

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra andragogiky a personálního řízení

Tereza Houdková

INFORMAČNÍ PODPORA PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU V ČESKÉ REPUBLICE

INFORMATION SUPPORT FOR PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS
IN THE CZECH REPUBLIC

Bakalářská práce

Praha 2016

Vedoucí práce: PhDr. Renata Kocianová, Ph.D.

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Renatě Kocianové, Ph.D. za vedení, podporu, ochotu a cenné rady nejen při psaní závěrečné práce, dále PhDr. Ivě Poláčkové Šolcové, Ph.D. za konzultace k metodologii práce, a svým nejbližším za dlouhodobou podporu a pochopení.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu, a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá informační podporou pacientů s roztroušenou sklerózou, jejich blízkých i široké veřejnosti v České republice. První část práce vymezuje nemoc roztroušená skleróza jako takovou a popisuje vývoj informační podpory v České republice ve srovnání s vývojem světovým. Dále představuje jednotlivé české organizace, které se tímto onemocněním zabývají, a jejich činnosti včetně hodnocení způsobů a míry informování, které tyto organizace poskytují. Druhá část mé práce obsahuje analýzu úrovně informační podpory dle několika faktorů. Zvolený problém jsem řešila pomocí analýzy textu. Výsledkem je ucelený popis českých organizací (MS Centra, Unie Roska ad.) a jejich činností, který má užitek nejen pro pacienta s tímto onemocněním a jeho blízké.

KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza, patientská organizace, publikační činnost organizací, vzdělávání pacientů, informování pacientů, obsahová analýza

ABSTRACT

This bachelor thesis discusses information support of patients with multiple sclerosis, their families and the public in the Czech Republic. The first part of the thesis describes the disease multiple sclerosis itself and depicts the development of information support in the Czech Republic in comparison with the development in the world. It also presents various Czech organizations that deal with this disease, and their activities, including evaluation of the methods and extent of information that these organizations provide. The second part of my thesis contains an analysis of the level of information support according to several factors. I solved the selected topic using text analysis. The result is a comprehensive description of Czech organizations (MS Centre, Unie Roska, etc.) and their activities, which benefits not only the patients with this disease.

KEYWORDS

Multiple sclerosis, patient organization, information service, patient education, informing the patients, content analysis

OBSAH

Seznam použitých zkratk	8
0 Úvod	9
1 Roztroušená skleróza	11
1.1 Z historie onemocnění roztroušená skleróza	11
1.2 Charakteristika nemoci roztroušená skleróza	12
1.3 Výskyt roztroušené sklerózy	13
1.4 Příznaky a formy roztroušené sklerózy	15
1.5 Léčba roztroušené sklerózy	18
2 Vývoj podpory pacientů s roztroušenou sklerózou	20
2.1 Vývoj vydávání literatury o roztroušené skleróze	20
2.2 Pacientské organizace	21
2.2.1 Vznik pacientských organizací ve světě	22
2.2.2 Vznik a vývoj pacientských organizací v České republice	23
3 Organizace zabývající se problematikou roztroušené sklerózy v ČR	25
3.1 MS Centra	25
3.2 Pacientské spolky	27
3.2.1 Unie Roska	27
3.2.2 Sdružení mladých sklerotiků SMS	29
3.2.3 Svaz postižených civilizačními chorobami v České republice	29
3.3 Podpůrné programy	30
3.4 Rehabilitační terapie	32
3.5 Další společnosti	33
3.6 Virtuální komunity a poradny	34
3.6.1 Fóra	35
3.6.2 Skupiny na Facebooku	36

3.6.3 Webové stránky	36
4 Způsoby informování pacientů a jejich blízkých v současné době	39
4.1 Vydavatelská činnost	39
4.1.1 Časopisy	40
4.1.2 Vlastní zhodnocení časopisů	42
4.2 Osvětové, benefiční akce	43
4.3 Individuální podpora	44
4.4 Skupinová podpora	46
5 Analýza úrovně informační podpory pro pacienty s roztroušenou sklerózou v České republice	47
5.1 Analýza publikační činnosti	47
5.2 Zájem na pořádaných akcích	48
5.3 Analýza webových prezentací diskutovaných organizací	49
5.4 Srovnání dle typu produktu	51
5.5 Srovnání počtu pacientů a množství MS Center ve vybraných státech...	52
5.6 Registr pacientů s roztroušenou sklerózou	53
6 Závěr	54
7 Soupis bibliografických citací	56
8 Seznam obrázků	62
9 Seznam tabulek	63

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

CIS – clinically isolated syndrome, klinicky izolovaný syndrom

CEROS – Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou

CT – computer tomography, počítačová tomografie

EDSS – Expanded Disability Status Scale, Kurtzkeho stupnice postižení

EMSP – European Multiple Sclerosis Platform, Evropská platforma pro roztroušenou sklerózu

EU – Evropská unie

FTN – fakultní Thomayerova nemocnice

FN – fakultní nemocnice

FNKV – fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Praha 10

LF – lékařská fakulta

MS – multiple sclerosis, roztroušená skleróza

MSIF – Multiple Sclerosis International federation, Mezinárodní federace roztroušené sklerózy

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NF – Nadační fond

NFOZP – Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením

RS – roztroušená skleróza

SEP – sclérose en plaques, roztroušená skleróza

SMS – Sdružení mladých sklerotiků, klub, internetové fórum

SPCCH – Svaz postižených civilizačními chorobami v České republice

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice, Karlovo náměstí, Praha 2

UK – Univerzita Karlova v Praze

0 ÚVOD

Jako téma bakalářské práce jsem zvolila svou zkušenost posledních několika let: zkušenost s roztroušenou sklerózou. Téma je v mém životě natolik silně exponováno, že jsem se jej rozhodla přenést i do závěrečné práce studovaného oboru, jímž je Andragogika a personální řízení. V tomto kontextu propojuji roztroušenou sklerózu a její osvětu, vzdělávací, podpůrnou a výzkumnou činnost, a další způsoby, kterými jsou předávány informace nemocným touto chorobou, jejich blízkým, ale i široké veřejnosti.

Práce si klade za cíl popsat a zhodnotit úroveň informační podpory o roztroušené skleróze v České republice, která je realizována organizacemi zabývajícími se hlavně nebo pouze tímto onemocněním. U těchto organizací (pro účely práce používám pro všechny diskutované spolky, sdružení, společnosti, firmy a další jednotného označení organizace) budou srovnávány a hodnoceny způsoby a postupy, kterými informují potřebné. Cíle práce bude dosaženo obsahovou analýzou, nejčastěji analýzou hypertextu, ale i psaného textu, a v neposlední řadě bude doplněna popisem vlastních zkušeností.

Bakalářská práce je rozdělená do pěti kapitol. V první kapitole se zaměřím na onemocnění jako takové, jelikož pochopení závažnosti a zároveň nevyzpytatelnosti této nemoci vypovídá o tom, jak důležité je zpracovávané téma. Budu se opírat o publikace předních českých odborníků na tuto chorobu, prof. Havrdové a dr. Lenského, a doplním je texty zahraničních výzkumníků. V další kapitole bude popsán vývoj informační podpory pro pacienty a jejich blízké, tj. okolnosti vzniku a činnost spolkových a dalších organizací. Následně představím české organizace, které se onemocněním zabývají. V návaznosti popíšu způsoby, jakými organizace informují pacienty a jejich blízké, a v jaké míře (např. vydávaná literatura, pořádání konferencí a skupinových setkání).

Poslední kapitolou bude analýza úrovně informační podpory pro pacienty s roztroušenou sklerózou v České republice.

Smyslem práce by mělo být zhodnocení nabízených informací (v publikované literatuře, na vlastních webových prezentacích, při pořádaných událostech) různými poskytovateli v českém prostředí (což jsou organizace, spolky, i jednotlivci) co do jejich kvantity; kvalitu není v rámci této práce možné zhodnotit. Výsledek srovnání ocení každý, koho se onemocnění roztroušená skleróza nějak dotýká nebo jej zajímá.

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Podle aktuálního vydání Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 z roku 2014, jež publikuje Světová zdravotnická organizace, je znakový kód roztroušené sklerózy G35. Písmeno G udává, že jde o nemoc nervové soustavy: roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění, které postihuje centrální nervovou soustavu.,... je v rozvinutých zemích nejčastější příčinou progresivní neurologické invalidity u mladých nemocných. Pacienti mají akutně vzniklé neurologické obtíže (ataky, exacerbace) nebo pozvolný rozvoj neurologické disability.“ (Havrdová, 2015, s. 11). Roztroušená skleróza nezkracuje průměrnou délku života, ovšem často zásadním způsobem mění jeho kvalitu.

Odborný název nemoci zní roztroušená skleróza mozkomíšní (latinsky sclerosis multiplex cerebrospinalis, v angličtině multiple sclerosis, MS). V češtině se používá název roztroušená skleróza, zkráceně RS, hovorově např. ereska. Dříve se nemoc označovala polyskleróza (Lenský, 2002, s. 11). Slovo roztroušená je možné zaměnit za mnohočetná, diseminovaná: to vyjadřuje rozptýlenost zánětlivých ložisek v mozku a míše, a to jak místně, tak i časově. Skleróza pochází z řeckého skleros, tedy tuhý. Popisuje zánětlivé plaky v bílé hmotě, které budou popsány dále v textu.

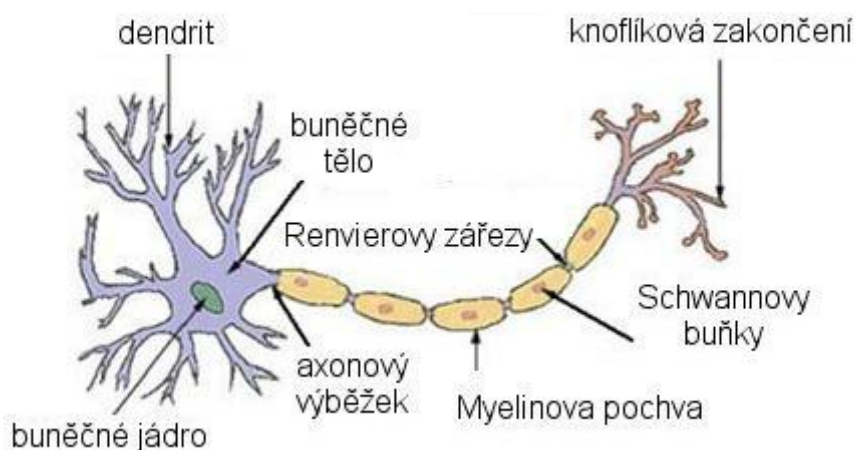
1.1 Z HISTORIE ONEMOCNĚNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Zmínky o nemocných s příznaky roztroušené sklerózy lze nalézt v literatuře dochované ze 13. století. První popisy nemoci pochází z přelomu 18. a 19. století, kdy si několik patologických anatomů všimlo zjizvení míchy, a případy charakterizovali jako sklerózu skvrnitou a ostrůvkovitou nebo sklerózu spinální. Choroba byla klinicky rozpoznána a popsána v roce 1868 francouzským neurologem a profesorem anatomické patologie J. M. Charcotem. Shrnul předchozí zápisky o nemoci, přidal poznatky ze své praxe a nemoc pojmenoval

sclérose en plaques, plakovitá skleróza (Lenský, 2002, s. 39). Do té doby se projevy často zaměňovaly za neurologické příznaky jiných nemocí, jako například syfilis (Havrdová, 2004, s. 8). V průběhu dalších let přispělo mnoho lékařů k popisu nemoci. Významným přínosem byl mj. rozvoj imunologie. Bylo učiněno mnoho experimentů, nasazeno mnoho druhů léčiv, ale výsledek nikdy nebyl valný (Lenský, 2002, s. 37–44). Snaha najít příčinu onemocnění nebyla dodnes naplněna. Dnešní výzkumy se nejčastěji zaměřují na vhodná léčiva, a také na lepší pochopení procesů onemocnění (Miller, 2011, nestr.).

1.2 CHARAKTERISTIKA NEMOCI ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je zánětlivé onemocnění autoimunitního charakteru postihující bílou i šedou hmotu centrální nervové soustavy. Bílou hmotu tvoří nervové buňky (neurony, viz obr. č. 1), které přenáší nervové vzruchy. Každý neuron má jeden dlouhý výběžek (axon, neurit), který je obalen izolační hmotou – myelinem. Díky němu je umožněno rychlé vedení vzruchů po nervových vláknech.



OBRÁZEK 1 STRUKTURA NEURONU. ZDROJ:

[HTTPS://CS.WIKIPEDIA.ORG/WIKI/ROZTROU%C5%A1EN%C3%A1_SKLER%C3%B3ZA#/MEDIA/FILE:NEURON_HAND-TUNED.SVG](https://cs.wikipedia.org/wiki/Roztrou%C5%A1en%C3%A1_skler%C3%B3za#/media/File:Neuron_Hand-Tuned.svg)

Při roztroušené skleróze dochází k poškozování myelinu (tzv. demyelinizaci) vznikem demyelinizačních ložisek, kolem kterých dochází k rozpadu myelinových pochev, čímž je vedení vzruchu narušené, zpomalené. Dokud není vyčerpána regenerační schopnost buňky, po několika dnech až týdnech se myelin částečně obnoví, ale vedení vzruchu již není stejně kvalitní. U některých pacientů dochází i k trhání nervových vláken, což může vést i k nevratnému poškození jejich funkce a neurologické invaliditě (Havrdová, 1999, s. 35).

Přestože je dnes lékařská věda velice pokročilá, panuje ohledně onemocnění mnoho nejasností. Průběh je vždy velice individuální, což také ztěžuje jakoukoli generalizaci. Příčina není známa; udává se, že se jedná o souhru několika faktorů: rizikové faktory prostředí, genetické vlivy, infekce virem Epstein-Barrové, kouření (Belbasis et al., 2015, nestr.). Roztroušená skleróza není dědičné onemocnění, ale určité genetické variace zvyšují riziko vzniku RS (Dyment et al., 2004, s. 104–109).

1.3 VÝSKYT ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Roztroušená skleróza je nemoc postihující neurologickou kondici mladých dospělých. První příznaky nemoci se projevují u dvou třetin pacientů mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života. Jak uvádí Lenský (2002, s. 11–12), existují také případy RS juvenilní (např. u dvouletého dítěte), RS opožděné, tardované (po padesátém roce života) či senilní. „Necelé jedno procento pacientů má prvé příznaky ve věku nižším než 10 let a vyšším než 59 let.“ (Havrdová, 1999, s. 20). Roztroušená skleróza, stejně tak jako další autoimunitní onemocnění, postihuje více ženy, uvádí se poměr 3:2 (Lenský, 2002, s. 11), častěji 2:1 (Havrdová, 2000, s. 16–17). Důvodem je pravděpodobně účast pohlavních hormonů na imunitních reakcích (Benešová, 2013, nestr.).

Celosvětově trpí roztroušenou sklerózou asi 2 500 000 lidí. Toto číslo je určené odhady, neboť v mnoha zemích nebyl vytvořen registr pro nové případy. Podle serveru Medical Tribune, dostupného z <http://www.tribune.cz/clanek/33066-diagnozu-rs-si-v-cr-kazdy-rok-vyslechne-tisic-pacientu> bylo v České republice v roce 2014 asi 19 000 postižených touto nemocí. Ačkoli v České republice již existuje registr pacientů s roztroušenou sklerózou, data nejsou kompletní, tudíž je toto číslo dáno odhadem. Počet nově diagnostikovaných pacientů v České republice stoupá každoročně asi o 1 000 (tamtéž), což Českou republiku řadí mezi nejvíce ohrožené země roztroušenou sklerózou, společně s Německem, Dánskem, Norskem, Velkou Británií, Polskem, Kanadou a dalšími (Atlas of MS, 2013, s. 8).

Výskyt onemocnění je nerovnoměrný, nicméně byly vyzorovány určité zákonitosti:

- počet postižených roztroušenou sklerózou souvisí se zeměpisnou šířkou, potažmo množstvím slunečního záření: čím dále od rovníku, tím větší počet nemocných. Má se za to, že důvodem je vitamin D, obsažený nejhojněji ve slunečním záření. Alonso a Hernán (2008) jsou ovšem toho názoru, že tento trend by mohl vymizet
- více je ohrožená severní polokoule: Evropa a Severní Amerika hlásí pět- až desetkrát více pacientů postižených roztroušenou sklerózou než ostatní (obydlené) kontinenty (Lenský, 2002, s. 47). Tento fakt ovšem může být ovlivněn úrovní lékařské péče (Atlas, 2008, s. 5, 34) a mírou sdělování informací těmito zeměmi
- rasový faktor: nejvíce ohrožená je europoidní rasa, z poloviny negroidní rasa. Onemocnění se nejvíce vyhýbá mongoloidní rase, která je dnes nejpočetnější (Havrdová, 2000, s. 16–17)

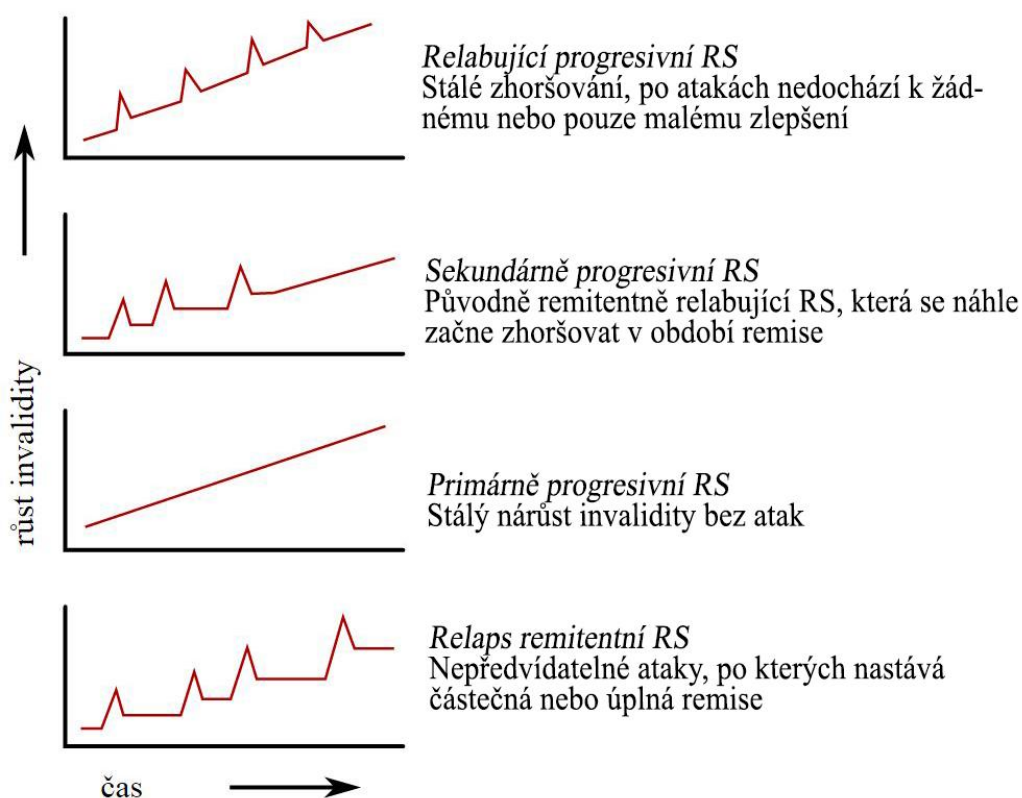
1.4 PŘÍZNAKY A FORMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Toto onemocnění se u každého pacienta projevuje jiným způsobem, v odlišné kvalitě i kvantitě, a zároveň individuální projevy nemoci nemusí být pokaždé stejné. Příznaky se mohou objevit jako ataka nemoci, ale i spontánně například po delší námaze, a samy za několik hodin odezní. Některé symptomy však neodezní nikdy. Ataka nemoci je neurologický příznak slučitelný s roztroušenou sklerózou, trvá-li déle než 24 hodin, ovšem je potřeba vyléčit horečku a infekci (Lenský, 1996, s. 41), v takovém stavu totiž nemusí jít o ataku, ale jen o přechodné zhoršení příznaků. Podle typu klinického příznaku lze určit, ve které části CNS se vytvořilo zánětlivé ložisko. Mezi nejčastější příznaky nemoci patří:

- brnění končetin a těla, třes, změny citlivosti
- vizuální symptomy: mlhavé či dvojité vidění, které zároveň může upozorňovat na zánět očního nervu
- nystagmus, tj. kmitavý pohyb očních bulbů
- poruchy hybnosti od neobratnosti až po dočasné ochrnutí, spíše celé levé nebo pravé poloviny těla než horní a dolní poloviny
- potíže s chůzí (zakopávání, vláčení jedné nebo obou nohou)
- ztuhlost a těžkost končetin (spasticita) nebo svalová slabost, může být spojená s bolestmi a křečemi
- poruchy rovnováhy (tento stav může připomínat motání opilé osoby, což může v pacientově okolí způsobovat nepochopení, nedůvěru)
- výrazná únava, která nesouvisí s fyzickou námahou
- řečové, paměťové a další kognitivní poruchy
- sfinkterové obtíže (retence nebo inkontinence moči, stolice)
- deprese a úzkosti (Havrdová, 2004, s. 27–28)

V roce 1996 definovala americká National Multiple Sclerosis Society (Národní společnost pro roztroušenou sklerózu) čtyři formy roztroušené sklerózy (Lublin

et al., 2013, s. 278), které přehledně znázorňují grafy na následujícím obrázku. Vodorovná osa určuje průběh v čase, svislá osa znamená nárůst invalidity. Onemocnění nejčastěji začíná relaps remitentní formou, která se vyznačuje atakami (relapsy), mezi kterými je různě dlouhé období zlepšení (remise). Ta může trvat týdny až desítky let, avšak minimálně 30 dní, jinak se nové příznaky považují za součást poslední ataky (Havrdová, 2004, s. 30). Stav se může zlepšit až do původní podoby. Tento typ progresu nemoci je nejlépe ovlivnitelný moderními medikamenty. Druh typ je primárně progresivní, kdy se postupně prohlubuje pacientova invalidita, přičemž netrpí atakami. Třetí typ, sekundárně progresivní, je kombinací prvních dvou zmíněných typů. Poslední, čtvrtý typ je relabující progresivní, který je atakovitého charakteru, ovšem bez výrazného uzdravení v době remise.

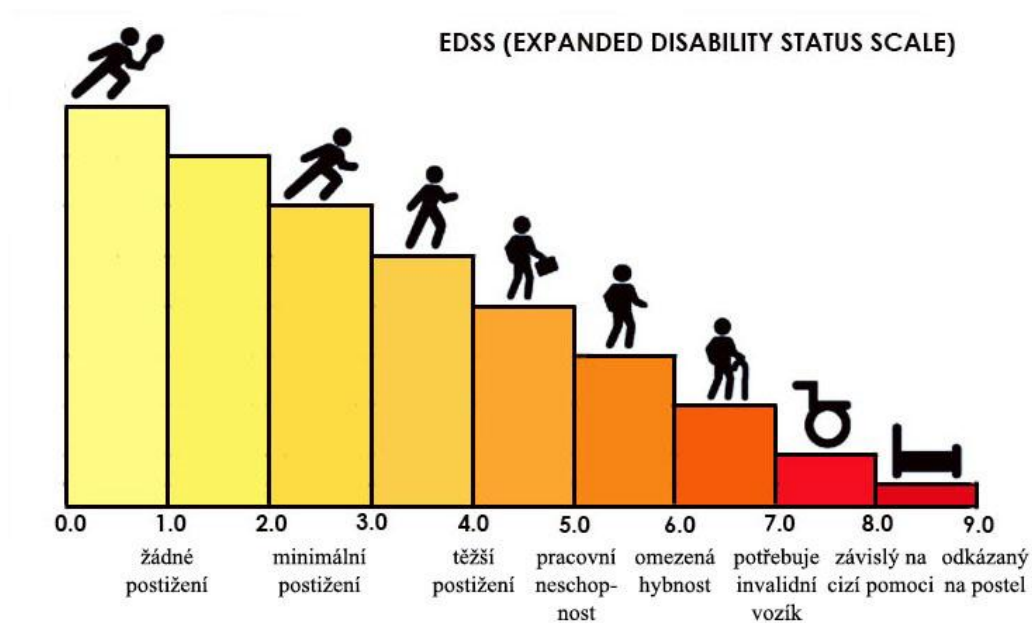


OBRÁZEK 2 TYPY PROGRESE. ZDROJ:

[HTTPS://UPLOAD.WIKIMEDIA.ORG/WIKIPEDIA/COMMONS/9/90/MS_PROGRESSION_TYPES_CS.SVG](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/9/90/MS_progression_types_cs.svg)

Jinou formou je tzv. klinicky izolovaný syndrom (clinically isolated syndrome, CIS). Označuje první epizodu neurologických příznaků, které trvají minimálně 24 hodin, tedy první ataku. To samotné ovšem pro diagnózu roztroušené sklerózy nestačí. Diagnostika se nyní řídí McDonaldovými kritérii z let 2001 a 2005, která nahradila kritéria dřívější kvůli technologickému pokroku v zobrazovacích technologiích, jako je magnetická rezonance, která je pro diagnózu nezbytná (případně nahraditelná počítačovou tomografií, CT). Zjednodušeně je podle McDonaldových kritérií pro diagnózu roztroušená skleróza mít minimálně kombinaci ze dvou následujících: alespoň jedna ataka, alespoň jedna léze, zvětšení počtu lézí, progresse invalidity, pozitivní lumbální punkce mozkomíšního moku.

Invalidita je objektivně hodnocena podle Kurtzkeho stupnice postižení neboli rozšířené stupnice stavu invalidity (Expanded Disability Status Scale, EDSS). Rozpětí stupnice je 0–10, stupňuje se po polovině bodu, přičemž 0 znamená bez obtíží, normální neurologický nález, a 10 znamená úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy (Kurtzke, 1983, s. 1444–1452). Hodnotu EDSS zjišťuje pacientův neurolog, který při lékařské prohlídce hodnotí úroveň postižení neurologických funkcí, ze kterých následně určí výslednou hodnotu.



OBRÁZEK 3 KURTZKEHO STUPNICE POSTIŽENÍ. ZDROJ: [HTTP://WWW.HSCTSTOPSMS.COM/EDSS-2/](http://www.hsctstopsms.com/EDSS-2/)

1.5 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Jelikož příčina nemoci není známá, neexistuje zatím cílená léčba. Nemoc tedy není vyléčitelná, ale je léčitelná. Vyléčit se dá akutní ataka, na kterou se intravenózně (nitrožilně) užívají kortikosteroidy. Přetrvávající příznaky nemoci se dají léky zmírnit nebo úplně vyléčit (tzv. terapie symptomatická), v určitých případech je doporučovaná účinná rehabilitace. Léčivý se dá zpomalit nebo úplně zastavit progresi nemoci (což platí jen u určitých forem roztroušené sklerózy, jak již bylo psáno výše), hlavně moderní biologickou léčbou, která je cílená přímo na problém, a nezatěžuje tedy zbytek organismu. Je však velice nákladná a pacient tak prochází přísným schvalovacím procesem vedeným lékaři a zástupci zdravotních pojišťoven. Existuje několik druhů léčebných cest, a v nich mnoho přípravků. Ovšem stanovování léčby je vždy individuální dle průběhu nemoci, a jelikož není pro tuto práci zásadní, nebudu jej dále rozepisovat. Je však potřeba zmínit, že je vždy zásadní započít léčbu co nejdříve, pokud existuje. Omezí se tak poškození nervů a jejich myelinu; při velkém poškození a při vážné progresi již bohužel není dlouhodobá léčba účinná.

Z důvodu neznámé příčiny nemoci nelze stanovit ani preventivní kroky. Ze zkušeností pacientů je zřejmé, že psychická pohoda pozitivně ovlivňuje přetrvávající symptomy. Dále se doporučuje zdravý stravovací režim, dostatek pohybu, a doplňování vitamínu D. Pohyb je vhodný také kvůli co nejrychlejší rekonvalescenci po případné atace, jelikož svaly mají svou paměť. Díky té je možné již při krátkém tréninku znovu nabýt původní svalové schopnosti.

Asi 50% pacientů s roztroušenou sklerózou trpí depresemi, až 36% úzkostmi. Důvodem jsou, vedle sdělení nelehké diagnózy, produkty zánětlivých buněk (Havrdová, 2015, s. 36–38). Deprese snižuje celkovou pacientovu aktivitu a obecně kvalitu života. Výraznou pomocí jsou psychoterapie a současně podávaná psychofarmaka. I v dnešní době bohužel v naší společnosti přetrvává jakýsi ostych z návštěvy psychologa či psychoterapeuta. Tento přístup však hodnotím jako naprosto zbytečný a škodlivý, neboť je dokázané, že tato podpora pacientům skutečně velmi pomáhá.

2 VÝVOJ PODPORY PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Ještě ve druhé polovině minulého století patřila roztroušená skleróza do oblasti tabu. Mezi odborníky panoval názor, že čím méně toho pacient o své nemoci ví, tím lépe. Tento fakt má za následek to, že se informace o chorobě stále nedostaly do školních učebnic a do povědomí široké veřejnosti se šíří jen velmi pomalu. Představa o onemocnění je mnohdy negativnější, než jaká je skutečnost. Pomalu se i na našem území ukotvil západní přístup, že nemocný má právo vědět, co se s ním děje, má právo znát své možnosti. O tom, jak je důležité, aby byl pacient informovaný, se zmiňuje Havrdová (2004, s. 7): nelze bojovat s neznámým, proto je potřeba vědět, co se děje, „... jen racionálně podaná a dostatečná informace může člověku pomoci postavit se k problému čelem. Zatajování ... Vedlo k nepřiměřené reakci nemocných, jejich rodin, přátel i zaměstnavatelů.“

2.1 VÝVOJ VYDÁVÁNÍ LITERATURY O ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE

První samostatná monografie o roztroušené skleróze vznikla přičiněním J. M. Charcota v roce 1869 (Lenský, 2002). Jednou z prvních odborných publikací v českém jazyce byla informativní brožura Roztroušená skleróza autorů F. Hanzala, P. Lenského a kolektivu, která vyšla v roce 1973. O pět let později následovalo druhé, přepracované vydání (Lenský, 1996). Další významnou knihou odborného charakteru byla Roztroušená sklerosa mozkomíšní P. Jedličky z roku 1981. Prvním počinem určeným pro laickou veřejnost byl počátek vydávání časopisu Roska v květnu 1984. Časopis vychází dodnes, a to čtyřikrát ročně; podrobněji bude popsán dále v textu. V roce 1996 zahájila Unie Roska, o které bude také psáno dále, vydavatelskou činnost zaměřenou na širší veřejnost. V Edici Roska od té doby vyšlo 7 knižních publikací, mimo edici řada dalších titulů ve formátu jak knižním, tak i audio a video. Významným

autorem je P. Lenský, který publikoval o roztroušené skleróze více než čtyři desítky odborných článků a v letech 1996 a 2002 dvě populární publikace. V těchto knihách srozumitelnou formou popisuje vše od příznaků nemoci přes její léčbu a rehabilitaci, až k zájmovým organizacím pacientů. Právě Lenského první titul mohl být uceleným rádcem a pomocníkem pacienta, který do té doby mohl disponovat pouze informacemi získanými přímo od lékařů. Dříve vydané publikace byly pro nemocné bez přístupu do lékařské knihovny prakticky nedosažitelné. Nejčastěji u nás publikuje neuroložka E. Havrdová. Její první monografie zabývající se roztroušenou sklerózou určená pro veřejnost byla vydána v roce 1998. Od té doby publikovala desítky článků do tuzemských i zahraničních periodik, odborných i neoborných. Mimo svazky zabývající se nemocí jako takovou vyšlo i několik knih zaměřených na doplňkovou péči jako je rehabilitace, psychoterapie a dietologie.

Za posledních 20 let se situace výrazně zlepšila. Publikace jsou již běžně dostupné i v městských knihovnách a na toto dříve tabuizované téma každoročně vychází nová díla, o nichž bude referováno dále.

2.2 PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Význam pacientských organizací se v posledních několika desítkách letech výrazně zvyšuje. K jejím původním cílům – sdílení informací, psychologické podpoře pacientů i jejich rodin, obraně práv pacienta – přibývají cíle nové. Jelikož je nyní na zástupce pacientů brán větší zřetel, jejich slovo má větší hodnotu, účastní se debat o tvorbě zdravotní politiky a dostávají se rychleji k potřebným informacím i léčbě. Je zde patrné logické sdružování ve větší celky (Konečná, 2007, s. 364–365).

2.2.1 VZNIK PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ VE SVĚTĚ

První oficiální pacientská organizace vznikla v roce 1946 na popud novinového inzerátu jedné pacientky ve Spojených státech amerických. Již o rok později tato společnost fungovala jako národní organizace, National Multiple Sclerosis Society. Nedlouho poté začaly vznikat podobné národní organizace v Evropě. Dnes má ze 46 evropských států svou národní organizaci 35 zemí. V roce 1967 vznikla Multiple Sclerosis International Federation (Mezinárodní federace roztroušené sklerózy, MSIF), aby spojovala národní organizace pro roztroušenou sklerózu (tehdy jich bylo osmnáct), z New Yorku přesídlila do Vídně, dnes je její sídlo v Londýně. Z webové stránky <http://www.msif.org/> plyne, že k listopadu 2015 sdružovala 33 stálých členů, 12 přidružených členů a spolupracuje s dalšími 46 zeměmi. Jejím úkolem je shromažďování informací vyplývajících z činnosti národních organizací, jejich podpora, zjednodušování kooperace mezi členskými organizacemi, a členy mezinárodních výzkumných týmů. European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) se sídlem v Bruselu byla založená roku 1989. Její poslání je obdobné jako u MSIF: sdílení informací, podporování výzkumů, vytváření kampaní pro zvyšování povědomí o nemoci, a navíc pomáhá upravovat legislativu ve prospěch nemocných s roztroušenou sklerózou na evropské i národní úrovni. Sdružuje 40 členů ze 35 zemí.

Cílem těchto organizací je svět bez roztroušené sklerózy. Jelikož je toto onemocnění nevyléčitelné, je zde největší snaha nemoc a její procesy co nejlépe pochopit, informovat v tomto smyslu nejen pacienty, ale i širokou veřejnost, poskytnout pacientům vhodnou léčbu, a integrovat nemocné do plnohodnotného života.

2.2.2 VZNIK A VÝVOJ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ V ČESKÉ REPUBLICE

Potřeba organizování vzešla od lázeňských pacientů v sedmdesátých letech dvacátého století díky společnému problému a zájmu o informace. První oficiální pokus o vytvoření sdružení můžeme pozorovat v lednu roku 1972, kdy byl skupinou převážně lékařů z lázní na Český svaz zdravotně postižených podán požadavek na vznik specializované sekce pro nemocné s roztroušenou sklerózou v rámci Svazu. Žádost byla akceptována jen částečně, jelikož socialismus nepolitickým organizacím nepřál.

Od roku 1983 se iniciativy ujali sami nemocní, začaly vznikat kluby (v Praze, Chomutově, Lounech, Liberci), které si říkaly Roska. Rozvívěla se spolupráce s pražskými neurology: organizovaly se přednášky, besedy, společná rehabilitační cvičení. V lednu 1984 se konala první velká společná akce zástupců a členů Rosky, v červnu téhož roku první rekondiční výjezd se sedmapadesáti účastníky.

V listopadu 1989 se spolky osamostatnily od Svazu zdravotně postižených. V roce 1987 byla snaha spolků spojit se s Mezinárodní federací roztroušené sklerózy režimem zavrhnuta. Vstup byl úspěšný až o osm let později, kdy už byly regionální kluby sdružené v jednu organizaci s názvem Unie Roska. Ta byla registrována v roce 1992 jako „... zájmové, svépomocné humanitární občanské sdružení“ (Lenský, 2002, s. 169). Dnes je Unie Roska „... řádnou a vítanou součástí téže významné světové federace MSIF, je členem plnohodnotným, oceňovaným dokonce jako vzor.“ (Lenský, 2014, dostupné z <http://www.roska.eu/historie/uvod-do-historie-unie-roska.html>). V roce 2015 sdružuje Unie Roska 30 regionálních organizací po celé České republice. Další informace o Unii následují v samostatné kapitole 3.2.1.

Dalšími formami pomoci, které budou v textu dále rozepsány, patří následující:

- Mezinárodní den roztroušené sklerózy
- konference pro veřejnost
- skupinové terapie, podpůrné skupiny pro pacienty nebo jejich blízké
- pomoc po telefonu nebo dojíždění specializovaných sester domů za pacientem
- společná rehabilitační a rekonvalescenční cvičení
- finanční podpora ad.

3 ORGANIZACE ZABÝVAJÍCÍ SE PROBLEMATIKOU ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY V ČR

Jelikož pomáhajících organizací dnes existuje celá řada, a stále přibývají nové, vybrala jsem pro účely bakalářské práce pouze takové organizace, v jejichž stanovách nebo cílech snažení se přímo vyskytuje pomoc nemocným s roztroušenou sklerózou. V širším slova smyslu by se totiž dalo chápat, že problematikou osob s touto nemocí se zabývá jakákoli nadace nebo charita, kterákoli firma vyrábějící nebo zajišťující zdravotnické potřeby, nebo společnost zabývající se rehabilitacemi.

3.1 MS CENTRA

MS Centrum, nebo také Centrum pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy, Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění, je, jak název napovídá, specializované lékařské pracoviště, kde se diagnostikuje a léčí demyelinizační onemocnění, nejčastěji roztroušená skleróza, a tito pacienti se zde soustřeďují. Zřizovatelem je Ministerstvo zdravotnictví České republiky. O pacienty se stará tým neurologů (ve většině Center má pacient svého neurologa), a specializované zdravotní sestry. Pacienti sem dochází na pravidelné kontroly, ve výjimečných případech (např. vysoké EDSS) lékař dojíždí za pacientem. V rámci nemocnice, kde centrum působí, je zajišťována konziliární péče ve spolupráci s klinikami a ústavy jiných oborů (urologie, gynekologie, oftalmologie, apod.). Nadační fond Impuls poukazuje na nedostatečnou finanční podporu Center: ne všechna jsou důstojně a potřebně vybavená, potýkají se s nedostatkem prostoru, nemají dostatek peněz na zaplacení služeb fyzioterapeuta, psychoterapeuta nebo sociálního pracovníka, jak je zvykem v západních zemích. Naplnit ideu o komplexní péči se v posledních několika měsících pomalu zlepšuje.

MS Center v České republice slouží 15 (informace ke konci roku 2015), s vedoucím pracovištěm při Neurologické klinice 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Jejich působíště je následující:

- Brno-Bohunice (MS Centrum při neurologické klinice FN Brno)
- Brno (MS Centrum při neurologické klinice FN u Sv. Anny v Brně)
- České Budějovice (Ambulance pro demyelinizační onemocnění při Nemocnici České Budějovice)
- Hradec Králové (MS Centrum při neurologické klinice FN Hradec Králové)
- Jihlava (MS Centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava)
- Olomouc (Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky FN Olomouc)
- Ostrava-Poruba (MS Centrum při neurologické klinice FN Ostrava)
- Pardubice (MS Centrum při neurologickém odd. Krajské nemocnice Pardubice)
- Plzeň (MS Centrum při neurologické klinice FN Plzeň)
- Praha 10, Královské Vinohrady (MS Centrum při neurologické klinice 3. LF UK a FNKV)
- Praha 2, Nové město (MS Centrum při neurologické klinice 1. LF UK a VFN)
- Praha 4, Krč (Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění při neurologické klinice FTN)
- Praha 5, Motol (MS Centrum při neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol)
- Teplice (MS Centrum při neurologickém odd. Nemocnice Teplice)
- Zlín (MS Centrum při neurologickém odd. Baťovy nemocnice Zlín)

MS Centrum je prvním a v podstatě jediným místem, kde se pacient setkává s lékařem-neurologem, který mu vysvětluje, co se s ním děje. Proto je žádoucí, aby měl lékař na pacienta dostatek času, to však bohužel není vždy možné. Čas

pacienta strávený s lékařem se pohybuje mezi 10 a 30 minutami; problém je diskutován dále v textu. Podle Atlasu roztroušené sklerózy z roku 2008 i 2013 se počet neurologů zvyšuje, stejně tak se ale bohužel navyšuje počet nemocných s roztroušenou sklerózou.

3.2 PACIENTSKÉ SPOLKY

3.2.1 UNIE ROSKA

Unie Roska postižených roztroušenou sklerózou v ČR, nebo také Česká MS společnost, je nezávislý dobrovolný spolek, který sdružuje osoby se společným zájmem: pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou na poli sociálním, zdravotním a informačním, a osoby touto nemocí postižené. Má celostátní působnost, sdružuje 30 samostatných regionálních klubů s vlastní právní subjektivitou, které samy organizují ozdravné a jiné události. Tyto kluby vznikaly v České republice od roku 1983, sdružující Unie byla ustanovena v roce 1992. Podle webových stránek Unie Roska <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php> bylo v klubech v roce 2014 registrovaných přes 3300 členů. Členem sdružení se může stát jakýkoli občan České republiky, kterému byla nemoc diagnostikovaná, nebo který má pozitivní vztah k lidem postiženým roztroušenou sklerózou.

O pozadí zakládání Unie Roska se vyjadřuje J. Zíka následovně: „Unii Roska jsem založil proto, abych sjednotil lidi s RS do jedné organizace, jednoho právního subjektu, regionální Rosky tím získaly i v rámci Unie samostatnost. Osamostatnili jsme se od bývalého Svazu invalidů (nástupnické organizace SPCCH) a tím získali i přístup k lepšímu financování. Byla to také podmínka Mezinárodního MS společenství IFMSS (dnešní MSIF), aby všichni čeští roskaři byli tzv. pod jednou střešou. Původní název organizace byl Českomoravská unie hnutí Roska, ale kvůli zahraničí byla později

přejmenována jen na Unii Roska v ČR, Českou MS společnost.“ (Plavcová, 2011, dostupné z <http://www.roska.eu/o-rosce/pribehy-a-osudy/273-tak-trochu-ne-obycejny-zivot>).

Mezi aktivity Unie, které jsou otevřeny i nečlenům, patří například činnost publikační (vydávání knižních titulů, audio a video nosičů, a časopisu Roska), edukační (realizace odborných přednášek, aktualizace informačního zpravodajství, vydávání vzdělávacích tiskovin, sociální a pracovně právní poradenství, zajišťování vzdělávacích a rekvalifikačních kurzů), klubová (centra slouží nejen jako místo setkání nemocných, ale je zde také prostor pro společná cvičení, kurzy atd.), v neposlední řadě pořádání různých programů (tematické zájezdy, rekondiční a rehabilitační cvičení a pobyty, benefiční akce ke Světovému dni roztroušené sklerózy, konference a výstavy). Unie zajišťuje státní i jiné dotace a další finanční či hmotné dary, a prostředky dále rozděljuje do krajských klubů. Aktivně spolupracuje s lékaři i dalšími patientskými organizacemi, a jako Česká MS společnost je členem mezinárodní MSIF a evropské platformy EMSP, kde zastupuje zájmy nemocných s roztroušenou sklerózou.

Unie Roska se prezentuje pěti symboly: názvem, logem, symbolem růže, heslem a barvou. Název Roska je spojením počátečních písmen nemoci: ROztroušená SKleróZA. Kromě vlastního loga, které existuje v české a anglické variantě, je charakteristickým grafickým symbolem růže („růžička přátelství“), vyjadřující jednak trnitou cestu životem nemocného, jednak je anglický ekvivalent „rose“ souzvučný s názvem Roska. Motto Unie zní „Sursum corda“, česky „Vzhůru srdce“, a nabádá k boji s nemocí, jelikož kapitulace má katastrofické následky. Typickou barvou je zelená, barva naděje, zdraví, klidu (Portál ROSKA, 2007).

3.2.2 SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ SMS

SMS – Sdružení mladých sklerotiků je patientská organizace, jejímž cílem je pomoci mladým lidem s překonáváním diagnózy roztroušená skleróza, a zkvalitňování života pacientů s tímto nelehkým osudem. Cíle se snaží dosáhnout informováním a vzděláváním nejen členů organizace a pacientů, ale i široké veřejnosti popularizováním nemoci, a to při různých kulturních a sportovních akcích, které organizace sama pořádá. Organizace považuje za důležité komunikaci a setkávání: poskytuje poradenství a platformu ke komunikaci (webové stránky a fórum, o kterém budu psát níže), a pro členy pořádá mnoho společenských programů. Webové stránky Sdružení <http://www.mladisklerotici.cz/> mají pro oblast medicíny svého odborného garanta, a to neuroložku MUDr. E. Medovou z FNKV. Sdružení má krásné, motivující heslo: „Řekli Vám, že máte roztroušenou sklerózu a Vy nevíte, co dál? Nezoufejte! Nejste sami, nám bylo taky tak. Proto je tu SMS. Jsme tady, abychom Vám pomohli překonat ty nejtěžší začátky a ukázali Vám nové možnosti.“ (Klub SMS, 2015, dostupné z <http://portal.klubsms.cz/>). Sdružení vzniklo v roce 2005 v Praze, nyní má sídlo v Mělníce. „Členem sdružení SMS ... se může stát každý občan České republiky, který má zájem aktivně se zapojit do činností souvisejících se zkvalitněním života lidí s diagnózou Roztroušená skleróza...“ (Stanovy Občanského sdružení SMS, 2009, nestr.). Členský příspěvek činí 200 Kč ročně.

3.2.3 SVAZ POSTIŽENÝCH CIVILIZAČNÍMI CHOROBAMI V ČESKÉ REPUBLICE

Svaz postižených civilizačními chorobami v České republice, z.s. (SPCCH v ČR), fungující přes 25 let, dle své webové prezentace www.civilky.cz „...propojuje celorepublikovou síť 330 specifických ... organizací a klubů: kardiaků, diabetiků, lidí s roztroušenou sklerózou, respiračními chorobami, onkologickými onemocněními, a dalších skupin zdravotně postižených osob.“ Cílem je začlenění osob dlouhodobě nemocných zpět do společnosti. Svaz

pořádá rehabilitační a rekondiční cvičení a pobyty, soustředí se na prevenci civilizačních chorob.

3.3 PODPŮRNÉ PROGRAMY

Některé farmaceutické firmy nabízejí nadstandardní podporu uživatelům jimi vyráběných léčiv. Takovou společností je například TEVA nebo Sanofi. Podle informací pacientů z facebookové skupiny Roztroušená skleróza jsou ve světě tyto programy rozšířené, v České republice v prosinci 2015 fungovaly právě dva od zmíněných firem, další dva podobné programy již zanikly.

MS One to One je program společnosti Sanofi, divize Genzyme, pro pacienty, kteří užívají jedno z jimi vyráběných léčiv pro relaps-remitentní formu roztroušené sklerózy: teriflunomid s obchodním názvem Aubagio, nebo látku alemtuzumab, prodávanou v České republice pod názvem Lemtrada. Členům programu je otevřená speciální webová stránka <https://msonetoone.cz> a podpora formou e-mailů a SMS zpráv, které slouží především jako připomínka sjednané kontroly u lékaře. Dále tento program vzdělává zdravotnický personál pečující o pacienty s touto chorobou. Bohužel program pro české pacienty nezajišťuje telefonickou podporu, je nutné ovšem dodat, že lék je v České republice dostupný teprve několik měsíců, tudíž ho nevyužívá veliký počet pacientů. Program je mezinárodní, zřejmě otevřen pro každý trh, který využívá výše zmíněné přípravky. Například ve Spojených státech Amerických je dostupná telefonická podpora 24 hodin, 7 dní v týdnu.

RS Kompas je program farmaceutické společnosti TEVA, která vyrábí jeden z léků první volby, Copaxone. Cílem programu je pomoc pacientům, kteří užívají tento přípravek, a to především díky specializovaným sestřám, které mohou například dojet za pacientem a pomoci mu aplikovat lék. Zároveň je zde možná telefonická konzultace v případě, že není možné spojit se přímo s

lékařem. Společnost vydává útlý čtvrtletník, ve kterém vychází rozhovory s pacienty nebo lékaři. Je skvělý k zamyšlení nad svou nemocí, nad sebou samým, pro srovnání s jinými pacienty a nad vnímáním okolí vůbec, poskytuje psychickou podporu a motivaci. V časopise jsou většinou jen zkrácené verze rozhovorů nebo článků, celý přepis lze nalézt na webu společnosti, <http://www.rskompas.cz/>. Tamtéž se nachází i obecné informace o nemoci, sociální poradna a další aplikace, jako je trénink kognitivních funkcí.

Osobně využívám program RS Kompas, jelikož si aplikuji lék vyráběný farmaceutickou společností TEVA. Díky tomuto podpůrnému programu uvažuji o výrobci léku i o léku samotném velice pozitivně, a neuvažovala bych o jeho změně. Je příjemné vědět, že se mám na koho obrátit, kdykoli by to bylo potřeba, a časopis RS Kompas v mé poštovní schránce mě vždy potěší. Věřím, že takto efektivně si společnost oblíbilo mnoho dalších pacientů, z čehož obě strany jen profitují.

Specializované zdravotní sestřičky pomáhají také ve společnosti Sestry v akci. Jejich cílem je poskytování rychlých a zároveň kvalitních služeb, které řeší situace vzniknuvší kvůli roztroušené skleróze. Pomoc probíhá pouze telefonicky, a to v odpoledních a večerních hodinách, kdy již není možné dovolat se do MS Center. Bohužel tato služba ale nefunguje o víkendech. Tento projekt zahájil svou činnost v červnu 2014 a spadá pod NFOZP.

Program Ad Vitam doplňuje službu Sestry v akci nejen terénním programem, ale i telefonní linkou, která funguje nepřetržitě 24 hodin, 7 dní v týdnu. Do obou těchto programů se může zapojit jakýkoli pacient s roztroušenou sklerózou.

3.4 REHABILITAČNÍ TERAPIE

Lékařská rehabilitační péče je často organizována ve spolupráci s MS centrem, do kterého pacient dochází. Jde o komplexní činnost, která ovlivňuje různé pacientovy problémy, vykonávanou týmem odborníků jako jsou fyzioterapeuti, ergoterapeuti, psychoterapeuti a další.

Spolek MSrehab rozvíjí rehabilitační postupy v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou. Podílí se na vzdělávání fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů specializovaných na toto onemocnění. Je zde snaha vytvořit informační a kontaktní základnu pro terapeuty zmíněných oborů, kteří pečují o pacienty s roztroušenou sklerózou. Členové spolku aktivně přispívají do odborných přednášek a konferencí. Spolek pořádá v lednu 2016 již třetí konferenci na téma Fyzioterapie, psychoterapie a roztroušená skleróza, dále společně organizuje rehabilitační cvičení.

CEROS, Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s., je společnost, která rozšiřuje koncepci rehabilitační léčby pacientů s roztroušenou sklerózou, a také spolupřátá nebo spolufinancuje vzdělávací, kulturní, vědecké a další aktivity. Centrum bylo založené v roce 2003, sídlo má v Rudné u Prahy. Tým společnosti je tvořen fyzioterapeuty a neurology, v čele s fyzioterapeutkou PhDr. K. Řasovou, Ph.D. Společnost vznikla jako reakce na projekt, podporovaný Nadačním fondem Impuls, který měl za cíl prozkoumat potřeby nemocných s roztroušenou sklerózou v souvislosti nejen s rehabilitační péčí, a poté navrhnout pracoviště, které by takové potřeby bylo schopné naplnit. Z potřeby řešit tuto problematiku dále jako právnická osoba byla založena tato společnost, jejíž vizí je „... vybudovat síť hierarchizovaného systému pracovišť, která by v celém státě zajišťovala včasnou, trvalou, specifickou a komplexní péči. Dále CEROS pořádá projekty, jejichž cílem je informovat lidi s RS, odborníky, ale i laickou

veřejnost o onemocnění RS, možnostech léčby a možnostech/nutnosti aktivního začlenění do společnosti.“ (Řasová, 2013, dostupné z <http://www.ceros.mobi/onas/>). Vytvořené standardy v rehabilitaci prezentuje společnost jak na národní, tak i mezinárodní úrovni. Vytváří a školí tým expertů, kteří se problematice věnují. Svoji pomoc poskytují každému, kdo trpí neurologickými obtížemi, tedy nejen pacientům s roztroušenou sklerózou, ale například i lidem po cévní mozkové příhodě, nebo osobám s poraněným mozkiem či míchou.

3.5 DALŠÍ SPOLEČNOSTI

Nadační fond Impuls byl založený 6.4.2000 v Praze. Jeho účelem je finančně podporovat projekty v oblasti roztroušené sklerózy, jako je výzkum, terapie a rehabilitace, i osvěta. Fond také pořádá sportovní a kulturní akce MaRS – Maraton s roztroušenou sklerózou, terapeutické programy pro pacienty a vzdělávací semináře. Z prostředků fondu bylo hrazeno vybavení pro některá MS Centra, a také služby fyzioterapeutů a psychoterapeutů. V roce 2013 inicioval Nadační fond Impuls vznik prvního a dosud jediného celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS, což je zatím jeho největší vědecko-výzkumný projekt. Registr shromažďuje data o pacientech, které jsou poskytovány plátcům zdravotní péče a dalším institucím, a to z důvodů statistických a také pro posuzování efektivity nákladné terapie, přičemž je zajištěna pacientova anonymita.

Společnost Skládej, o.p.s. podporovala například vznik kalendáře, jehož výtěžek byl předán Domovu sv. Josefa v Žírči, který již přes 10 let funguje jako jediné lůžkové zařízení v České republice poskytující svou péči osobám s pokročilým stadiem nemoci. Společnost také pořádala benefiční koncert a další prospěšné akce.

Cesta za duhou je již tradiční projekt, který vystavuje umělecká díla autorů s roztroušenou sklerózou, která mají za úkol představit autorův-pacientův pohled na svou nemoc a své okolí. Jako výstavní prostory jsou volena veřejně přístupná místa, jako například chodby nákupní galerie nebo Magistrátu hl. m. Prahy, aby tematika oslovila co největší počet lidí, čímž se nemoc přibližuje širší veřejnosti. První výstava se konala v roce 2001, na podzim roku 2015 se uskutečnil její 13. ročník. Projekt spojuje společnosti CEROS, Unii Roska, NFOZP, Nadační fond Impuls a další; výstavu každoročně pomáhá realizovat společnost Serono, divize farmaceutické společnosti Merck.

V dubnu roku 2015 vznikla Nadace Jakuba Voráčka ze společné iniciativy úspěšného hokejisty Voráčka a jeho sestry. Nadace finančně podporuje individuálně několik pacientů, ale i chod některých českých MS Center a rozvoj registru ReMuS, o kterém bude referováno dále. Hokejista se charitativně angažoval již ve Spojených státech amerických, kde pracuje. Nadaci pomáhající pacientům s roztroušenou sklerózou založil po té, co jeho sestře byla tato nemoc diagnostikována. Z informací na webu <http://www.nadacejakubavoracka.cz/komu-jsme-pomohli/> vyplývá, že za první čtvrtletí roku 2016 Nadace rozdělila příspěvky v celkové výši 539 899 Kč dvanácti žadatelům.

3.6 VIRTUÁLNÍ KOMUNITY A PORADNY

O internetových poradnách je důležité zmínit, že většinou nejsou řízeny lékaři, což bývá psáno v obecných pravidlech nebo stanovách webových stránek organizací, sdružení, nebo skupin lidí. Čtenáři nebo pacienti by si této informace měli být vědomi, a tyto stránky by měli používat spíše k informativním účelům, a případné nejasnosti vždy konzultovat s lékařem.

3.6.1 FÓRA

Sdružení mladých sklerotiků založilo diskuzní fórum, které neslo název Klub SMS. Jeho provoz však byl na podzim roku 2015 dočasně ukončen: „Důvodem je snaha a zvýšení jeho kvality. V poslední době se začaly objevovat velice zavádějící až lživé, bezdůvodně demotivující příspěvky, které fórum zcela zahltily. Proto nyní pracujeme na novém řešení, které by umožnilo sdílení Vašich příspěvků a dotazů odpovídající cestou, která každého nevyděsí, ale naopak motivuje, podpoří, a pokud možno bude relevantním zdrojem informací.“ (Klub SMS, 2015, dostupné z <http://portal.klubsms.cz/>). Vstup do fóra byl umožněn pouze registrovaným uživatelům.

Internetová stránka a fórum Ereska Net se zaměřuje na novinky ve výzkumu a léčbě. Obsahuje necelých 5000 příspěvků roztríděných pod 1500 témat (údaje jsou převzaty z fóra v prosinci 2015). Hned na úvodní stránce nalezneme výčet asi padesáti léků, seřazených podle toho, zda již schválené jsou, nebo v jaké úrovni schvalování a zkoumání se nachází. Tato kategorie, nazvaná Objevy z výzkumu, obsahuje nejvyšší počet příspěvků. Nejčastěji vznikají díky administrátorovi fóra, který překládá články ze zahraničních zdrojů. Dalšími obsahově početnými kategoriemi jsou diskuze o již schválených léčivech a Poradna, kde si pacienti předávají své zkušenosti z léčbou i s konkrétními zdravotními problémy. Pro čtení obsahu fóra není nutná registrace (kromě sekce Novinky), což hodnotím pozitivně. „Registraci a přihlášení do ‚Novinek‘ vyžadujeme pouze proto, abychom měli představu kolik máme čtenářů. Registrace je zcela anonymní.“ (Ereska Net, 2013, dostupné z <http://ereska.net/>). Ze sekce však příspěvky v krátkém čase přechází do části pro neregistrované uživatele, takže čtenář o nic nepřichází.

Fórum Ereska Net založil v únoru 2013 jistý Franta, který si přeje zůstat v anonymitě. „V roce 2011 jsem se začal zajímat o vývoj a výzkum Rsky. A četl jsem na internetu nové zprávy. Řekl jsem si, když si je přečtu a přeložím,

proč bych se s tím nemohl také rovnou podělit s pacienty, kteří anglicky neumí.“ (Franta, Ereska Net, 2013). Tyto překlady psal do rubriky „Zajímavosti“ fóra SMS – Sdružení mladých sklerotiků, ale protože cílem tohoto fóra byla spíše přátelská podpora než diskuze ohledně nejnovějších výzkumů, čímž porušoval pravidla stránky, rozhodl se autor založit fórum vlastní. Nyní má jeho web přes 1000 registrovaných členů. Fórum je neziskové; několik málo členů posílá administrátorovi drobné příspěvky na zaplacení hostingu a chodu fóra.

3.6.2 SKUPINY NA FACEBOOKU

Facebook je dnes světově nejvíce používanou sociální sítí. Proto není divu, že je na něm registrovaných dokonce několik českých skupin, které spojuje roztroušená skleróza. Jmenujme například RS - osobní témata, Roztroušená skleróza - lidé s RS sdružme se a poraďme si, a dvě soupeřící stejnojmenné skupiny Roztroušená skleróza. Tyto skupiny z počátku slouží jako poradna, jako místo vyměňování zkušeností s vlastní nemocí. Informační hodnotu považují za nízkou, jelikož zde chybí lékařská kontrola. Z toho důvodu jsou tyto skupiny pro nově diagnostikované pacienty naprosto nevhodné. Myslím, že je žádoucí vstup osoby, která již o nemoci něco ví, a je schopná sdělení ostatních členů reflektovat. Výhoda těchto skupin je to, že na dotazovaný problém téměř okamžitě někdo zkušenější odpoví – to je užitečné například v případě, kdy není možné zavolat svému lékaři nebo jiné erudované osobě.

3.6.3 WEBOVÉ STRÁNKY

Webová stránka Aktivní život dostupná na adrese <http://www.aktivnizivot.cz/> je velice obsáhlým informačním průvodcem roztroušenou sklerózou a mnoha tématy nemoci blízkými. Jejím provozovatelem je Hana Potměšilová, ředitelka

NFOZP (Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením). Stránka má dva odborné guaranty, prof. MUDr. E. Havrdovou, CSc. a prim. MUDr. Martu Vachovou. Web v létě 2015 prošel zásadní grafickou změnou, která stránku učinila přehlednější. Můžeme zde nalézt mnoho odborných i neoborných článků o životě s roztroušenou sklerózou, tipy na kulturní, benefiční, aj. akce týkající se toho onemocnění, a několik set dalších článků.

Ereska.cz, <http://www.ereska.cz/>, je primitivní webová stránka se základními, srozumitelnými informacemi o roztroušené skleróze. Stránka jako taková není datovaná, ale podle posledních datovaných článků pravděpodobně nebyla několik let aktualizovaná. Na webu chybí kontakt a informace o autorovi, respektive autorce (v minulém čase sloves používá přičestí ženského rodu). Kromě informací o roztroušené skleróze a několika článků o ní jsou zde informace i o amyotrofické laterální skleróze, a slovníček pojmů týkající se těchto nemocí. Přestože mi vadí na stránkách přítomnost informací o jiné nemoci, která má podobný název, čímž může čtenáře zmást, doporučila bych tuto stránku jako seznámení s nemocí každému, kdo chce pochopit, o co v případě roztroušené sklerózy vůbec jde.

Roztrouš, <http://www.roztrous.cz/>, je web několika pacientů s roztroušenou sklerózou (odmítajících odhalit svoji totožnost), kteří se snaží oddělovat pravdivé informace od těch zavádějících. Pravdivé zveřejňují, vysvětlují, doplňují: „K nápadu zveřejňovat kvalitní informace o RS nás vedlo zjištění, že na počátku 3. tisíciletí vzrůstá v záplavě informací potřeba oddělit skutečně kvalitní data o roztroušené skleróze od různých bludů a mýtů, ba dokonce i lží, kterých je na internetu bohužel plno a laici se v tom těžko orientují. Zkrátka chceme, aby lidé, kterým bylo diagnostikováno toto závažné neurologické onemocnění, měli prostřednictvím tohoto webu přístup k nejnovějším poznatkům medicíny.“ (Roztrouš, 2014, dostupné z <http://www.roztrous.cz/o->

nas/). Na stránkách se nachází zhruba 200 článků o nemoci, novinkách ve výzkumu onemocnění i léčiv, informacích o pořádaných konferencích, atd. Web je strohý, přesto dostačující, ale dle prázdné návštěvní knihy i stránky s otázkami soudím, že je málo navštěvovaný. Oceňuji, že články jsou vlastní tvorby, nejsou to jen zkopírované informace z jiných webů, navíc jsou psané srozumitelným jazykem. Proto se domnívám, že zde může najít jakýkoli pacient s roztroušenou sklerózou, i jeho blízcí, informace, které potřebují, a že těmito informacím bez problémů porozumí.

Webové stránky Život s RS vytvořila jedna pacientka v roce 2009. „Mým cílem není zahrnout Vás řadou lékařských termínů a bezútěšných fází, jen bych ráda ukázala to, co nemoc přináší a co si na druhou stranu bere. A pokud právě Vám lékař sdělil: „Máte RS, pak mi věřte jedno - starý život pro Vás končí, ale nový život dneškem začíná!“ (Bočková, 2014, dostupné z <http://zivot-s-rs.cz/>). Na otázku, proč web píše, autorka (tamtéž) odpovídá: „Pro každého, kdo si vyslechl svou diagnózu a neví, co bude dál ... A v neposlední řadě i sama pro sebe, protože papír (v moderním pojetí PC a web) unese vše a nikdy neprotestuje.“ Na stránkách lze najít mnoho informací o nemoci, o boji s ní, o její léčbě, klasické i alternativní, i velmi podrobné vysvětlení EDSS. Jelikož je autorka odkázaná na invalidní vozík, píše také články například o bezbariérovém cestování. Součástí webu je diskuzní fórum. Jeho funkce je spíše společenská než informativní; je v něm zaregistrováno 88 členů (údaj z prosince 2015).

4 ZPŮSOBY INFORMOVÁNÍ PACIENTŮ A JEJICH BLÍZKÝCH V SOUČASNÉ DOBĚ

Následující kapitoly pojednávají o informačních kanálech, které výše uvedené organizace v současnosti využívají ke vzdělávání pacientů i široké veřejnosti. Pro přehlednost jsem zvolila následující rozdělení, na základě kterého srovnávám postupy a způsoby informování dotčenými organizacemi:

- vydavatelská činnost, což je stěžejní způsob informování a vzdělávání organizacemi
- benefiční, osvětové akce, které jsou primárně zaměřené na veřejnost a mají za úkol přiblížit podrobnosti o onemocnění; sekundárně tím pak pomáhají samotným pacientům, a to nejen finančně
- individuální a skupinová podpora je zaměřená na pacienta samotného a má různé podoby

4.1 VYDAVATELSKÁ ČINNOST

V kapitole 2.1 Vydávaná literatura jsem informovala o prvních samostatných monografiích o roztroušené skleróze, které byly v České republice (tehdy Československé socialistické republice) vydány. Byla to informativní brožura Roztroušená skleróza F. Hanzala a P. Lenského z roku 1973, s druhým přepracovaným vydáním v roce 1978, a publikace Roztroušená sklerosa mozkomíšní P. Jedličky vydaná v roce 1981. Další monografie vyšla v roce 1996 již v Edici Roska Unie Roska, a jednalo se o publikaci P. Lenského. V Edici vyšlo celkem sedm svazků, posledním byla populární práce E. Havrdové Roztroušená skleróza – první setkání z roku 2004.

Za poslední tři desetiletí se lékařský výzkum posouval velmi rychle kupředu, a tak bylo sepsáno mnoho článků, odborných, i pro laickou veřejnost, dále

několik tematických brožur, které vyšly ve fyzické podobě či on-line. Unie Roska nabízí pět takových, Sdružení Mladých Sklerotiků SMS dvě, RS Kompas čtyři. Pojednávají vždy o jednom tématu, například o strachu z jehel při injekční léčbě, o tom, jak důležitá je zdravá strava, a jak se jí naučit připravovat, nebo také sdělení pacientů již se zkušeností s tímto onemocněním pro pacienty nově diagnostikované či méně zkušené.

Mimo tyto publikace považují za důležité zmínit dva informační letáky se základními informacemi o roztroušené skleróze. Jeden publikoval RS Kompas, obdobně i Sdružení Mladých Sklerotiků SMS sepsalo a vydalo v roce 2015 krátkou a výstižnou informační brožurku s názvem Roztroušená skleróza, Návod pro nováčky. Na tvrdší papír velikosti A4 se autorům podařilo úžasně srozumitelně vtěsnat nejen nejdůležitější informace o roztroušené skleróze, ale i motivovat a potěšit ty, kterých se onemocnění osobně dotýká. Výtisk bych doporučila přečíst každému: nejen pacientovi a jeho rodině, ale i všem zdravým lidem, aby se dozvěděli důležité základní a snadno pochopitelné informace o této nevyzpytatelné nemoci.

Dalším nosičem jsou CD a DVD. Jejich tématem je autorehabilitační cvičení při roztroušené skleróze, vedené specialisty. Unie Roska vydala tři CD a dvě DVD, taktéž dvě DVD vytvořilo Sdružení Mladých Sklerotiků SMS.

4.1.1 ČASOPISY

V českém prostředí jsou výhradně o onemocnění roztroušená skleróza vydávány dva časopisy: Roska (resp. iRoska) a RS Kompas. První zmíněný je časopis s dlouhou tradicí (v roce 2016 vychází již XXXIII. ročník), nemá ovšem jednoduchou historii. RS Kompas je magazín stejnojmenné společnosti, která byla popsána v předchozí kapitole.

Časopis Roska je periodikem vydávaným Uníí Roska. Zkušební vydání bulletinu Roska bylo vytištěno na konci roku 1983. První číslo vyšlo v květnu 1984 v nákladu 1500 výtisků, a to s pomocí Svazu postižených civilizačními chorobami (SPCCH v ČR). Přímo pod hlavičkou Unie Roska, která vznikla v roce 1992, časopis vycházel od roku 1995, nejprve za finanční podpory z nizozemského grantu, několik let poté byl financovaný Ministerstvem zdravotnictví. Přestože několik posledních ročníků časopisu již bylo zpoplatněno částkou 36 Kč, při vydávání XXX. ročníku (tj. rok 2013) se redakce setkala s nedostatkem finančních prostředků, a proto v tomto ročníku vyšla čísla pouze dvě, z toho jedno jako dvojčíslo. Následkem toho od začátku roku 2015 vychází časopis pouze v elektronickém formátu, a z toho důvodu se název změnil na „iRoska“. Časopis zahrnuje tradičně tyto rubriky: sociálně právní poradna, novinky v oblasti výzkumu nemoci a působnosti Unie Roska, obecné informace o zdraví, prostor pro inzerci produktů či služeb spojených s nemocí, básně a fejetony, kvízy, jubilea a životní příběhy členů Rosky. Redakce periodika vždy reagovala na aktuální dění ve světě roztroušené sklerózy a informovala o významných akcích pořádaných Uníí nebo také například umělci postiženými touto nemocí. Časopis měl vždy přibližně pět desítek stránek, jeho elektronický následník iRoska je zhruba o čtvrtinu kratší. V Národní knihovně České republiky je možné si vypůjčit všechna vydaná čísla od XII. ročníku (r. 1995) až po XXX. ročník (r. 2013). Na webových stránkách Unie Roska (<http://roska.eu/casopis/index.php>) jsou dostupná volně ke stažení všechna čísla ročníků XXII.-XXX, a také všechna čísla nově vydávaného elektronického časopisu.

Časopis RS Kompas vychází od začátku roku 2012, a to jako čtvrtletník. Tento časopis dostávají poštou pacienti zaregistrovaní v programu RS Kompas společnosti TEVA, jak bylo popsáno v předešlé kapitole. Periodikum je umístěno volně ke stažení na webových stránkách společnosti, <http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus-archiv/>, v tištěné verzi jej lze získat také v MS Centrech. Čítá osm stránek textu, každé číslo se věnuje jednomu

tématu (např. sebevědomí, dodržování léčebného režimu, stres a RS). K tématu se vyjadřují odborníci z několika oborů: neurologové, psychologové, fyzioterapeuti a další. Každé číslo také představuje životní příběh některého z pacientů s roztroušenou sklerózou a často zpovídá také pracovníky MS Center nebo jiných organizací. Rozhovory bývají otisknuté ve zkrácené verzi (kvůli omezenému formátu výtisku), celé jsou zveřejněné na webových stránkách zmíněné výše.

4.1.2 VLASTNÍ ZHODNOCENÍ ČASOPISŮ

Časopis Roska je vzhledem k obsahu a použité grafické podobě zaměřen spíše na starší generaci čtenářů. Jelikož je roztroušená skleróza nejčastěji diagnostikována mezi 20. a 40. rokem života, je tento čtenář pravděpodobně již několik let diagnostikovaným pacientem a časopis čte delší dobu. Domnívám se, že časopis s nově diagnostikovaným pacientem-čtenářem nepočítá, čemuž odpovídají i rubriky časopisu, neboť zde nejsou prakticky žádné informace o nemoci jako takové (například příznaky), jsou zde spíše opakovány již známé skutečnosti, jako je například potřeba pohybu.

Naopak mě zaujal časopis RS Kompas. Jeho četba na mě působí pozitivně, je laděn tak, aby čtenáře podporoval, motivoval, těšil. Pomáhá mi uvědomit si, jak je důležité vážit si toho, co člověk aktuálně má, čeho je schopen, jak je zdravý, a že je potřeba snažit se uchovat si tento stav. To znamená, držet se doporučení lékařů, nezanedbávat nejen léčbu, sport, ale i zdravou stravu, a rozvíjet celkový zdravý životní styl. O tomto pojednávají jiné zmíněné publikace, takže časopis funguje jako skvělý doplněk.

4.2 OSVĚTOVÉ, BENEFIČNÍ AKCE

Zřejmě první monotematická konference určená pro veřejnost se konala v roce 2003 v Praze. Národní konferenci Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou pořádala Unie Roska, v následujících třech letech byly pořádány další ročníky. Konference sloužily jako místo setkání pacientů s lékaři, zástupci zdravotních pojišťoven a ministerstev, a dalšími odborníky. Byly diskutovány trendy v léčbě a péči. Později se formát konferencí změnil, byla určena spíše pro příbuzné pacientů. Odtud i její název O roztroušené skleróze (ne)jen pro rodinu. Z původního červnového konání – v rámci oslav Dne roztroušené sklerózy – se přesunula na podzim. Pořádá ji Unie Roska ve spolupráci s NFOZP, v roce 2015 proběhl již 11. ročník.

Mezinárodní den roztroušené sklerózy organizuje MSIF od roku 2009, koná se vždy poslední středu v květnu. V tento den připravují organizace, skupiny či jednotlivci ze zúčastněných států happeningy, sportovní, osvětová a další setkání, každý rok na jiné téma. Účel akce je informativní a charitativní. Prvního ročníku se účastnilo 67 zemí, ve kterých se za bohaté mediální podpory konalo 200 akcí. V roce 2015 bylo registrovaných přes 320 akcí v 88 zemích po celém světě. V Česku byl dnem roztroušené sklerózy stanoven 25. červen, poprvé oslavován v roce 2003. Po zavedení Mezinárodního dne se od této tradice upustilo a Česká republika se přidala k termínu stanovenému MSIF.

Již od roku 2004 pořádá Nadační fond Impuls benefiční koncert. Dle webové stránky Fondu http://www.multiplesclerosis.cz/aktualne/165_beneficni-koncert-pro-impuls byl jeho letošní výtěžek, který činil přes 370 000 Kč, „... plně věnován na úhradu psychoterapeutické péče pacientů s RS, která není hrazena ze zdravotního pojištění.“

Na jaře 2016 proběhl již 5. ročník 24hodinového maratonu s roztroušenou sklerózou MaRS. Jeho organizátorem je Nadační fond Impuls. Vznik byl iniciován samotnými mladými pacienty v roce 2012, kteří tímto upozorňovali na důležitost pohybu jako nedílnou součást léčby. MaRS tedy upozorňuje na nemoc jako takovou a informuje o ní, druhým cílem je motivovat pacienty k zapojení do aktivního života a k proaktivnímu přístupu k sobě samému. Každý tým, na který dohlíží kvalifikovaní instruktoři nebo fyzioterapeuti, cvičí hodinu a následně předá pomyslný štafetový kolík dalšímu týmu telefonicky nebo přes internet. Hlavní cvičiště se nachází v Sokolovně Průhonicích, průběžně se připojují další místa ze zúčastněných českých i zahraničních regionů. Z informací dostupných z webových stránek NF Impuls http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160308_tz_maraton_rs_zaverecna_08032016.pdf vyplývá, že se letos zapojilo přes 2000 lidí z 23 měst, což byl dvojnásobek v porovnání s minulým ročníkem. Z výtěžku akce, který letos činil přes 250 000 Kč, jsou hrazeny rehabilitační pomůcky.

4.3 INDIVIDUÁLNÍ PODPORA

Primární péče probíhá vždy nejprve v MS Centru, kam pacient spadá. Tam dochází na pravidelné, nejčastěji čtvrtletní kontroly (v případě akutního zhoršení stavu se pacient dostaví na neurologickou ambulanci, kde se o něj pracovníci postarají), kdy lékař-neurolog provede základní neurologické vyšetření, probere s pacientem jeho zdravotní stav a zodpoví případné otázky, aktualizuje zdravotní kartu, předepíše či doplní pacientovy léky, případně doporučí další lékařskou nebo jinou odbornou péči. Tou může být psychoterapie, psychiatrie, fyzioterapie, nebo například vyšetření magnetickou rezonancí. Ideálním řešením je, jsou-li odborní terapeuti již součástí MS Centra, tohoto trendu se však v českých nemocnicích bohužel ještě nepodařilo dosáhnout. Pacienti tedy na další odborná vyšetření nebo procedury dochází na jiná specializovaná oddělení v rámci nemocnice, ve které mají své MS Centrum, nebo i mimo ni. Vždy je ale lepší navštěvovat doporučeného

odborníka, který má již s pacienty s roztroušenou sklerózou zkušenosti. Účastnila jsem se individuální psychoterapie jak v neziskové organizaci, tak s psychoterapeutku přímo z MS Centra. Obě péče hodnotím kladně, byť každá svým přístupem byla rozdílná.

Nabídka rehabilitací se mezi nemocnicemi liší. Podle informací na webových stránkách Sdružení mladých sklerotiků SMS dostupných z http://portal.klubsms.cz/assets/files/cviceni/nabidka_RHB.pdf je v pražské FNKV možné dle kritérií navštěvovat několik fyzioterapeutických programů nebo i klinických studií. Jsou jimi například motorické programy aktivující terapie, Vojtova reflexní lokomoce, propioceptivní neuromuskulární facilitace, dynamická neuromuskulární stabilizace, manuální fyzioterapeutická korekce a další.

Jak již bylo zmíněno dříve, odborného lékařského personálu není dostatek, proto se zkracuje pacientův čas strávený s lékařem – ať už jde o kontakt osobní, či telefonický – a tudíž má méně času na probrání otázek, kterých existuje kolem této proměnlivé nemoci bezpočet. Zdravotní sestra, která má na pacienta času více než lékař, je sice pro práci v MS Centru perfektně vyškolená (osobně si péče sester velmi vážím), ale je zřejmé, že její vzdělání se liší od vzdělání lékaře-neurologa, a nemůže na všechny pacientovy otázky odpovědět. Zde je prostor pro práci externích MS sester (opět telefonicky či osobně), o kterých jsem informovala výše, konkrétně například Sestry v akci, nebo terénní program RS Kompasu a další.

Na pomezí individuální a skupinové podpory bych zařadila internetová fóra a skupiny, o kterých pojednává kapitola 3.6 Virtuální komunity a poradny.

4.4 SKUPINOVÁ PODPORA

Lékaři doporučují navštěvování podpůrných skupinových psychoterapií. Do skupiny chodí zhruba deset osob různého věku, pohlaví, i progresu nemoci. Společně sdílí své zkušenosti s nemocí, ale i mimo ni. Taková skupina je pro každého pacienta, ale i pro zdravého člověka, velkou oporou.

Některá MS Centra nabízí společná cvičení pro své pacienty. Je jím například VFN v Praze, kam chodilo během roku 2015 97 pacientů ve věku 22 až 70 let a s EDSS 1 až 6. Cvičení vede tým zkušených terapeutů. Jsou zařazovány jak pomalejší formy pohybu (jóga, taichi, atd.), tak dynamičtější (např. kruhový trénink). Lekce probíhají každý všední denně kolikrát denně, tak, aby instruktoři měli dostatek času věnovat se každému pacientovi. Cvičení jsou otevřená přednostně pro pacienty právě z MS Centra z pražské VFN, v případě volných míst i pro další pacienty, kteří se ve svých MS Centrech nemají možnost účastnit společných cvičení. Tyto sportovní programy financuje NF Impuls.

Pacientské organizace jako Unie Roska nebo Sdružení mladých sklerotiků SMS pořádají mnoho výjezdních víkendových akcí. Mají vzdělávací, seznamovací i sportovní charakter a těší se značné oblibě. Skupiny pacientů tak spolu navštěvují hipoterapii, nebo společně sjíždí české řeky. Tyto a další organizace také pořádají množství vzdělávacích tematických seminářů jak pro pacienty, tak i jejich blízké.

5 ANALÝZA ÚROVNĚ INFORMAČNÍ PODPORY PRO PACIENTY S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V ČESKÉ REPUBLICE

Jak již bylo řečeno, roztroušená skleróza není v povědomí české společnosti (ať už zdravé či postižené právě tímto onemocněním) zatím silně zakotvená, ale úroveň informování se viditelně rozvíjí. V následujících kapitolách tuto domněnku dokládám analýzou publikační činnosti a webových prezentacích diskutovaných organizací, vzrůstajícím zájmem o pořádané události a dalších záležitostech. Je nutné brát v úvahu mnoho faktorů. Určit kvalitu všech publikací, nabízených akcí a dalších aktivit zmiňovaných organizací není v rámci této práce možné. Úroveň informační podpory demonstrují tedy spíše na kvantitě.

5.1 ANALÝZA PUBLIKAČNÍ ČINNOSTI

Roztroušená skleróza je onemocnění, které se do popředí dostává v průběhu posledních zhruba tří desetiletí. Neznamena to, že by nemoc dříve neexistovala; jak bylo uvedeno v 1. kapitole, jeden z prvních případů byl zaznamenán už ve 13. století. Až díky pokroku oborů imunologie a neurologie jsou schopni lékaři nemoc identifikovat. Z toho logicky vyplývá, že i publikační činnost narůstá a zvyšuje se informovanost nejen mezi lékaři, ale i mezi běžným obyvatelstvem. Z těchto důvodů exponenciálně přibývá nově diagnostikovaných případů onemocnění, které v mnoha případech zůstane pouze u první ataky nemoci a dále neprogreduje. Takový stav nemoci dříve nebýval vůbec rozpoznán.

Zvyšující se počet vydávaných publikací v českém jazyce zřetelně ilustruje následující tabulka, kterou jsem vytvořila dle informací dostupných z modulu Medvik, vyhledávacího systému Národní lékařské knihovny. Jedná se o různé

druhy dokumentů, z toho 24 monotematických knih a 146 článků (v odborných časopisech nebo sbornících z konferencí). Připočítáme-li publikace neodborného charakteru, dostaneme se dnes k 1 500 dokumentů psaných v českém jazyce.

Období	Počet publikací
1. polovina roku 2016	4
2010-2015	78
2000-2010	84
1990-1999	25
1968-1989	10
1945-1968	1

TABULKA 1 POČET VYDANÝCH PUBLIKACÍ V DANÉM ČASOVÉM OBDOBÍ. ZDROJ INFORMACÍ: MEDVIK, NÁRODNÍ LÉKAŘSKÁ KNIHOVNA.

Mimo tyto publikace je třeba připomenout i další, které byly detailně popsány výše, a které nejsou zanesené v knihovnickém systému (nemají oficiální bibliografický záznam). Jsou to různé informační letáky a brožury, které vznikají hlavně v posledních pěti letech, ale třeba i časopis RS Kompas, který je vydáván od roku 2012. Z těchto informací jasně plyne, že informační podpora ve smyslu publikační činnosti se za posledních pět až deset let výrazně zlepšila ve srovnání s předchozí dobou.

5.2 ZÁJEM NA POŘÁDANÝCH AKCÍCH

Jedním z cílů osvětových a benefičních akcí je předávání informací ohledně roztroušené sklerózy, což se dotýká celé veřejnosti i pacientů samotných. Zájem je dle webových stránek pořádajících organizací doložitelný narůstajícím počtem návštěvníků nebo účastníků (bude rozepsáno níže), ale i zvyšujícím se počtem akcí samotných.

Potenciálně důležitou událostí je Den roztroušené sklerózy a akce, které se v jeho rámci konají. Tento den v České republice slavíme od roku 2003, mezinárodně od roku 2009, ale zatím nemá tak zásadní dopad, jako má například Český den proti rakovině, který si připomínáme od roku 1997. Domnívám se, že do budoucna by měl projít zásadními změnami, aby se zvýšila jednak návštěvnost akcí v jeho rámci pořádaných, čímž by se v ideálním případě měla zvýšit informovanost české společnosti o roztroušené skleróze.

Jednou s akcí s krátkou tradicí (na jaře 2016 se konal teprve 5. ročník), ale zřetelně narůstající úspěšností, je Maraton s roztroušenou sklerózou MaRS. Z dat z webových stránek Multiple sclerosis vyplývá, že se Maratonu MaRS každý rok účastní přibližně jednou tolik cvičenců než v ročník předchozí. Stejně tak se zapojuje více měst (v roce 2015 to bylo 12 měst, o rok později 23 měst), a vybere se větší částka (v roce 2015 se vybralo 116 848 Kč, letos 268 448 Kč). Tato data jsou dostupná z webových stránek dostupných z http://www.multiplesclerosis.cz/aktualne/133_vytezec-maratonu-mars-2015 a http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160308_tz_maraton_rs_zaverecna_08032016.pdf.

Jiné akce s delší tradicí, jako například Národní konference „Místo pro kvalitní život s RS“, která se na jaře 2016 konala již po čtrnácté, nebo Benefiční koncert pro NF Impuls s historií sahající do roku 2005, mají již tradiční obecenstvo v relativně stálém počtu. V případě takových akcí není důležitý razantní nárůst návštěvníků, ale prokazovaný zájem o účast jako takový.

5.3 ANALÝZA WEBOVÝCH PREZENTACÍ DISKUTOVANÝCH ORGANIZACÍ

Jak bylo řečeno v úvodu práce, cílů bude dosaženo analýzou hypertextu. Tato kapitola proto rozebírá samotné webové stránky organizací, ze kterých

zmiňovaný hypertext pochází, na základě vlastní zkušenosti. S těmito webovými stránkami pracuji již několik let, za tuto dobu většina z nich prošla zásadními změnami. Nejvíce se změnila stránka Aktivní život, <http://www.aktivnizivot.cz/>, bezpochyby velice pozitivně, a to jak celkovým funkčním i grafickým uspořádáním. Nyní je přehlednější, lépe se v ní vyhledávají informace, které se dříve i duplikovaly. Stejně tak prošly celkovou grafickou úpravou webové stránky Unie Roska <http://www.roska.eu/>. Byť mají nyní modernější vzhled, jejich uspořádání zůstalo stejné, některé odkazy nefungují a některé informace byly kompletně vymazány. Poslední velká změna proběhla u Sdružení mladých sklerotiků SMS, dostupné z <http://www.mladisklerotici.cz/>, kteří se změnou domény z původní <http://portal.klubsms.cz/> aktualizovali jak grafickou podobu, tak obsahovou strukturu stránek na přehlednější uspořádání. Webová stránka NF Impuls, <http://www.multiplesclerosis.cz/>, zůstává již dlouho beze změny vzhledu a funkčnosti, která není ve srovnání s ostatními diskutovanými stránkami dostačující. Poslední často zmiňovanou organizací je RS Kompas, který svůj web <http://www.rskompas.cz/> v posledních letech nijak zásadně neměnil, ovšem stále obsahuje mnoho hodnotných informací, které jsou v přehledné podobě webu snadno dohledatelné. Další webové stránky, Roztrouš, Ereska a Život s RS byly diskutovány v samostatné kapitole 3.6.3.

Tyto zmiňované webové prezentace obsahují celkově mnoho zásadních informací o onemocnění roztroušená skleróza, často jsou i recenzované. Administrátoři a majitelé těchto prezentací jejich grafickou a strukturální změnou dokazují, že je pro ně obsah důležitý; přehledné grafické uspořádání usnadňuje nalezení vyhledávaných informací.

5.4 SROVNÁNÍ DLE TYPU PRODUKTU

V předchozích kapitolách jsem informovala o organizacích zabývajících se roztroušenou sklerózou, a jejich působení. Činnosti některých organizací jsou specifické (z tohoto úhlu pohledu můžeme pozorovat jedinečnost a míru aktivity té které organizace), některé se překrývají, v některých aktivitách se organizace podporují a pořádají je společně. Právě ty shodné aktivity rozkryji v této kapitole.

Z hlediska publikační činnosti je společné následujícím organizacím vydávání informativních brožur či letáků (o rozdílech vydávaných časopisů informuje kapitola 4.1.1 Časopisy): Sdružení mladých sklerotiků SMS, Unie Roska a RS Kompas. Pouze první jmenovaná organizace brožury a letáky vydává ve fyzické podobě a zároveň věnuje prostředky na jejich distribuci, ostatní umísťují své produkty volně ke stažení na webové stránky. Tematicky a obsahově se tyto publikace liší, formátově jsou podobné.

Společné výjezdní víkendové akce pořádají Sdružení mladých sklerotiků SMS, ale také vlastní regionální kluby Roska, o kterých bylo psáno výše. Domnívám se, že výhodnější postavení má v tomto případě regionální klub, který akci pořádá pravděpodobně ve vlastním regionu, tudíž pacient nemusí dojíždět příliš daleko. Co se aktivit týče, mají tyto zájezdy většinou obdobný program: společná cvičení, vycházky, návštěvy místních kulturních ad. míst, případně tematické přednášky. Důležitým aspektem je společné trávení času a sdílení zkušeností osob se společným zájmem, respektive problémem, jakým je jejich nemoc.

5.5 SROVNÁNÍ POČTU PACIENTŮ A MNOŽSTVÍ MS CENTER VE VYBRANÝCH STÁTECH

Nyní srovnám průměrný počet pacientů připadajících na jedno MS Centrum v České republice a třech dalších státech. V České republice je 20 000 diagnostikovaných pacientů rozdělených v 15 MS Centrech. Ve Spojených státech Amerických to bylo dle webu National MS Society, dostupného z <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Find-an-MS-Care-Provider/Partners-in-MS-Care> 400 000 pacientů ve zhruba 200 MS centrech (také MS Care provider nebo Center for Comprehensive MS Care). V Kanadě je to dle webu MS Society of Canada, dostupného z <https://mssociety.ca/about-ms/diagnosing-ms/ms-clinics> 32 MS Center (nazývají se souhrnně MS Clinics) sdružujících 100 000 pacientů. V sousedním Německu se podle webové stránky <http://www.underpressureproject.eu/web/country-profile/germany> nachází 25 MS Center, ve kterých se léčí 120 000 pacientů. Počet pacientů ve Francii dle informací z webové stránky <http://www.ligue-sclerose.fr/Liste-Reseaux> dosahuje 80 000, kteří navštěvují jedno ze 17 Center (Réseaux de santé SEP – Sclérose en Plaques).

Tyto údaje, respektive podíl diagnostikovaných pacientů a počtu MS Center, pro přehlednost prezentuji v následující tabulce. Údaje z dalších světadílů nejsou bohužel k dohledání.

Stát	Počet pacientů na 1 MS Centrum
Česká republika	1333
Spojené státech Americké	2000
Kanada	3125
Francie	4705
Německo	4800

TABULKA 2 POČET PACIENTŮ NA 1 MS CENTRUM VE VYBRANÝCH STÁTECH SVĚTA VE SROVNÁNÍ S ČESKOU REPUBLIKOU

Přestože z dostupných dokumentů nelze jednoznačně určit počet ordinujících lékařů v dotčených MS Centrech a tudíž čas pacienta strávený s neurologem, z

výše uvedeného vyčíslení vyplývá, že pacientům v českých MS Centrech je věnováno dostatek prostoru, respektive času a péče.

Na tomto místě bych také ráda ocenila systém amerických a kanadských MS Center, které jsou od roku 1986 propojeny ve vlastní organizaci s názvem Consortium of MS Centers. Organizace takto slučuje zdravotnický personál MS Center, čímž zrychluje komunikaci a sdílení zkušeností mezi lékaři. Dle zkušeností pacientů obdobný systém chybí v České republice.

5.6 REGISTR PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

ReMuS, Registr pacientů s roztroušenou sklerózou funguje od roku 2013. Zřizovatelem je NF Impuls, který chod financuje z vlastních prostředků, což je pro takový projekt v rámci EU zcela unikátní. Registr má za cíl zachycovat všechny pacienty s diagnózou roztroušená skleróza, v současnosti působí ve 13 z 15 českých MS Center. Podle posledních zveřejněných dat z konce roku 2015 dostupných

z http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160526_remus_cz_zaverecna-zprava_2015_web.pdf Registr integroval data necelých 8 000 pacientů z celkového odhadovaného počtu 20 000. Nyní poskytuje anonymizovaná data o pacientech používajících nákladnou biologickou léčbu plátcům zdravotní péče a dalším institucím. Cílem je monitoring všech pacientů bez ohledu na fázi nemoci a typ léčby. Ze zkušeností z jiných států, kde registry fungují delší dobu než u nás, tato cenná data mohou přispět ke zlepšení poskytování služeb a celkové kvalitě života pacientů.

6 ZÁVĚR

V předkládané bakalářské práci byla popsána a hodnocena úroveň informační podpory pacientů s roztroušenou sklerózou, jejich blízkých a široké veřejnosti, a to na území České republiky. Zkoumala jsem, jakými způsoby a v jaké míře české organizace (MS Centra, Unie Roska aj.) vzdělávají pacienty a další zainteresované. Při psaní své bakalářské práce jsem pracovala převážně s elektronickými zdroji, neboť zmiňované organizace informují své pacienty převážně tímto způsobem. To je dáno tím, že část těchto pacientů je jen obtížně pohyblivá.

Došla jsem k závěru, že vzdělávat a informovat se různými cestami a v určité míře snaží všechny zmiňované organizace, a přestože to nejsou agentury zaměřené na vzdělávání, dosahují dobrých výsledků. Je bez pochyby, že se situace v posledních letech výrazně zlepšuje. To dokládá mimo diskutované i fakt, že v průběhu posledních zhruba patnácti měsíců, kdy jsem psala tuto svou bakalářskou práci, vznikly dvě nové iniciativy zabývající se roztroušenou sklerózou (úspěšná Nadace Jakuba Voráčka a mediální kampaň Dej si šanci, kterou jsem pro její nízkou úroveň do textu nezařazovala).

Dle mého názoru je úroveň informační podpory pro pacienty dostatečná, zdůrazňuji však nutnost informace reflektovat. Vzdělávání široké veřejnosti však má prostor pro výrazné zlepšení. Mým doporučením je propracovat mediální prezentaci a navýšit počet akcí a zapojených lidí či organizací v rámci Mezinárodního dne roztroušené sklerózy. Představuji si, že se o akci bude vědět stejně jako o Českém dni proti rakovině, kdy potkáváme prodejce charitativních kvítků měsíčku lékařského se stuhou takřka na každém kroku. Obdobně by na roztroušenou sklerózu mohly upozorňovat její symboly: růže a zelená barva, jejichž nákupem by byl podpořen výzkum tohoto onemocnění nebo například

chod registru ReMuS. Důležitou součástí by měl být také leták s informacemi o roztroušené skleróze.

Hlavním přínosem práce je přehledné sloučení základních informací o tomto onemocnění a o jednotlivých organizacích zabývajících se diskutovaným tématem, a rozbor těchto organizací a jejich aktivit. Domnívám se, že práce bude přínosem jak pro nově diagnostikovaného pacienta a jeho nejbližší, tak pro každého, kdo projevuje zájem o ucelené informace o současném poznání této nemoci a podpoře v českém prostředí. Bakalářská práce vychází z aktuálních informací. Jak již však bylo řečeno, lékařský výzkum se rychle vyvíjí, tudíž se informace o tomto onemocnění mohou rychle změnit, a proto znovu apeluji na reflektování nabytých vědomostí.

7 SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

ALONSO, Alvaro, HERNÁN, MA. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. *Neurology*. Červenec 2008, roč. 2, čís. 71, s. 129–35. DOI:10.1212/01.wnl.0000316802.35974.34. PMID 18606967.

Atlas : multiple sclerosis resources in the world, 2008. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2008.

Atlas of MS 2013 : Mapping multiple sclerosis around the world [online].

Londýn : Multiple Sclerosis International Federation, 2013. Dostupné z: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>

BELBASIS, Lazaros, Vanesa BELLOU, Evangelos EVANGELOU, John P A IOANNIDIS a Ioanna TZOULAKI. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *The Lancet Neurology* [online]. 2015, 14(3): 263-273 [cit. 2015-09-22]. DOI: 10.1016/S1474-4422(14)70267-4. ISSN 14744422. Dostupné z: <http://ezproxy.is.cuni.cz/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edselp&AN=S1474442214702674&lang=cs&site=eds-live>

BENEŠOVÁ, Yvonne. *Roztroušená skleróza* [online]. 2 vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2013 [cit. 2015-02-08]. Elportál. Dostupné z: <http://is.muni.cz/elportal/?id=1113493>. ISBN 978-80-210-6394-5. ISSN 1802-128X.

BOČKOVÁ, Vendula. Pro koho píšu. *Život s RS* [online]. 3.9.2014 [cit. 2015-12-21]. Dostupné z: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/03/pro-koho-pisu/>

BOČKOVÁ, Vendula. Úvodní slova. *Život s RS* [online]. 3.9.2014 [cit. 2015-12-21]. Dostupné z: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/03/uvodni-slova/>

DYMENT, David A., George C. EBERS, A. Dossa SADOVNICK. Genetics of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology* [online]. Únor 2004, roč. 92, čís. 3, s. 104–10. DOI:10.1016/S1474-4422(03)00663-X. PMID 14747002. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/201418497>

Ereska Net: *O těchto stránkách - jak stránky vznikly* [online]. 21.2.2013 [cit. 2015-12-20]. Dostupné z: <http://ereska.net/viewtopic.php?f=23>

Ereska Net: *Úvodní předmluva - smysl fóra* [online]. 15.8.2013 [cit. 2015-12-20]. Dostupné z: <http://ereska.net/viewtopic.php?f=23>

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha : Triton, 2000. ISBN 80-7254-117-X.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza - první setkání*. Praha : Unie Roska, 2004, 125 s. Roska. ISBN 80-239-9612-6.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2. rozš. vyd. Praha : Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-187-5.

HAVRDOVÁ, Eva, a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? : Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha : Unie Roska, 1999. ISBN 80-239-1245-3.

HAVRDOVÁ, Eva, a kol. *Roztroušená skleróza*. Praha : Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, Eva, a kol. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha : Galén, 2015. ISBN ISBN-13: 978-80-7492-189-6.

Klub SMS [online]. 2015 [cit. 2015-12-20]. Dostupné z: <http://portal.klubsms.cz/diskuze>

Nadace Jakuba Voráčka : Komu jsme pomohli [online]. 2016 [cit. 2016-08-10]. Dostupné z: <http://www.nadacejakubavoracka.cz/komu-jsme-pomohli/>
KONEČNÁ, Hana. Význam a cíle patientských organizací [online]. *Kontakt*. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2007 [cit. 2015-05-05], 9(2): 363–365. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120329182940807458.pdf>

Koncertem podpořili nemocné s roztroušenou sklerózou. *Nadační fond Impuls* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-07-09]. Dostupné z: http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160429_tz_koncert-pro-impuls_vytezek.pdf

KURTZKE, John F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983, roč. 33, čís. 11, s. 1444–1452. PMID 6685237

Kurtzkeho stupnice postižení. In: *What is an EDSS score?* [obrázek]. HSCT stops MS. 2015. [cit. 2015-03-20] Přeložila Tereza Houdková. Dostupné z: <http://www.hsctstopsms.com/wp-content/uploads/2015/03/edss-diagram.jpg>

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques: Liste Réseaux. *La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques* [online]. [cit. 2016-07-12]. Dostupné z: <http://www.ligue-sclerose.fr/Liste-Reseaux>

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní : nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, 1996.

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza : strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002.

LENSKÝ, Petr. Úvod do historie Unie Roska. *Unie Roska*, 17/10/2014 [cit. 2015-05-05]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/historie/uvod-do-historie-unie-roska.html>

LUBLIN, Fred D., S. C. REINGOLD, J. A. COHEN, G. R. CUTTER, P. S. SORENSEN, A. J. THOMPSON, J. S. WOLINSKY, L. J. BALCER, B. BANWELL, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology* [online]. 2014, 83(3): 278-286 [cit. 2015-04-05]. DOI: 10.1212/WNL.0000000000000560. ISSN 0028-3878. Dostupné z: <http://www.neurology.org/cgi/doi/10.1212/WNL.0000000000000560>

MaRSu se letos zúčastnil rekordní počet měst a lidí. *Nadační fond Impuls* [online]. 8.3.2016 [cit. 2016-07-06]. Dostupné z: http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160308_tz_maraton_rs_zaverecna_08032016.pdf

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná verze k 1.4.2014. 2., aktualiz. vyd. Praha : Bomton Agency, 2008-, 3 sv. ISBN: 978-80-904259-0-3. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

MILLER, Aaron E. Multiple Sclerosis: Where Will We Be in 2020? *Mount Sinai Journal of Medicine: A Journal of Translational and Personalized Medicine* [online]. 2011, 78(2): 268-279 [cit. 2015-04-08]. DOI: 10.1002/msj.20242. ISSN 00272507. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/msj.20242>

MS Society of Canada: MS Clinics [online]. [cit. 2016-07-12]. Dostupné z: <https://mssociety.ca/about-ms/diagnosing-ms/ms-clinics>

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. *MSIF International Directory* [online]. 2011 [cit. 2015-04-05]. Dostupné z:

https://indonesiamultiplesclerosis.files.wordpress.com/2012/06/msif_ms_directory-mar2011.pdf

Nabídka RHB. *Sdružení mladých sklerotiků SMS* [online]. [cit. 2016-07-12].
Dostupné z: http://portal.klubsms.cz/assets/files/cviceni/nabidka_RHB.pdf

National MS Society: Partners in MS Care [online]. [cit. 2016-07-10].
Dostupné z: <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Find-an-MS-Care-Provider/Partners-in-MS-Care>

Naše symboly. *Portál ROSKA* [online]. 15.5.2007 [cit. 2015-12-21]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/symboly/index.php>

NOVOTNÝ, Tomáš. Diagnózu RS si v ČR každý rok vyslechne tisíc pacientů. *Medical Tribune: Tribuna lékařů a zdravotníků* [online]. 2014 [cit. 2015-03-09]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/33066-diagnozu-rs-si-v-cr-kazdy-rok-vyslechne-tisic-pacientu>

O nás obecně. *Unie Roska* [online]. [cit. 2016-01-08]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>

PLAVCOVÁ, Vendula. Tak trochu (ne)obyčejný život. In: *Unie Roska* [online]. 2011 [cit. 2015-05-05]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-rosce/pribehy-a-osudy/273-tak-trochu-ne-obycejny-zivot>

Pravidelný výstup z registru ReMuS. *Nadační Fond Impuls* [online]. 2016 [cit. 2016-07-12]. Dostupné z: http://www.multiplesclerosis.cz/docs/160526_remus_cz_zaverecna-zprava_2015_web.pdf

Roztrouš : O nás [online]. 2014 [cit. 2015-12-20]. Dostupné z: <http://www.roztrous.cz/o-nas/>

Roztroušená skleróza : návod pro nováčky. Mělník : Občanské sdružení SMS (Sdružení mladých sklerotiků), 2015.

ŘASOVÁ, Kamila. O nás. In: *CEROS: Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s.* [online]. 2013 [cit. 2015-05-05]. Dostupné z: <http://www.ceros.mobi/o-nas/>

Stanovy Občanského sdružení SMS [online]. Monínec, 3.10.2009 [cit. 2015-12-20]. Dostupné z: http://www.mladisklerotici.cz/soubory/dokumenty/stanovy_obcanskeho_sduzeni_sms_16122010.pdf

Struktura neuronu. In: *Roztroušená skleróza* [obrázek]. Wikipedia. 2009. [cit. 2015-04-05] Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Roztroušená_skleróza#/media/File:Neuron_Hand-tuned.svg

Tak trochu (ne)obyčejný život. *Portál ROSKA*. [online]. 24.10.2011 [cit. 2015-12-21]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/pribehy-a-osudy/tak-trochu-ne-obycejny-zivot.html>

Typy progresu. In: *Roztroušená skleróza* [obrázek]. Wikipedia. 2009. [cit. 2015-04-05] Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Roztroušená_skleróza#/media/File:Ms_progression_types_cs.svg

Under Pressure project: Germany [online]. [cit. 2016-07-12]. Dostupné z: <http://www.underpressureproject.eu/web/country-profile/germany>

Výtěžek maratonu MaRS 2015. *Nadační fond Impuls* [online]. 18.3.2015 [cit. 2016-07-06]. Dostupné z: http://www.multiplesclerosis.cz/aktualne/133_vytezek-maratonu-mars-2015

8 SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Struktura neuronu	12
Obrázek 2 Typy progresu	16
Obrázek 3 Kurtzkeho stupnice postižení.....	18

9 SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Počet vydaných publikací v daném časovém období.....	48
Tabulka 2 Počet pacientů na 1 MS Centrum ve vybraných státech světa ve srovnání s Českou republikou	52