

Ředitelka Unie Roska **Kamila Neplechová** zná pocity neléčitelně nemocných:

Roztroušená skleróza a únava? Cítíte ji jen proto, že prostě jste

Jan K. David
redaktor MF DNES

BRNO Ze dne na den se pro ni změnilo téměř vše. Když Kamile Neplechové, brněnské biochemičce, v devětatvácetiletých diagnostikovali roztroušenou sklerózu, obávala se, že její život v podstatě skončil. Časem se však s nemocí, která je opředěná spoustou mýtů, naučila žít. Dnes dokonce z Brna řídí celorepublikovou Unii Roska, která v Česku pomáhá pacientům s touto nemocí. „Místo rodiny mám právě Rosku. Nikdo se na mě nedívá skrz prsty,“ říká šestačtyřicetiletá žena.

Proč má nemoc v názvu slovo skleróza, když postihuje pacienty v mladém věku?

Skleróza ve smyslu zapomínání je zavádějící. Slovo označuje vznik tvrdých a nefunkčních míst na přislušných orgánech nebo nervech. V případě roztroušené sklerózy ztvrdlá tkáň mozku a míchy přerušuje nervová vedení. Nemoc je pak způsobena posunutou imunitou, jež likviduje tkáň vlastního těla.

Podle statistik počet nemocných přibývá. Vi se proč?

Civilizačními vlivy a stresem. Příčina nemoci však není známá. Víme, že není dědičná v pravém slova smyslu, ale má určité genetické dispozice. Pokud jsou všechny z nich splněny, může vypuknout. Často se tak děje u žen po porodu. Nedá se ale říct, že by se nemoc dala absolutním způsobem předcházet.

Říká se, že každý pacient má v podstatě svou vlastní „eReš-ku“. Jsou příznaky tak rozdílné?

Ano, porucha se těžce zobecňuje. Kvůli spoustě příznaků pak někdy diagnóza trvá i několik let. Mezi příznaky lze zařadit různé poruchy zraku či motoriky, třes nebo úplné ochrnutí končetin. Roztroušená je nemoc proto, že může postihnout úplně cokoliv, protože centrální nervový systém řídí celé tělo. Snad jediným společným znakem pro všechny pacienty je celková únava, která je asi ze všeho nejhorší.

Můžete ji zkusit popsat?

Nejde o únavu typickou po těžké fyzické zátěži, cítíte ji jen proto, že prostě jste. Člověk se nemůže rozpo-
hybovat. K takové únavě se mnoh-



UŽ 17 let Brňance Kamile Neplechové diagnostikovali roztroušenou sklerózu ve 29 letech, naučila se s ní žít. Foto: Anna Vavřiková, MAFRA

dy přidruží deprese, jež jsou dány nedostatkem přenašečů v mozku. Nemocným se proto ze začátku nasazují antidepresiva, přestože mají pocit, že to psychicky zvládnou. Tato deprese ale nevzniká z trápení, je úzce navázána na roztroušenou sklerózu a je potřeba ji léčit.

S nemocí je spojena řada mýtů. Říká se, že časem bude každý pacient upoután na vozík...

To není pravda. Přiznávám ale, že jsem si to dříve taky myslela. Každý si případy lidí na vozíku pamatuje, na spoustě dalších však nemoc vůbec nepozná. Naštěstí je takových většina. Snížená pohyblivost může být příznakem, ale jen u části lidí.

Způsobuje roztroušená skleróza u všech pacientů velkou bolest?

Třeba já mám štěstí, znám ale pacienty s takovými bolestmi, že mají problém nosit i obyčejné boty či oblečení. Opět se ale netuší, proč každého postihuje jiný druh potíží.

Někteří pacienti mají prý příliš dobrou náladu a žijí v jakési euforii. Je to pravda?

Trend je spíše opačný, lidé upadají do deprese. Nicméně výjimečně se to stává. Máme jednu členku, která se směje pořád, i když k tomu třeba není vůbec žádný důvod.

Lék stále neexistuje. Čím lze ale pacientům pomoci?

Dlouhodobě se to řeší biologickou léčbou, která umí snížit počet atak, tedy propuknutí symptomů nemoci na déle než čtyřicet hodin. Doporučuje se také hořčičná nebo vitamín B, ale to je jen podpůrná metoda. Bohužel jsou pacienti, jejichž stav se zhoršuje neustále.

A co alternativní metody?

Komu klasická léčba nepomáhá, zkouší se zoufalství všechno. Jsem vědec, takže na ně mám dost příkré názory, přesto některé uznávám. Spousta lidí se obrací ke konopí. Lidem pomáhá nikoliv THC, které je

spojováno s marihuanou, ale jiné složky konopí, jež umí ulevit například od křečí. Mou nerovnováhu to nesprávně, ale u mnohých to opravdu funguje v podstatě jako všelék.

Má léčba nemoci na jižní Moravě nějaká specifika?

Snad jen v tom, že jsou v Brně k dispozici pro nemocné hned dvě lékařská centra - v nemocnici u svaté Anny a v Bohunicích. V krajských městech, kromě Prahy, bývá zpravidla jen jedno jediné. Pacienti se tedy tak mají kam obrátit.

Jakým způsobem jste se o své nemoci dozvěděla?

Bylo mi devětatvácet a několik let jsem honila kariéru. Seděla jsem v práci a z rukou mi najednou vypadly papíry, nebyla jsem schopná je chytit. Pak mi na neurologii v podstatě od pohledu diagnostikovali roztroušenou sklerózu. Byl to šok, ze dne na den, z hodiny na hodinu, z naprostého zdraví. Prošla

jsem si i obdobím popírání. Postupně bylo potřeba se s tím naučit žít.

Proč jste se přidala k Rosce?

V Brně už nějaký čas existovala, ale chodit se mi tam nechtělo. Žila jsem v představě, že členy jsou pouze vozičkáři, a tak tam svým ucházejícím stavem nepatřím. Nakonec jsem se zapojila a zůstala dodnes.

A podíleli se na změnách.

Když jsem v roce 2009 začala dělat předsedkyni brněnské organizace, chtěla jsem trochu změnit i tu celorepublikovou, popohnat ji. Regionálních organizací je po republice osmdvacet, všechny byly dost lgarické a spaly. I proto jsem se stala místopředsedkyní, před pár měsíci pak předsedkyní. Naším cílem je pomáhat nemocným, organizovat pro ně cvičení, plavání, odborné přednášky, zajišťovat pomůcky nebo sociální pomoc, shánět granty, navazovat kontakty se sponzory. Chceme, aby pacienti byli aktivní

Fakta

Kamila Neplechová

Na Masarykově univerzitě v Brně vystudovala biochemii. Jako vědecká pracovnice působila v Biofyzikálním ústavu Akademie věd ČR.

V roce 1999 ji lékaři diagnostikovali roztroušenou sklerózu. Od roku 2009 pracuje v Unii Roska, jež lidem s touto nemocí pomáhá. **Letos se stala předsedkyní této celorepublikové organizace,** která má na jižní Moravě čtyři centra: Brno-město, Brno-venkov, Břeclav a Kyjov. Více na www.roska.eu.

Roztroušená skleróza

Onemocnění centrálního nervového systému u pacientů propukne mezi 20. a 40. rokem. Příčina není známa, nemoc nelze předcházet a **dosud nebyl objeven lék, který by ji zcela zastavil.** Má velmi různorodý průběh, projevuje se mravenčením, snížením citlivosti v končetinách, poruchou koordinace pohybu, sníženou pohyblivostí či horším viděním. Choroba není smrtelná, **v ČR ji trpí asi 19 tisíc pacientů.**

a žili plnohodnotně. Jakmile si totiž nemocný lehne, už nevstane. Snažíme se také účastnit různých akcí a seznamovat s nemocí veřejnost.

Kolik vás je?

Roska má patnáct set členů, z toho na jižní Moravě je to ve čtyřech pobočkách asi pětina. Nemocných je ale v celém Česku devatenáct tisíc. Spousta z nich necítí potřebu, říkají si, že jsou zdraví, obávají se, scházejí se jen virtuálně přes sociální sítě. Reálné sledování je však důležité, snažíme se proto nabírat nové členy a přesvědčit je, že to má smysl.

Jak se Česko o pacienty stará?

Unii Roska se před pár lety podařilo prosadit zákonný předpis, kde je jasné řečeno, že každý nově diagnostikovaný pacient má nárok na biologickou léčbu. V tomto jsme jedinou zemí v Evropě. Dříve museli lidé splnit nějaká kritéria, což bylo mnohdy složité. Dnes se léčba týká všech, u kterých ataka propukne. Je ale škoda, že pacienti, kteří mají nemoc už delší dobu, kritéria stále retrospektivně neplní, a tak na léčbu nedosáhnou. Těmto lidem není pomoci, skupina je přitom dost velká. Unie proto musí jednat se zdravotními pojišťovnami, aby se to změnilo. Potřeba je také rozšířit počet zařízení, která slouží pro pacienty s nejhorším stavem.

Máte vůbec čas sama na sebe?

Ne, místo rodiny mám Rosku. Tolik kamarádů jsem předtím neměla. Nikdo se na mě nedívá skrz prsty a svým způsobem jsem ráda, že jsem onemocněla. Člověk si některé věci uvědomí, zvolní tempo. Nakoplo mě to do dalšího života, jehož velká část je snad ještě přede mnou.