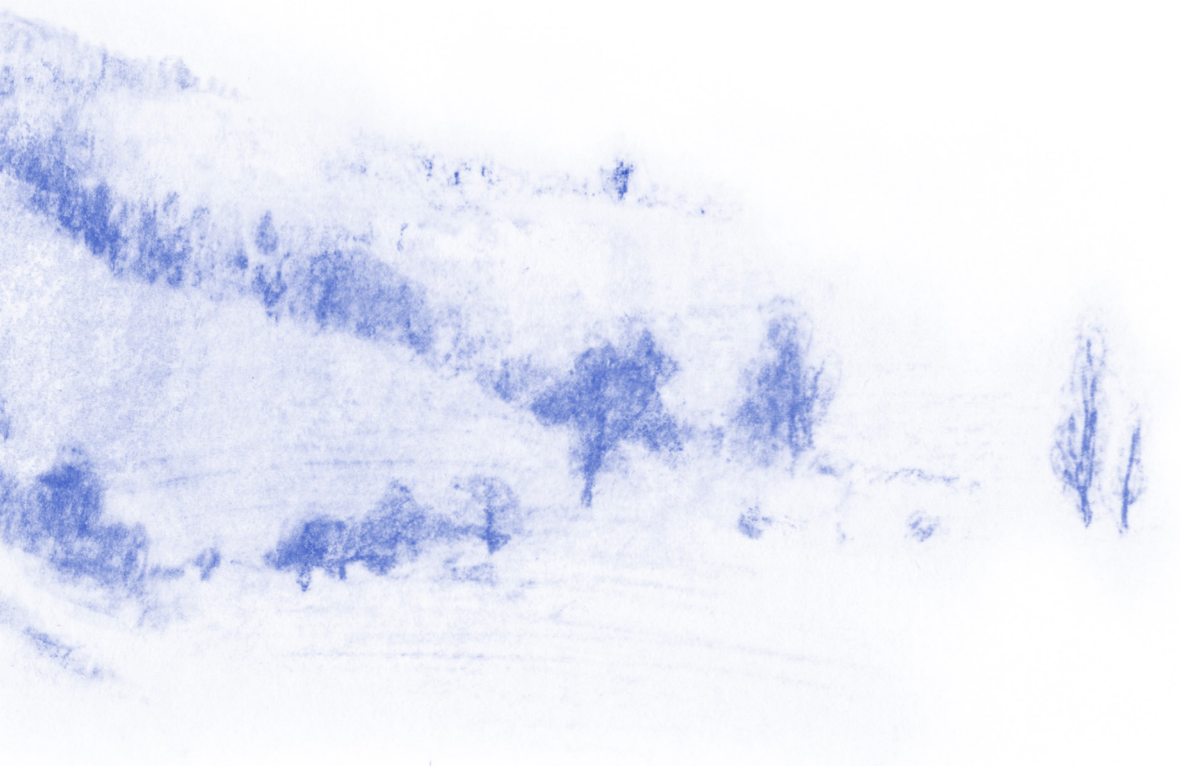




Knihu věnuji svým rodičům,
kteří mi jsou vždy oporou.





je to
ere
ska
Viktorie Sykorová

Úvod

V roce 2021, těsně po konci několikáté vlny koronaviru, jsem se po dlouhém váhání rozhodla k návštěvě praktického lékaře, u kterého jsem nebyla od svých osmnáctých narozenin. Hlavním důvodem návštěvy byly dlouhodobé potíže, které se se mnou vlekly už tak tři roky. Dlouhé obíhání specialistů a vyšetření vyústilo na konci roku v diagnózu roztroušené sklerózy. Následně jsem byla nucena přerušit studium didaktické ilustrace na Fakultě designu a umění Ladislava Sutnara. Potřebovala jsem se s nemocí smířit a seznámit. Navíc mě čekala časově a fyzicky náročná léčba.

V té době jsem o nemoci načetla opravdu mnoho, ale vše, co jsem našla, byly převážně odborné publikace, které nebyly vůbec poutavé. Přemýšlela jsem, kdo po něčem takovém sáhne. Možná již diagnostikovaný pacient nebo člověk, který s nemocí nějak přišel do styku? Já osobně jsem do své diagnózy nevěděla o roztroušené skleróze nic. Ze zkušenosti mého lékaře je to tak ale u většiny lidí. Navíc nedostatečná informovanost veřejnosti vede nejen k pozdní diagnóze a horšímu průběhu nemoci, ale může přispívat i k jejímu vzniku.

Právě tato skutečnost mi dala podnět k vytvoření knihy, která by zaujala co nejvíce lidí a informovala je o nemoci zvané roztroušená skleróza – zkráceně ereska.

Co to je...



Roztroušená skleróza



Roztroušená skleróza je autoimunitní chronické zánětlivé onemocnění, které napadá bílou hmotu centrální nervové soustavy.

Vznik autoimunitního onemocnění má na svědomí náš vlastní imunitní systém, který se obrátí proti nám a začne útočit na vlastní tkáně a orgány.

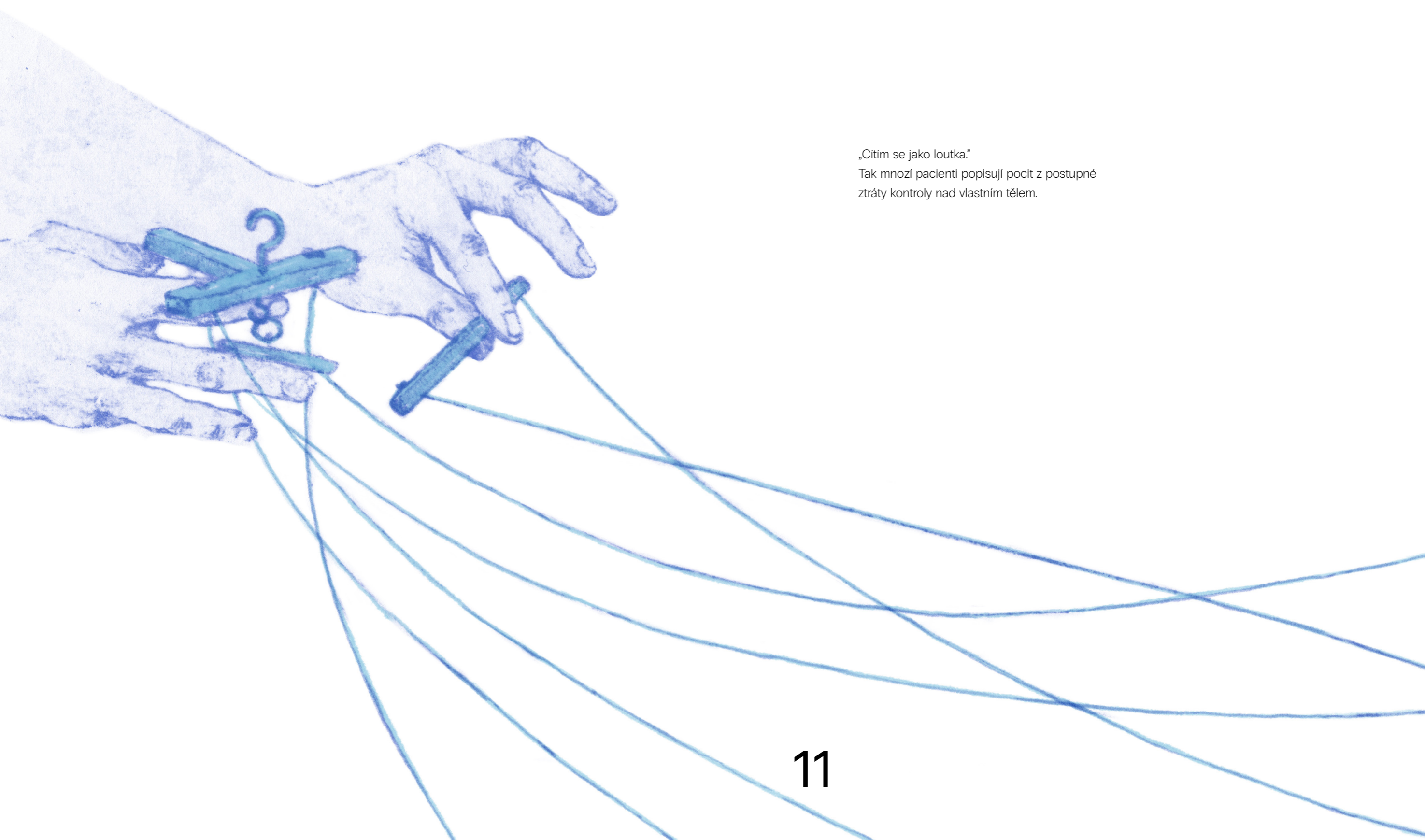
Roztroušená skleróza je jedním z nejrozšířenějších autoimunitních onemocnění. Jedná se o nejčastější příčinu invalidity u mladých lidí.

Je nevléčitelná, ale **léčitelná**.



8

9



„Cítím se jako loutka.“
Tak mnozí pacienti popisují pocit z postupné
ztráty kontroly nad vlastním tělem.



12



13

Roztroušená skleróza je těžko diagnostikovatelné onemocnění. Primárně z důvodu opomíjení prvotních příznaků jak ze strany pacientů, tak lékařů. Prvotní příznaky jsou mnohdy velmi nejasné a mírné. Pro každého pacienta je ke všemu průběh a nástup nemoci jiný. Proto se jí přezdívá „vločková nemoc“.

NEMOCNICE

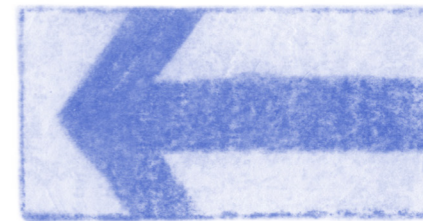
POLIKLINIKA

B

ORTOPEDIE



NEUROLOGIE
EEG LABORATOŘ



Diagnóze a následné léčbě bohužel předchází zdlouhavé obíhání doktorů, které může trvat i několik let. Čas je ale při léčbě roztroušené sklerózy extrémně důležitý. Při nasazení léčby v raném stádiu nemoci je možné progresi onemocnění zpomalit či na čas úplně zastavit.

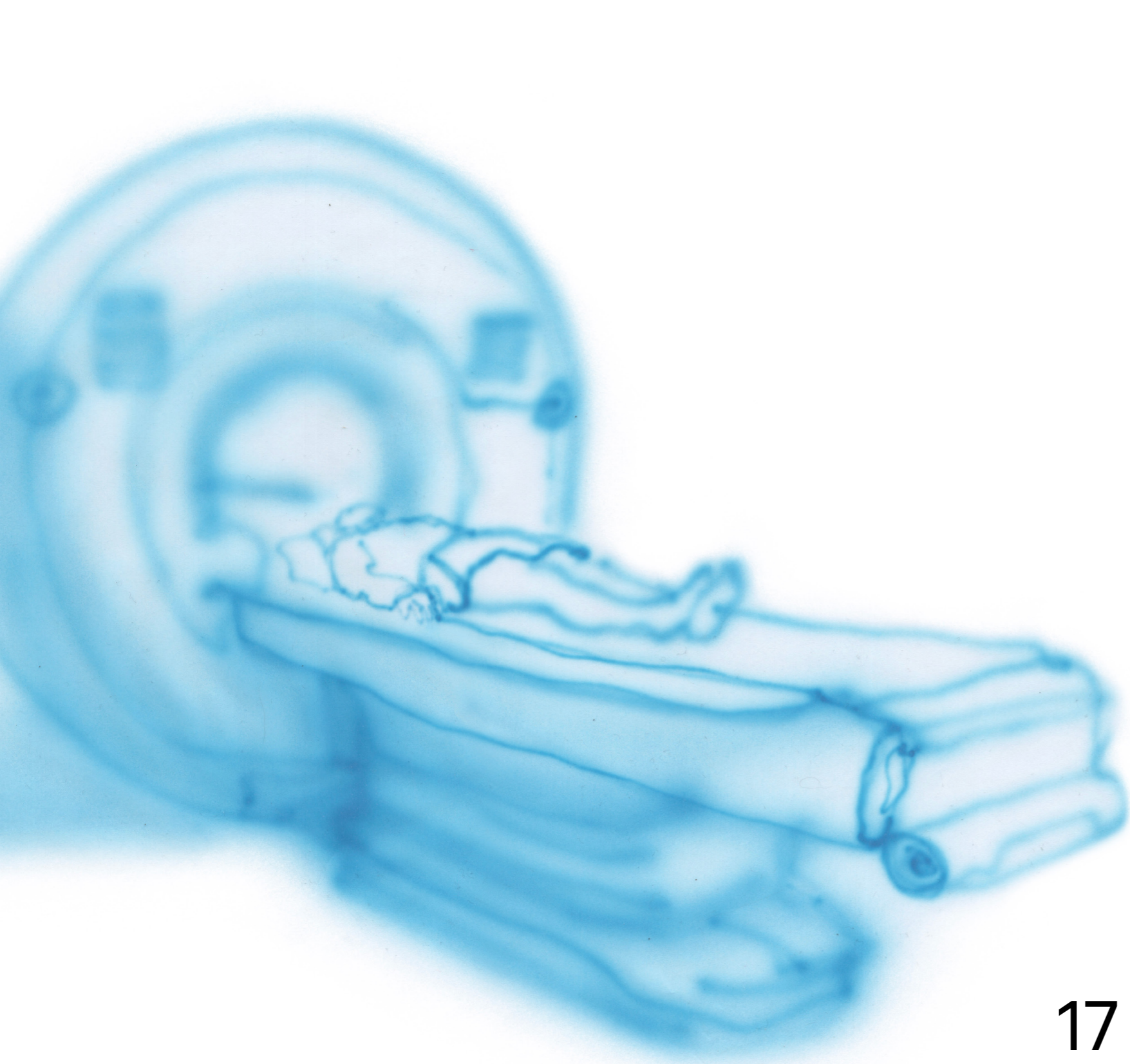
CENTRÁLNÍ ODBĚRY




H
NEMOCNICE

NEUROLOGICKÁ KLINIKA
VFN 1.LF UK
INFUZNÍ
MÍSTNOST
CENTRUM
PRO DEMYELINIZAČNÍ ONEMOCNĚNÍ

2



V nejlepším případě lékař pacienta s nejasnými neurologickými příznaky pošle na vyšetření magnetickou rezonancí, což je jedna z mála metod pro diagnózu roztroušené sklerózy. Jeden z projevů nemoci a původce neurologických potíží jsou takzvané léze (místa aktivního zánětu způsobená bílými krvinkami – lymfocyty). A právě ty jsou na snímcích z magnetické rezonance viditelné.

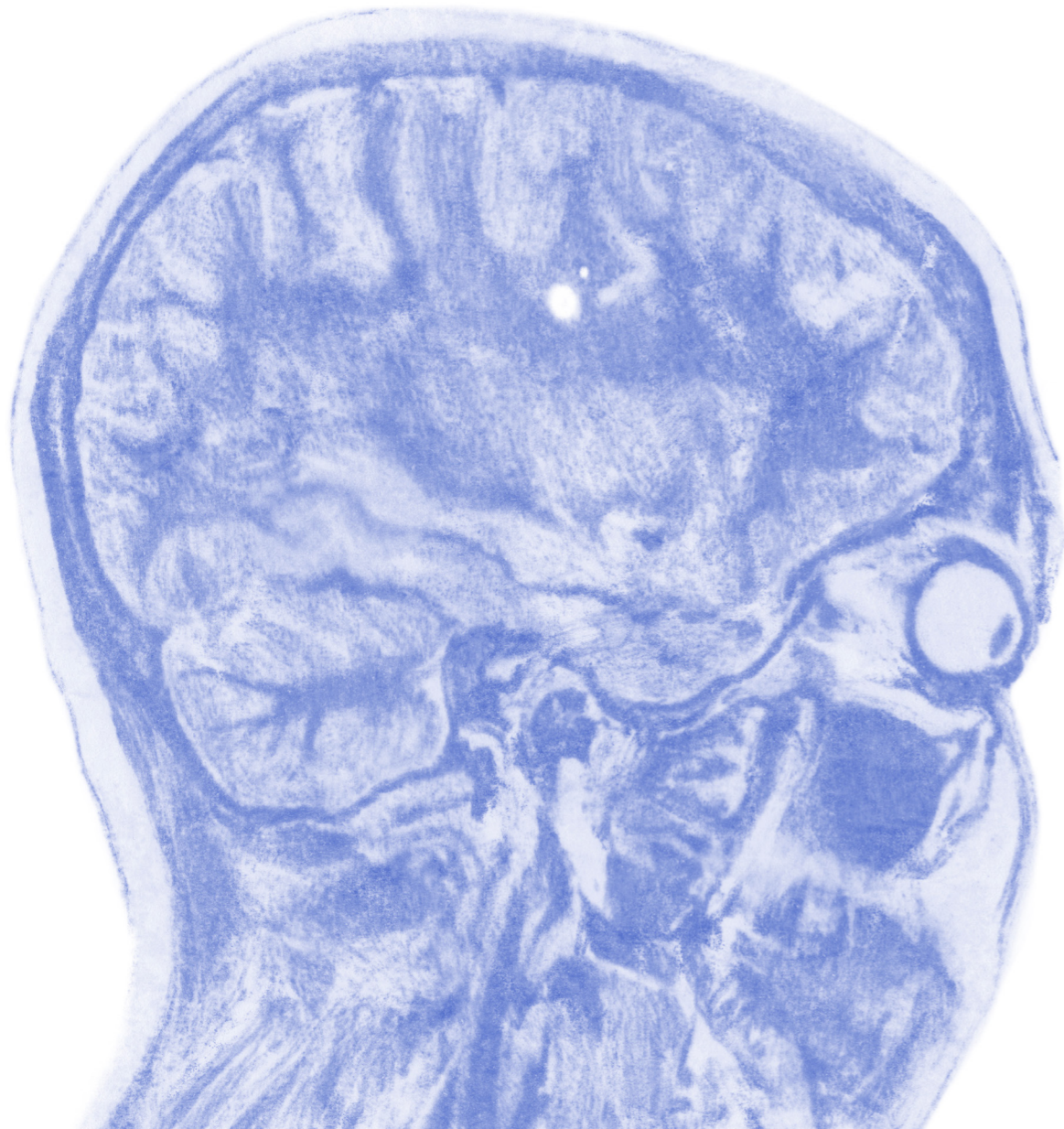
 **VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ NEMOCNICE V PRAZE**
Radiodiagnostická klinika, oddělení magnetické rezonance
Katedrinská 30, 128 02 Praha 2 IČ: 00061765 tel. 224 961 111
fax: 2 2496 9461 - vyšetřovací místnost
fax: 2 2496 5462 - vyšetřovací místnost

POZVÁNKA NA VYŠETŘENÍ MAGNETICKOU REZONANCÍ

Z důvodu úspory času na vyšetření se dostavte o **15 minut dříve**, než čas vyšetření uvedený na této pozvánce

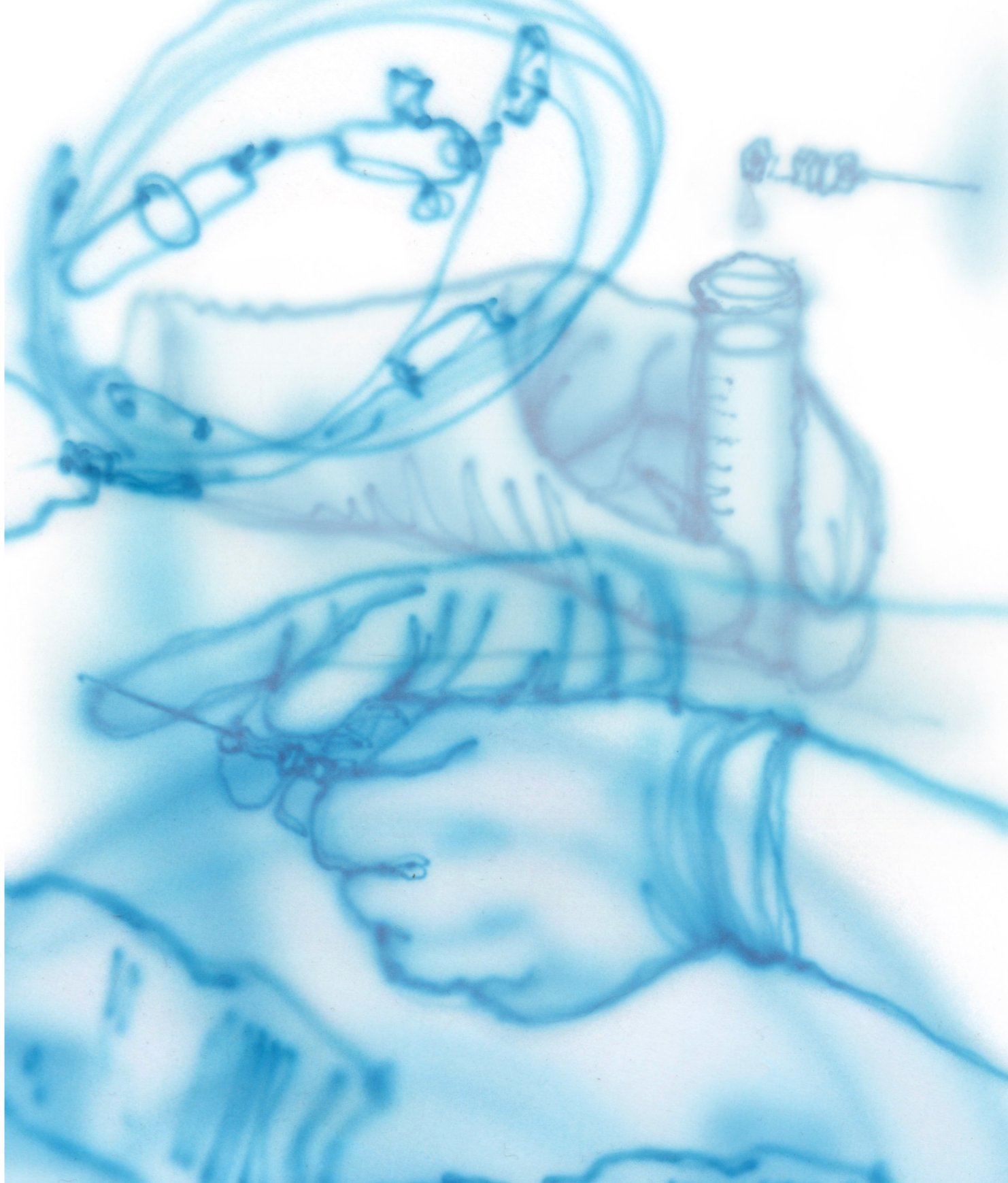
Jméno: _____

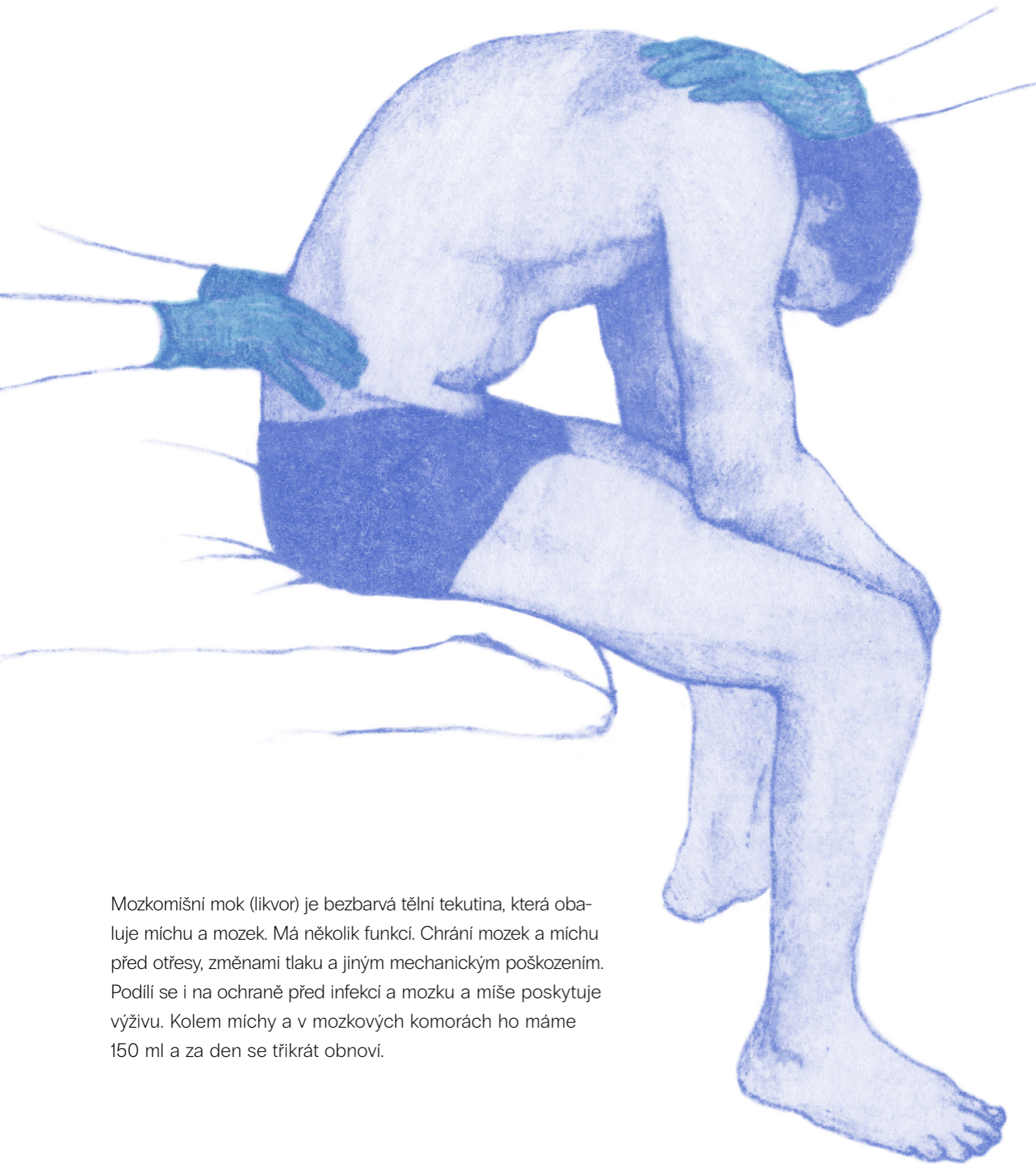
Vyšetření bude provedeno dne: 29.12.2021 v 9:30 hodin.



Vyšetření magnetickou rezonancí je bezpečné a ve většině případů probíhá naprosto hladce. Před vyšetřením pacient podepíše informovaný souhlas, v němž nalezne veškeré informace a přečte si o případných rizicích. Pacient je požádán o odložení veškerých kovů, jako jsou šperky, piercingy, brýle apod. Ženy by měly přijít odličené (v očních stínech a jiných líčidlech jsou kovy přítomné). Vyšetření se neprovádí, nebo pouze omezeně, u těhotných žen, osob s kardiostimulátorem, kovovými implantáty apod.

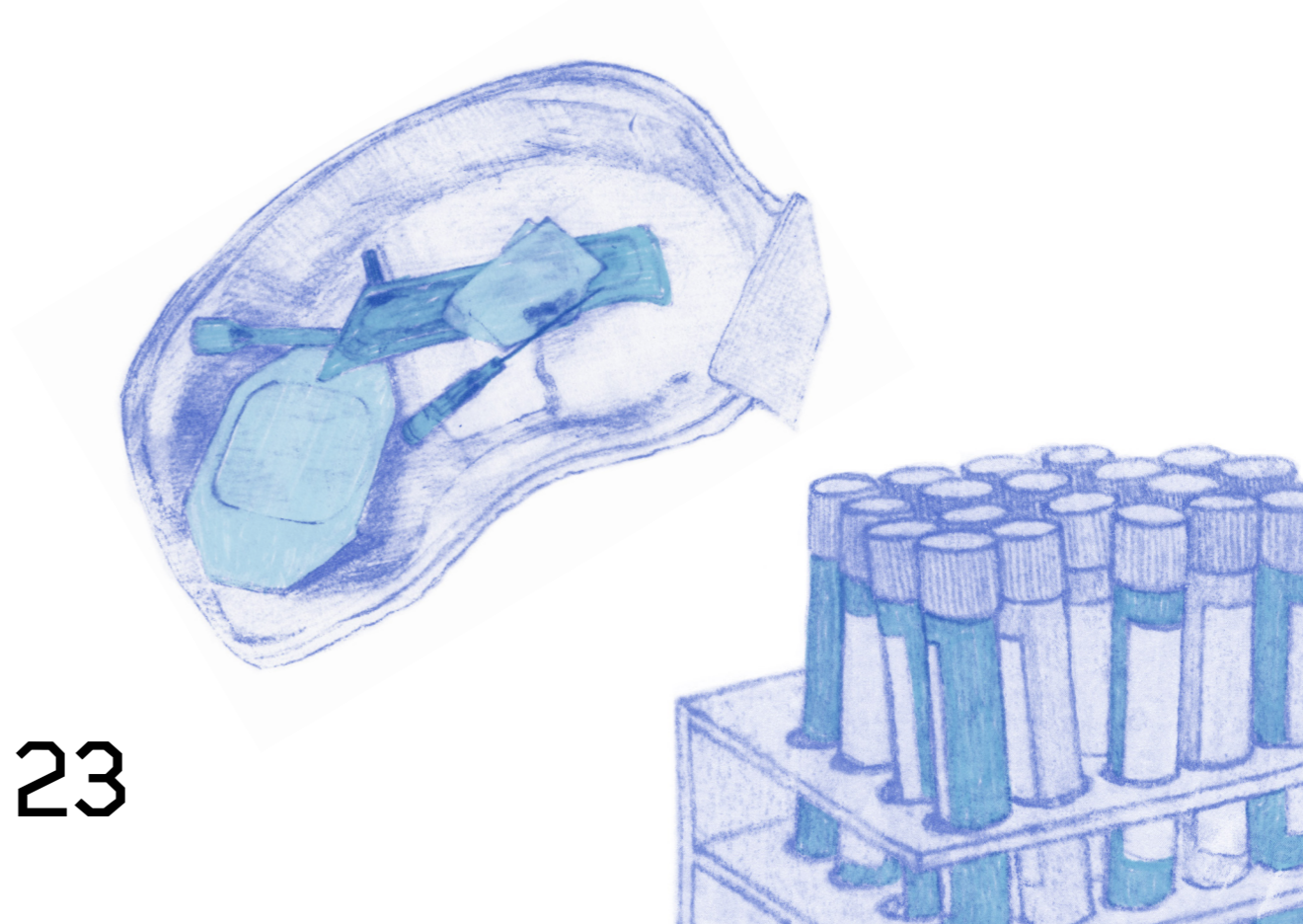
Vyšetření je v krajním případě možné provést v celkové anestezii. To se týká hlavně osob se závažnou formou klaustrofobie. Pacientovi může být v průběhu vyšetření nitrožilně podána kontrastní látka, která zlepšuje viditelnost snímaných částí mozku/míchy. Délka vyšetření se pohybuje kolem 45–60 minut. Doba vyšetření závisí na množství snímků a snímaných částí.





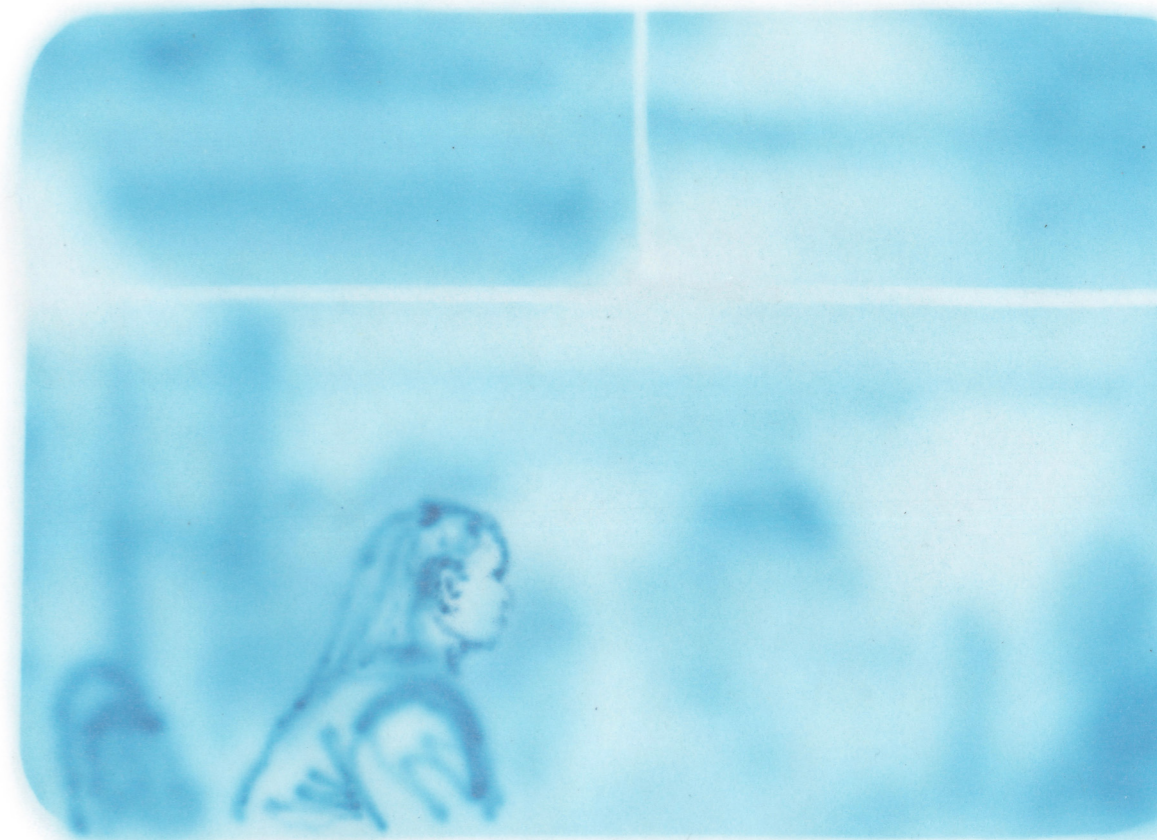
Mozkomišni mok (likvor) je bezbarvá tělní tekutina, která obaluje míchu a mozek. Má několik funkcí. Chrání mozek a míchu před otřesy, změnami tlaku a jiným mechanickým poškozením. Podílí se i na ochraně před infekcí a mozku a míše poskytuje výživu. Kolem míchy a v mozkových komorách ho máme 150 ml a za den se třikrát obnoví.

Další z využívaných diagnostických metod je lumbální punkce, při níž je jehlou vedenou mezi obratli odebráno cca 10 ml mozkomíšního moku, který následně putuje na rozbor do laboratoře. Odebraný objem moku si tělo doplní během několika minut. Jde o výkon, který se může na první pohled zdát děsivý a nebezpečný. Ale není tomu tak. V dnešní době je možné odběr provádět za pomoci atraumatické jehly ambulantně. Pacient tedy nemusí v nemocnici strávit noc, ale může za doprovodu druhého člověka opustit lůžko již po třiceti minutách a být propuštěn do domácí péče. Lidé jsou často vystrašeni informacemi na internetu a hrozbou poškození míchy a ochrnutí. Vpich je však prováděn v bederní oblasti, kam již mícha nezasahuje. Zákrok je prakticky bezbolestný, ale jako u všech zdravotních výkonů se mohou objevit komplikace. Může vzniknout takzvaný postpunkční syndrom, který se projevuje bolestí hlavy, nevolností či závratí. Produkci mozkomíšního moku podporuje kofein, a tak je doporučeno pít po zákroku nápoje s jeho vysokým obsahem.





Je důležité případný strach z vyšetření překonat. Lumbální punkce je vyšetření, které nemá žádnou alternativu. Informace, jež rozbor mozkomíšního moku lékaři poskytne, nelze získat jiným způsobem a hraji v diagnóze roztroušené sklerózy obrovskou roli. Cesta po lumbální punkci většinou vede přímo k vyvrácení či potvrzení diagnózy.



Roztroušenou sklerózu si široká veřejnost často spojuje s poruchou paměti („ty jsi ale skleróza“) a s lidmi v pokročilém věku. Většinou jde o záměnu s aterosklerózou (kornatěním tepen). Skleróza je označení procesu tuhnutí nějaké tkáně. Slovo „roztroušená“ v názvu nemoci označuje vznik zánětů a následných jizev (tuhnutí tkáně) na více místech centrálního nervového systému (CNS).

Postižené osoby jsou naopak velmi mladé. První příznaky se většinou projeví mezi 20. a 40. rokem života a jedná se o nejčastější příčinu invalidity u mladých lidí.



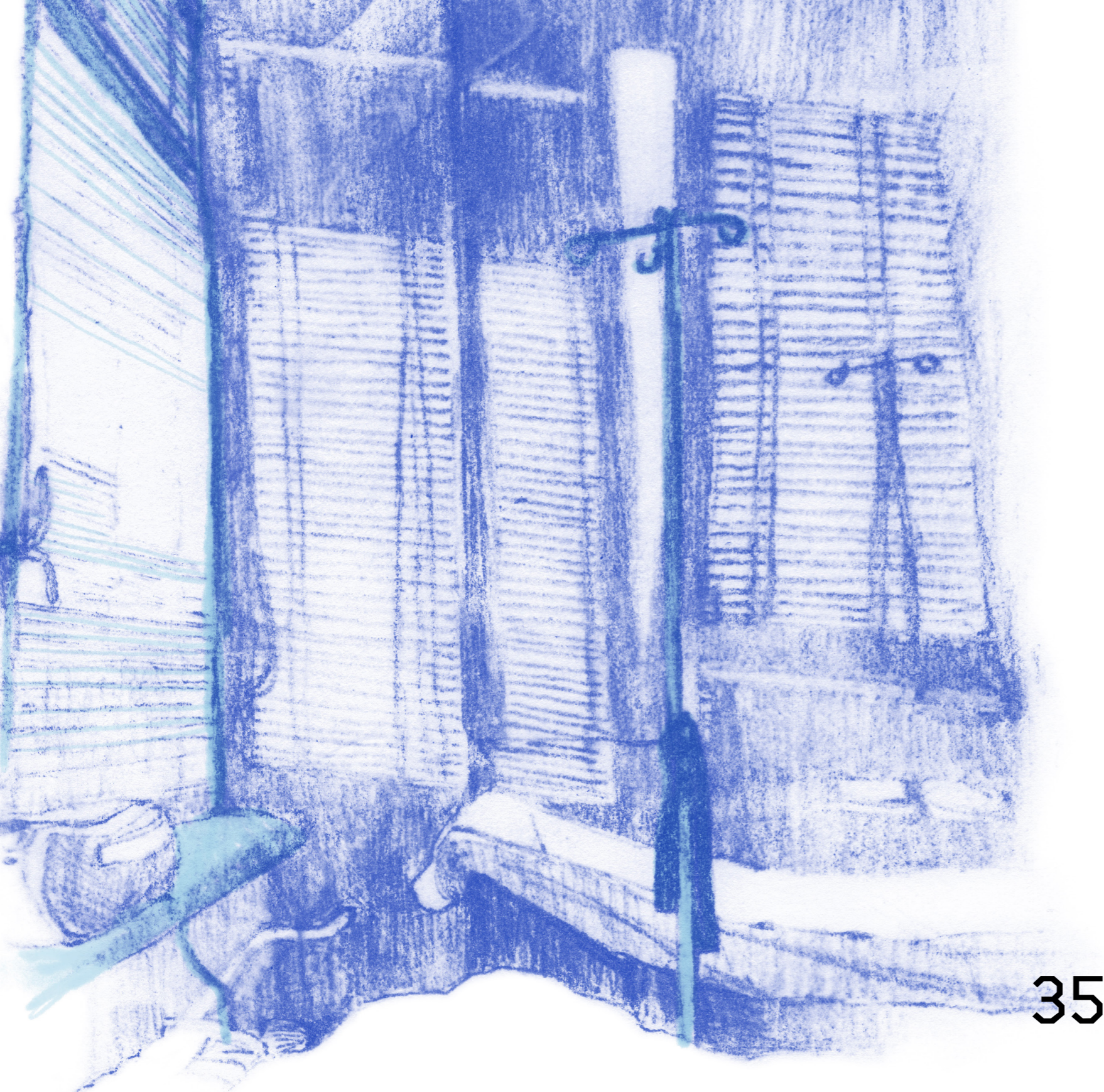
30

31


Velmi negativní vliv má nemoc na psychiku pacienta a jeho okolí. To dokazuje i smutná realita, že u pacientů s roztroušenou sklerózou je sebevražda sedmkrát častější než u běžné populace. Lidé, kteří žijí s roztroušenou sklerózou, denně doprovází pocit nejistoty z budoucnosti. Průběh nemoci nelze předvídat a zdravotní stav se může ze dne na den zhoršit. Pomocť v této situaci může terapie, komunikace s ostatními pacienty a podpora přátel a rodiny. Je důležité si i přes těžkou diagnózu udržet pozitivní přístup, s nemocí se seznámit a postupně se s ní naučit žít.

Internet je skvělým pomocníkem pro nově diagnostikované pacienty, kteří se potřebují s nemocí seznámit a vyhledat si o ní informace. Je ale potřeba k těmto informacím přistupovat opatrně. Mnohé články byly napsané v době, kdy byl výzkum roztroušené sklerózy ještě v plenkách. Dostupná léčba byla minimální (spíše žádná) a pacienti čekali s velkou pravděpodobností do několika let invalidita. V posledních letech však léčba pokročila tak, že někteří pacienti žijí jen s minimálními obtížemi většinu svého života a předpokládaná délka života pacienta s RS se nijak zvlášť neliší od té u zdravého člověka.

Pro aktuální informace o nemoci navštivte jednu z webových stránek uvedených na konci knihy.

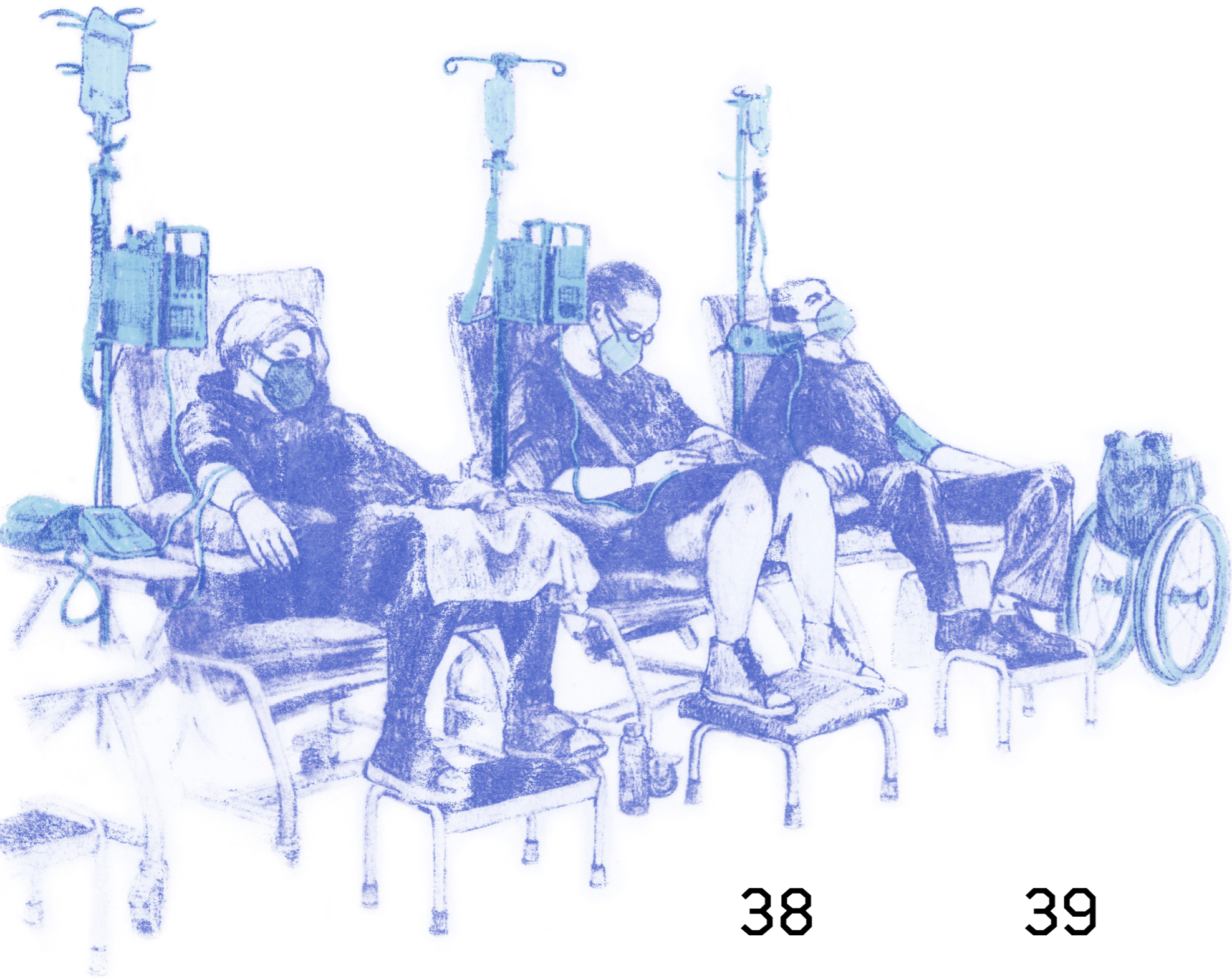


Roztroušenou sklerózu dělíme do čtyř forem podle dosavadního průběhu nemoci. U většiny pacientů (cca 85 %) začíná onemocnění v podobě relaps-remitentní formy. Ta se vyznačuje atakami (náhlé zhoršení příznaků), které se střídají s obdobím klinické remise (mírnější příznaky či jejich odeznění). Stále však dochází k poškozování nervového systému, vyčerpávání jeho rezerv a po 10 až 15 letech přechází nemoc do sekundárně progresivní formy, kdy ubývá atak, ale invalidita pacienta se stále zhoršuje. Primárně progresivní forma postihuje cca 10 % pacientů. Tato forma má od začátku průběh bez atak a s pozvolným růstem invalidity. Nastupuje v pozdějším věku (40 let) a častěji u mužů. Poslední forma, relabující-progresivní, je charakterizovaná těžkými atakami a progresí neurologického nálezu s časnou těžkou invaliditou. Postihuje cca 3 % pacientů.



Ještě nedávno se jako jediná léčba využívaly kortikosteroidy (steroidní hormony z kůry nadledvin) pro jejich protizánětlivý účinek a léky na cílené snižování imunity pacienta, které ale nebyly primárně určeny pro léčbu roztroušené sklerózy.

Kortikoidy se ve spojení s další léčbou využívají stále. A to při takzvaných atakách. Ataka je stav, kdy pacient pociťuje náhlé zhoršení symptomů, které trvá déle než 24 hodin. Může za to právě probíhající (akutní) zánět. Kortikoidy totiž nadále zůstávají jedinými léky, které jsou schopny při atace chránit nervová vlákna proti poškození a rozpadu.



38

39

Co se v tom mozku vlastně děje?

Napadení bílé hmoty a vzniklý zánět má za následek porušování a rozpad myelinové pochvy (tzv. demyelinizaci), která izoluje a obaluje nervová vlákna (axony).

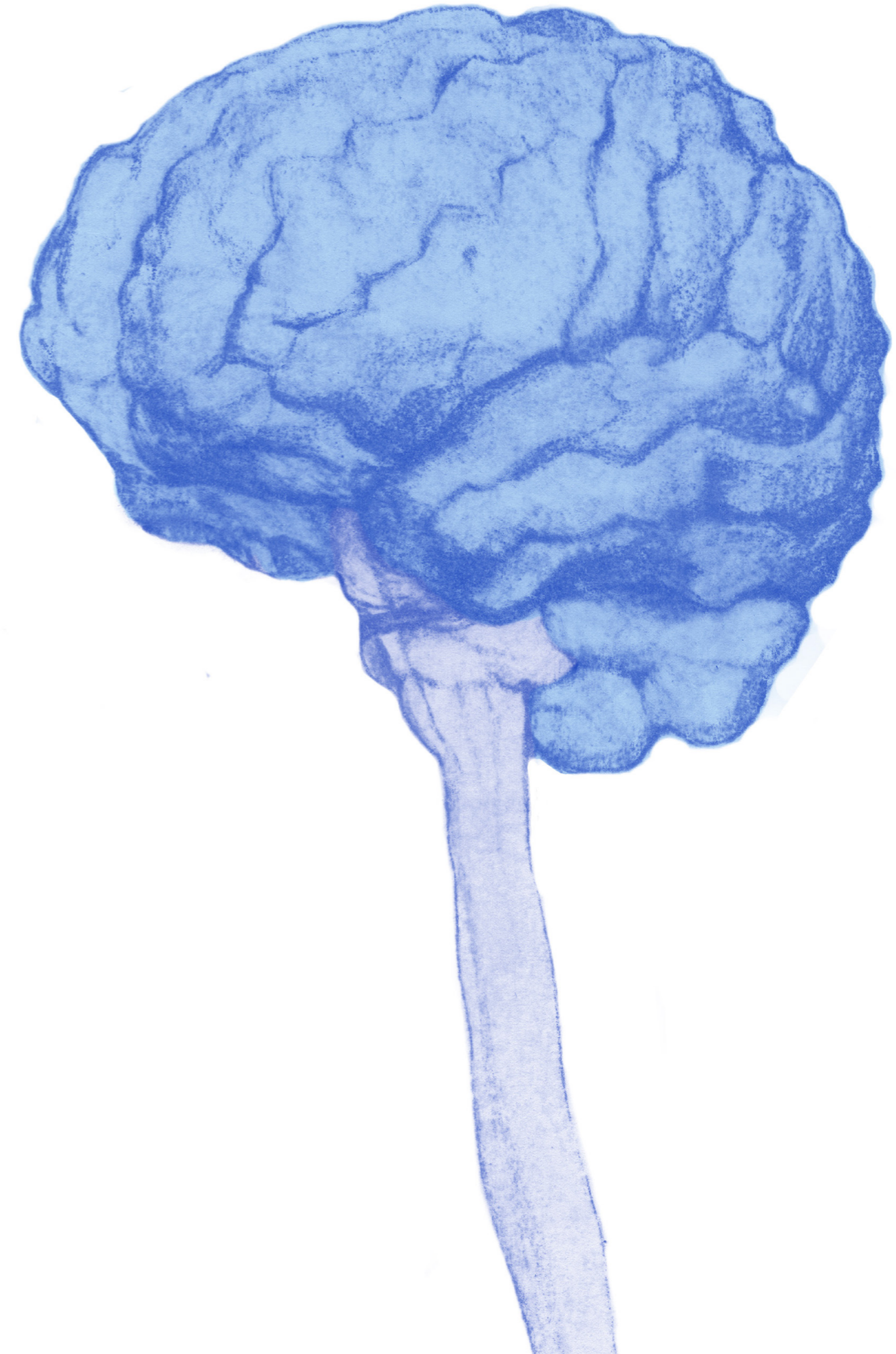
Ve zdravé bílé hmotě dochází k nervovým vzruchům/impulsům (elektrickým signálům), díky kterým můžeme například pohnout nohou, cítit bolest apod. Myelin (lipoprotein) přítomný v myelinové pochvě napomáhá tyto impulsy přenášet.

Při porušení myelinové pochvy či axonu nejsou zmíněné impulsy správně přenášeny a to má za následek příznaky roztroušené sklerózy.

Porušenou myelinovou pochvu jsou buňky centrální nervové soustavy schopné do jisté míry a za příznivých okolností obnovit (remyelinizace), ale na poškozených místech vznikají takzvané jizvy (tuhnutí tkáně = skleróza). Čím více jizev se vytvoří, tím intenzivnější jsou příznaky nemoci (bolest, slabost, omezení pohybu...). V pokročilém stádiu nemoci k remyelinizaci nedochází.

Demyelinizace však není jediným důsledkem zánětu. Po ztrátě myelinu a obnažení nervového vlákna někdy dochází i k jeho přetržení. Jelikož centrální nervové vlákno není schopno regenerace, tak je jeho přetržení nevratné. Důsledkem přetrhaných axonů je trvalá invalidita.

Zajímavým faktem je, že případů RS přibývá, čím dál od rovníku se nacházíte. Má to za následek nedostatek vitamínu D? To se zcela neví. Společně s genetickou predispozicí, s infekcí virem Epstein-Barr (EBV), kouřením a obezitou v pubertě je nedostatek vitamínu D pravděpodobně hlavním faktorem vzniku a rozvoje onemocnění. Ve hře jsou ale i další faktory.





Velká jména a zajímavosti v historii roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza byla poprvé oficiálně popsána roku 1866 Jeanem-Martinem Charcotem. Tehdy publikoval záznamy průběhu léčby svých pacientů. Navázal na poznatky svých předchůdců, Roberta Carswella a Jeana Cruveilhiera.

První zmínky o RS se objevují již ve 12. století v životopisech svatých a v příbězích obyčejných lidí. Náhlé příznaky (ataka) a následné částečné či úplné uzdravení se považovalo za zázrak. Jednalo se například o ztrátu zraku apod.

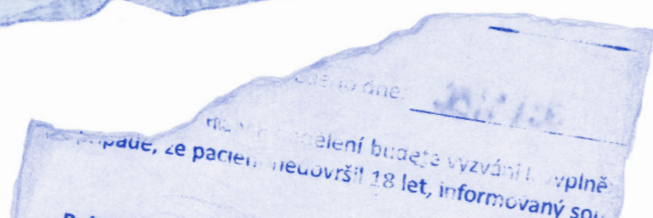
Svatá Lidwina, známá též jako Lidwina ze Schiedamu (1380–1433), byla nizozemská svätice, patronka chronicky nemocných, lidí postižených chronickou bolestí, bruslařů a města Schiedam, a je považována za jednoho z prvních známých pacientů s roztroušenou sklerózou. V zimě roku 1395 upadla při bruslení na led a zlomila si žebro. Tento pád a následné zdravotní komplikace (slepota, chronická bolest apod.) jsou připisovány právě této nemoci. V dobových záznamech se píše, že Lidwina ochrnula po celém těle až na levou ruku, mnoho částí jejího těla odpadlo a krev se jí lila z úst, uší a nosu (pravděpodobně infekce a komplikace spojené s neléčenou nemocí). Dožila se 53 let.

U Augusta d'Este byla historickou rekonstrukcí potvrzena diagnóza roztroušené sklerózy za pomoci deníků, které si psal od roku 1822 do roku 1847. Nemoc za jeho života samozřejmě ještě nebyla známa, ale z jeho detailních a bohatých deníkových záznamů je očividné, že se jednalo právě o roztroušenou sklerózu. Symptomy se u něj začaly objevovat ve věku dvaceti osmi let. Jako první ho postihla náhlá ztráta zraku (oční neuritida, zánět očního nervu). V průběhu nemoci se u něj projevila diplopie (dvojité vidění), slabost v nohou, těžkopádnost rukou, ataxie, necitlivost, závratě, poruchy močového měchýře a erektilní dysfunkce. V roce 1844 začal používat kolečkové křeslo. V deníku můžeme perfektně pozorovat průběh nemoci (např. na jeho písmu) včetně deprese z postupu a zhoršování choroby.



Po aplikaci kortikosteroidů je nutné myslet na zvýšenou náchylnost k infekcím a jiné vedlejší účinky.

Mezi ně patří poruchy nálady (depresivní nálada, euforie, sebevražedné myšlenky, zhoršení dosavadního psychického stavu), psychotické poruchy, úzkost, prudké změny nálad, cushingoidní syndrom (měsícovitý obličej), zvýšená chuť k jídlu, zvýšená hladina cukru v krvi, zvýšený nitrolební tlak, závratě, bolest hlavy, trombóza, zvýšený krevní tlak, snížený krevní tlak, otok, bolesti břicha, nadýmání, průjem, poruchy trávení, pocit na zvracení, zhoršené hojení ran, akné, vyrážka, zarudnutí, svědění, kopřivka, otok končetin, reakce v místě vpichu, únava, malátnost apod.



46

47



Při výběru léčby je nutné přihlídnout k potenciálním rizikům dlouhodobé léčby a preferencím pacienta (schopnost píchat si injekce, plánované rodičovství u žen, kontraindikace apod.).

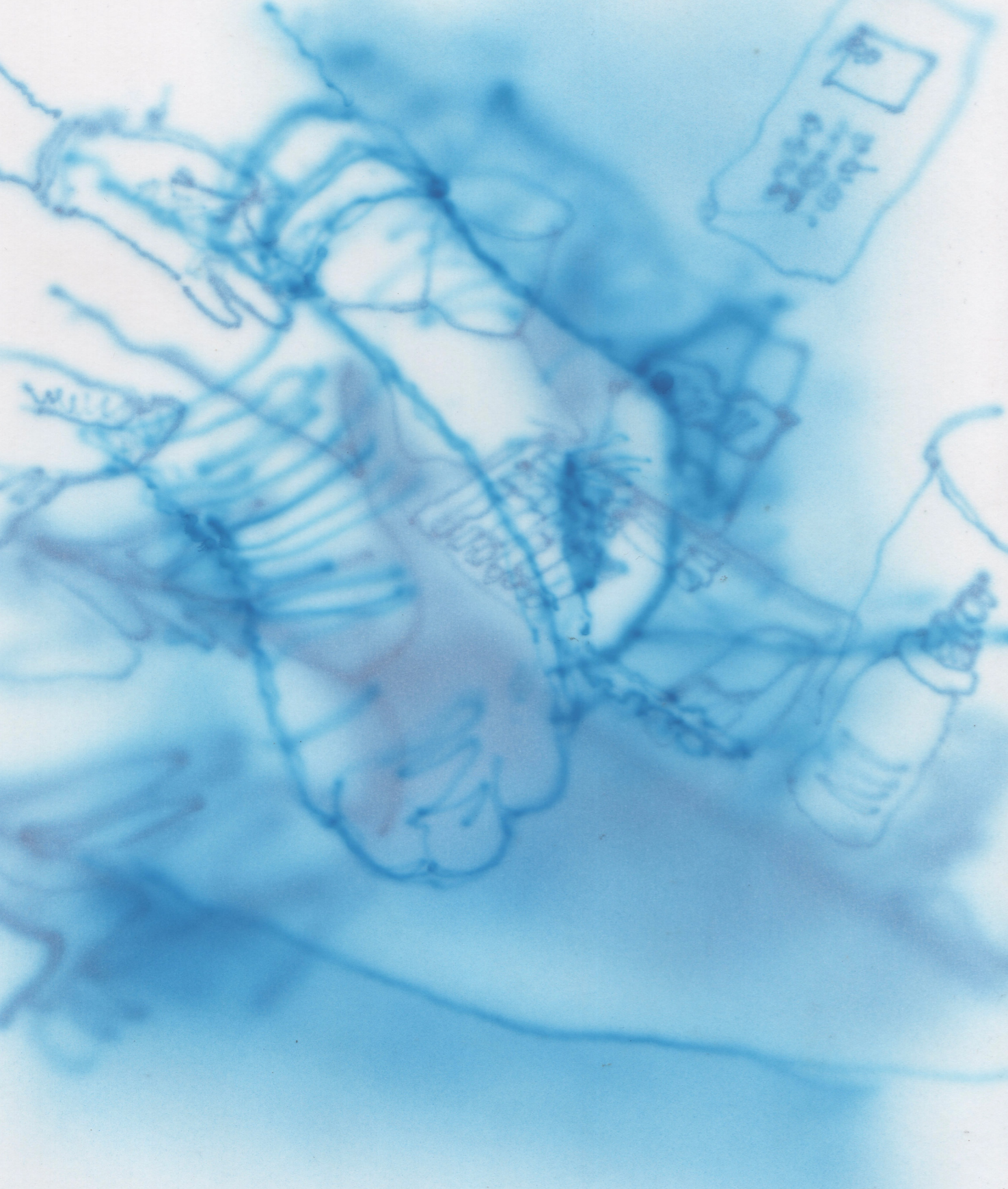
Od roku 2009 je možné zahájit dlouhodobou léčbu již po první atace, která byla přeléčena kortikoidy. Pacient tak nemusí bez léčby čekat na další ataku a léčba mu je nasazena po prvních projevech onemocnění. Je tak větší pravděpodobnost, že se nemoc stabilizuje a oddálí další ataky a progresi nemoci. V některých státech však pacienti stále naráží na problém s úhradou léčby (podmínky pojišťovny).

Dlouhodobá léčba RS v relaps-remitentním stádiu se rozděluje na léčbu první linie a druhé linie.

Léčba první linie je bezpečná, ale mnohdy nedostatečná. Pacienti někdy i přes její podávání pociťují zhoršení nemoci a nastávají další ataky. Léčba je podávána převážně injekční formou do podkoží (záleží na typu léku), ale existují i varianty v tabletách. V případě, že se léčba první linie ukáže neúčinná, je nasazena léčba druhé linie.

Důležité je léčbu při neúčinnosti včas eskalovat, jelikož v takové situaci je centrální nervový systém poškozován a také se zvyšuje riziko poškození, které je nevratné. Léčba může u některých pacientů představovat zátěž pro organismus a ne každý na ni reaguje dobře. Nutné je tedy sledovat stav pacienta včetně vedlejších účinků, kterých je opravdu mnoho, a léčbu v případě nesnášenlivosti upravit.





Ne vždy má nasazená léčba dostatečný efekt. Při opakovaných atakách a zhoršujícím se stavu pacienta (nález na magnetické rezonanci, postup invalidity...) je dobré uvažovat o změně léčby. V případě nově diagnostikovaného pacienta přechod od léků první linie na léky druhé linie.



54

55

Co dál?

Asi se ptáte, co bylo s dívkou dál, jelikož jsem nechala konec otevřený. To proto, že nikdo z pacientů trpících roztroušenou sklerózou neví, co ho čeká zítra, za týden nebo za rok. Všichni se musí naučit žít s tímto pocitem nejistoty a doufat v to nejlepší. Léky, které jsou aktuálně na trhu, už tak velmi zlepšují kvalitu života pacientů a věřím, že díky intenzivnímu výzkumu se bude tato skutečnost stále zlepšovat.

Roztroušená skleróza ale nadále zůstává velmi vážným nevléčitelným onemocněním a hrdince knihy se zatím to horší vyhnulo obloukem. Někdo žije s podobným průběhem většinu života, u někoho postupuje invalidita velmi rychle. Na začátku roku může být pacient naprosto v pořádku, ale Nový rok oslaví na kolečkovém křesle bez možnosti pozorovat ohňostroj, protože ho nemoc dočasně připravila o zrak (zánět očního nervu).

Chtěla bych prostřednictvím této knihy mimo jiné apelovat na všechny, kteří pociťují nejasné neurologické příznaky (i když mírné a zanedbatelné), aby je nebrali na lehkou váhu a vyhledali lékaře. U RS se jako u většiny nemocí hraje o čas a nejhorší je čekat. Čekat, jestli se příznaky zhorší, nebo odezní.

Nechtěla jsem představit ten nejhorší možný případ. Moje kniha nemá nikoho strašit. Naopak by měla sloužit jako osvěta veřejnosti a dodat pocit naděje již diagnostikovaným pacientům.

Přeji štěstí a spoustu sil všem, kteří s touto nemocí bojují, a jejich blízkým.

Obsah

Úvod	5	Formy RS	34
Co to je roztroušená skleróza	7	Kortikosteroidy	36
První příznaky	8	Akutní ataka	36
První kroky k diagnóze	12	Patologie RS	40
Magnetická rezonance	17	Historie RS	43
Lumbální punkce	20	Vedlejší účinky kortikosteroidů	44
Sdělení diagnózy	26	Léčba první a druhé linie	46
Věk pacientů	28	Změna léčby	53
Psychika	30	Závěr	57

Poděkování

Především chci velice poděkovat vedoucí mé práce a ateliéru akad. mal. Renátě Fučíkové za veškerou pomoc v průběhu tvorby knihy, za pochopení a podporu v těžších chvílích, kdy se kvůli eresce má tvorba zastavila, a za skvělé tři roky v ateliéru Didaktické ilustrace, který pod jejím vedením jen vzkvétá a mně a jistě i dalším studentům poskytl útočiště, inspiraci a chuť věnovat se ilustraci.

Velké díky patří doc. MUDr. Tomášovi Uherovi, Ph.D. z centra pro demyelinizační onemocnění VFN v Praze, který mi i přes své časové vytížení poskytl odbornou konzultaci textu knihy.

Děkuji také Filipu Heydukovi, který mi nabídl pomoc a konzultaci ohledně grafické stránky knihy, bez níž bych se jistě neobešla.

Za jazykovou korekturu děkuji Mgr. Kateřině Novákové Havránkové.

V neposlední řadě děkuji za neustálou podporu v průběhu tvorby knihy mým rodičům, Karin a Viktorovi, a příteli Tomášovi.



Upozornění

Výzkum v oblasti léčby roztroušené sklerózy v posledních letech postupuje opravdu závratnou rychlostí. Stále se objevují nové poznatky o nemoci a na trh přicházejí nová léčiva. V době, kdy budete knihu číst, může být realita pacienta už zase jiná. Pro aktuální informace prosím navštivte jednu z níže zmíněných webových stránek nebo kontaktujte svého neurologického lékaře či RS centrum v blízkosti svého bydliště.

Seznam webových stránek s aktuálními informacemi:

České

<http://www.nfimpuls.cz/>

<https://www.mladisklerotici.cz/>

<https://www.roska.eu/>

<https://www.aktivnizivot.cz/>

<https://www.erestymcr.cz/>

<https://www.rskompas.cz/>

<https://www.ereska-aktivne.cz/>

Zahraniční

<https://www.nationalmssociety.org/>

RS centra v České republice:

Neurologická klinika FN Plzeň – Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň

Neurologické oddělení Nemocnice Teplice – Duchcovská 53, 415 29 Teplice

Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol – V Úvalu 84, 150 18 Praha 5 – Motol

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN – Karlovo náměstí 32, 128 08 Praha 2

Neurologická klinika 3. LF UK a FNKV – Šrobárova 50, 100 54 Praha 10

Neurologická klinika FTNsP – Videňská 800, 140 59 Praha 4

Neurologické oddělení KN – Boženy Němcové 54, 370 87 České Budějovice

Krajská nemocnice Jihlava – Vrchlického 59, 586 33 Jihlava

Neurologické oddělení KN Pardubice – Kyjevská 44, 532 03 Pardubice

Neurologická klinika FN Hradec Králové – Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové

Neurologická klinika FN Brno – Jihlavská 20, 639 00 Brno-Bohunice

Neurologická klinika LF MU u sv. Anny Brno – Pekařská 53, 656 91 Brno

Neurologická klinika FN Olomouc – I. P. Pavlova 13, 775 20 Olomouc

Neurologické oddělení Baťovy nemocnice – Havlíčkovo nábř. 600, 762 75 Zlín

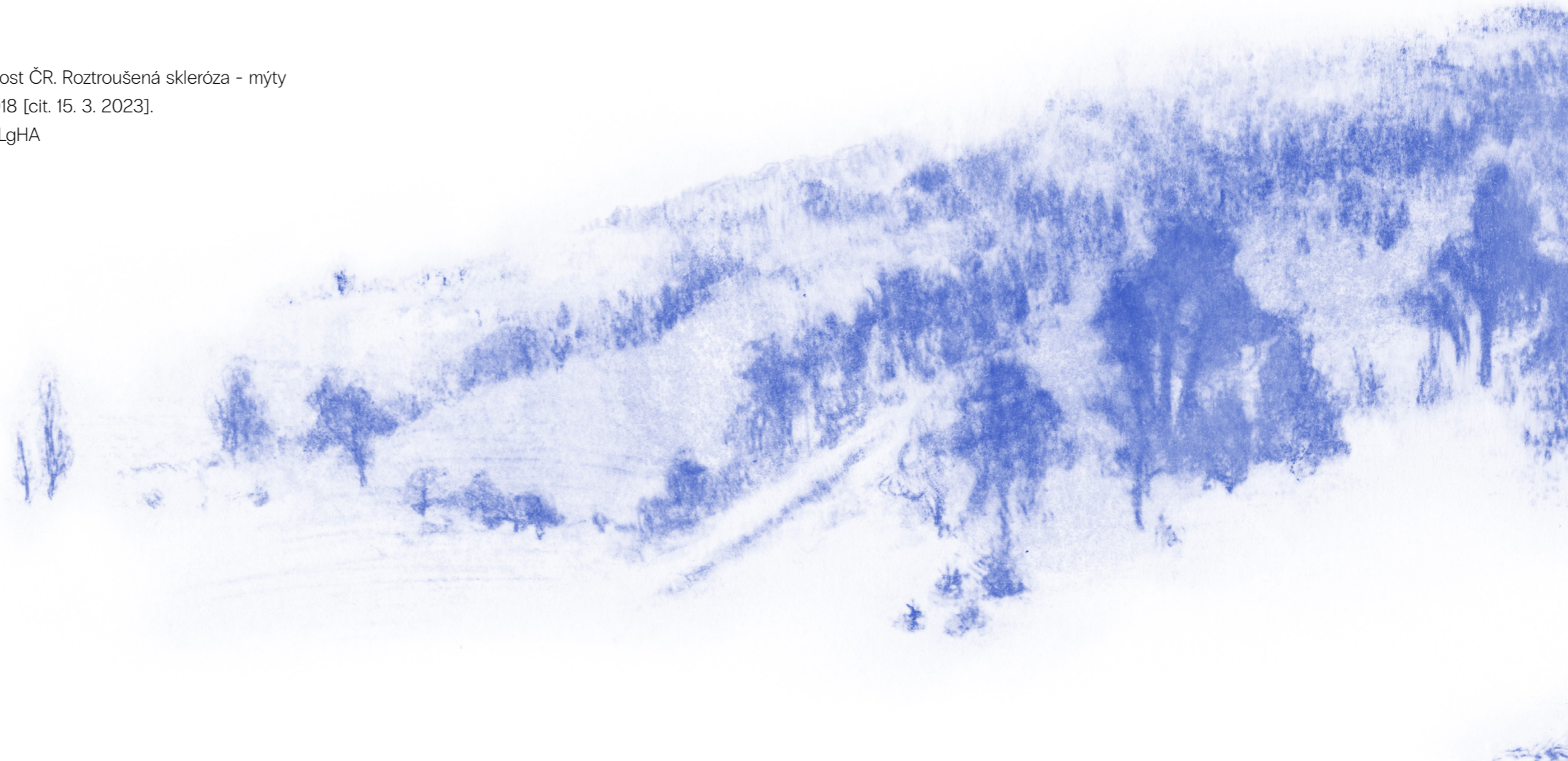
Neurologická klinika FN Ostrava – 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava-Poruba

Prameny

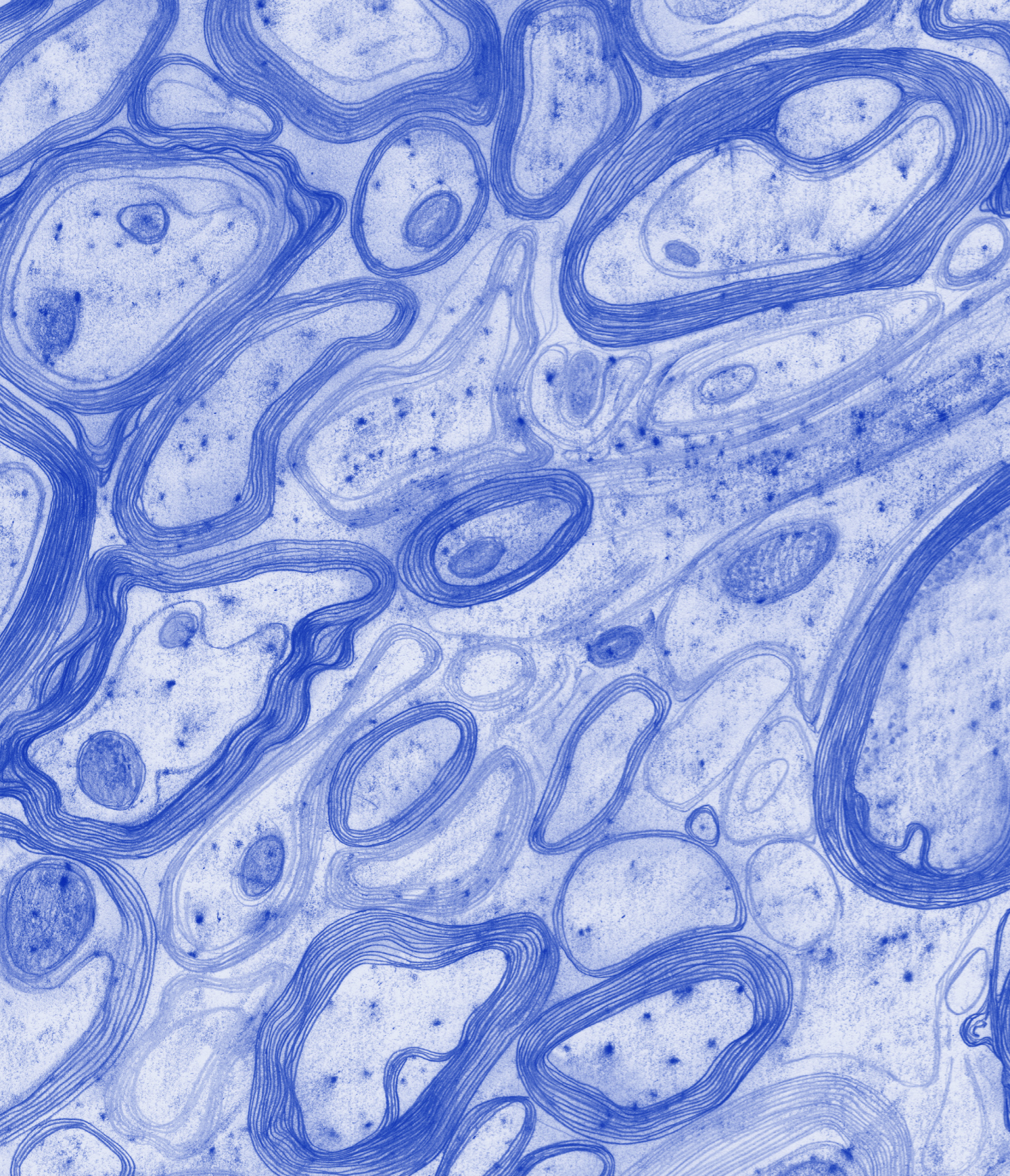
KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza v praxi. První vydání. Praha: Galén, 2015.
ISBN 978-80-7492-189-6.

Nadační fond Impuls [online]. IMPULS, nadační fond: © 2023 [cit. 15. 3. 2023]
Dostupné z: <https://nfimpuls.cz/>

Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová CSc., Učená společnost ČR. Roztroušená skleróza - mýty
a skutečnosti. In: youtube.com [online video]. 3. 10. 2018 [cit. 15. 3. 2023].
Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=hldYmfvLgHA>







Už jen dva zápočty a čeká mě dlouho
zasloužené volno.

Šumava čeká!!

Nezapomenout koupit repelent,
pláštěnku a tkaničky do bot.
Jídlo na cestu!

ZAPLATIT DOPLATEK ZA CHATU!!

Dnes se mi podlomila pravá noha
a málem jsem spadla pod tramvaj.
Moje nohy si poslední dobou dělájí,
co chtějí. Měla jsem pocit, jako by
mi tu pravou někdo přivázal nebo
přilepil k chodníku.

Od chaty je to už fakt dlouho
a přijde mi, že je ta blbá noha pořád
slabší. Ke všemu mě včera začala
bolet jak blázen...

Dnes slavím velký úspěch.
Vylezla jsem z postele a rodiče mě
odvezli k doktorce.

Kromě únavy a bolestí nohou jsme
s ní přišly na hromadu věcí, o kterých
jsem ani nevěděla, že by mohly být
problémem nebo symptomem něčeho.
Odesla jsem si hromadu žádánek
k dalším doktorům. Takže mám
zábavu minimálně do konce roku.

Čtvrtý den na chatě
a já už jsem lazar...
Proč se musel dostavit důkaz toho,
že jsem tele, zrovna teď. Taková
blbost. Teď musím ležet s ledem na
noze a ostatní jsou pryč...

Beze mě.

Ale musím to brát pozitivně. Alespoň
mám klid a odpočíná si.

Už mě bolí, i když jen ležím v posteli.
Asi i kvůli tomu jsem pořád tak unavená.
MOŽNÁ špatně spím? Jak jinak je možné,
že mi ani dvanáct hodin spánku nestačí...
Minulý týden jsem spala i osmnáct
hodin denně. Nejsm schopná chodit
do školy. Přijdu si úplně neschopná.
Nic nedělám. Jen spím...

Asi zítra zajdu k doktorce. Pokud se
vyhrabu z postele... Tohle se nedá
vydržet. Snad jsem si v té noze
natrhla nějaký sval nebo něco...

Ortoped říká, že mám nohu úplně
v pohodě. Takže ortopedie nic...

Cévní nic...

Kardiologie nic...

Chirurgie nic...

Zbývá neurologie...



Doktor mě poslal na EEG a pro jistotu i na magnetickou rezonanci.

Prý mám tolik příznaků, že není schopný určit, co by to mohlo být.

Tak zítra jdu na magnetickou rezonanci. Mamka mi dnes říkala, že v tom tunelu měla hroznou klaustrofobii. Já se celkem těším. Vždycky jsem to chtěla zkusit.

Cítila jsem se jak v epizodě Doctora House. Nejhorší na tom bylo, jak dlouho člověk musí nehybně ležet.

Ke konci mě už pěkně bolel zadek.

Tohle bude ještě zajímavé...

Dnes jsem šla na eeg přímo k tomu neurologovi, který mě na něj poslal. Řekl mi, ať počkám v čekárně na výsledky. Prý má i výsledky z magnetické rezonance, na které jsem byla minulý týden. Pozval si mě do ordinace a sdělil mi, že mám v mozku nález. On tomu říká ložisko. Jen se přesně neví, co to je.

Podle něj by se měla udělat lumbální punkce, aby se mohla vyloučit závažnější onemocnění. Vůbec jsem nevěděla, co to je. Když mi to vysvětlil, přeběhl mi mráz po zádech. Jehla? Skrz páteř? Do míchy? Pro mozkomíšní mok? Co prosím???

Prý bych mohla rok počkat a pak jít opět na magnetickou rezonanci. Ale stejně by mě na tu punkci poslal, protože u takových věcí není dobré čekat.

Věřit informacím na internetu byla fakt blbost. Nic do krku nepíchali. Jehlu píchli do zad a ke všemu mě doktorka ujistila, že v tom místě už ani není mícha.

Noc plná stresu úplně k ničemu. Výsledky budou až někdy za dva týdny. Jsem tedy zvědavá, co najdou.

Dnes mi volali z neurologie. Zítra mám přijít pro výsledky

Tak tohle nečekal nikdo...

JE TO ERESKA.

Nevíte, co to je? Já to do dneška taky nevěděla. Doktor mi to sdělil takovým způsobem, že jsem ze začátku moc nevěděla, o čem mluví, a celé to působilo, jako bych měla za rok umřít. Roztroušená skleróza, demyelinizační onemocnění, nevyléčitelné, chronické, závažné, autoimunitní... Slova, která člověk a si úplně slyšet nechce.

Nic moc kromě diagnózy mi neřekl, ale pošle mě do nějakého RS centra, kde udělají další testy, které nemoc na sto procent potvrdí a eventuálně mi nasadí nějakou léčbu.

Doktor ale řekl, že pokud je výsledek z lumbální punkce pozitivní, tak je to dost jisté...

Když jsem jela domů, tak se mi to všechno rozleželo v hlavě. Připadám si jak stará bába. Jak je možné, že mi je dvacet a mám sklerózu...

Vždyť je to něco, co měla moje babička.

Rodiče to hodně vzalo. Nikdo nečekal, že bude diagnóza tak vážná.

Táta mi stále říkal, že není divu, že mě bolí noha a mám ji slabou, když se hrbím jak zvoník od Matky Boží a pořád sedím na zadku.

Nedalo mi to a četla jsem si diskuze na internetu. Teď se fakt bojím. Proč se to musí píchat zrovna do krku... Co když se pohnu?

Určitě se tou jehlou netrefí na správné místo.

Jedna Američanka kvůli tomu vyšetření prý ochrnula.

Poslední dny se mi nic nechce. Čekám jen na den, kdy už konečně půjdu do toho RS centra. Pořád někde v hloubi duše doufám, že to třeba ta ereska není. Ale bojím se, že to tak opravdu bude. Na internetu jsem se dočetla hrozná věci.

S tím, co mě pravděpodobně čeká, tu školu ani dodělávat nemusím.

Cele j život v prdeli...

Bylo zvláštní sedět v čekárně, kde vedle mě jezdí lidé na vozíku nebo chodí o holi. Ke všemu s vědomím, že mají stejnou nemoc.

Nedovedu si tak sebe představit.

Nechci si tak sebe představit!

Připadám si úplně zdravá...

Jinak mě návštěva RS centra vlastně uklidnila. Dozvěděla jsem se, že už se určují různé typy RS. S pomalejším a rychlejším průběhem.

Třeba to bude u mě zrovna ten pomalý.

Sestra mi píchla infuzi do pravé ruky. Nějak jsem si neuvědomila, že tou rukou pak nebudu moct hýbat. Alespoň tam byla wifi a mohla jsem koukat na Netflix. Zítra musím poprosit, aby mi to dala do levé.

Dnes jsem si nabrala v čekárně hromadu letáků a všechny je při té infuzi přečetla. Ještě pár infuzí a stane se ze mě expert na roztroušenou sklerózu.

To šlo rychle.

Doktor mi volal z RS centra, že mi pojišťovna schválila platbu toho léku. Po víkendu si pro něj pojedou.

Vyzvedla jsem si léky v lékárně a protočily se mi panenky. Třináct tisíc za léky, které mi vystačí na měsíc. Už chápu, proč pojišťovna otravuje s těmi žádostmi a formuláři.

Musím teď také chodit na infuze kortikoidů. Nějaké léky, které zastaví ten právě probíhající zánět. Pak budu muset brát ještě nějaké. Na ty si ale počkám. Jsou prý hrozně drahé, a proto je musí pojišťovna schválit. Všichni doufáme, že je schválí a začnu je co nejdříve brát. Mělo by to nemoc hodně zpomalit.

Právě sedím na poslední infuzi. Ještě asi týden budu dobírat kortikoidy v tabletkách. Z toho moc nadšená nejsem. Mám z nich hrozně oteklý obličej, takže vypadám jak balón a ke všemu mi je pořád blbě...

Poučení od doktora bylo také dost šílené. Budu pravidelně chodit na krevní testy a nesmím pít alkohol, protože ty léky jsou podle slov doktora „samy o sobě pěkný záhul na játra“. Děti v dohledné době opravdu neplánuji, ale kdyby prý náhodou, tak musím brát pět dní něco, co se jmenuje Vasosan, a léky vysadit na dva měsíce, aby se z těla dostaly ven. Doufám, že budou fungovat, když už je tam taková hromada vedlejších účinků.

Dlouho jsem sem nic nepsala, protože bylo všechno v pohodě. Brala jsem léky a nic se nedělo. Až na to, že mi kvůli nim vypadala třetina vlasů a akné mám jak v pubertě. No, ale pak šlo všechno do háje, jelikož mě zase začala bolet noha a prospala jsem většinu dní. Podstoupila jsem další várku infuzí, abych následně neměla klid ani dva měsíce. Právě teď sedím napíchnutá na infuzi a ve zprávě si odnáším informaci, že mám opět středně těžkou ataku.

Uběhly dva týdny a léčba je schválená. Nevím, jestli mám štěstí, nebo jen opravdu dobrého doktora. První aplikaci mám za měsíc. Vlastně jsem ráda, že se ta léčba změnila. Nemusím každé ráno myslet na to, že si mám vzít prášek. Takhle si zajdu každý půl rok na infuzi a dál nic řešit nebudu.

Teď jen aby to fungovalo. Ale to říkám vždycky.

Jelikož léčba očividně nefunguje, tak ji doktor bude muset změnit. Ta nová je mimochodem tak o tři sta tisíc ročně dražší. Další čekání a nervy, jestli mi léčbu pojišťovna schválí...

Ach jo.

Prostě se uvidí...