



Ředitelka Unie Roska Kamila Neplechová zná pocety 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 devětatváceti letech diagnostikovali roztroušenou sklerózu, obávala se, že její život v podstatě skončil. Časem se však s nemocí, která je opředená 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 zapominání je zavádějící. Slovo označuje vznik tvrdých a nefunkčních míst na příslušných 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. Ví 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 dalo absolutním způsobem předcházet.

Říká se, že každý pacient má v podstatě svou vlastní „eResku“. 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 Vavříková, 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 dřív 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 čtyřadvacet hodin. Doporučuje se také hořčík 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 ze 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 nespraví, ale u mnohých to opravdu funguje v podstatě jako všelék.

Má léčba nemocí na jižní Moravě nějakou 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 tady tak mají kam obrátit.

Jakým způsobem jste se o své nemoci dozvěděla vy?

Bylo mi devětatvácet a několik let jsem honila kariéru. Seděla jsem v práci a z rukou mi najednou vypadly papíry, nebyla jsem schopná je chytnout. 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 vozíčkáři, a tak tam svým ucházejícím stavem nepatřím. Nakonec jsem se zapojila a zůstala dodnes.

A podílíte se na změnách.

Když jsem v roce 2009 začala dělat předsedkyní brněnské organizace, chtěla jsem trochu změnit i tu celorepublikovou, popohnat ji. Regionálních organizací je po republice osmdvacet, všechny byly dost le-
targické 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 kontakt 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 jí 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 známá, nemoci 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 jí 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 síť. Reálné shledávání 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 pojišťovkami, 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.

Brno

Noční vlci dnes prý zamíří do Brna

Skupina motorkářů z ruského klubu Noční vlci přes odpor polských pohraničnicků pronikla na Slovensko. Zpravodajce agentury TASS to včera řekl šéf bikertů Andrej Bobrovskij, který zároveň prozradil, že dnes zamíří do Brna. Ve městě se chtějí spojit s jinou skupinou motorkářů, která se do Evropské unie dostala již dříve. (ČTK)

INZERCE

Zaměstnání - Nabídka

Strojrenská společnost se sídlem v Brně - Komárově přijme pracovníka na rovní válců na hydraul. lisu. Nejlepší záměčník, obráběč nebo příbuzné obory kovo. Praxe rovnání výhodou. Nezaučené zaučíme. Požadujeme: vyučen v oboru, spolehlivost, časovou flexibilitu. Nabízíme: výhodné platové podmínky, práci v max. 2-směnném provozu, nástup ihned. Kontakt: jaromir.novacek@mebatex.cz, 722111730

Přivýdělek: www.pracedoma.cz

„Nepolapitelný duch“ založil desítky požárů. Jen pro zábavu

VYŠKOVSKO Nikdy mě nepolapí a přišťe to udělám znovu. Takové vzkazy posílal v dopisech bučovickým hasičům čtyřicetiletý muž z Brna. Od roku 2012 zakládal požáry ve Žďánickém lese, ale také v Brně a náramně se bavil. V minulém týdnu ho ale policisté dopadli.

„Nejprve zkusil zapálit les, pak krmelce a myslivecké kazatelny, hromady dřeva v lese i u chat a dokonce i chaty samotné. Zatím jsme mu dokázali sedmadvacet požárů. Je ale možné, že jich bude víc, protože prověřujeme všechny nevyjasněné požáry na Vyškovsku, v Brně a na Hodonínsku, protože řádil také tam,“ vysvětlil šef vyškovských policistů Petr Buček.

Pyroman si bral na pomoc podpa-
ločáky Pepo a reklamní letáky a do akce se vydával většinou v noci. Lokality dobře znal, má totiž chatu v rekreační oblasti Jitřenka. Objek-

ty si vybíral náhodně. „V osmi případech mu jeho plán nevyšel úplně, ale v pěti chaty shořely na troud,“ upřesnil Buček.

Podle policistů jde o největší podobnou sérii požárů za posledních deset let. „V roce 2014 jsme měli případ dvacetiletého žháře, který

27 úmyslně založených požárů zatím policisté prokázali čtyřicetiletému žháři z Brna.

byl dobrovolným hasičem. Nyní dopadený muž však nikdy nedělal práci, která by s požáry souvisela. Jako motiv uvedl, že se zakládáním ohně bavil, chtěl na sebe přitáhnout pozornost a pak už nemohl přestat,“ doplnil Buček.

Muž je svobodný a trvale bydlí v Brně, proto se na jeho dopadení

podíleli i policisté z oddělení v Králově Poli. Pomohl i znalecký posudek grafologa, který určil, že provokativní žhářské anonymy hasičům psal stejný člověk.

Po jeho zatčení si oddechli policisté i hasiči, ale hlavně místní lidé. „Moc mě potěšilo, když jsem slyšel, že ho konečně mají,“ přiznal starosta Bučovic Radovan Válek. „Týral nás celé čtyři roky. Nikdo nevěděl, kde a kdy udeří. Lesáci na něj dokonce nalíčili fotopasti, ale bylo vidět, že lokalitu perfektně zná. Byl to pro nás nepolapitelný duch.“

Žhář je nyní ve vazbě a za porušování cizí věci a porušování osobní svobody mu hrozí až tříleté vězení. Škoda zatím přesahuje 2,3 milionu korun, ale podle policie se může ještě zvýšit. „Není ani vyloučené, že případ překvalifikujeme na obecné ohrožení,“ podotkl vyšetřovatel Pavel Kříž. – **Milada Prokopová**

Když mléčný bar, tak v protiatomovém krytu

BRNO Mléčné koktejly, ruské vejce, vlašák do papíru nebo termix. O několik desítek let zpátky vrátil své zákazníky nový retro mléčný bar Marcela Ihnačáka v protiatomovém krytu pod hradem Špilberk. „Je to příležitost ocitnout se prostřednictvím jídla v jiné době. Nabídka bude podobná jako za socialismu, ale z kvalitnějších ingrediencí,“ tvrdí známý šéfkuchař.

Samostatně přístupný bar má doplňovat expozici, která kryt s názvem 10-Z pozítří definitivně otevře veřejnosti. „U každé galerie je místo, kde se lidé mohou zastavit a dát si v klidu třeba kafe. My se rozhodli pro mléčný bar. V Brně už žádný není, navíc jde o zvyraznění dobového zážitku,“ vysvětluje Pavel Paleček, organizátor výstavy, jež bude otevřena denně kromě pondělí.

Návštěvníci projdou nejzajímavějšími částmi bunkru, uvidí diese-lagregát, filtrovnu nebo telefonní

ústřednu, celou řadu zařízení si mů-
žou vyzkoušet. V tunelech je nainstalovaná audiovizuální technika, na níž poběží programy spojené s historií krytu, města a regionu. Zájemci uvidí i unikátní funkcionalistické stoly od Josefa Poláška, u nichž zasedalo vedení Brna na Nové radnici od roku 1935, či dveře z cel smrti bývalého vězení na Cejlu.

Kryt vznikl za 2. světové války na ochranu obyvatel města před bombardováním. Po válce sloužil jako velkoobchod s vínem, po únoru 1948 si v něm ale komunisté zřídili velitelské stanoviště pro klíčové představitele města a kraje, jež bylo až do pádu režimu v utajení. Přes nutné stavební úpravy, aby mohl kryt sloužit veřejnosti, zůstává 10-Z stále součástí záchranného systému Jihozemního kraje. Splňuje dodnes všechna kritéria pro ukrývání při chemické či atomové havárii. (fz)