

## Lidé s roztroušenou sklerózou mají před koronavirem náskok

*Registr pacientů s RS se zaměří na bezpečnost*

**Praha, 25. 5. 2020 – Pacienti s roztroušenou sklerózou (RS) mají v boji s koronavirem náskok – říkají lékaři. Protože na svoji nemoc užívají dlouhodobě léky, které potlačují nebo ovlivňují imunitu, jsou zvyklí se i v „dobách míru“ chovat zodpovědně, odpočívat a vyhýbat se místům, kde hrozí riziko infekce. To se jim nyní hodí. Kromě toho pravidelně užívají vitamin D, který pomáhá nejen v boji s jejich nemocí, ale zlepšuje i funkce imunitního systému pro boj s virovými onemocněními. Lidé s dostatkem vitaminu D případnou infekci zvládají snáze a rychleji – pacienti s RS tak mají „děčkový“ náskok. Kvůli nepředvídatelným atakám choroby také umí lépe reagovat na náhlé změny a přizpůsobit se jim. V dotazníkovém systému zadalo všech patnáct RS center na konci dubna data od dvanácti pacientů s RS, kteří prodělali koronavirovou infekci. U všech měla nemoc mírný nebo středně těžký průběh, i když jsou mezi nimi i starší lidé.**

Roztroušenou sklerózou má v Česku odhadem 22 000 lidí, a jejich počet pozvolna stoupá, každoročně přibližně o 700. Nemoc většinou propuká brzy, kolem 31. roku věku. K příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy (30. května) tradičně zveřejňuje Nadační fond IMPULS nejnovější data z Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS). *„Registr, do něhož přispívá data všech patnáct center vysoce specializované péče – kde se pacienti s roztroušenou sklerózou léčí – se v budoucnu ještě více zaměří na bezpečnost podávaných léků. Do budoucna bychom chtěli sledovat i jejich případný vliv na děti těch rodičů, kteří léky kvůli své nemoci užívají,“* říká Jana Vojáčková, projektová ředitelka registru ReMuS. Léků, které přicházejí do Česka k pacientům s RS, skokově přibývá. Zatímco v roce 2013 měli neurologové k dispozici 9 léků, loni už mohli při léčbě volit ze 17 možných preparátů a v různých pokročilejších fázích vývoje je 27 nových nadějných látek. *„O to více roste důležitost sledování jejich bezpečnosti. Data z dlouhodobě vedených bezpečnostních registrů ukázala, které léky je například možné podávat maminkám hned po porodu, a snížit tak riziko atak nemoci, které je u čerstvých rodiček bohužel časté. Data o bezpečnosti léků a možnosti jejich užití při kojení jsou také důležitá pro rozhodování mladých patientek, zda dítě počít,“* říká prof. Eva Kubala Havrdová, CSc., vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. Registr ReMuS nyní sleduje přes 16 000 pacientů, z toho 71,5 % žen a 28,5 % mužů. V celém registru je nyní 37 pacientů mladších 18 let a z nich je deseti méně než 15 let. Nejvíce pacientů se léčí ve věku 40–50 let. Více než polovina pacientů léčených biologickou léčbou do 65 let pracuje na plný úvazek (60,9 % tj. 6983 osob), dalších 16,6 % pacientů pracuje na úvazek částečný, tedy 1904 osob. Celkem 57,3 % pacientů nepobírá žádné sociální dávky. V roce 2019 se pacientkám v registru narodilo 212 miminek. *„Bezpečnost léčby je pro nás nyní největší téma. Vzhledem k tomu, že nemoc propuká v poměrně mladém věku, užívají pacienti léky celá desetiletí. Léky jim bezesporu pomáhají, ale mohou mít pozdější nežádoucí účinky. Proto budeme sledovat u všech lidí v registru například výskyt závažnějších infekcí, jiných autoimunitních onemocnění, onkologické nemoci atp.,“* vysvětluje neuroložka doc. MUDr. Dana Horáková, PhD., která je odborným garantem registru. V roce 2019 lékaři zaznamenali 18 podezření na závažný nebo neočekávaný nežádoucí účinek v souvislosti s léčbou RS.

Epidemie koronaviru odhalila nejen silné ale i slabé stránky v oblasti péče o pacienty s RS. „Řadu věcí jsme s pacienty dokázali vyřešit telefonem nebo online a funguje to skvěle. Rádi bychom praktikovali telemedicínu i v budoucnu. Díky elektronickým receptům a možnosti být s lidmi v kontaktu virtuálně, bychom se nejenom vyhnuli riziku jejich možného nakažení v nemocnici, ale především uspořili čas,“ komentuje doc. Horáková. Naopak slabinou se ukázaly dlouhodobě neřešené prostorové problémy. „Například u nás v centru při současném počtu pacientů, kdy denně projde centrem 60-100 z nich, nejsme schopni zajistit hygienická doporučení pro rozestupy mezi pacienty. Zcela kritická je oblast podávání infuzí, kde rozstup mezi infuzními křesly činí přibližně 10 cm a běžně v jedné místnosti dostává infuze osm pacientů najednou, což je nyní velký problém,“ popisuje neuroložka.

### O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známá. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Na celém světě trpí RS 2,5 milionu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 22 tisíc. Nemoc se vyskytuje především ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (Epsteina-Barrové virus), kouření a nedostatek vitamínu D.

### O Nadačním fondu IMPULS

Nadační fond IMPULS vznikl v roce 2000. Jeho cílem je podporovat projekty v oblasti vědy, výzkumu a terapie pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní v ČR. Přispívá zejména na fyzioterapii a psychoterapii, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, věnuje se podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v EU je zřizovatelem celostátního registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) a jeho financování zajišťuje z vlastních zdrojů. Více informací na [www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz).

### Kontakt pro média

Mgr. Markéta Pudilová, [market.pudilova@gmail.com](mailto:market.pudilova@gmail.com), +420 776 328 470

Mgr. Veronika Ostrá, [ostraveronika@gmail.com](mailto:ostraveronika@gmail.com), +420 776 245 881