hráči NHL)

Zlatý tým (hokejové legendy)

Real Top Praha (kulturní a sportovní osobnosti)

Zbrojovka Brno (současní i legendární hráči klubu)

Účast přislíbili například Jakub Voráček, David Pastrňák, Radko Gudas, Michal Neuvirth, Tomáš Ujfaluši, František Kaberle, Petr Čajánek, Pavel Patera, Jiří Tlustý, Petr Švancara, Radek Smoleňák, Libor Procházka, Jiří Jarošík, Jaroslav Balašík, Ondřej Pavelec, Michal Kempný, Jan Koukal, Martin Fenin, Marek Jankulovski, Jaromír Látal, Jiří Veber, Zdeněk Eichman, Petr Svoboda, Vlasta Vidlička, Petr Tatíček, Tomáš Plekanec, Jan Hruška, František Ptáček, Tomáš Vincour, Jiří Sekáč, Marek Heinz, Jan Hruška, Vojtěch Němec, Josef Hron, Daniel Břežný, Vladimír Michal, Petr Maléř, Zdeněk Cihlář, Michal Slezák, David Sural, Richard Dostálek, Svatopluk Habanec, Zdeněk Valnoha, Libor Došek, Petr Došek, Pavel Šustr, Petr Koukal, David Suchařípa, Vlastimil Vidlička, Jaromír Bosák, Radek Bejbl, Jakub Štáfek, Leoš Noha, Jan Rajnoch,

Vojtěch Nouzák, Jakub Štefek, Daniel Prudil a mnoho dalších.

V průběhu turnaje budou probíhat autogramiády hráčů, pro vaše děti jsou po celý den připraveny sportovní soutěže, chybět nebude ani prezentace integrovaného záchranného systému a máte šanci vyhrát jedinečné ceny v tombole, kterou i letos budou po celý den prodávat krásné vítězky soutěže Česká Miss.

Veškeré příjmy ze vstupného a z prodeje tomboly jsou darem na konto veřejné sbírky Nadace Jakuba Voráčka. Přispět můžete také zakoupením předmětů s Klukem Pukem, symbolem nadace.

Po ukončení turnaje si můžete užít chill out s DJ SCHAFF.

Více informací na www.hokejkyproklukapuka.cz



HOKEJKY PRO
KLUKA PUKA

2017

TĚŠÍM SE NA VÁS
24. června
NA TURNAJI V MIKULOVĚ!

PŘEDPRODEJ UŽ BĚŽÍ NA

www.hokejkyproklukapuka.cz



Nadace
JAKUBA
VORÁČKA



?!

Na vaše dotazy odpověděla: prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

PTÁTE SE

1. Jaký je odborný pohled lékařů na vakcinaci proti klíšťové encefalitidě pro pacienty s RS?

Nejohroženější skupinou jsou dospělí mezi 55–65 lety. Pro osoby, které žijí v oblastech s vyšším výskytem infekčních klíšťat a chodí často do přírody, je očkování jistě vhodné a smysluplné. Očkování by mělo proběhnout ve stabilní fázi choroby, rozhodně ne v období ataky nebo těsně po ní. Několik dní po očkování je nezbytné vyhnout se jakékoliv větší fyzické námaze. Naším pacientům s RS, kteří nepatří k nejohroženější věkové skupině, doporučujeme spíše ochranu účinnými repelenty.

2. Jak by měli postupovat pacienti s RS při plánování vakcinace před cestou do exotických zemí?

Pacienti s RS by měli především své cesty plánovat včas, aby byl na potřebná očkování dostatek času a podání vakcín bylo možné rozložit do delšího období s ohledem na průběh onemocnění. Informace

o doporučených očkováních do konkrétních oblastí a samotná vakcinace jsou dostupné v očkovacích centrech.

3. Při přepravě osoby s průkazem ZTP do lázní a návratu zpět bez této hendikepované osoby v autě, je možná jízda po dálnici bez dálniční známky?

Tato situace není přesně ošetřena zákonem. S policejním prezidiem byla dohodnuta následující výjimka: Pokud např. vezete držitele/ku průkazu ZTP anebo ZTP/P a parkovacího průkazu do lázní a zpět jedete po dálnici již sám/a, smíte i tak jet bez dálniční známky. Kdybyste byli kontrolováni dálniční hlídkou, tato vás nebude pokutovat. Výjimka je rovněž zveřejněna na webu policejního prezidia.

Navzdory tomu však všichni dopravní policisté, různých šarží i postavení, důrazně upozorňují, že dle zákona bez platné dálniční známky může po dálnici jet pouze to vozidlo, v němž je hendikepovaná osoba právě přepravovaná.

Pokud v autě tato osoba již nesedí a jedete po dálnici, vozidlo pozbývá výhod a musí být označeno platnou dálniční známkou. Není-li tomu tak, hrozí řídicí bloková pokuta až do výše 2000 Kč.

Vzhledem k výše uvedeným skutečnostem doporučujeme:

a/ na zpáteční cestě se dálnici vyhněte

b/ pro zpáteční cestu zakupte dálniční známku

c/ jedete-li po dálnici bez hendikepované osoby a zastaví vás policie a udělí vám pokutu za přestupek, což je možný zákonný postup, neplaťte tuto pokutu okamžitě. Postupte věc do správního řízení. Na jeho konci vám totiž bude pokuta pravděpodobně prominuta.

Kontakt:

eReS tým ČR z.s.
IČ: 05090610
Sídlo: Karlovarská třída 581,
273 01 Kamenné Žehrovice

Korespondenční adresa:

Huťská 229
272 01 Kladno
Tel.: 774 979 969
Email: info@erestymcr.cz

www.erestymcr.cz

eReS Newsletter vydává:
eReS tým ČR z.s.
č. účtu: 275484606/0300