

Téma pro diskuzi: Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (zkráceně RS, lat. *sclerosis multiplex*, angl. *Multiple sclerosis*, zkráceně MS) je chronické autoimunitní onemocnění, při kterém lidský imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu (mozek a míchu), čímž způsobuje demyelinizaci (rozpad myelinových pochv). Název roztroušená skleróza souvisí s jizvami (sklerózami, spíše známými jako plakety či léze), které RS vytváří v nervové soustavě. Dosahují rozměrů od 1 milimetru až po několik centimetrů. Léze vytvářené RS nejčastěji zahrnují oblasti bílé hmoty v blízkosti ko-

mor mozečku, mozkového kmene, bazálních ganglií, míchy a zrakového nervu.

Fakta

- Na světě je asi 2,5 miliónu lidí s onemocněním RS, v ČR přibližně 19 000; národním dnem roztroušené sklerózy je v ČR 25. červen.
- RS má negativní vliv na tělesné, mentální i psychické funkce.
- RS se vyskytuje více u žen než u mužů.
- RS není dědičná, i když genetická náchylnost hraje roli v jejím vývoji.

- Délku života RS významně neovlivňuje.
- RS není nakažlivá.
- První příznaky nemoci se u 2/3 pacientů objeví mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života.
- Neexistuje lék, který umí RS vyléčit, ale je známa řada léčebných postupů, které příznivě ovlivňují průběh nemoci.
- Mnohé ze symptomů RS lze úspěšně zvládat a léčit, předpokladem je především včasná a dostatečná léčba.

Eva Havrdová: Jde o to, jestli propadnete beznaději, nebo zda naopak budete bojovat. Strach je destruktivní...

„Všechny moje aktivity vedly k tomu, aby se pacientům s roztroušenou sklerózou dařilo lépe. Aby se tito lidé dovídali informace o chorobě a co s ní lze dělat srozumitelnou cestou. Aby mohli být poučeni partnery lékařů. A když se za sebou ohlédnou, je mi dobře. Je trochu legrační, že moje práce je více hodnocena v zahraničí než doma, ale to na mém dobrém pocitu nic nemění, spíše to obrátí tristní situaci v českém zdravotnictví.“



Doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc., je vedoucí MS Centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. Problematické roztroušené sklerózy mozkomíšní se dlouhodobě věnuje. Přednáší o základech neuroimunologie, patogeneze

a terapie sclerosis multiplex, patogeneze a léčbě Parkinsonovy nemoci, Huntingtonovy nemoci, tremoru a spasticity. Je autorkou mnoha publikací.

- **Léčbě roztroušené sklerózy se věnujete třicet let. Přibývá podle vás pacientů?**

Určitě ano. Je to zlepšenou diagnostikou, ale také faktickým nárůstem choroby. A kupodivu narůstá počet diagnostikovaných žen. Vždycky byl poměr mužů a žen jedna ku dvěma, během posledních let se posunuje k poměru jedna ku třem. Dává se to do souvislosti s hormonálními výkyvy žen během jejich života, protože hormony zasahují imunitní systém, a negativně se projevuje i zvyšující se počtem žen, které kouří.

- **Co je příčinou „eresky“?**

To se přesně neví, ale dokážeme vymenovat rizikové faktory. V naší geografické oblasti je to nedostatek vitamínu D. Máme prostě málo slunce. A zdá se, že se na rozvoji nemoci podílí i přemrštěné užívání krémů s vysokými opalovacími faktory. Vitamin D patří mezi molekuly, které řídí činnost imunitního systému. Jde o hodně důležitou molekulu, protože spouští asi dva a půl tisíce genů. Dalším rizikovým faktorem může také být infekce virem Epstein-Barrové. Většina těchto infekcí je bez příznaků, máme ho v sobě skoro všichni. Lidé ohrožení roztroušenou sklerózou ale mají na tento virus velké množství protilátek, které se vytvářejí před první atakou, roky před nástupem nemoci.

- **Existují rizikové potraviny pro vznik RS?**

Nezkoumáme potraviny, ale složení mikrobů ve střevě, protože velká část imunitního systému sedí kolem střeva. Jak se zdá, složení mikrobiomu je ovlivněno stravou. Látky, které nyní přijímáme ve stravě a na něž organismus po tisíciletí nebyl zvyklý, mají vliv na to, jaké choroby vyrobíme i jak budeme stárnout. Je zřejmé, že nadbytek mouky, cukru a všech aditiv mohou mikrobiom poškozovat. Možná jednou budeme měnit mikrobiomu pacienta hned, jak zjistíme diagnózu roztroušené sklerózy. Ale to je vize do budoucna. Nicméně u střevních zánětů už probíhají i léčebné pokusy s výměnou mikrobiomu.

- **Může průběh nemoci ovlivnit genetika?**

Aktuálně máme rozpracovaný česko-australský projekt. Vybíráme DNA pacientů, kteří jsou na tom hodně špatně, a těch, kdo jsou po dvaceti letech relativně zdraví, abychom zjistili, jestli je mezi nimi genetický rozdíl. Máme představu, že by se po dokončení výzkumu mohli testovat pacienti hned na začátku onemocnění, abychom zjistili, jak rychle bude choroba postupovat. U pacientů, kde hrozí rychlý postup, bychom se nezdržovali podáváním léků první volby, ale rovnou nasadili to neúčinnější, co máme.

- **Co pro pacienty konkrétně znamená biologická léčba první volby?**

Při ní jsou už pacienti v Česku ve velmi dobré situaci, a to díky nařízení

vlády z roku 2013, které požaduje nasazení léčby do čtyř týdnů od indikace. To je zcela jedinečná úprava a pacientům zaručuje, že již nemusí bojovat o léčbu, kterou nutně potřebují, jak se to stávalo v minulosti a jak se stále stává v mnoha okolních zemích.

Bohužel však neumíme léky registrovat s dostatečnou razancí ve prospěch pacientů. Státní ústav pro kontrolu léčiv sice tvrdí, že postupuje podle medicíny založené na důkazech a schvaluje léky podle těchto důkazů, ale ve skutečnosti to není pravda. Aby se totiž nemocný dostal k účinné léčbě první volby, musí mít tři ataky za dva roky nebo dvě ataky za rok, zatímco všude jinde po světě stačí dvě ataky za dva roky. S eskalační léčbou, která je oproti léčbě první volby dvojnásobně drahá, je to stejné.

• Existuje reálná šance, že se úhradová vyhláška změní?

Vloni jsme založili meziresortní Pracovní skupinu pro roztroušenou sklerózu. Má za úkol stanovit nová pravidla pro poskytování komplexní péče ve všech našich centrech, tedy i pro fyzioterapeuty, psychoterapeuty a sociální pracovníky. Hlavní však je, aby se pacienti dostali k účinné léčbě co nejdříve, protože jde o mladé lidi. Bez včasné léčby 85 procent pacientů končí v invalidním důchodu. Takže je jasné, že to má socioekonomické dopady, které ale v Česku zatím nikoho moc nezajímají.

• Co by měl pacient při RS udělat se svou psychikou?

Hodně lidí je nastavených jen na výkon – a to je také projev autodestrukce. Tito lidé mívají do sebezníčení tři pracovní úvazky, a není to proto, že chtějí mít více peněz, ale proto, že v jejich rodině byl člověk přijatelný jen tehdy, když podával vysoký výkon. A to je potřeba změnit, je potřeba se mít rád, a to spousta lidí neumí. Pro tyto lidi je zdraví prospěšné změnit svá vnitřní přesvědčení, třeba s pomocí psychoterapeuta, aby se naučili sami sebe přijímat. A to i s tím, že mají nějaké vady, na kterých sice mohou pracovat, ale zároveň by měli vědět, že okolí je bude přijímat i s jejich chybami. A naopak i oni mohou mít rádi lidi, ačkoli nejsou dokonalí. Mnoho lidí se pak začne zamýšlet i nad tím, co skutečně v životě chtějí.

• Lze tréninkem vytvářet v mozku nové synapse?

Samozřejmě. Je na to sice málo studií, protože je velmi těžké přimět lidi, aby plnili po nějaký delší časový úsek stejný úkol, a k tomu shromáždit skupinu lidí, kterým přikážete, že nebudou dělat nic. V současné době se pracuje na vytvoření zábavných edukačních programů, kde by se dalo tohle testovat. Také by tyto programy mohly sloužit k rehabilitaci kognitivních funkcí u lidí s RS. Zdá se, že některé počítačové hry, u kterých tak neradi vidíme vysedávat naše děti, ve skutečnosti mozek aktivují. Psychoterapie je ale dobrá i pro spoustu zdravých lidí. O to víc je užitečná, když člověku do života vstoupí nemoc. Protože člověk se často ve svých

problémech zacyklí a psychoterapeut dovede tento kruh rozetnout.

• Zažila jste někdy pocit beznaděje, když se k vám dostal například mladý člověk v pokročilém stadiu RS a vy jste věděla, že už se nikdy neuzdraví?

Víte, to je náš každodenní úděl, i když musím říci, že s moderními léky tato situace nastává stále méně často. Tím nechci říci, že pomůžeme všem. Také se snažíme, aby pacient měl i psychologickou podporu, aby nežil v trvalém stresu. Centrum, jež jsem vybudovala, tedy v tomto směru poskytuje komplexní péči. Máme neuropsycholožku i vlastního psychoterapeuta, což je pro pacienty nesmírně důležité. Když se totiž ve dvaceti letech setkáte s těžkou nevléčitelnou chorobou, samozřejmě to ovlivní vaši psychiku, nazírání na život...

Jde ale o to, jestli propadnete beznaději, nebo zda naopak budete bojovat. Strach je skutečně to nejhorší, co můžete mít, působí na vás opravdu destruktivně. Proto je třeba se naučit ten strach ovládnout, zbavit se ho.

• Poslední otázka: existuje podle Vás, jako přední neuroložky, duše?

Určitě. To by musel být člověk ignorant, aby si myslel, že vše funguje tak nějak náhodně samo od sebe. To je ale každého soukromá věc, to nelze nikomu vnucovat a ani to nemám v úmyslu. Ale určitě se tomuto tématu nevyhýbám.

Jiří Muladi

Anketa: Téma RS

Vladka

„Asi před deseti lety jsem začala špatně vidět na jedno oko (vypadlé střední vidění), taky mi dělali lumbálku apod. Před třemi lety mě začaly brnět konečky prstů na ruce, tak jsem zašla na neurologii, zase lumbálka atd. – verdikt: RS. Lékařka se mi vysmála, když jsem se optala, zda budu moci mít druhé dítě. Zaregistrovala jsem se na RS centrum v Pardubicích, tam do mě začali cpát kortikoidy a další medikamenty, byla jsem unavená a bylo mi špatně. Naštěstí mě kámoška doporučila k jednomu léčiteli, který pracuje s přístrojem Oberon. Vyhodila jsem všechny prášky a vrhla se na celostní medicínu. Pán mě vyšetřil a říkal, že ti co mají „příšitou“ RS, tak tu nemoc má ve skutečnosti jen pětina z nich.

Já mám radikulitidu, jsou to záněty v těle a to se dá řešit. Nejdůležitější je nejdříve podstoupit detoxikaci organismu,

vypudit všechny parazity z těla, čímž se uvolní ledviny. Kdo chce trochu fungovat, nesmí být závislý na doktorech. Nyní sportuji, mám dvě krásné děti a hlavně jsem optimista.“

Lenka

„Ano, spousta lidí má díky liknavosti a nezájmu neurologů příšitou RS. Nejhorší na tom je, že lidé jim věří a cpou do sebe léky, které jim pouze ublíží. Ať je to nález na mozkou, popř. lumbálka, je hodně nemocí, co vypadají jako RS, ale opravdu to RS není. Jenže chce to hodně vyšetření a to stojí čas a peníze – na to naše zdravotnictví nemá. Také je tam velký nezáměr spousty lékařů. Pro ně je výhodnější: dáme diagnózu RS a vypadni.“

Petr

„Za těmito potížemi může stát chronická chlamydiová infekce. Nejčastěji napadený člověk trpí více příznaky najednou, charakteristická je dlouhodobost po-

tíží, jejich postupné zhoršování a často nenápadný začátek. A neznámá příčina a neúspěšnost léčby! Tedy: náhlé rýmy, tvorba hlenů v dýchacích cestách, afty, alergie, kožní onemocnění postupně se objevující, vypadávání vlasů a ochlupení, bolest zubů, bolest, ztuhlost a otoky kloubů i svalů, brnění prstů, třes rukou i hlavy, únava, ospalost, malátnost, chronická únava či nechuť k životu. Dále přichází zhoršování psychiky kvůli napadení nervů endotoxinem, rizikové těhotenství, neplodnost nebo zánět prostaty kvůli usídlení chlamydií v pánvi. Někdo může pociťovat bolest v různých částech těla kvůli napadení nervových zakončení. Napaden je i cévní systém. Většina příznaků je tedy dána dlouhodobým drážděním nervových zakončení napadených orgánů v těle. Z toho si můžete udělat jasný úsudek, že nelze stanovit diagnózu přesně, protože nemoc má tisíc tváří...“

Pokud máte nespecifické a zhoršující se bolesti v těle, postupně se vám zhoršuje ►

zdravotní stav a trpíte chronickou únavou, pozorujete zhoršující se psychickou pohodu, je dost pravděpodobné, že ve vašem těle jsou aktivní ložiska chlamydiové infekce a ty vám chronicky škodí. Neexistuje jiná tak hodně rozšířená infekce, ostatní mají daleko menší schopnost takto přežívat a škodit.“

Stáňa

„Chlamydie dokážou žít v malých nenápadných koloniích téměř ve všech orgánech, znamenají velmi nespecifické příznaky nemoci, často se jedná o velkou kombinaci příznaků. Navíc škodí i endotoxin, který se vyplavuje do těla a je zanášen krví do všech částí našeho těla. Typickým společným znakem u mnoha pacientů je ale meteosenzitivita, to znamená zvýšená citlivost na počasí, tzv. biozátěž. Zhoršení příznaků u zhoršené biozátěže je častým a skoro pravidelným

jevem. Díky dlouhodobému dráždění organismu, nervů a cév a také parenchymatozních tkání, je chronická infekce také jednou z hlavních příčin závažných onemocnění, jako jsou rakovina parenchymatozních orgánů, nervové onemocnění – sclerosis multiplex, mozková mrtvice, angina pectoris, bolest srdce, poruchy krevního tlaku, cukrovka, lupénka, bolesti kostí a okostice, záněty kloubů, dna a poruchy štítné žlázy.“

Helena

„Eresku mohou léky jen zpomalit, ale já mám dobrou zkušenost s rehabilitací a cvičením, tedy hlavně doma. Mám gymnastický míč a masážního ježka, který stimuluje všechny body na chodidle. Pomáhá to, noha je pak pohyblivější. Chce se to poradit s odborníkem, ale hlavně pomáhá cvičit, něco pro sebe udělat. No a samozřejmě dobrá nálada.“

Alena

„Mám eresku už více než 15 let, deset let jsem na vozíku. Bohužel se ani sama neuvezu, jíst mi musí dávat manžel. Vyzkoušela jsem veškeré injekce a léky – bydleli jsme roky v USA, teď už dlouho v Německu – a nepomáhá nic, to mi věřte. Ta choroba má tisíc tváří. Zoufale a stále hledáme NĚCO, co by ten postup aspoň zpomalilo. Moje diagnóza je něm. *chronisch progredierend*, čili nejhorší druh.“

Magda

„Pročpak lékaři nesdělují, že drtivá většina lidí s RS má pozitivní testy na plicní chlamydie? Mezi námi, bakterie a viry můžou za hodně nemocí, i když to stávající medicína ještě neví. Nebo ví, ale ignoruje to?“

Připravil Jiří Muladi

RS a těhotenství

Zatímco lékaři ještě v roce 2004 neschvalovali ženám s diagnózou RS těhotenství a často doporučovali umělé přerušování, pozdější studie dokázaly pravý opak – většině žen s RS těhotenství neškodí, naopak se v době gravidity stabilizují a prospívají.

„Odhadujeme, že se s roztroušenou sklerózou v ČR potýká odhadem kolem 17 tisíc pacientů, dvě třetiny tvoří ženy. Obvykle se u nich nemoc prokáže ve věku 20 až 30 let, kdy řada z nich plánuje děti. Z mnoha dlouhodobých studií už nyní jistě víme, že během těhotenství se většina žen s roztroušenou sklerózou cítí dobře, před případnými atakami nemoci je chrání hormony a změna imunitních pochodů,“ konstatuje MUDr. Olga Zapletalová, která se specializuje na léčbu roz-

troušené sklerózy ve Fakultní nemocnici Ostrava.

„Mnohé pacientky dokonce tvrdí, že by byly rády stále těhotné, protože se cítily velmi dobře,“ doplnila doc. MUDr. Dana Horáková, PhD., z Centra pro demyelinizační onemocnění 1. Lékařské fakulty UK a VFN Praha. „Těhotenství navozuje imunotoleranci, kdy tělo matky musí tolerovat ‚napůl cizí genetický materiál‘ – plod. Kdybychom znali mechanismy, které tuto imunotoleranci způsobí, pak bychom je mohli využít i léčebně, ale bohužel tomu tak zatím není.“

Riziko, že by matka či otec s RS přenesli svoji nemoc na dítě, je podle genetiků 18 až 24 procent, tedy pouze mírně zvýšené ve srovnání se zdravou populací. A výskyt RS u přímých příbuzných, jako

jsou rodiče, děti či sourozenci, je 3 až 5 procent.

Zdroj: www.nfimpuls.cz

Ilustrační foto: Wikipedia (di)



Život s RS: Najděte si své Kilimandžáro

Pacienti s RS na nejvyšší africké hoře

Autentický příběh: Před pěti lety se z expedice na nejvyšší africkou horu Kilimandžáro v Tanzanii vrátilo do Prahy pět pacientů s roztroušenou sklerózou. S touto nemocí byli první, kteří výpravu na horu vysokou 5 895 metrů n. m. podnikli. Autorkou nápadu byla Radka Keršnerová – nechala se inspirovat příběhem slepého horolezce Jana Říhy, který už Kilimandžáro zdolal.

První ataku (náhlé zhoršení zdravotní-

ho stavu kvůli nemoci) zažila Radka v Irsku na túře. Bylo jí sedmadvacet. „Přestávala jsem vidět na jedno oko. Po návratu se můj stav natolik zhoršil, že jsem jela na pohotovost. Z nemocnice mě už nepustili,“ říká Radka. Do té doby byla zdravá, plná elánu, dělala postgraduál, vyučovala římské právo a pracovala v rakouské advokátní kanceláři.

„Ereska vás hodně stigmatizuje. Bylo mi hrozně: během pár týdnů jsem přišla o zdraví i o práci a netušila, co bude dál.“

Radčin stav se však po třech měsících výrazně zlepšil. Porodila holčičku a kluka, ovšem když mu bylo 14 měsíců, ataka přišla znovu.

Zázračné uzdravení nepřijde...

„Začala jsem se bát. Kromě standardní léčby jsem vyhledala pomoc alternativní medicíny, navštěvovala léčitele a šarlatány, zkoušela jsem všechno,“ říká Radka. „Ereskaři jsou ale snadnou obětí těchto

lidí, protože náš stav se může nadlouho zlepšit. Nemoc se ale nedá vyléčit. Po třech letech alternativních cest, pátrání v minulých a budoucích životech, jsem vystřízlivěla a přestala hledat zázračné uzdravení. Pochopila jsem, že můj život má novou kvalitu. Nemoc není prokletí, je to i dar...”

Expedice

Po roce a půl od první myšlenky, kdy se s plánem na expedici do Afriky svěřila jedné kamarádce, přes shánění sponzorů po pětistícovkách, různých grantů a organizaci realizačního týmu najednou stála na úpatí Kilimandžára.

„Bylo to jako zázrak,“ říká Radka. „Když jsem tam stála, v rovníkové Africe, stovky kilometrů od domova, v tu chvíli jsem věděla, že Bůh je tam s námi.“

Na výpravu se přihlásilo deset pacientů, nakonec jich ale odjelo jen pět. Pod-

půrný tým tvořilo dvanáct lidí. Radka Kerschnerová se dostala do výšky 5 231 metrů.

„Pak už musela zpátky, protože ji postihla výšková nemoc. Bylo jí špatně, motala se,“ vysvětluje vedoucí expedice Vendula Plavcová. „Samotný vrchol ovšem zdolalo třináct ze sedmnácti účastníků, což je zároveň jeden z nejúspěšnějších skupinových výstupů vůbec.“

Pro všechny ženy, které si z jakéhokoli důvodu myslí, že jsou na dně, pak má Radka trvale platný vzkaz:

„Ať jste zdravá, nebo nemocná, najděte si ‚své Kilimandžáro‘ a vylezte na něj! Dokažte si tím, že máte chuť do života, že o něj stojíte, i kdyby tím ‚vaším Kilimandžárem‘ mělo být pouze to, že ráno sama vstanete z postele.“

Foto: archiv Radky Keršnerové

(di)



Prostor pro altruismus

Nové rehabilitační pomůcky pro pacienty MS centra v Nemocnici Jihlava

Více než třicet nových rehabilitačních pomůcek za desítky tisíc korun mají k dispozici pacienti MS centra (zabývá se komplexní léčbou především roztroušené sklerózy mozkomíšní) v jihlavské nemocnici. Byly pořízeny z daru producenta čaje a kávy, společnosti Oxalis a Nadačního fondu IMPULS, ve spolupráci se Sdružením mladých sklerotiků. Pomůcky pomohou v léčbě tří stovek pacientů s roztroušenou sklerózou, kteří MS centrum v jihlavské nemocnici navštěvují.

Jak uvedl neurolog Radek Ampapa, vedoucí lékař MS centra, finančně nejnáročnější byla dvě polohovací rehabilitační lehátka.

„Naši fyzioterapeuti si velice chválí Flowin sadu, která je určena pro kondiční a dysbalanční cvičení, skvělé jsou balan-

ní podložky nebo cvičící a masážní míče. Pacientům významně pomohou k celkovému zlepšení kondice, balančních schopností i posílení svalových skupin, které mají chorobou nejvíce postiženy. Zlepšují pohybové stereotypy, ale řeší i druhotné problémy, jako jsou bolesti zad z asymetrického přetěžování.“

Podpora je velmi potřebná

Celý projekt je unikátní tím, že jde o spolupráci soukromého, neziskového sektoru i samotných pacientů.

„Systém veřejného zdravotního pojištění neposkytuje dostatek prostředků, aby se nezbytné komplexní péče dostalo všem postiženým roztroušenou sklerózou. Proto je zapotřebí zapojení i neziskových a soukromých subjektů,“ říká Jana Hlaváčková ze Sdružení mladých sklerotiků. „Z pat-

nácti MS center v České republice disponuje potřebným vybavením jen zlomek a naším cílem je přispět k nápravě tohoto stavu.“

V podobných aktivitách vidí budoucnost i Nadační fond IMPULS, jenž jako jediný nadační subjekt podobné projekty pro léčbu roztroušené sklerózy u nás organizuje.

„Chceme nyní najít dárce, kteří by pomohli financovat pacientům jihlavského MS centra chybějící psychoterapeutickou péči. Není hrazena z veřejného pojištění, přitom je v řadě případů pro úspěšnou léčbu nezbytná,“ uvádí ředitelka nadačního fondu Aurin Nedbalová.

„Potřebných je opravdu hodně,“ potvrdila Helena Mertlová, marketingová manažerka společnosti Oxalis. „Těžko se vybírá jeden konkrétní charitativní projekt – naším záměrem bylo zaměřit se na ty, jejichž podpora není obecně až tak výrazná a přesto velmi potřebná.“

MS centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava funguje pátým rokem. Je spádovým centrem pro zhruba půl miliónu obyvatel kraje Vysočina a má v péči více než 300 pacientů, z toho přes 200 na nákladné biologické léčbě.

„Bohužel se stává, že vyjma rehabilitace už není k dispozici jiná léčebná metoda, která by mohla pacientovi s roztroušenou sklerózou pomoci,“ upozornil Radek Ampapa.

Zdroj: www.multiplesclerosis.cz
(di)

Téma připravil Jiří Muladi

