

## Roztroušená skleróza začíná být stále častěji nemocí mladých lidí

**Brnění rukou a hrneček s kávou letí k zemi? Asi přepracování, řekneme si po hodinách u počítače. Jenže každou chvíli i zakopneme... Obezřetnost je na místě.**

■ Lenka Kopčáková

Pozvolnou progresí nenápadných obtíží se může hlásit roztroušená skleróza (RS), kterou v Česku současně trpí více než 22 tisíc lidí a každoročně přibývá přes 700 hlavně mladých pacientů.

RS je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina doposud není známa. Podle statistik stále více postihuje lidi mezi 20. - 25. rokem života, a častěji to bývají ženy. Proč, to nikdo neví.

Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto je i léčba těžká. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice také EB virus, kouření a nedostatek vitamínu D.

Od roku 2000 mají nemocní zastá-

ni v Nadačním fondu Impuls se sídlem v Praze. Pustil se do informační kampaně, zaměřené na mladé lidi. Rozpoznání prvních příznaků a rychlá diagnostika jsou v tomto případě zásadní.

Impuls přispívá na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění a podporuje projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou mozkomíšni sklerózou v ČR.

Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního registru s názvem ReMuS. Ten od roku 2013 sbírá data tisíců pacientů léčených v RS centrech po ČR. Má tak důležité informace o demografickém rozložení, tíži nemoci, vyhodnocení efektu daného typu léčby ap.

### Souvislost se Žďárem

Loni na podzim se v Knižovně Matěje Josefa Sychry konala výstava s názvem Cesta za duhou, která při svém 21. ročníku zcela poprvé zamířila mimo Prahu. Ve Žďáru nad Sázavou navázala na mezinárodní putov-



SLUNEČNICE je symbolem roztroušené sklerózy. Jedno z děl loňské soutěže Rozsvítíme Česko.

Reprofoto: Lenka Kopčáková

ní výstavu Roztroušená krása.

Výstavu s Impulsem spolupřádal spolek Roska Žďár nad Sázavou. Místní pobočka české Unie Roska pomáhá lidem s RS žít kvalitní, důstojný a plnohodnotný život. Pro své členy připravuje aktivity, jejichž hlavním cílem je zpomalení onemocnění, zkvalitnění života, lepší poznání a pochopení onemocnění, jeho léčení a rehabilitace.

Jak se pro ŽN ohlíží ředitelka Nadačního fondu Impuls Kateřina Bémová, v době jeho vzniku byla situace s nemocí úplně jiná. Naplňovala diagnostikované strachem a obavou z budoucnosti.

RS se projevuje poruchami zraku či problémy s koordinací pohybu a často ji provází únava, úzkost nebo deprese.

Dnešní jejich situace se zázemím Impulsu je jiná. Zejména umělecká činnost a vzájemná podpora pomáhá pacientům vyrovnávat se s osudem.

„Lidé s RS statečně bojují se svou nevléčitelnou nemocí, snaží se žít stejně jako zdraví,“ obdivuje Kateřina Bémová.

Právě tvoření je podle ní velmi důležité. Lidé z Impulsu šíří povědomí o RS a pacientům ukazují, že na nemoc nejsou sami. „Ani nevléčitelná nemoc není důvod k tomu, abychom si život neužívali plnými doušky,“ říká zástupkyně fondu.

Důkazem toho jsou lidé, kteří se nevzdávají a s nemocí se rvou. Mnohým z nich v tom pomáhá právě svět umění. A tak malují, fotí, modelují a svá díla již od roku 2001 každoročně představují.

Název výstavy Cesta za duhou znamená i cestu za nadějí. Ty, kteří se nevzdali, jejich diagnóza nevléčitelného onemocnění posouvá dál.

„Autorů stále přibývá a jejich činnost je pestrá. – na výstavách představují nejenom kresby, malby a fotografie, ale i keramiku nebo šperky. Bývají to výstavy plné optimismu, naděje a inspi-

race pro ostatní,“ říká ředitelka Impulsu. Podle ní jsou moc důležité i dobří lidé kolem nemocného, na které se může spolehnout.

Jak při loňské vernisáži zdůraznil vedoucí pobočného spolku Unie Roska Žďár nad Sázavou Ivo Veselý, nemocných s RS žije mezi námi spousta a mnohdy o nich ani nevíme.

„Proto je důležité na tuto nemoc upozorňovat. Výstavy či akce podobného typu jsou velmi důležité, kromě osvěty totiž ukazují, že i s RS lze žít naplno,“ říká muž, který je s patientskou organizací propojen i přes dvě onemocnění RS v rodině.

### Slunečnice za každého pacienta

Na 30. 5. připadá Mezinárodní den roztroušené sklerózy a Nadační fond Impuls již tradičně k tomuto dni sází slunečnice.

Osvětová kampaň Rozsvítíme ČR si klade za cíl podpořit pacienty s roztroušenou sklerózou a zlepšit jejich možnosti a dostupnost léčby a rehabilitační péče.

Žluté zářící slunečnice je symbolem projektu. Její jádérka představují pacienty, okvětní lístky aktivity Impulsu a patientských organizací. Stonek symbolizuje zdravou populaci, o níž se potřebují lidé s „ereskou“ opřít. Lísty na stoncích znázorňují podané pomocné ruce rodiny či přátel.

Každé ráno navíc slunečnice otáčí hlavu za sluncem a jde vstříc nové naději. Tak, jako pacienti s vážnou diagnózou.

Akce Rozsvítíme ČR se koná pod záštitou poslance Parlamentu ČR Pavla Bělobrádka, který sám nemocí trpí.

„RS začíná být nemocí mladých lidí, kterých bývá každoročně diagnostikováno 700 až 1000, a my symbolicky pro každého vysadíme jednu slunečnici,“ připomíná Kateřina Bémová.

(Pokračování na str. 10)



### Domáci hospic Vysočina, o.p.s.

Pomáháme doma ...  
...umírajícím, nemocným, pečujícím.

- ▶ Domáci hospicová péče
- ▶ Odlehčovací služby
- ▶ Psychosociální poradenství
- ▶ Půjčovna zdravotnických pomůcek

Domáci hospic Vysočina, o.p.s.

Vratislavovo náměstí 115  
592 31 Nové Město na Moravě  
Tel.: 731 604 301

Pracoviště Velké Meziříčí

Nad Gymnáziem 464  
594 01 Velké Meziříčí  
Tel.: 739 507 587

info@hospicvysocina.cz, www.hospicvysocina.cz

S námi na to nikdy nebudete sami.