

## Covid-19 a roztroušená skleróza pod drobnohledem

*Registr pacientů vydal nová data*

**Praha, 25. 5. 2021 – Přesně 1918 pacientů s roztroušenou sklerózou (RS), kteří zároveň onemocněli koronavirem, podrobně sledují lékaři v Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS. Od března loňského roku zkoumají symptomy, léčbu i případný vliv koronaviru na tuto specifickou skupinu lidí. První analýzy ukazují, že RS není rizikovým faktorem, ve vyšším riziku se však ocitají pacienti starší, s těžším neurologickým postižením, obézní a také pacienti s určitým typem chronické terapie. Od počátku roku registr sbírá data i o očkování pacientů a případných nežádoucích reakcích.**

*„Protože naši pacienti patří mezi chronické, týká se jich přednostní očkování proti nemoci covid-19. V registru už sledujeme stovky těch, kteří vakcínu dostali, a do léta čekáme, že jich přibudou tisíce. Monitorujeme je před vakcinací a po ní včetně případných nežádoucích účinků. Jejich zdravotní stav můžeme srovnat s předchozími lety, a zhodnotit tak, jaký vliv covid-19 a očkování na naše pacienty má. Zatím nemáme žádné signály, že by nemocní s RS snášeli očkování hůř než zdravá populace,“* popisuje neuroložka doc. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. Jak je tento projekt užitečný, potvrdily hned první měsíce sledování – podle doc. Horákové se podařilo vytipovat ty pacienty, u nichž hrozí riziko těžšího průběhu infekce. *„Jakmile pak takový člověk nahlásí, že je pozitivní, velmi rychle zajišťujeme podání infuze s léky, jež před závažnějším průběhem covidu chrání,“* pokračuje lékařka.

Podle neuroložky prof. MUDr. Evy Kubaly Havrdové, CSc., se v březnu loňského roku, kdy pandemie startovala, pacienti s RS báli nakažení, a návštěvnost v centrech tak klesla přibližně o třetinu. *„Od podzimu se už nebojí a jedeme na plný výkon. Bohužel vidíme, že řada lidí přestala úplně dodržovat protiepidemická opatření, a to především v rodinách, odkud pak pochází nejvíce nákaz,“* komentuje prof. Kubala Havrdová s tím, že vzhledem k nepředvídatelnosti průběhu covidu může i stabilizovaný pacient s RS skončit na JIP.

Kromě toho upozorňuje na velmi špatnou dostupnost psychoterapie pro pacienty s RS. *„Bylo by třeba dvakrát více psychoterapeutů, než je nyní. Měli by být součástí každého specializovaného centra a placeni zdravotní pojišťovnou. Současný stav se tomu bohužel ani zdálo nepřibližuje, přestože se RS s depresemi pojí. Imunitní systém, který způsobuje zánět v mozku, blokuje serotoninové cesty, které mají vliv na duševní pohodu. Ze studií víme, že deprese je jednou z vlašovek ohlašující vzplanutí nemoci,“* říká prof. Havrdová. Psychoterapeut pomáhá nemocným chronickou nevyléčitelnou nemoc snášet a nastavovat nové životní cíle. *„Výhodou je, když psychoterapeut nemoc zná a je součástí týmu, který o pacienty s RS pečuje. Pacienti, kteří se hned od začátku onemocnění aktivně starají o svoji duši, jsou dlouhodobě v lepším stavu než ti, kteří to nečiní. Když jsme kvůli covidu přešli na online konzultace, ukázalo se, že potřebných je opravdu mnoho. Začaly se nám hlásit maminky s RS na mateřské či pacienti, kteří bydlí daleko a za „normální“ situace by se k nám nedostali,“* popisuje Renata Malinová, psychoterapeutka, která s pacienty pracuje.

Registr ReMuS mapuje nemocné s RS už osmý rok, v současnosti je v něm přes 17 485 pacientů. Zřizovatel registru Nadační fond IMPULS zveřejňuje nejnovější data tradičně k příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy (30. května). *„Registr je v současné době jediným dlouhodobým zdrojem*

*informací o RS v České republice, přispívá do něj všech patnáct center vysoce specializované péče, kde se pacienti s RS léčí. Pomáhá nám zmapovat nemoc jako takovou, díky němu můžeme v čase posuzovat nejen účinnost podávaných léků, ale i jejich bezpečnost, sledovat demografická i klinická data z reálné praxe v čase. Takto ucelené informace jinde nenaleznete. Data z registru slouží i jako argument pro zdravotní pojišťovny pro platbu péče,*“ říká projektová ředitelka registru ReMuS, Mgr. Jana Vojáčková, MBA. Dle nejnovějších dat je mezi pacienty 71,6 % žen a 28,4 % mužů. Nejvíce pacientů se léčí ve věku 40–50 let. Průměrný věk v době začátku onemocnění je 31,5 let. Více než polovina pacientů do 65 let pracuje na plný úvazek (61,8 %), dalších 16,7 % pacientů na úvazek částečný. Pacientkám v registru se loni narodilo 167 dětí.

Odhadem je v celé republice kolem 22 000 nemocných. Část pacientů se tak pohybuje „mimo systém“. Proto Nadační fond IMPULS spustil v dubnu projekt Roztroušeně společně, kdy se ve spolupráci s regionálními patientskými organizacemi Roska pokusí „zachytit“ ty, kteří už jsou v tzv. sekundární progresi onemocnění. „Tímto projektem vstupujeme do třetí fáze registru ReMuS a jeho prostřednictvím bychom měli získat dalších 800–1 300 pacientů. Se zachováním ochrany osobních údajů budeme dotazováním sledovat i jejich psychický stav, který je u tohoto onemocnění důležitý nejen v současné době. Cílem je dozvědět se o nemoci samotné co nejvíce,“ vysvětluje Jana Vojáčková. Tento projekt by pak iniciátoři rádi po 3–5 letech zopakovali.

ReMuS patří v mezinárodním srovnání ke špičce, jeho data pomáhají ve výzkumných projektech, které se zabývají mimo jiné i staršími pacienty v pokročilé progresivní fázi nemoci, kde lékaři podle doc. Horákové bohužel zatím nemají k dispozici účinnou léčbu. Hlavní důraz je zde kladen na léčbu symptomů, rehabilitaci a zajištění kvalitními pomůckami. Podle lékařů je v Česku 4–8 tisíc lidí v pokročilé fázi onemocnění, kteří stále čekají na přelomovou léčbu. „Jediná strategie, která nám pomáhá v boji s chorobou, je rychle nasadit účinný lék a při nedostatečném efektu léčbu eskalovat, abychom oddálili progresi onemocnění – což nám zdravotní pojišťovny ne vždy finančně dovolí,“ dodává prof. Havrdová.

### **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