

Zdraví mozku

Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

George Pepper

Helmut Butzkueven

Suhayl Dhib-Jalbut

Gavin Giovannoni

Eva Havrdová

Jeremy Hobart

Gisela Kobelt

Maria Pia Sormani

Christoph Thalheim

Anthony Traboulsee

Timothy Vollmer



Aktivity iniciativy MS Brain Health a související materiály byly financovány z grantů společností AbbVie, Actelion Pharmaceuticals a Sanofi Genzyme a ze vzdělávacích grantů společností Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck Serono a Novartis. Žádná z těchto společností nijak neovlivnila obsah příručky. České vydání publikace bylo financováno organizací eReS tým ČR z.s. za podpory společnosti Roche s.r.o.

O příručce

Tato stručná příručka má za úkol poskytnout pacientům s roztroušenou sklerózou (RS) informace o tom, jak mohou maximálně přispět ke zdraví svého mozku a požadovat od lékařského týmu nejvyšší dostupný standard péče. Příručka vysvětluje pacientům s RS, jak mohou v běžném životě realizovat doporučení uvedená v odborné publikaci *Zdraví mozku: v případě roztroušené sklerózy rozhoduje čas*.

Autorem této příručky a uvedené publikace je mezinárodní tým odborníků na problémy pacientů s RS. Tým zahrnuje pacienty s RS, zástupce sdružení pacientů, lékaře v klinické praxi, výzkumné pracovníky, odborné sestry a ekonomy zdravotní péče.

Tým doporučil následující léčebnou strategii:

- dodržování správného životního stylu (včetně léčby přidružených onemocnění) s cílem uchovat zdraví mozku (strana 3)
- sledování aktivity onemocnění za účelem kontroly účinnosti léčby (strana 4)
- informované společné rozhodování (strana 5)
- bezodkladné odeslání k neurologovi se specializací na RS za účelem včasné diagnostiky (strana 6)
- v indikovaných případech včasná léčba pomocí chorobu-modifikujících léčiv (DMT z anglického *Disease-Modifying Therapy*) (strana 6)
- pochopení významu zdraví mozku ve všech stádiích onemocnění (strana 7 a 8).

Ačkoliv v současnosti nedokážeme RS vyléčit, naší snahou je pomoci pacientům, aby nad onemocněním převzali kontrolu a aktivně se podíleli na udržení zdraví mozku.

Jaké další kroky můžete udělat po seznámení se s příručkou?

Všichni pacienti s RS

- Porozumět významu zdraví mozku při RS a rozhodnout se dodržovat zdravý životní styl.
- Vysvětlit lékařskému týmu, co je pro Vás důležité a čeho chcete léčbou dosáhnout.
- Vyptávat se tak dlouho, dokud nebudete mít jistotu, že Vám lékař rozumí a že máte dostatek informací.
- Přispět ke sledování RS prostřednictvím deníku, do kterého budete pravidelně zapisovat události, které ovlivňují Vaše tělesné i duševní zdraví, jako jsou neurologické příznaky, nežádoucí účinky léků a ostatní onemocnění.
- Aktivně se zajímat o svoje onemocnění RS, abyste se dokázali spolu s lékařským týmem podílet na rozhodování o léčbě.

Nově diagnostikovaní pacienti / Pacienti s podezřením na RS

- Vyžádejte si rychlé odeslání k neurologovi se specializací na RS a přístup k diagnostickým vyšetřením.
- Co nejdříve zahajte léčbu DMT (v indikovaných případech – po potvrzení definitivní diagnózy RS).

Pacienti s relabující formou RS

- Proberte možnost vyšetření mozku pomocí magnetické rezonance (MR) a požádejte o vysvětlení výsledků vyšetření.
- Nebojte se probrat otázku pokračující aktivity choroby i v případě, že se cítíte dobře.

Správný životní styl může přispět k udržení co nejzdravějšího mozku



Pro pacienty s RS je důležité uchovat si zdravý, dobře fungující mozek. Následující seznam uvádí šest pozitivních opatření, kterými můžete udržet mozek co nejzdravější bez ohledu na diagnózu RS.



Dbejte na dostatek pohybu

Vyšší intenzita aerobní činnosti vede k rychlejšímu zpracování informací a zachování objemu mozkové tkáně.^{1,a} Co nejvíce pohybové aktivity tak může u pacientů s RS přispět k zachování zdraví mozku.



Udržujte si správnou hmotnost

Obezita je spojena se zvýšeným počtem ložisek RS (oblastí intenzivního poškození) ve srovnání s pacienty se správnou tělesnou hmotností.²



Procvičujte mozek

Celoživotní vzdělávání, četba, koníčky a umělecká nebo tvůrčí činnost pomáhají chránit pacienty s RS před rozvojem kognitivních potíží.³⁻⁷



Nekuřte

U pacientů s RS kouření souvisí s úbytkem mozkové tkáně² a s vyšší četností relapsů,⁸ rychlejším nárůstem neurologického postižení,^{8,9} zvýšeným výskytem kognitivních potíží¹⁰ a se zkrácenou délkou života¹¹ ve srovnání s pacienty, kteří nekouří.



Hlídejte si spotřebu alkoholu

U pacientů s RS je nezdravá spotřeba alkoholu spojena se zkrácenou délkou života.¹¹



Pokračujte v užívání ostatních léků, které Vám lékař předepsal

V případech jiných přidružených onemocnění dbejte na jejich pravidelné sledování a léčbu včetně užívání všech předepsaných léků. Vysoký krevní tlak, vysoká hladina cholesterolu, srdeční onemocnění, cukrovka a podobná onemocnění mohou průběh RS zhoršit.

Jaké další kroky můžete udělat?

- **Udržujte správný životní styl, který je pro Váš mozek zdravý.** K tomu patří dostatek pohybu, udržování správné tělesné hmotnosti, trénink mozku, nekuřáctví, hlídání si spotřeby alkoholu a užívání všech předepsaných léků.

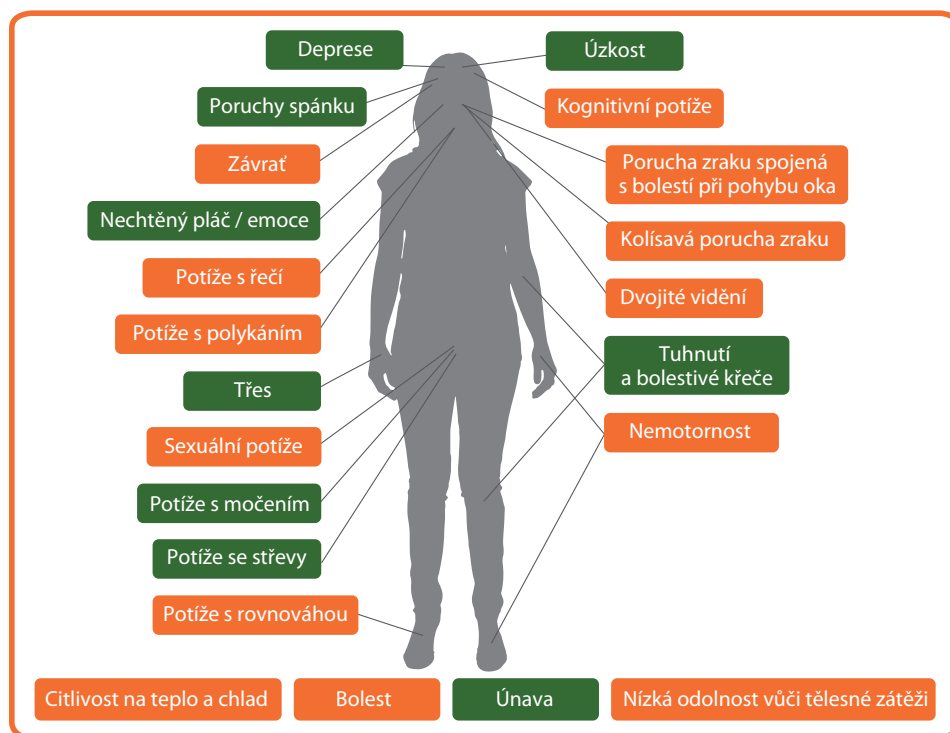
^a K malému úbytku mozkové tkáně sice dochází z důvodu stárnutí i u zdravých osob, ale u pacientů s RS tento proces probíhá rychleji (viz strana 7 a 8).

Základem léčby RS musí být pravidelné sledování



Sledování RS za účelem kontroly účinnosti léčby je pro udržení co nejzdravějšího mozku zásadní. Stejně jako u auta, které vyžaduje pravidelnou údržbu včetně kontrol a servisu, musí i lékařský tým dohlížející na Vaši léčbu pravidelně sledovat průběh onemocnění RS – a po rozhovoru s Vámi také zaznamenávat informace o Vás a Vašem onemocnění do dokumentace.

Relapsy a zhoršování neurologického postižení jsou známkami aktivity onemocnění a Vy se můžete aktivně podílet na jejich sledování. Je užitečné, abyste si vedli deník, do kterého budete zaznamenávat události ovlivňující Vaše tělesné a duševní zdraví, jako jsou neurologické příznaky (**obrázek 1**),^{12,13} nežádoucí účinky léků a ostatní onemocnění, abyste tak mohl/a poskytnout lékařskému týmu co nejvíce informací.



Obrázek 1. Zaujměte aktivní postoj. Sledujte tyto příznaky^{12,13} – zejména ty, které jsou znázorněny zeleně – a zaznamenávejte si jejich výskyt do deníku, abyste je mohl/a probrat se svým lékařem při kontrole.

Použito a upraveno se souhlasem Oxford PharmaGenesis na základě zprávy Giovanni G. *et al.* *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Probíhající RS poškozuje tkáň v mozku a míše i tehdy, jestliže bezprostředně nevyvolává relaps (viz strana 7 a 8, **obrázek 2**). Bylo prokázáno, že výskyt nových ložisek na MR (oblastí akutního poškození) a úbytek mozkové tkáně přímo souvisí s relapsy a zhoršením neurologického postižení.¹⁴ Proto by měla být prováděna kontrolní MR vyšetření mozku k vyloučení nových ložisek. Některá zdravotnická zařízení dále umožňují sledování úbytku mozkové tkáně (atrofie) pomocí speciálních vyšetřovacích technik.

Pravidelné sledování průběhu onemocnění RS může včas upozornit na to, že léčba není dostatečně účinná. Čas hraje významnou roli – pokud výsledky klinických a/nebo MR vyšetření ukazují na nedostatečnou kontrolu aktivity onemocnění, musí být zváženo případné převedení pacienta na DMT s jiným mechanismem účinku.

Jaké další kroky můžete udělat?

- **Vedte si deník**, do kterého si budete zapisovat události, které ovlivňují Vaše tělesné i duševní zdraví, jako jsou neurologické příznaky, nežádoucí účinky léků a ostatní onemocnění, se kterými se léčíte. Informujte o těchto událostech svého ošetřujícího neurologa.
- **Proberte s ošetřujícím lékařem různé strategie léčby RS**, jako je zdravý životní styl, pravidelné užívání DMT či symptomatická léčba.
- **Požádejte ošetřujícího lékaře, aby Vás seznámil s dalším sledováním aktivity RS**. Proberte s ním plán pravidelných vyšetření MR ke kontrole aktivity onemocnění.
- **Vyžádejte si dostatečné informace o výsledcích klinických vyšetření a vyšetření MR** a požádejte ošetřujícího lékaře, aby Vám nálezy vysvětlil.
- **Není-li léčba RS dostatečně účinná nebo vyskytnou-li se u Vás nežádoucí účinky, zeptejte se, zda by nebylo vhodné přejít na jiný DMT.**

V rozhodování o léčbě máte klíčovou úlohu



Při rozhodování o nasazení léku nebo převedení na jiný DMT preparát máte jako pacient důležitou úlohu. Toto rozhodnutí by mělo být společné a mělo by být provedeno na základě Vašeho informovaného souhlasu. Měli byste mít možnost probrat se svým lékařem Vaše hodnoty, potřeby, omezení, cíle léčby a pravděpodobný průběh onemocnění. K tématům rozhovoru může patřit zaměstnání, založení rodiny nebo početí dalšího dítěte a další faktory, na kterých Vám záleží. Váš lékař by měl znát i Váš názor na injekční léčbu, postoj k rizikovým situacím, dále všechna ostatní onemocnění, se kterými se léčíte nebo která jste prodělal/a, včetně nežádoucích účinků léků, které užíváte. Je důležité probrat také účinnost a možné nežádoucí účinky a nutné bezpečnostní sledování všech jednotlivých zvažovaných DMT.

Podle výzkumů se pravděpodobnost, že pacienti s RS budou pokračovat v léčbě, zvyšuje tehdy, jestliže jsou dobře informováni o svém onemocnění a jeho léčbě¹⁵ a jestliže mají důvěru ke svému ošetřujícímu lékaři.^{16,17} Tím se zároveň snižuje pravděpodobnost, že by u nich došlo k závažným relapsům.¹⁸ Aktivní spolupráce s lékařským týmem a dobrá informovanost proto tvoří důležitou součást úspěšné léčby RS.



Jaké další kroky můžete udělat?

- **Zapojte se spolu s lékařským týmem do rozhodovacího procesu**. Vysvětlete lékaři, na čem Vám záleží, a ptejte se tak dlouho, dokud nebudete mít pocit, že máte dostatek informací.
- **Připravte se na návštěvy u lékaře – zapište si témata, která byste chtěl/a probrat**, jako jsou neurologické příznaky, pravděpodobný průběh onemocnění a možnosti léčby.
- **Vysvětlete lékařskému týmu, na čem Vám záleží**, např. na rodině a domovu, zaměstnání a koníčcích, a čeho chcete léčbou dosáhnout.
- **Hledejte další zdroje informací, které Vám při rozhovoru pomohou**. Pomoc můžete získat např. také od místních organizací sdružujících pacienty s RS.
- **Nadále užívejte všechny předepsané DMT.**

U pacientů s nově diagnostikovanou RS rozhoduje čas

Rychlá diagnóza umožní časnou léčbu



Má-li být co nejdéle zachováno zdraví mozku, je nutné zahájit léčbu RS co nejdříve – a to vyžaduje rychlou diagnózu. Jedinec s příznaky, které odpovídají časné RS, obvykle vyhledá praktického lékaře nebo navštíví jiné zdravotnické zařízení. Jakmile lékař zjistí, že by se mohlo jednat o RS, je nutné, aby pacienta okamžitě odeslal k neurologovi, tj. odbornému lékaři, který se specializuje na onemocnění nervového systému.

RS je složité onemocnění. Neurolog se specializací na RS bude společně s celým RS týmem nejlépe schopen stanovit správnou diagnózu a zajistit komplexní péči a léčbu. Neurologové se specializací na RS mají největší zkušenosti s dlouhodobou léčbou RS a hloubkové znalosti nejnovějších diagnostických kritérií, možností léčby a způsobů sledování průběhu onemocnění. Klíčovými členy týmu jsou v mnoha zařízeních zdravotní sestry se specializací na RS. Tyto sestry dokáží přispět k lepší informovanosti, zvýšení sebedůvěry a schopnosti vyrovnat se s onemocněním,¹⁹ poskytují emocionální podporu²⁰ a pacienti s RS jejich pomoc velmi oceňují.²¹

Vyšetření mozku pomocí MR umožňuje určit diagnózu RS podstatně dříve než před érou MR.²² Diagnóza je v současné době stanovena nejméně desetkrát rychleji než na začátku 80. let 20. století²³ a diagnózu lze pomocí prvního MR vyšetření stanovit přibližně u jedné z pěti osob již po prvním relapsu.²⁴ V některých případech je ke stanovení diagnózy nutné kontrolní vyšetření MR a klinická vyšetření. Včasná diagnóza RS je důležitá pro včasné zahájení léčby.

Jaké další kroky můžete udělat?

- Při podezření na RS si vyžádejte rychlé odeslání k neurologovi se specializací na RS.
- Vyžádejte si včasné provedení diagnostických vyšetření včetně MR.
- Zůstaňte v dalším sledování na specializovaném pracovišti i v případě, že u Vás zatím nebyla diagnóza RS stanovena.

Časná léčba pomocí DMT může snížit aktivitu onemocnění



U pacientů s relabující formou RS má nasazení DMT v časném stádiu onemocnění lepší dlouhodobé výsledky ve srovnání s pacienty, u kterých byla léčba zahájena později.²⁵ Různé DMT mají různé mechanismy účinku a každý DMT preparát má určité výhody a možné nežádoucí účinky. Se svým ošetřujícím neurologem byste si proto měl/a podrobně pohovořit o dostupných DMT a vybrat preparát, který bude právě pro Vás nejvhodnější (viz též strana 5), a o úpravě životního stylu k udržení zdraví mozku (viz strana 3).

Jaké další kroky můžete udělat?

- Zeptejte se svého ošetřujícího neurologa, jaké jsou možnosti léčby a zda je vhodné zahájit léčbu pomocí DMT.

Obecné informace: význam zdraví mozku při onemocnění RS



Imunitní systém pacientů s RS napadá a poškozuje tkáň v mozku, míše a zrakovém nervu (tzv. centrálním nervovém systému). K malému úbytku mozkové tkáně sice dochází z důvodu stárnutí i u zdravých osob, ale u pacientů s RS tento proces probíhá rychleji (**obrázek 2a**).^{26,27} To vede v mnohých případech k tělesnému postižení, únavě a kognitivním potížím (tj. potížím se soustředěním, pamětí a učením).

Nejčastěji je RS stanovena u osob ve věku od 20 do 40 let. Konkrétní příznaky se u jednotlivých pacientů mohou lišit podle toho, v jaké části centrálního nervového systému došlo k poškození. U mnoha pacientů s RS navíc mohou oblasti poškození (tzv. ložiska) významně narušit funkci nervu a vyvolat náhlý rozvoj nebo náhlé zhoršení neurologických příznaků (tzv. relaps). K úbytku tkáně přispívají všechna ložiska včetně těch, která nevedou ke klinické manifestaci (**obrázek 2b**).

Mozek je pozoruhodně přizpůsobivý orgán. Když se učíme novým věcem, například cizí řeči nebo hře na hudební nástroj, mozek dokáže k vykonání těchto činností aktivovat nové oblasti. Podobně při poškození určité části mozku dokáže mozek aktivovat nové oblasti, které do jisté míry převzou funkci původně vykonávané poškozenou částí mozku. To znamená, že dojde-li u pacienta s RS k poškození mozku, mozek dokáže funkčně zapojit nové oblasti a kompenzovat tak vzniklé poškození.^{28,29}

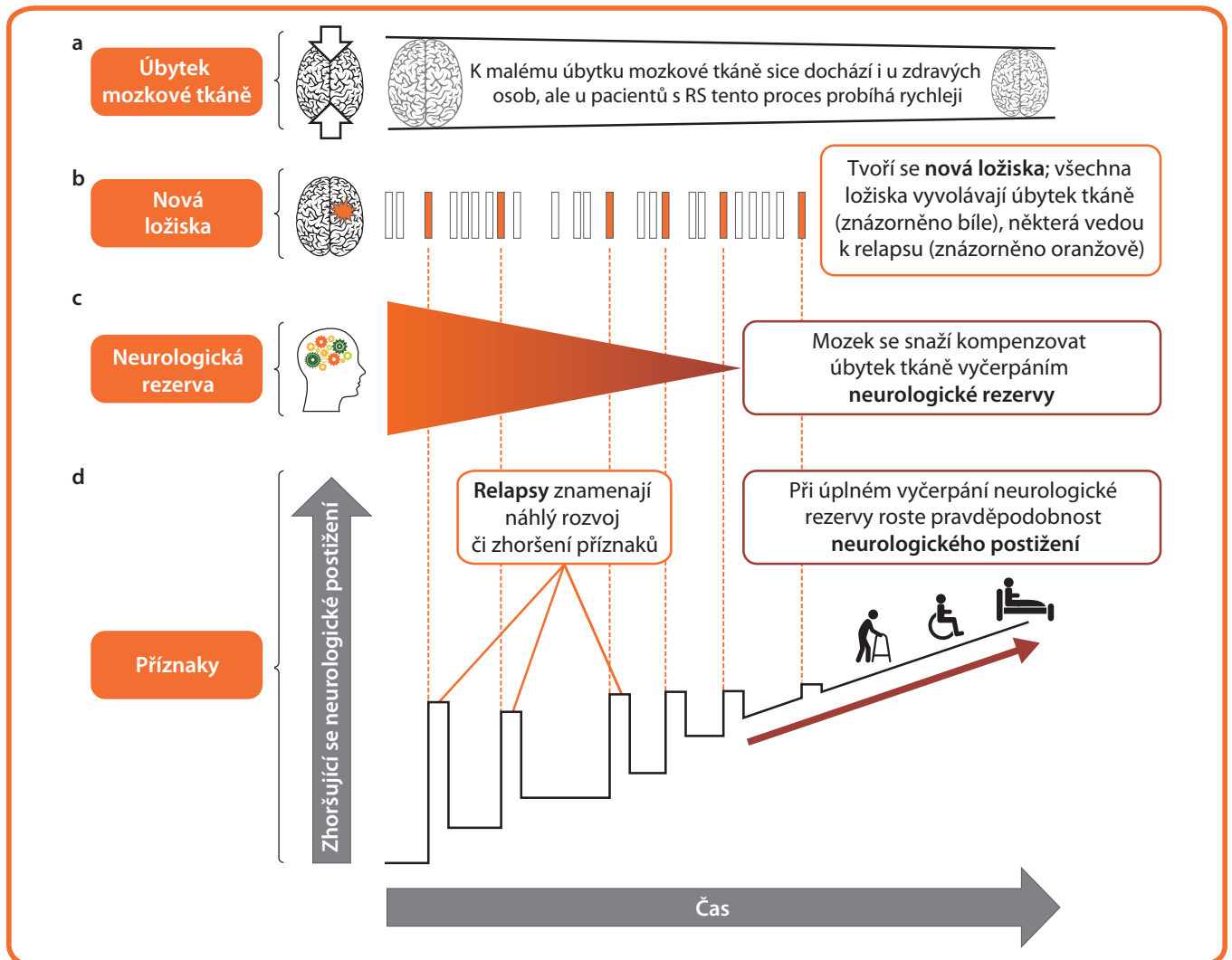
Tato schopnost mozku se odborně nazývá neurologická rezerva. Čím větší neurologickou rezervu má mozek k dispozici, tím je zdravější. Víme však, že RS může postupovat i tehdy, jestliže se pacient cítí dobře. Výzkumy prokázaly, že pouze přibližně jedna desetina ložisek vede ke klinickému relapsu,^{30,31} zatímco ostatní ložiska představují méně nápadné, ale postupující poškození.³² Jestliže tedy u pacienta nedochází k výskytu nových nebo ke zhoršení dosavadních příznaků, jeho mozek i tak může vyčerpávat neurologickou rezervu nutnou ke kompenzaci poškození (**obrázek 2c**). Jakmile se neurologická rezerva vyčerpá, mozek nedokáže nadále aktivovat nové oblasti, a tím roste pravděpodobnost zhoršování příznaků RS a neurologického postižení (**obrázek 2d**).

Neurologická rezerva je cenným prostředkem, který má významnou úlohu pro zachování zdravého a správně fungujícího mozku. Aktivní přístup pro zachování celoživotního zdraví mozku bez ohledu na diagnózu RS je uveden v předchozí části příručky.

Jaké další kroky můžete udělat?

- Uvědomte si, že aktivita onemocnění může postupovat i tehdy, jestliže se cítíte dobře, a může ohrožovat zdraví mozku.
- Zeptejte se svého neurologa, jaký bude postup při sledování průběhu RS za účelem kontroly aktivity onemocnění (viz strana 5).
- Proberte s ostatními, včetně lékařského týmu, v čem spočívá význam neurologické rezervy a zdraví mozku.

Zdraví mozku: příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou



Obrázek 2. Veškerá aktivita onemocnění RS vede k úbytku mozkové tkáně, a tím ke spotřebování cenné neurologické rezervy. **a.** Aktivita RS vede k tvorbě ložisek a dalšímu méně nápadnému poškození, které má za následek rychlejší úbytek mozkové tkáně, než je obvyklé. **b.** Všechna ložiska způsobují úbytek tkáně; jestliže ložisko naruší funkci nervu, dojde současně ke klinické manifestaci v podobě relapsu (náhlý rozvoj nebo zhoršení neurologických příznaků). **c.** Mozek prostřednictvím aktivace nových oblastí, které přebírají funkce původně zastávané poškozenými oblastmi, spotřebovává neurologickou rezervu. (Neurologická rezerva má významnou úlohu pro zachování zdravého a správně fungujícího mozku.) **d.** Po úplném vyčerpání neurologické rezervy dochází ve většině případů k progresi příznaků RS a k nárůstu neurologického postižení.

Použito a upraveno se souhlasem Oxford PharmaGenesis na základě zprávy Giovannoni G. *et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Literatura

- Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
- Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
- Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
- Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
- Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
- Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
- Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
- D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
- Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
- Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
- Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
- Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
- Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
- Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
- de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
- Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
- Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
- Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
- De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
- While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
- Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
- Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
- Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
- Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
- Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
- De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
- De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
- Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
- Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:36–41.
- Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
- Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
- Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

Další zdroje

Iniciativa MS Brain Health požaduje zásadní změnu v léčbě RS, protože v každém stádiu diagnózy a léčby záleží na čase. Na stránkách www.msbrainhealth.org lze vyjádřit podporu iniciativě a prohlédnout si další zdroje informací o zdravém mozku při RS.

Následující webové stránky obsahují odkazy na celou řadu sdružení pacientů s RS, které poskytují podporu a informace o životě s RS.

- Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu (MSIF): www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- Evropská platforma pro roztroušenou sklerózu (EMSP): www.emsp.org/members/

Schválení

Tato příručka vysvětluje pacientům s RS, jak mohou realizovat doporučení uvedená v publikaci *Zdraví mozku: v případě roztroušené sklerózy rozhoduje čas*, která je dostupná na adrese www.msbrainhealth.org/report.

Zprávu v plném znění dosud schválily následující organizace:

- Projekt urychlení léčby roztroušené sklerózy
- Americký výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (ACTRIMS)
- Brazilský výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (BCTRIMS)
- Konsorcium center pro roztroušenou sklerózu
- Evropský výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (ECTRIMS)
- Evropská rada mozku
- Evropská platforma pro roztroušenou sklerózu
- Mezinárodní organizace sester se specializací na roztroušenou sklerózu
- Mezinárodní neuroimunologická společnost
- Latinskoamerický výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (LACTRIMS)
- Středovýchodní a severoafrický výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (MENACTRIMS)
- Mexický výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (MexCTRIMS)
- Australská organizace pro roztroušenou sklerózu
- Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu
- Irská organizace pro roztroušenou sklerózu
- Australská organizace pro výzkum roztroušené sklerózy
- Britská společnost pro roztroušenou sklerózu
- Kanadská společnost pro roztroušenou sklerózu
- Nadace pro roztroušenou sklerózu
- Norská společnost pro roztroušenou sklerózu
- Národní společnost pro roztroušenou sklerózu
- Švédská neurologická asociace Neuroförbundet
- Celoasijský výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (PACTRIMS)
- Ruský výbor pro léčbu a výzkum roztroušené sklerózy (RUCTRIMS)
- Shift.ms
- Frankofonní společnost pro roztroušenou sklerózu (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- Unie ROSKA (Česká společnost pro roztroušenou sklerózu)
- Nadace „Work“ (The Work Foundation)

Autoři

George Pepper

Shift.ms, Leeds, Spojené království

Prof. Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Parkville, VIC, Austrálie

Prof. Suhayl Dhib-Jalbut

Department of Neurology, RUTGERS Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, USA

Prof. Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Londýn, Spojené království

Prof. Eva Havrdová

Neurologická klinika, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova, Praha, Česká republika

Prof. Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, Spojené království

Dr. Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, Francie

Dr. Maria Pia Sormani

Biostatistics Unit, Università degli Studi di Genova, Janov, Itálie

Christoph Thalheim

Zástupce sdružení pacientů s roztroušenou sklerózou, Brusel, Belgie

Prof. Anthony Traboulsee

Department of Medicine, University of British Columbia, Vancouver, BC, Kanada

Prof. Timothy Vollmer

Department of Neurology, University of Colorado Denver, Aurora, CO, USA

Poděkování

Přípravu plného znění publikace, ze které tato příručka vychází, financovala v rámci vzdělávacího grantu společnost F. Hoffmann-La Roche, která nijak neovlivnila její obsah.

Činnosti a podklady pro práci iniciativy MS Brain Health byly financovány z grantů společností AbbVie, Actelion Pharmaceuticals a Sanofi Genzyme a ze vzdělávacích grantů společností Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck Serono a Novartis. Žádná z těchto společností nijak neovlivnila obsah příručky.

Oxford PharmaGenesis Ltd podpořila nezávislé vypracování a redakční úpravu této příručky.

České vydání publikace bylo financováno organizací eReS tým ČR z.s. za podpory společnosti Roche s.r.o.

Poděkování prof. MUDr. Evě Havrdové, CSc. za odbornou verifikaci překladu.

Autoři vyjadřují poděkování následujícím osobám za podporu a rady při přípravě příručky:

Amy Bowen (MS Trust, Spojené království), Linden Muirhead (MS Trust, Spojené království), Dan Rattigan (MS Society, Spojené království), členům Poradní rady pro RS, Victoria, Austrálie a všem respondentům v rámci internetového průzkumu prováděného v květnu a červnu 2016.



MS Brain Health
Time Matters



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd *Brain health: a guide for people with multiple sclerosis* je držitelem mezinárodní licence Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License.

Znění licence je k dispozici na adrese <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002