



SBORNÍK PŘEDNÁŠEK
Z ODBORNÉ KONFERENCE NA TÉMA:

POSTPOLIOMYELITICKÝ SYNDROM PŘENOSNÁ DĚTSKÁ OBRNA ZKUŠENOSTI OBRNÁŘŮ

Praha
2018

Státní zdravotní ústav Praha
Asociace polio

World Polio Day 2018

SBORNÍK PŘEDNÁŠEK
Z ODBORNÉ KONFERENCE NA TÉMA:

POSTPOLIOMYELITICKÝ SYNDROM PŘENOSNÁ DĚTSKÁ OBRNA ZKUŠENOSTI OBRNÁŘŮ

Praha
24. října 2018

SLOVO VYDAVATELE

Vážené kolegyně a kolegové, milí přátelé,

Sborník byl uspořádán z textů, přednesených na odborné konferenci *Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnářů* k mezinárodnímu Světovému dni boje za vymýcení dětské obrny – World Polio Day. Předkládaná publikace přináší náhled do současného stavu vědění o poliomyelitidě anterior acuta v České republice a obsahuje deset příspěvků lékařů neurologů, imunologů i specialistů na práci s osobami postiženými polio, samotných poliomyELITIKŮ, včetně neautorizovaných příspěvků doc. MUDr. M. Havlové, CSc., z důvodů dlouhodobé hospitalizace autorky a příspěvku prof. MUDr. O. Švestkové, Ph.D., která koncem prosince 2018 zemřela.

Poliomyelitida byla díky eradikaci v šedesátých letech 20. století v Československu odsunuta do pozadí. V odborných kruzích dokonce zapomenuta. Armádě dětí a mladistvých, postižených virovým atakem, se během intenzivní rehabilitace na začátku postižení či během pozdějších pravidelných léčebných pobytů v Janských Lázních původní stav částečně zlepšil a stabilizoval. Postižení se naučili postarat sami o sebe; vyvinuli se v osobnosti, které předcházely kritice svých hendikepů velkým studijním a pracovním nasazením. A také s tím spojeným přetěžováním v průběhu svého života. A tak schopnosti, které jim pomáhaly překonat obtíže, dobře obstát v práci, ve společnosti, se podílely nepříznivě na pozdějším a současném postpolio syndromu (PPS). Rozbít toto schéma je nutným předpokladem pro to, aby prevence PPS byla účinná. Asociace polio, tedy sami postižení, o to usilují organizováním nácvikových, společenských, kulturních a edukačních akcí.

Jako poslední generace obrnářů/poliomyELITIKŮ v České republice sledujeme pozorně oblasti, kde divoký poliovirus ještě působí. Evidujeme nová onemocnění v Asii a Africe, všímáme si odmítání očkování proti polio mladými rodinami. Znepokojuje nás možnost narůstání hrozícího nebezpečí explozivní epidemie. Virus, ať divoký nebo odvozený z vakcíny, stále cirkuluje.

Věříme proto, že se tento sborník stane platným příspěvkem do oborové diskuse.

PhDr. Marcela Stránská, předsedkyně Asociace polio

OBSAH

Úvod <i>MUDr. Kateřina Fabiánová, Ph.D.</i>	9
Poliomyelitida, aktuální epidemiologická situace <i>MUDr. Jitka Částková, CSc.</i>	11
Národní program surveillance poliovirů ve vnějším prostředí <i>MUDr. Petra Rainetová.</i>	17
Příčiny vzniku postpoliomyelitického syndromu a diagnostika <i>doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.</i>	25
Poliomyelitis, zkušenosti z Polio poradny, současnost občanů po poliomyelitis <i>prof. MUDr. Olga Švestková, Ph.D.</i>	35
Farmakologie postpoliomyelitického syndromu <i>doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.</i>	47
Léčba poliomyelitidy a postpoliomyelitického syndromu v Janských Lázních <i>MUDr. Ivana Uiberlayová</i>	55
Kvalita života obrnárů na Slovensku – úvodná sonda <i>PhDr. Štefan Grajcár</i>	65
Kazuistiky	77
Můj život s obrnou, <i>Mgr. Mária Mruzková</i>	79
Vzpomínky na léčení obrny v ČR a poučení, které z toho plyne <i>doc. RNDr. Vladimír Vondrejs, CSc.</i>	82
Můj život s poliomyelitidou – co mi dal a co mi vzal <i>MUDr. Eliška Bébrová.</i>	88

Úvod

Státní zdravotní ústav Praha (SZÚ) a Asociace polio s finanční podporou Úřadu vlády ČR uspořádaly 24. 10. 2018 v pořadí již druhou odbornou konferenci na téma „Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. Zkušenosti obrnářů.“ Tato problematika byla a bohužel stále je aktuální vzhledem k současné epidemiologické situaci ve světě.

První odborná konference věnovaná tomuto tématu s názvem „Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna. 55 let od zavedení očkování v ČR.“ se konala v SZÚ dne 22. 10. 2015, tedy v roce, kdy uplynulo 55 let od zahájení plošného očkování proti poliomyelitidě v Československu. Paralytická poliomyelitida se u nás do roku 1938 vyskytovala endemicky. V roce 1939 proběhla v Československu velká epidemie s následnými vlnami po třech až pěti letech. Od roku 1957 bylo zahájeno očkování nejdříve neživou a následně živou očkovací látkou. Očkovací program byl velmi úspěšný. Od srpna 1960 nebyla v Československu hlášena žádná indigenní paralytická poliomyelitida a z klinických materiálů nebyl izolován žádný indigenní divoký poliovirus. Proto již v roce 1960 mohlo Československo jako první země na světě deklarovat eliminaci, vymýcení poliomyelitidy, tj. stav dlouhodobého územního přerušení procesu šíření nákazy. Vzhledem k epidemiologické situaci ve světě se však nevyklučovala a i v současné době nevyklučuje možnost zavlečení sporadických onemocnění ze zahraničí, případně onemocnění osob v kontaktu se sporadickým případem, a proto preventivní protiepidemická opatření zůstávala a zůstávají nadále v platnosti, včetně očkování. Prezentace z první konference jsou volně dostupné na webu SZÚ.

Druhá poliokonference se konala v roce 2018 ve velké přednáškové síni Státního zdravotního ústavu přesně v den, kdy se slaví Světový den boje za vymýcení dětské obrny vyhlášený Organizací spojených národů. Konference se zúčastnilo 112 posluchačů z různých oborů se silným zastoupením zástupců Asociace polio a s mezinárodním zastoupením v osobě PhDr. Štefana Grajcára, předsedy Asociace polio ve Slovenské republice, který se jednání rovněž aktivně zúčastnil. Na konferenci zaznělo celkem 10 příspěvků, které byly zaznamenávány na video a jsou volně k dispozici na webových stránkách Státního zdravotního ústavu.

Na závěr úvodu si dovoluji malé konstatování; přes veškeré problémy, které obrnářům nemoc přinesla, jsou velcí životní optimisté a je radost s nimi být!

MUDr. Kateřina Fabiánová, Ph.D., SZÚ Praha

Poliomyelitida, aktuální epidemiologická situace

MUDr. Jitka Částková, CSc., Oddělení epidemiologie infekčních nemocí, CEM, SZÚ Praha

SOUHRN

V roce 1988, kdy byla ustanovena iniciativa za globální eradikaci poliomyelitidy (GPEI), toto onemocnění ve světě paralyzovalo denně přes 1 000 dětí. Od té doby bylo proti poliomyelitidě imunizováno více než 2 až 5 miliardy dětí díky spolupráci více než 200 zemí a 20 milionům dobrovolníků s podporou mezinárodních investic přesahujících 11 miliard US dolarů. Přesto, zabránit poslednímu 1 % z původního počtu případů je stále obtížné.

SUMMARY

Poliomyelitis, the current epidemiological situation

In 1988, when Global Polio Eradication Initiative began, polio paralysed more than 1 000 children worldwide every day. Since then, more than 2.5 billion children have been immunized against polio thanks to the cooperation of more than 200 countries and 20 million volunteers, backed by an international investment of more than 11 billion US dollars. However, tackling the last 1 % of original polio cases has still proved to be difficult.



Byla jsem pověřena stručně informovat o aktuální epidemiologické situaci výskytu poliomyelitidy ve světě, v Evropě a u nás v České republice.

Aktuálně k WHO programu polioeradikace

Globální situace za posledních 12 měsíců k 2. 10. 2018

Ve 3 polioendemických zemích, které jsou v současné době významné, bylo **28 případů paralytických onemocnění**, které byly vyvolány divokým poliovirem typu 1 (WPV1). Bylo to v Afghánistánu (21 případů) a Pákistánu (7 případů). Mezi endemické země počítáme i Nigérii, neboť tam nelze vyloučit cirkulaci viru. Ještě v roce 2016 zde byl opakovaně zjišťován typ 1 divokého polioviru a vzhledem k nedostupným oblastem lze předpokládat existenci imunitních kapes.

V těchto zemích bylo kromě toho izolováno **113 kmenů divokých poliovirů (WPV1) z jiných zdrojů** – z prostředí, od kontaktů nemocných a od zdravých dětí. Kromě divokých poliovirů se opakovaně setkáváme s případy paralytických onemocnění, která jsou vyvolána vakcínálními kmeny virů derivovanými od cirkulujících virů s neurovirulencí stejnou jako divoké polioviry. Nově bylo v Papua – Nová Guinea v regionu Západní Pacifik hlášeno 14 paralytických případů, které byly vyvolány právě typem 1 tohoto derivovaného viru – cVDPV1. Typ 2 – cVDPV2 byl hlášen u 48 paralytických případů: v regionu Afrika 43 případů – Demokratická republika Kongo 27, Nigérie 14, Niger 2; v regionu Východní středomoří 5 případů – Somálsko. V Somálsku bylo i 6 paralytických případů vyvolaných typem 3 derivovaného polioviru – cVDPV3.

Dle kritérií WHO existuje 16 rizikových států na světě, z nich 9 států se nachází v Africe. Z materiálů WHO od roku 2013 (416 případů) do roku 2017 (22 případů) a v současné době (11 případů), se dá skutečně mluvit o velkém úspěchu polioeradikačního programu.

Základem je vyšetřování případů akutních chabých paréz na přítomnost polio a ostatních enterovirů. Těchto případů je ročně vyšetřováno téměř 80 000, v tomto roce již téměř 70 000, nejvíce z oblastí jihovýchodní Asie a z Afriky.

Pro připomenutí, že 6 regionů Světové zdravotnické organizace jako první polio free byl certifikován region Amerika v roce 1994, v roce 2000 region Západní Pacifik a v roce 2002 region Evropa.

Přechod z tOPV na bOPV 1+3

Co se stalo v posledních dvou letech významného v oblasti polioeradikace? Byl to přechod z trivalentní orální poliovakcíny na bivalentní, to znamená, obsahující pouze typ 1 a 3 polioviru.

Bylo obdivuhodné, že ve všech 155 členských státech a oblastech Světové zdravotnické organizace došlo k tomuto přechodu synchronizovaně a to v dubnu 2016, termín byl do 1. 5.

Plánované bylo zavedení alespoň jedné dávky inaktivované poliovakcíny do národních schémát všech zemí dosud používajících OPV k zachování imunity proti PV2, v případě odstranění této komponenty z OPV. Nepodařilo se to zcela, komplikace spočívala v deficitu IPV z důvodu technických problémů výrobců. Ale byla vytvořena globální

zásoba monovalentní orální poliovakcíny mOPV2 pro případ epidemie v množství 519 milionů dávek.

Jaký byl důvod pro přechod z trivalentní na bivalentní orální poliovakcínu? Jednak, divoký poliovirus typu 2 nebyl od roku 1999 detekován, v roce 2015 byl certifikován jako globálně eradikovaný. Riziko jeho dalšího používání v trivalentní OPV převažovalo benefity:

1. Byl příčinou přes 90 % paralytických případů vyvolaných derivovanými polioviry, kdy často v místech s nízkou proočkovaností populace docházelo k řadě epidemií.
2. Byl příčinou cca 40 % s vakcinací spojených paralýz. Je odhadováno, že po aplikaci OPV dochází zhruba k 4 případům na milion očkovaných dětí.
3. Interferuje s imunitní odpovědí polioviru 1 a polioviru 3, který je obsažen v OPV.

Jaká byla podmínka přechodu z trivalentní na bivalentní OPV vakcínu

Byl to tzv. CONTAINMENT, velice často používané slovo v posledních letech. Představuje „Zničení“ nebo „Bezpečné uchování“ všech materiálů s obsahem typu 2 poliovirů divokých i vakcinačních, kromě určených esenciálních zařízení PEF (např. zařízení produkující vakcíny, výzkumná zařízení se sbírkami kultur).

Naše Národní referenční laboratoř pro enteroviry SZÚ oznámila prostřednictvím MZČR 27. 7. 2016 dle deklarace požadované WHO „Likvidaci veškerých archivovaných laboratorních vzorků s obsahem PV2.“ Proces byl zaprotokolován. Zároveň bylo požadováno, aby v jednotlivých členských státech byli jmenováni národní koordinátoři pro containment.

Polioeradikace – aktuální situace v Evropě

Regionální certifikační komise (RCC) sídlící v Kodani na základě hlášení členských států potvrdila status „polio-free“ Evropského regionu, který byl certifikovaný v roce 2002 v Kodani.

K vakcinaci se používá jednak bivalentní OPV 1+3 i inaktivovaná IPV a to ve všech 53 členských státech Evropského regionu. Ve státech Evropské unie se vakcinuje pouze IPV.

Vakcinace je jediná možná prevence. Reakce některých matek, že toto onemocnění se u nás nevyskytuje, proč tedy vakcinovat, nejsou opodstatněné.

Regionální certifikační komise připustila riziko expozice polioviru:

- ▶ importovanému z endemických oblastí v důsledku imunitních kapes a to i v případě, že národní úroveň proočkovanosti je relativně vysoká;
- ▶ v důsledku migrace – není tím myšlena migrace v současném pojetí, ale migrace jako obecný pohyb obyvatel. Globálně se ročně přepraví téměř 4 miliardy leteckých pasažérů, v ČR 13 milionů (údaje z roku 2016, které samozřejmě rostou);
- ▶ vylučováním u imunodeficitních – známe vylučování, které trvá v těchto případech řadu měsíců i řadu let. Jako příklad uvedu z ledna 2018 pětiměsíčního chlapce, který byl ve druhém dni života očkovaný bOPV (1+3) na Kapverdách a v rámci enterovirové surveillance v Portugalsku mu byl zjištěn ve stolici poliovirus typu 1.

Principy polioeradikace – Česká republika

1. Udržování vysoké proočkovanosti

Nutno konstatovat, že průběžně u nás dochází ke snižování proočkovanosti! Ke dni 31. 12. 2017 bylo očkovaných **92,27 %** dětí narozených v roce 2015 proočkovaných – 4 dávkami inaktivované poliovakcíny v rámci vakcíny kombinované (DTPa-IPV-HeB-Hib). Jedná se o národní proočkovanost. Liší se od regionálních a ještě více lokálních, kde někdy proočkovanost dosahuje 80 %. Požadovaná proočkovanost by měla být nejméně 95 %.

Novela vyhlášky o očkování od 1. 1. 2018: kompletní očkování proti polio sestává ze 4 dávek proti předchozím 5 dávkám a to z důvodu, že aplikace hexavakcíny byla snížena z 3+1 na 2+1.

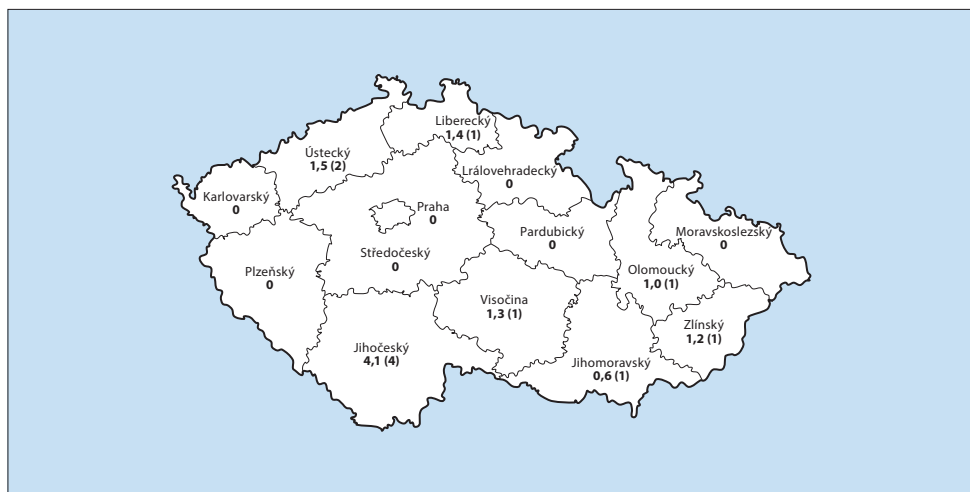
2. Surveillance akutních chabých paréz (klinická, virologická, epidemiologická)

Vybrané sledované parametry u AChP za 5leté období 2013 až 2017: Počet případů – 51; asymetrie paréz – 37 % (DK); vakcinace – řádná kromě 3 př.; odběr 2 vzorků stolice – 86 %; rezidua po 60 dnech – 57 %. **Nejčastější diagnózy:** Polyradikuloneuritis, G-B sy: 25×, Transverzální myelitis: 4×, Traumatická neuropatie: 4×, Periferní neuropatie v důsledku infekce: 3×, Systémová a metabolická onemocnění: 2×, atd. dle MKN 10.

3. Surveillance prostředí

Vyšetřování odpadních vod na přítomnost polio a ostatních enterovirů (o které bude mluvit i kolegyně). V naší republice je v současné době 9 odběrových míst v jednotlivých regionech a 6 v utečeneckých táborech. Když jsem zmínila akutní chabé parézy, podle požadovku WHO je počítán index, vycházející z modelové situace, kde na 100 tisíc dětí do 15 let věku se vyskytne 1 případ akutní chabé parézy.

V roce 2016 v České republice bylo hlášeno 11 případů AChP – index 0,68.



V následujícím roce 2017 bylo hlášeno 8 případů AChP – index necelých 0,5.



V letošním roce jsou dosud hlášeny 2 případy AChP, jeden v Libereckém a jeden v Olomouckém kraji.



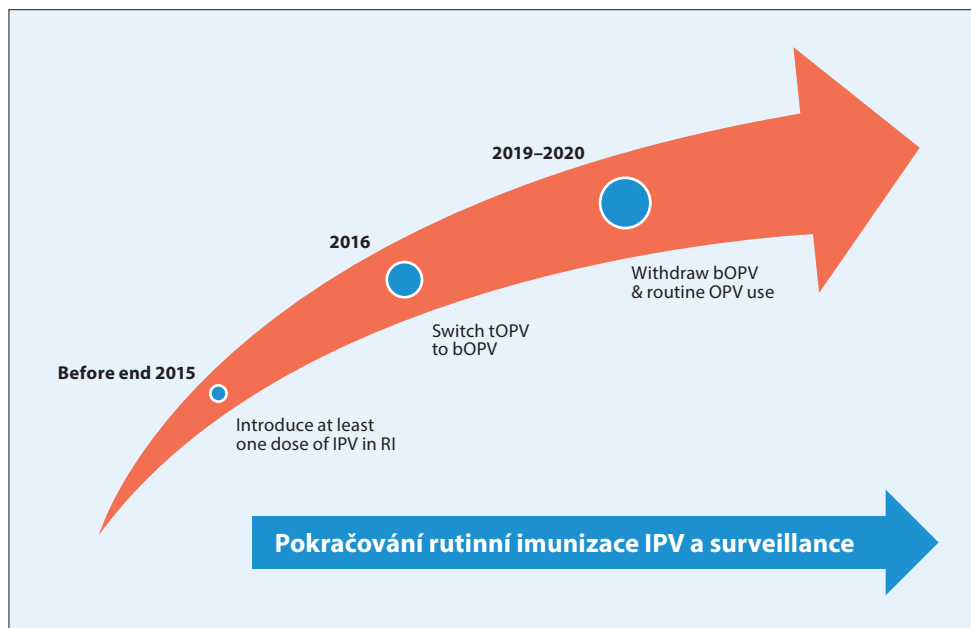
Sledování AChP není věnována dostatečná pozornost. Na obranu epidemiologů lze říct, že spolupráce s klinickými pracovišti často nebývá jednoduchá.

Závěrem

Jaké jsou tři postupné kroky konečné fáze polioeradikační strategie?

Program byl vyhlášen v roce 1988 a předpokládalo se analogicky, jako u programu eradikace varioly (pravé neštovice), že bude ukončen za 12 let, čili v roce 2000. Termín eradikace je stále oddalován, protože problematika polio je složitější.

Co bylo uskutečněno a co se plánuje?



V roce 2015 měla být zavedena do očkovacích programů alespoň 1 dávka inaktivované poliovakcíny, jak jsem již zmínila, nestalo se tak v důsledku nedostatku této vakcíny. V roce 2016 došlo k přechodu z trivalentní OPV na bivalentní OPV (1+3).

Na roky 2019 a 2020 je plánováno kompletní ukončení rutinního používání orální poliovakcíny. Ale nejméně další dekádu bude pokračováno v rutinní imunizaci inaktivovanou poliovakcínou a surveillance, to znamená surveillance klinické, virologické, epidemiologické.

Národní program surveillance poliovirů ve vnějším prostředí

MUDr. Petra Rainetová, Národní referenční laboratoř pro enteroviry, CEM, SZÚ

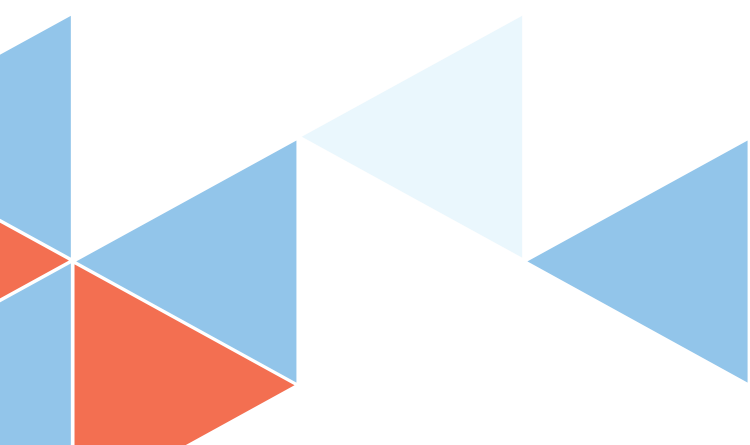
SOUHRN

Národní referenční laboratoř pro enteroviry (NRL/ENT) v SZÚ je součástí sítě laboratoří Světové zdravotnické organizace (WHO) vyšetřujících poliomyelitis „Global Polio Laboratory Network“ (GPLN), která byla WHO založena v roce 1990. GPLN zajišťuje surveillance akutních chabých paréz u dětí do 15 let, environmentální a enterovirovou surveillance. V rámci enterovironmentální surveillance NRL sleduje a vyšetřuje odpadní vody z vybraných lokalit v 9 městech a 5 utečeneckých táborech. Smyslem této surveillance je zjistit možnou přítomnost poliovirů v odpadních vodách.

SUMMARY

The national surveillance program for polioviruses in the external environment

The National Reference Laboratory for Enteroviruses (NRL/ENT) in the SZÚ is a part of the network of laboratories of the World Health Organization (WHO) investigating poliomyelitis "Global Polio Laboratory Network" (GPLN), which was established by WHO in 1990. GPLN provides surveillance of acute poor paresis in children under 15, environmental and enterovirus surveillance. In the framework of the enterovironmental surveillance NRL investigates waste water from selected sites in 9 cities and 5 refugee camps. The purpose of this surveillance is to detect the possible presence of polioviruses in wastewater.



Enteroviry

Enteroviry patří do čeledě Picornaviridae. Název enteroviry byl odvozen od schopnosti replikace enterovirů v epiteliálních buňkách zažívacího traktu.

Dřív se klasifikovaly enteroviry na základě virové struktury typu citlivé tkáňové kultury spektra vyvolaných onemocnění a klinických příznaků. Rozdělovaly se na:

- ▶ coxsackieviry A, B, ECHO viry, polioviry a enteroviry 68-71.

Tato klasifikace je zastaralá a nyní se používá klasifikace na základě struktury genomu.

Takže se enteroviry rozdělují takto:

- ▶ skupiny A (EV 71, CV 16, CVA 2-8, CVA 10,12,16, EV89-92),
- ▶ skupina B (CVA 9, CVB1-6, většina ECHO virů, nové ent.)
- ▶ skupina C (PV 1-3, většina CVA, nové ent.)
- ▶ skupina D (EV 68, 70, 94)

V těchto skupinách jsou enteroviry s různými názvy. Polioviry patří do skupiny C stejně tak jako nyní nebezpečný enterovirus D 105, který vyvolává syndrom podobný poliomyelitidě.

Eradikace poliomyelitis

V roce 1990 Světová zdravotnická organizace (WHO) založila síť akreditovaných polio laboratoří – Global Polio Laboratory Network (GPLN) s hlavním cílem – spolupráce na eradikaci poliomyelitis (PV 2 – 2016).

Naše laboratoř je akreditovaná na izolaci enterovirů a zejména odlišení poliovirů od ostatních enterovirů ze všech možných materiálů na tkáňových kulturách. Jsme akreditováni od WHO laboratoře, která nás každoročně zkouší tím, že nám zasílá 10 vzorků a my musíme určit, zda v materiálu jsou enteroviry a potom je odlišit od polioviru.

Hlavní činnosti naší laboratoře:

- ▶ surveillance akutních chabých paréz – znamená vyšetřování stolic dětí do 15 let s diagnózou akutní chabá paréza
- ▶ surveillance environmentální – znamená surveillance vnějšího prostředí vyšetřením odpadní vody
- ▶ surveillance enterovirové – zjišťujeme enteroviry v moči, stolici, výtěrem z rektu, nohltanu, u pacientů s diagnózami neurologickými, kardiologickými a respiračními.

Environmentální surveillance

Týká se odběru odpadních vod. První odběry odpadních vod začaly v České republice už v roce 1962. Ale až v roce 2004 hlavní hygienik systematicky určil místa, kde bude odpadní voda odebírána:

Města: Praha, Ostrava, Brno, Plzeň, Ústí nad Labem, Hradec Králové, České Budějovice, Rakovník. V roce 2015 se ještě přidaly Karlovy Vary.

Utečenecké tábory: Jezová, Červený Újezd, Tetčice, Vyšší Lhoty, Zastávka u Brna, Kostelec nad Orlicí. Původně bylo určeno těchto 6 míst. Posléze byly Tetčice a Červený

Újezd uzavřený a v roce 2017 přibyl znova utečenecký tábor v Balkové.

Metodika odběru

Odběry odpadní vody zajišťují pracovníci zdravotních ústavů (ZÚ) nebo pracovníci kraj-
ských hygienických stanic (KHS). Odebírají se jednou měsíčně.

U měst se odběr provádí z městské kanalizace před čističkou odpadních vod z odvodu od-
padních vod. U utečeneckých táborů naopak, za čističkou před vyústěním do další kanalizace.

Z jednoho místa proudící odpadní vody se odebere 5 vzorků vody zhruba 30 cm pod
hladinou vody. Tyto vzorky se vlijí do plastové nesterilní láhve o objemu 1,5 l. Plastové
láhve se dopraví při chladničkové teplotě (0 až 8 °C) do naší laboratoře pro enteroviry
– NRL pro ENT. Naše laboratoř nahlásí výsledky příslušným hygienickým stanicím nebo
zdravotním ústavům zhruba do 3 týdnů.

Postup zpracování odpadních vod

Postup je daný WHO jako Manual for the virological investigation of poliomyelitis. Od-
padní vody se zpracovávají tzv. dvojfázovou koncentrační metodou.

1. Nejprve je příprava zásobních roztoků:
 - a) 22 % Dextran: 40 g Dextranu + 142 ml destilované vody
 - b) 29 % Polyethylenglykol 6000: 363 g PEGu 6000 + 888 ml destilované vody
 - c) 5N roztok NaCl: 29,2 g NaCl se rozpustí na magnetické míchačce v 80 ml
 - d) destilované vody a po úplném rozpuštění se objem doplní na 100 ml
 - e) 1N roztok NaOH: 3,9 g NaOH se rozpustí v 80 ml destilované vody na magnetické
míchačce a objem se doplní destilovanou vodou na 100 ml
2. Celý objem odpadní vody z plastové láhve centrifugujeme 10 min při zrychlení 1000 G.
Po centrifugaci se oddělí sediment a supernatant – tekutina nad sedimentem. Označený
sediment uschováme do lednice a supernatant přelijeme do Erlenmayerovy baňky.
3. Změříme pH supernatantu. V případě potřeby neutralizujeme pomocí 1N NaOH.
Nutné pro testování je neutrální pH mezi 7 až 7,5.
4. Odebereme 500 ml supernatantu v Erlenmayerově baňce a přidáme 39,5 ml roztoku
Dextranu (a), 287 ml roztoku Polyethylenglykolu (b), 35 ml roztoku chloridu sodného (c).
5. Směs třepeme 1 hod při pokojové teplotě na třepačce.
6. Supernatant přelijeme do dělicí nádoby, tzv. hrušky, která má skleněný závit a celou
tuto směs necháme dělit v lednici při teplotě mezi 0 až 8 °C celou noc.
7. Druhý den do sterilní zkumavky po kapkách odpustíme celou spodní fázi a interfázi
opatrným otevřením kohoutku, máme tam pak tekutiny mezi 5 až 10 ml.
8. Do této zkumavky přidáme ještě sediment z lednice.
9. Takto získaný vzorek smícháme ještě s chloroformem, aby se odstranily tukové částice,
v poměru 1 část chloroformu ku 5 částím vzorku. Tuto směs třepeme 1 minutu na třepačce.
10. Celou tuto směs znova centrifugujeme 20 minut při zrychlení 1500 G.
11. Zpracovaný vzorek odsajeme do sterilní zkumavky a přidáme antibiotika, aby se zabrá-
nilo bakteriální kontaminaci.

Algoritmus inokulace vzorku na tkáňové kultury – 2015

Vzorek, který takto získáme, musíme očkovat na tzv. tkáňové kultury. Musíme používat 2 typy a to tkáňové kultury:

- ▶ RD – buněčná linie získaná z lidského rhabdomyosarkomu, což je nádor příčně pruhovaného svalstva
- ▶ L20B – buněčná linie myších geneticky upravených buněk, na které jsou přidány lidské receptory pro polioviry, a to je právě důležité, aby se oddělily enteroviry od poliovirů.

V Istanbulu v roce 2015 byl WHO zadán nový algoritmus, podle kterého se musí očkovat tyto dva typy tkáňových kultur. Dřív to bylo tak, že se nejdřív očkovalo na L20B a po sedmi dnech opět na L20B.

Teď je algoritmus mnohem složitější. Na každých tkáňových kulturách sledujeme tzv. cytopatický efekt – CPE. U enterovirů je typický cytopatický efekt a znamená degenerativní změny buněk – zakulatí se, shlukují a posléze odpadávají.

Nový algoritmus spočívá v tom, že obě inokulované tkáňové kultury RD a L20B se denně prohlíží v mikroskopu po dobu 5 dní. Pokud se projeví do 5 dní CPE na tkáňové kultuře RD, provede se pasáž na tkáňové kultuře L20B. V případě výskytu CPE i na L20B se vzorek naočkuje opět na RD. V případě CPE na RD se pozitivní tkáňová kultura zašle do 7 dní do Regionální referenční laboratoře (RRL) v Helsinkách. Pokud je CPE na RD negativní, tak se jednalo o reoviry, adenoviry nebo jiné non-polio-enteroviry (NPEV) a výsledek je hlášen jako negativní na polioviry. Pokud se CPE vyskytne na L20B, tak se provede pasáž na RD. Při výskytu CPE na RD se vzorek také odešle do RRL v Helsinkách.

ITD – intratypická diferenciaci

V RRL v Helsinkách se provede ITD pomocí metod ELISA a PCR, takto se zjistí, zda se jedná o poliovirus vakcinační, od vakcíny derivovaný (VDPV) nebo divoký. VDPV se shodují s atenuovanými kmeny OPV (orální poliomyelitické vakcíny) v méně než 99, 5 %, ale více než 82 %. Pokud se polioviry shodují s kmeny OPV v méně než 82 %, tak se jedná o divoký kmen polia. VDPV vznikají v důsledku cirkulace vakcinálního kmene, při přenosu mezi lidmi dochází k bodovým mutacím, které se týkají jednoho nebo dvou nukleotidů za týden, 1–2 % nukleotidů za rok.

Inokulované tkáňové kultury

Na obrázku je vidět vlevo nenačkované tkáňové kultury, nahoře jsou L20B – buněčná linie myších geneticky upravených buněk, na které jsou přidány lidské receptory pro polioviry.

Tkáňové kultury musíme pozorovat každý den po dobu nejdéle 5 dnů a zapisovat, jak vypadá cytopatický efekt – CPE. Pokud je to jak na prvním obrázku, píšeme 0.

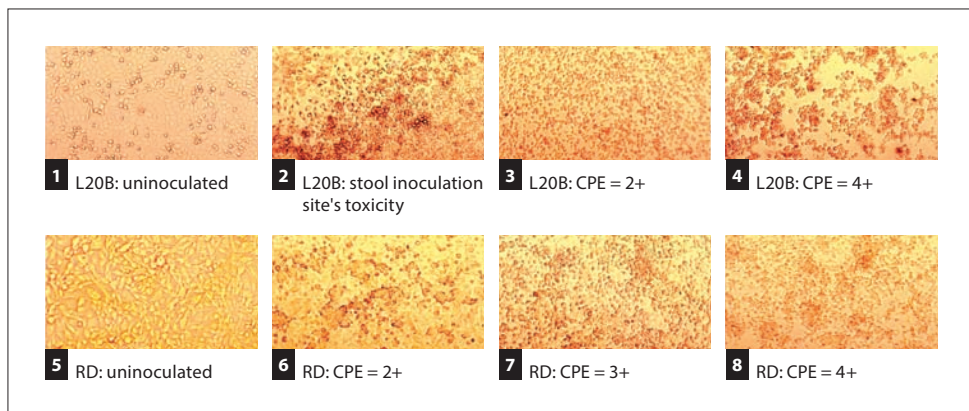
Pokud je CPE:

25 % degenerovaných buněk, tak píšeme 1+

25–50 % degenerovaných buněk píšeme 2+

50–75 % degenerovaných buněk píšeme 3+

75–100 % degenerovaných buněk píšeme 4+.



Pozitivní CPE

Pokud je cytopatický efekt pozitivní, znamená to, že:

- ▶ v algoritmu byl pozitivní nejdřív na L20B a potom na RD buňkách – jedná se o poliovirus;
- ▶ pokud byl v algoritmu pozitivní nejdřív na RD, potom na L20B, pak na RD znova – jedná se také o poliovirus;
- ▶ pokud je pozitivní na RD a negativní na L20B – jedná se o nonpolio enterovirus (NPEV), tzn. všechny ostatní enteroviry, mimo polioviru.

Aby jsme si to ještě potvrdili před odesláním do Regionální laboratoře v Helsinkách, děláme řetězovou polymerázovou reakci následovanou elektroforézou a pokoušíme se o sekvenaci + děláme jednoduchou intratypickou diferenciaci, kterou ale my zjistíme pouze, jestli je to poliovirus 1 nebo 3.

Když máme takto jistotu, zašíláme materiály s poliovirem do RRL v Helsinkách, kde se dělá trojrozměrná sekvenace. RRL nám potom dá vědět, o jaký typ polioviru se jedná. Jestli se jedná o:

- ▶ Vakcinální poliovirus – Sabinův, který je v orální poliovakcíně (OPV)
- ▶ OPV-like virus, to znamená, že shoda s OPV je mezi více než 99 %, ale méně než 100 %
- ▶ VDPV – z vakcíny derivované, tam je shoda s OPV více než 82 %, ale méně než 99 %
- ▶ Divoký poliovirus, kde je shoda s OPV méně než 82 %.

Naše povinnost je potom informovat příslušnou Krajskou hygienickou stanici, Zdravotní ústav, odbor epidemiologie na Ministerstvu zdravotnictví a Národní komisi pro certifikaci polioeradikace.

Přehled výsledků odběrů odpadních vod v letech 2014 až 2017

▶ Praha

2014 – 24 odběrů (1 pozitivní vzorek – ECHO 11/13/ENT 86/COX B5)

2015 – 24 odběrů (1 pozitivní vzorek – ECHO 11)

2016 – 24 odběrů

2017 – 24 odběrů (1 pozitivní vzorek – COX B5)

► **Ostrava**

2014 – 15 odběrů

2015 – 13 odběrů

2016 – 12 odběrů

2017 – 11 odběrů (3 pozitivní vzorky – NPEV, COX B5, ECHO 25)

► **Brno**

2014 – 11 odběrů

2015 – 13 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2016 – 12 odběrů

2017 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

► **Plzeň**

2014 – 12 odběrů

2015 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – ECHO 7)

2016 – 11 odběrů (3 pozitivní vzorky – NPEV)

2017 – 11 odběrů (6 pozitivních vzorků – ECHO 14, ent. sk. B, ent.sk. C, COX B5, ECHO 6/14, ECHO 25/6)

► **Ústí nad Labem**

2014 – 12 odběrů

2015 – 12 odběrů

2016 – 12 odběrů

2017 – 11 odběrů (1 pozitivní vzorek – ent. sk. C)

► **Hradec Králové**

2014 – 12 odběrů

2015 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2016 – 12 odběrů

2017 – 12 odběrů (2 pozitivní vzorky – NPEV, ECHO 14)

► **České Budějovice**

2014 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2015 – 12 odběrů

2016 – 13 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2017 – 11 odběrů (1 pozitivní vzorek – COX A10/ECHO 6)

► **Rakovník**

2014 – 12 odběrů

2015 – 12 odběrů

2016 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2017 – 11 odběrů (5 pozitivních vzorků – ECHO 6, rhinovirus A 54, 3x NPEV)

► **Karlovy Vary**

2014 – bez odběrů

2015 – 6 odběrů

2016 – 12 odběrů

2017 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – rhinovirus A)

► **Jezová**

2014 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2015 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2016 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2017 – 12 odběrů (4 pozitivní vzorky – ECHO 14, COX A10/ECHO6/14, ent. sk. B, NPEV)

► **Vyšní Lhoty**

2014 – bez odběrů

2015 – 3 odběry

2016 – 13 odběrů (1 pozitivní vzorek – ECHO 30)

2017 – 11 odběrů (4 pozitivní vzorky – 2x COX B5, 2x NPEV)

► **Zastávka u Brna**

2014 – 11 odběrů

2015 – 14 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2016 – 12 odběrů (1 pozitivní vzorek – NPEV)

2017 – 12 odběrů (5 pozitivních vzorků – COX B5, 4x NPEV)

► **Kostelec nad Orlicí**

2014 – 12 odběrů

2015 – 12 odběrů

2016 – 12 odběrů

2017 – 12 odběrů (4 pozitivní vzorky – 2x COX B5, ent. sk.C, ent. sk.B)

► **Balková**

2014 – bez odběrů

2015 – bez odběrů

2016 – bez odběrů

2017 – 12 odběrů (4 pozitivní vzorky – COX B5, COX A10/ECHO 6/9/11 2x NPEV)

U utečeneckých táborů je více pozitivních vzorků než ve městech, ale nikdy se nejednalo o viry polio.

Celosvětový výskyt WPV 1, VDPV 1, 2, 3 v odpadních vodách za rok 2018

Toto hlášení nám zasílá WHO každý týden.

- Vakcína derivovaného polioviru 1 se vyskytuje v zemích: Madagaskar, Ukrajina, Mosambik, Myanmar, Indonésie, Čína, Filipíny, Haiti/Dominikánská republika;
- Vakcína derivovaného polioviru 2 se vyskytuje ve více zemích: Demokratická republika Kongo, Nigérie, Somálsko, Sýrie, Pákistán, Guinea, Myanmar, Jižní Sudán, Kamerun, Niger, Čad, Afganistán, Keňa, Čína, Indie, Etiopie, Madagaskar;
- Vakcína derivovaného polioviru 3: Somálsko, Etiopie.
- Divoké polioviry 1 jsou v endemických zemích v Pákistánu a Afgánistánu.

V České republice VDPV 1 (97,69–98,57 % shoda s OPV) – 2006, když se nejdříve objevil v Rakovníku, další měsíc v Ústí nad Labem, Brno – Zastávka, České Budějovice, Jezová, Ostrava).

Celosvětová situace s poliomyelitidou

Případy onemocnění – WPV 1, VDPV 1,2,3 (posledních 6 měsíců)

Country	Onset of most recent WPV1 case	Number of WPV1 cases		Number of WPV infected districts		cVDPV2 current 6 months	cVDPV3 current 6 months	cVDPV1 current 6 months
		Current	Same period last year	Current	Same period last year	Number of cases	Number of cases	Number of cases
Nigeria	NA	0	0	0	0	15	0	0
Niger	NA	0	0	0	0	6	0	0
DRC	NA	0	0	0	0	11	0	0
AFR	NA	0	0	0	0	32	0	0
Pakistan	01-Aug-18	2	3	2	3	0	0	0
Afghanistan	01-Sep-18	9	3	8	3	0	0	0
Somalia	NA	0	0	0	0	6	7	0
EMRO	01-Sep-18	11	6	10	6	6	7	0
PNG	NA	0	0	0	0	0	0	18
WPRO	NA	0	0	0	0	0	0	18
Global	01-Sep-18	11	6	10	6	38	7	18

Příčiny vzniku postpoliomyelitického syndromu a diagnostika

doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., 1. LF UK

SOUHRN

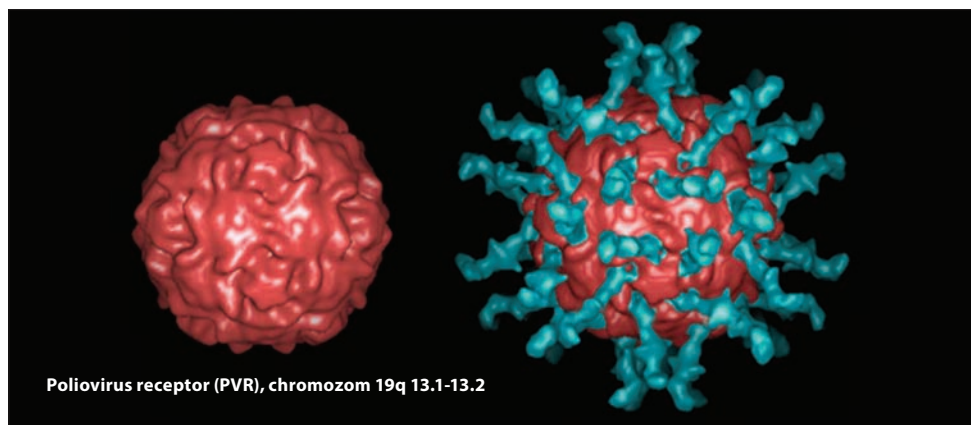
Stať poskytuje ucelený zpětný i současný pohled na problematiku akutní poliomyelitidy i pohled na neočekávaný rozvoj postpolio syndromu (PPS) a diferenciální diagnostiku. Od 80 let minulého století se objevuje více odborných prací na téma PPS a možnosti léčby. Autorka se věnuje současně možnosti symptomatické medikamentózní léčby, významu rehabilitace a v neposlední řadě i včasnému používání kompenzačních pomůcek. Zmiňuje se i o současně probíhajícím výzkumu terapie PPS (Španělsko). Část poznatků je převzatá ze statistik; podle statistik WHO žije v současné době na světě asi 12 milionů lidí, kteří mají větší i menší následky po poliomyelitidě. Z toho nejméně u 60 až 75 % se objevují příznaky tzv. postpolio syndromu.

SUMMARY

The causes of postpoliomyelitis syndrome and diagnostics

The paper provides a comprehensive retrospective and current view of the issue of acute poliomyelitis as well as a view of the unexpected development of postpolio syndrome (PPS) and differential diagnosis. There have been several scientific papers on the subject of PPS and treatment possibilities since the 1980s. The author focuses on the current options for symptomatic treatment with medication, the importance of rehabilitation and, last but not least, the timely use of compensatory aids. She also mentions ongoing research into PPS therapy (Spain). Some of the findings are taken from statistics – according to WHO statistics, there are currently around 12 million people worldwide living with greater or lesser consequences of poliomyelitis. At least 60 % to 75 % of these show 'postpolio syndrome' symptoms.

Poliovirus: podskupina enterovirů, Picornaviridae, (RNA)



Ukázka, jak vypadá poliovirus. Zajímavé je, že jeho receptor je u nás na 19q chromozomu a to souvisí s tím, jak říkala tady paní doktorka, když se dělají speciální studie, že používají část lidského chromozomu, používají právě tuto část.

Sérotypy poliovirů

Dělí se na několik typů, pro nás u paralytických forem je důležitý typ I.

- ▶ Typ I. (Brunhilda) cca 85 % paralytických forem
- ▶ Typ II. (Lansing)
- ▶ Typ III. (Leon) 2

Klinické formy

- ▶ Inaparentní – asymptomatická (až 95 %)
- ▶ Abortivní – symptomatika HCD, GIT, chřipkovité příznaky (4–8 %)
- ▶ Aseptická (neparalytická) meningitis (1–2 %)
- ▶ Paralytická forma (méně než 1 %)
 - 1–10 dní po prodromálních příznacích
 - 2–3 dny progresu chabé parézy, myalgie, lumbalgie...

Poliomyelitida začíná inaparentně, asymptomaticky a vypadá to jako chřipkové onemocnění většinou ve smyslu poškození horních cest dýchacích a traktu a tím to končí. V malém procentu 1 %, maximálně 2 % probíhá toto onemocnění jako neparalytická meningitida s klasickými příznaky meningitidy, ale to se odléčilo. V 1 % z toho celého množství lidí na světě byla paralytická forma, ale, jak víte, postihlo to mnoho a mnoho lidí. To ochrnutí se objevuje zhruba za týden po těch chřipkovitých příznacích prodromálních a během dvou až tří dnů se rozvinuly parézy, často byly provázeny silnými bolestmi svalů a bolestmi v zádech.

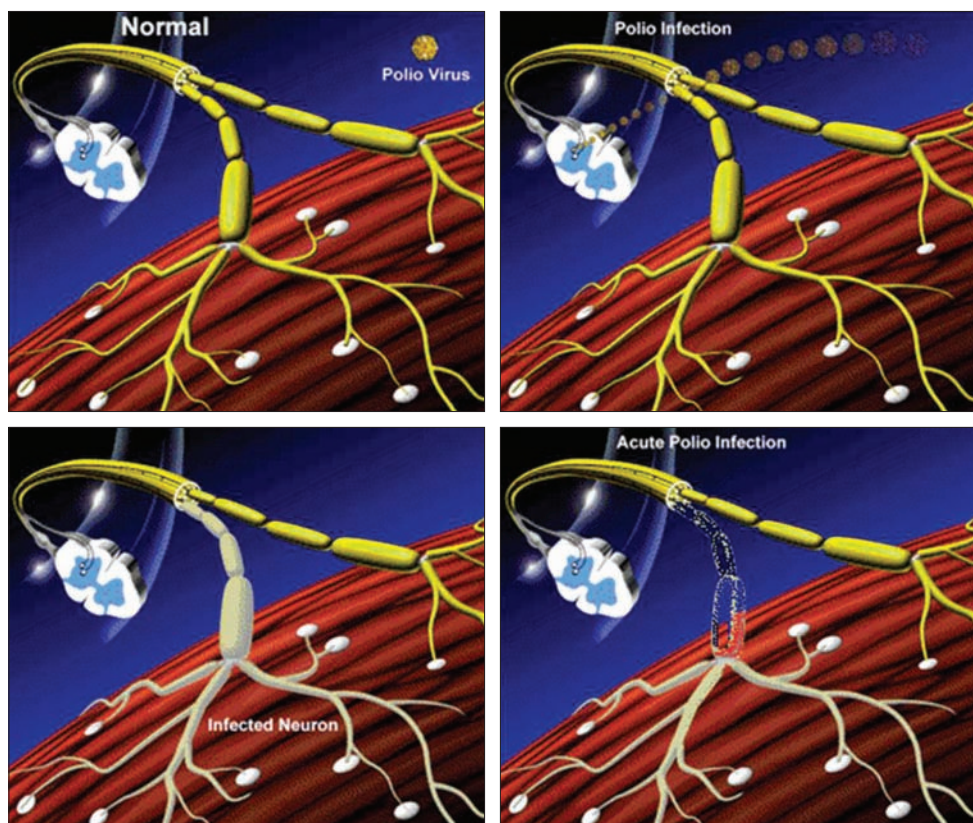
Paralytická forma poliomyelitidy (1939–1960)

- ▶ Spinální (cca 79 % periferních paréz – často asymetrických)
- ▶ Bulbární (2 %)
- ▶ Bulbospinální (19 %)

Chtěla bych zmínit kmenovou formu – bulbární, kdy těch lidí, v letech kdy byly nejčastější epidemie, hodně umíralo. Největší epidemie po válce u nás byly v letech 1948, 1952, 1953, a potom ještě v roce 1957. Od roku 1960, kdy se začalo očkovat, a zlepšila se vakcína, byl výskyt ojedinělý ještě v létě 1960, potom co už fungovala lepší vakcína a již se poliomyelitida nevyskytovala.

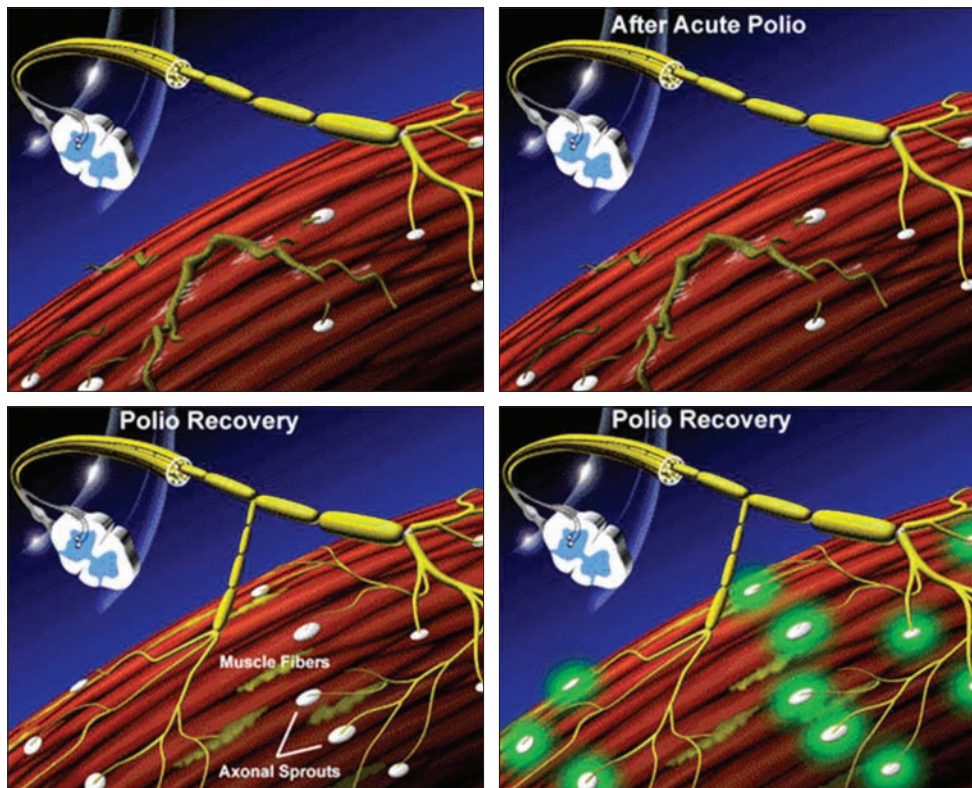
Poliomyelitis anterior acuta

Zde je ukázka, jak vypadá sval a nerv, když vzniká postižení. Na obrázku je vidět normální průřez míchou, jak vystupuje motoneuron, dále je vidět sval, kde na konci jsou axony a nervosvalové ploténky. Dále je vidět atak poliomyelitidy, kdy motoneuron, ten nerv, začíná být postižený. Při postižení polio motoneuron prakticky umírá.



Období po akutní poliomyelitidě

Když jsme začali cvičit a začalo se o nás pečovat, vidíme, že ten motoneuron nám chybí. Nicméně byla velická kompenzační schopnost, že ty vlákna nervů, které zbyly, přebíraly funkci těch, které zemřely. Vidíme, že vybíhá postupně nová větev, která má tu spoustu těch nervosvalových plotének, to je míst, kde nervový vzruch se předává svalům, aby mohl cvičit a mohl se pohybovat.



Post-poliomyelitický syndrom (PPS)

- ▶ Post-poliomyelitis progressive atrophy (PPMA) Dalakas et al. 1986
- ▶ Post-poliomyelitis muscle dysfunction (PPMD) Borg 1996
- ▶ „Late effect of polio“ ...
- ▶ „Late onset polio sequelae“...

O postpolio syndromu se ze začátku hodně diskutovalo a nevěřilo se, že vůbec existuje. Často jsem diskutovala o tom s panem profesorem Pfeiffrem zpočátku, pak už mi věřil. PPS měl nejdřív různé názvy. Z toho syndromu, který vznikal – pozdní následky polio, progresivní atrofie, až se ustálil ten klasický mezinárodní název post-poliomyelitický syndrom.

Klinické příznaky PPS

(Halstead, Jubelt et al., + 1986, 1991)

První publikace o PPS vznikaly roztroušeně v roce 1986, 1991. Bylo provedeno mnoho studií převážně v Americe, protože v Americe mají velké množství pacientů – asi 1 milion 600 tisíc postižených lidí. A byla zjištěna hlavně:

1. Nápadná únavnost, to známe všichni, nevysvětlitelná vůbec ničím, a to dokonce v 70–90 %.
2. Výrazné nevysvětlitelné bolesti svalů a bolesti kloubů. Hlavně ty svalové bolesti také nelze zcela jasně vysvětlit, protože vznikají nejenom, když je člověk unavený, ale právě, že po odpočinku stejně trvají, zase v 70–86 %.
3. Potom se objevuje slabost jak v paretických svaích, to by bylo pochopitelné a začíná to těmi více postiženými, ale potom se objevuje slabost a narůstá i ve svaích původně nepostižených, původně zdravých, a to dokonce v 50 a více procentech.
4. Vedle toho se objevují nové svalové atrofie, a právě i v těch původně zdravých svaích.
5. Dalším doprovodným jevem jsou fascikulace a křeče. Ty fascikulace jsou trochu zavádějící a připomínají právě jiné syndromy, kterými je nutné diferenciatně diagnosticky se zabírat, vznikají v 25–42 %.
6. Další, co doprovází pacienty, je intolerance chladu – studené nohy, ale i studené ruce.
7. Na co musíme dbát a být v pozoru, jsou dýchací potíže. Ty se neobjevují ze začátku, ale v pozdějších letech, je na to třeba myslet. Hlavně u lidí, kteří chrápou a eventuatně mají spánkovou apnoe.

Shrnutí klinických příznaků:

► nadměrná zvýšená únavnost	68–89 %
► úporné myalgie a artralgie	71–86 %
► ↑ slabost v paretických svaích	69–88 %
► ↑ slabost v původně zdravých svalů	50–61 %
► vznik nových svalových atrofi	28–39 %
► fascikulace a křeče	25–42 %
► celkové horšení pohybových schopností	52–85 %
► intolerance chladu	29–56 %
► dýchací potíže, spánková apnoe, jiné	27–39 %

Diferenciatní diagnostika

- Progresivní spinální muskulární atrofie (SMA III. typu)
- Amyotrofická laterální sklerosa (ALS)
- Kompresivní neuropatie Radikulopatie a spinální stenosa
- Myopatie u hypothyreosy / poléková.

V diferenciatní diagnóze, než se rozhodneme pro postpolio syndrom, se nabízí jako první progresivní spinální svalová atrofie III. typu, to je nemoc Kugelbergova-Welanderové,

a pacient, který byl v pořádku, tak začíná špatně chodit, atd. Amyotrofická laterální skleróza, která je podle mne horší, je onemocnění závažné, na které se, žel, umírá, a jako první známky jsou právě ty fascikulace. Kompresivní neuropatie se projeví hlavně u lidí, kteří chodí o francouzských holích, kdy začínají zlobit ramena, začínají karpální tunely, začíná i v oblasti lokte útlak nervů, můžou následovat problémy v oblasti páteře, kde spinální stenóza způsobí různé bolesti, ochrnutí. Je třeba myslet ještě na myopatie, které vznikají v souvislosti s hypothyreosou anebo myopatie polékové, nejčastěji statínové při užívání léků proti cholesterolu.

Další možné diferenciální diagnostiky x PPS

Co ještě může zhoršit onemocnění PPS, jsou další potíže, a to je stále vyšší věk a musíme myslet na komorbiditu, takže musíme proto vyloučit:

- ▶ Anemii
- ▶ Chronické infekce
- ▶ Únavový syndrom
- ▶ Deprese
- ▶ Polyneuropatie
- ▶ Paraneoplastický syndrom
- ▶ Hypothyreosa
- ▶ Kolagenosa
- ▶ Myositida (IBM)
- ▶ Myastenia gravis
- ▶ Obesitu
- ▶ Slabost při stárnutí.

Pochopitelně s našimi problémy souvisí obezita a slabost v souvislosti se stárnutím pacienta.

Diagnostické kritéria PPS

(Evidovaná kritéria z roku 2000, March od Dimes Birth Defects Foundation)

Aby byl jednoznačně uznán pospoliomyelitický syndrom, byla vypracována diagnostická kritéria, která byla několikrát revidovaná. Ty poslední jsou z roku 2000.

Takže platí: paralytická forma poliomyelitidy musí být v anamnéze a známky denervace nebo reinervace v elektromyografii (EMG), což je známka proběhlé polio. Dále pak musí být období částečné a úplné úpravy po akutní infekci trvající nejméně 15 let. Ale víme, že u nás to nastupuje nebo nastoupilo daleko později, ale zhruba po 50. roce života. Říkali jsme si, že narůstá svalová slabost, únavnost, svalové atrofie, myalgie, atd. a pozvolná progresse obtíží. Náhlý začátek nebývá tak častý, ale může být, když mu předchází nějaká těžší chřipka nebo nějaký větší zánět v těle. Pacient najednou tak zeslábne, že není schopný vůbec se pohybovat a zhorší se jeho stav post-polio syndromu. Tyto obtíže jsou zhoršovány nejméně jeden rok a jsou neléčitelné a nedá se to vysvětlit.

Shrnutí obtíží u post-polio syndromu:

- ▶ Paralytická forma poliomyelitis v anamnéze..., **známky denervace nebo reinervace v EMG**
- ▶ **Období částečné až úplné úpravy po akutní infekci, trvající nejméně 15 let**
- ▶ Nová či narůstající svalová slabost, únavnost, svalové atrofie, myalgie, artralgie
- ▶ **Pozvolná progresse obtíží, (ale i náhlý začátek), obtíže trvají alespoň jeden rok**
- ▶ Obtíže nelze vysvětlit jiným onemocněním.

Rizikové faktory pro PPS

Co je rizikový faktor a co vlastně zjišťuje postpoliomyelitický syndrom. Proč se objevuje u někoho více, u někoho méně. Je to tíže paretického postižení v době, kdy onemocněl jako dítě a potom obtíže reziduální parézy, to znamená, do jakého stavu v rámci stabilizace se dostal, takže to je důležité vědět. Důležitý je i věk, kdy došlo k akutnímu onemocnění polio. Průběh byl těžší, většinou když onemocněli adolescenti nebo dospělí. U dětí byl ten návrat k zlepšování trochu rychlejší.

Jinak se zdá podle statistik, které se dělaly, že častěji jsou postiženy ženy než muži. Souvisí to asi s tím, jak ženy chodí do práce a ještě mají daleko více povinností, děti atd., takže to je právě ta fyzická a psychická zátěž. Ta psychická zátěž souvisí také s tím, že trvale člověk musí myslet na to, zdali to zvládne, jestli tam dojde, jestli tam jsou schody, jestli tam jezdí výtah a to i v té době, kdy jste ještě běhali. Další problém je stárnutí a nadváha.

Shrnutí rizikových faktorů:

- ▶ **Tíže paretického postižení** v době akutního polio, **tíže residuální paresy** v období stabilizace zdravotního stavu
- ▶ **Věk**, kdy došlo k akutnímu onemocnění poliomyelitidou (adolescenti, dospělí)
- ▶ **Pohlaví** (ženy > muži)
- ▶ **Fyzická a psychická zátěž** během života
- ▶ **Nadváha**, „Aging“.

PPS – kombinace 2 symptomů

(Dalakas et. al.)

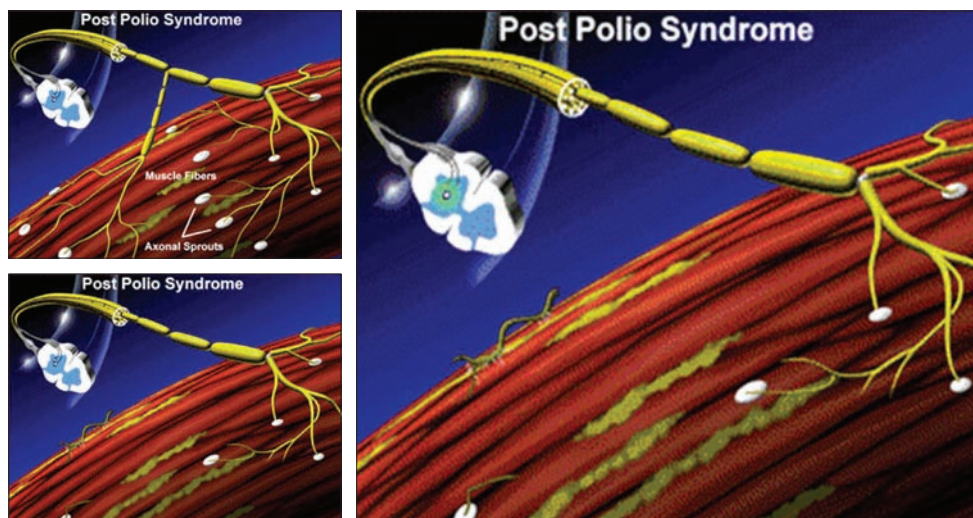
Jak se zdá, celý ten post-polio syndrom je kombinací dvou symptomů:

- ▶ Narůstající myoskeletární symptomy – souvisí s dlouholetou pohybovou dyskoordinací, nefyziologickým přetěžováním, bolí nás svaly, vznikají atrofie a parézy, souvisí též s věkem
- ▶ Neuromuskulární symptomy – vzniká progredující deteriorace motorického neuronu.

Post-polio syndrom

Na obrázcích je motoneuron, který nám pomáhal po celou dobu kompenzovat. Je vidět, že opět dochází v rámci PPS k tomu, že ten sval, který tady je, není prakticky vůbec inervován, to znamená, že musí odejít ta jeho funkce. Tady je to na větším obrázku daleko

lépe vidět. Takže tady už nejsou žádná pomocná vlákna, vůbec nic nefunguje, a tady ten motoneuron, ten už je starší, to nezvládá, byl celou dobu silný, tak byl přetížen ad maximum, a vlastně i nervosvalové ploténky, ty spoje, které by měly fungovat a hýbat těmi svaly, jsou pryč.



Etiologie

Ted' se dostáváme k etiologii, což je problém, protože ta zatím není známá a jsme pořád na úrovni hypotéz, ale zas ne tak úplně. Příčiny mohou být jednak funkční a jednak patofyziologické.

Příčiny funkční:

- ▶ Hypotéza **excesivní metabolické zátěže** na zachovalé motoneurony, vedoucí k převaze denervací nad reinervací při dlouholetém přetěžování svalů
- ▶ Hypotéza **chronického psychického stresu**

Do funkčních příčin patří teorie excesivní metabolické zátěže. Jak jsme viděli, ten zachovaný motoneuron odchází a místo nějaké původní reinervace dochází k denervaci a v souvislosti s dlouhodobým přetěžováním svalu. Druhá hypotéza je chronický psychický stres, to jsem zmínila – trvale, ať jsme chtěli nebo nechtěli, v tom životě se člověk snažil zvládat všechno jako zdraví lidé a to znamenalo přetížení celého organismu. Když jsem mluvila s profesorem Jandou, který u nás jako první začal o postpoliomyelitickém syndromu hovořit a měl možnost jezdit do Austrálie na různé konference, byl informován a ten říkal, že pokud někde byly dělány biopsie svalové a vyšetřování svalů, tak výsledek byl, že ten sval padesátiletého a šedesátiletého člověka odpovídal pomalu atrofii 90letého člověka.

Příčiny patofyziologické:

- ▶ Hypotéza **zánětlivá** (změny v míše)
 - persistence a reaktivace polioviru
 - autoimunní reakce
- ▶ Další (zánik motoneuronů pro „aging“, zánik svalových vláken pro fragmentaci MU nebo zánik MU, difusní atrofie, nadváha, atd...).

U patofyziologických příčin se nejvíce nabízí hypotéza zánětu, a to až do autoimunní reakce, kterou diktuje ten náš post-polio syndrom. Bylo vypracováno několik prací, kde byly změny biopsie svalové a byly zjištěny v intersticiálních prostorech klasické zánětlivé změny, že to není prostě tkáň, kde by se nic nedělo. Vedle té atrofie svalů by tam buněčný systém měl být zcela normální a je tam velké zmnožení zánětlivých buněk.

Další zajímavou věcí patofyziologických nálezů, kdy byla provedená sekce v oblasti míchy a tam bylo zjištěno totéž. Je velmi pravděpodobné, že to dělá trvalé změny v míše. Nevím, zdali bylo zmiňováno, jestli tam bylo cíleně vyšetřováno na nějaké zbytky polioviru, protože se předpokládá, že by mohlo jít o perzistenci polioviru v organismu a určitou reaktivací polioviru dojde k zhoršení v našem organismu. Ovšem právě díky tomu by zase bylo možné myslet na nějakou léčbu.

Jinak další patofyziologickou hypotézou je, že dochází k zániku motoneuronu nebo fragmentaci motorických jednotek, ke vzniku atrofie, tady zase hraje roli ta naše horší pohyblivost a nadváha. Takže nám zbývá jenom plavání, protože těžko můžeme něco jiného sportovního dělat, anebo můžeme přijít na další rehabilitaci, rehabilitace je ovšem nesmírně důležitá.

Pomocná vyšetření

Když pacientovi odebereme krev, tak nacházíme:

- ▶ **Biochemická vyšetření** – zvýšení CK, myoglobin
- ▶ **Imunologická vyšetření** – zvýšení TNF-alfa, INF-gama, IL4, IL10
- ▶ **Likvor** – zvýšení Beta buňky zánětlivé, IgG proužky, IL, IFN, TNF
- ▶ **EMG**
 - identifikace změn po staré proběhlé poliomyelitidě
 - detekce nových změn u PPS a jejich rozlišení.

Existují zajímavé práce z imunologických vyšetření. Profesor Gonzalez ze Švédska – dělali studii, závěr byl, že by mohlo jít o autoimunitní záležitost, podobně jako je roztroušená skleróza. Nasadili pacientům léčbu imunoglobuliny, dávali jim infuzi (400 mg na kg). Pacienti se zlepšili do té míry, že byli schopni ujít dále než před tím podáním infuze, ale hlavně se cítili lépe. Prostě ožili a není to vidět, že u nás když se člověk dostane do stadia lepšího, tak obyčejný člověk to ani nepozná, ale pro nás je jasné, že můžeme něco dokázat, když už jen malinko zvednout tu ruku. Je otázka, jestli by to stálo za to.

Závěrem

Podle statistik WHO žije v současné době na světě asi **12 milionů lidí**, kteří mají větší či menší následky po prodělané poliomyelitidě. Z toho nejméně u 60–75 % se objevují příznaky tzv. post-polio syndromu.

Terapie

- ▶ **Životospráva** (maximální šetření sil, používání kompenzačních pomůcek,...)
- ▶ **Medikamentózní** (salicyláty, inhib. AChE, koenzym Q, antioxidantia, vitamíny, ...)
- ▶ **Rehabilitace** (Cíl – udržení dosavadní výdrže a funkce, ne zvýšení síly! Uvolňování bolestivých spasmů, kontraktur, zabránění blokád, podpora krevního oběhu a ventilace, lázeňská léčba...).

Terapie budoucnosti

- ▶ **IVIG** (400 mg / kg / 5 dní) (Gondalez H. et al., Farbu E. et al. 2004)
V likvoru zvýšený počet buněk s expresí mRNA pro TNF-alfa, INF-gamma, IL-4 a IL-10
= **chronická exprese zánětlivých cytokininů v CNS!**
- ▶ Insulin Growth Factor I (IGF-I).

Ještě jsem chtěla říct, že jsme dělali studii, už je to více let, v roce 2000 a tehdy vyšly stejné výsledky jako paní profesorce Švestkové v rámci toho studia. Skoro všichni pacienti studovali a byli vysokoškoláci a tyhle parametry bolesti a další měli stejné a tedy byla únava velká, dominantní. Musíme si taky uvědomit, že zhoršení někdy u pacientů, kteří mohou mít polyradikuloneuritidu nebo podobně a může zatím stát diabetes. Zhoršuje se svalová síla.

Přepis přednášky z videozáznamu doplněný prezentací – neautorizováno

Poliomyelitis, zkušenosti z Polio poradny, současnost občanů po poliomyelitis

*Prof. MUDr. Olga Švestková, Ph.D., přednostka Kliniky rehabilitačního lékařství,
1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze*

SOUHRN

Od 80. let minulého století se začíná odborná neurologická pozornost věnovat tzv. postpoliomyelitickému syndromu. Po desetiletí stabilizovaný stav u postižených paretickou formou poliomyelitidy v dětství a v mládí se začal zhoršovat především v oblasti myoskeletární a neuromuskulární. V té době již jediná polio poradna v ČR byla, zásluhou prof. MUDr. Jana Pfeiffera, DrSc., včleněna do Kliniky rehabilitačního lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, kterou vedl.

SUMMARY

Poliomyelitis, experience from the Polio Counselling Centre, life after poliomyelitis today

Starting in the 1980s, expert neurological attention started to focus on the so-called postpoliomyelitis syndrome. After some decades had passed, the stabilised state in people affected by the paretic form of poliomyelitis in childhood and youth began to deteriorate, especially in the myoskeletal and neuromuscular areas. At that time, the only polio counselling centre in the Czech Republic was incorporated into the Clinic of Rehabilitation Medicine at the General University Hospital in Prague thanks to prof. MUDr. Jan Pfeiffer, DrSc., who headed the latter.

Z pohledu lékaře musím říct, že máme jedinou Polio poradnu v České republice, i když jich původně bylo dost a já jsem jí převzala po panu profesorovi Pfeifferovi. Na obrázku vidíte naši univerzitní kliniku, je to budova stará z roku 1906, ale máme ji jako jedinou univerzitní budovu bezbariérovou.



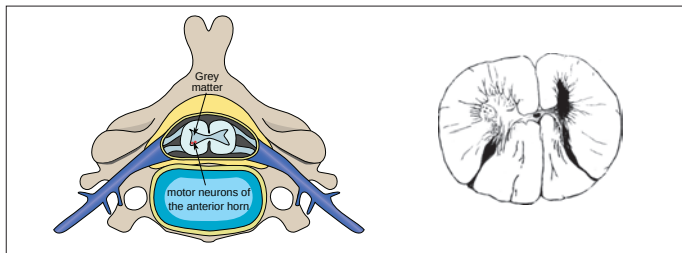
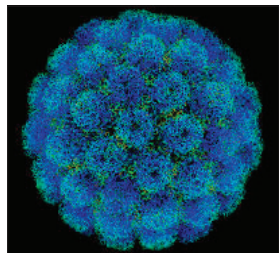
Poliomyelitis

Takhle vypadá virus. Poslední epidemie v ČR byla v roce 1952. Jak už paní doktorka Částková přede mnou říkala, začalo se očkovat v roce 1957. Můj dědeček byl lékařem na východním Slovensku, ale říkal, že původní vakcína měla krátkou expiraci, takže se stávalo, že v ordinacích, kde neměli ledničku a nebyly dobře vybavené, se očkovalo třeba v těch začátcích inaktivní vakcínou.

- ▶ **Dětská obrna, dětská přenosná obrna, poliomyelitida *Poliomyelitis anterior acuta***, označovaná též jako **dětská (přenosná) obrna** nebo **Heine-Medinova nemoc**, představuje epidemickou virózu, epidemii
- ▶ Virové infekční onemocnění nejčastěji v oblasti předních rohu míšních.

Poliomyelitis

Motoneurony předních rohů míšních



Chtěla bych vám ukázat, proč je to periferní paréza. Protože napadá vlastně míchu, centrální paréza napadá mozek; to jsou takový, jak mají lidé mrtvice, nebo třeba traumata mozku. A to je spíš potom ta centrální paréza, která je spastická, kdežto tady je to vlastně periferní paréza, která je chabá. Na obrázcích jsou vidět přední rohy míšní, které to napadá a druhý obrázek je z elektronkového mikroskopu. Může napadat a napadá, ale to je poměrně málo a mám pacientku, u které napadá oblongata, což je prodloužená mícha a kmen a to potom právě působí, že ti pacienti nemohli dýchat, měli ty železná plíce, anebo mám třeba několik pacientů, kteří mají problém s polykáním. Ty jsou ale poměrně vzácné.

Průběh onemocnění

- ▶ **90 až 95 %** infekcí nezpůsobuje žádné symptomy. Z těchto nakažených se stávají nevědomky **přenašeči**.
- ▶ Dalších **5 až 10 % lidí má méně závažné symptomy**: horečka, bolest hlavy, průjem, strnulost krku a bolesti v horních a dolních končetinách. Tito lidé se většinou navrátí do původního stavu během jednoho až dvou týdnů.
- ▶ Asi u **1 až 0,5 % případů se objeví svalová slabost až neschopnost pohybu**. K tomu může dojít během několika hodin až několika dní. 7 až 14 dní se virus zachycen na sliznici dýchacích cest pomnoží a rozšíří se nejvíce do střevního traktu. Vznik obrny je důsledkem zánětlivého onemocnění a nekrózy buněk předních rohů míšních. Paréza až plegie nejčastěji postihuje horní a dolní končetiny, ale může řidčeji také zahrnovat svaly hlavy, krku a bránice.
- ▶ Šíření viru kapénkovou infekcí i orofekálně (jeho vylučování stolicí, 3 měsíce po odeznění infekce).

Velice zajímavé je, a já nevím, jestli to víte, že 90 až 95 procent infekcí je vlastně němých. Těch původních, těch velkých epidemií, bylo němých. Ti pacienti měli jakoby chřipku, ale zůstávali bez příznaků. A právě, když tam byla vakcína živá, tak tam byl problém, že to nebylo jenom kapénkovou infekcí, ale šířilo se to i stolicí. A to bylo dokonce 3 měsíce po tom akutním průběhu. Těch lidí, kteří mají závažné syndromy, bylo z těch celkových 1 – 0,5 procent.

Spinální forma:

- ▶ postihuje přední (někdy i postranní) rohy míšní
- ▶ dochází ke svalovým fascikulacím a bolesti
- ▶ do 24 hodin se vyvíjejí parézy a vegetativní projevy
- ▶ může postihnout i dýchací svaly.

Kmenová forma:

- ▶ vede k parézám svalů faryngu, laryngu, jazyka a mimiky s možným šířením na dýchací svaly a na srdce
- ▶ zlepšení již po týdnu od rozvoje nervových příznaků a pokračuje do 1 roku, zanechává **vážné trvalé následky**.

Vir byl u některých lidí velice akutní, měli těžké parézy, až museli být v železných plících. Ale postupně se část z nich velice zlepšila a byli schopni začlenit se velice dobře do společnosti.



Diagnóza

- ▶ **Klinický obraz + vyšetření likvoru** (cytoproteinová asociace)
- ▶ Izolace viru ze stolice, vzestup specifických **protilátek** v likvoru a séru

Takže diagnóza se udělala likvor, protilátek z likvoru, anebo se mohla právě dělat ze stolice, a tady vidíte, to už asi paní doktorka Částková říkala, nejčastější je to polyradikuloneuritida akutní meningitida a transverzální myelitida jako diferenciální diagnostika. To jsou ještě ty další periferní parézy. Diferenciální diagnostika:

- ▶ Akutní meningitida
- ▶ Polyradikuloneuritida
- ▶ Transverzální myelitida

Očkování

Proti poliomyelitidě se v Československu od roku 1960 očkovalo živou oslabenou vakcínou podávanou ústy (Sabinova vakcína). Dle doporučení Světové zdravotnické organizace se v Česku od roku 2007 používá inaktivovaná očkovací látka, a to v rámci hexavakcíny (kombinovaná vakcína proti záškrtu, tetanu, černému kašli, hepatitidě B, hemofilové nákaze a poliomyelitidě) nebo monovakcíny v celkem pěti dávkách. Důvodem přechodu k tomuto

typu očkovací látky byl fakt, že při jejím použití nedochází k vylučování vakcinačního viru stolici ani k mutacím viru v populaci a nehrozí vznik postvakcinační poliomyelitidy.

Zde bych se chtěla přidat ke všem, co propagují očkování. Protože vidíme, že mladé maminky nemají základní vzdělání z biologie člověka. Překvapilo mě, když se k nám dostanou na studia medicíny studenti z různých středních škol, že na středních školách vůbec nemají biologii člověka. Takže umí jen to základní a myslím si, že nevědí nic o vakcinaci a nevědí ani co to je. Mají zkreslené informace z internetu. Naše paní ředitelka knihovny 1. LK poslala fotku z Ameriky, kde bylo u vstupu do knihovny: „Čtete knihy, ne všechno co je na internetu je pravda.“ A to se bohužel týká i vakcinace a to považuji za velice problematické.

Chci trochu promluvit o panu docentovi Slonimovi. Já jsem ho měla čest poznat, byl to strašně vzdělaný pán, který vlastnil jednu z nejkrásnějších sbírek malířství v České republice a bohužel v minulém roce zemřel.

Byl to náš slavný virolog, dokonce se mluvilo o tom, že by měl dostat Nobelovu cenu, protože vlastně on vynalezl ten nosič, nejen pro poliomyelitidu, a pro ty ostatní, a proto byla možná vakcinace a ty vakcíny měly dlouhou expiraci.

Doc. MUDr. Dimitrij Slonim, český virolog

Narodil se 4. srpna 1925 a zemřel 3. ledna 2017. Tým doc. Slonima byl první na světě (v letech 1959 až 1960), který souvisle vyráběl orální živou vakcínu proti poliomyelitidě, aplikoval ji k celostátní masové očkovací akci u dětí ve věku 2 měsíce – 15 let a kdo vědecky prokázal, že tento způsob vakcinace vedl od roku 1960 v bývalé ČSSR k vymýcení poliomyelitidy do nulových hodnot. Tyto prioritní zkušenosti byly použity k vypracování prvních WHO požadavků pro výrobu a kontrolu orální poliovakcíny a doc. Slonim byl jedním ze tří odborníků WHO, kteří tyto požadavky sestavili.



- ▶ Jediným přenašečem dětské obrny je člověk. Vakcína proti obrně byla vynalezena v 50. letech a bezprostředně poté se frekvence výskytu obrny v mnoha industrializovaných zemích výrazně snížila. Československo se stalo první zemí na světě, kde byla obrna vymýcena na národní úrovni. Nicméně v roce 2007 bylo v Česku stále ještě asi 10 000 lidí, kteří nesli následky ze svého onemocnění.
- ▶ Úsilí o globální vymýcení se datuje od roku 1988 a je do něho zapojena řada mezinárodních organizací jako Světová zdravotnická organizace a UNICEF. V roce 1988 byla dětská obrna endemická ve 125 zemích a bylo zaznamenáno 350 tisíc nových případů. V roce 2016 zůstávaly endemické tři státy – Afghánistán, Pákistán, Nigérie.

Ale riziko importu právě poliomyelitidy stále hrozí. A nejenom migrací, ale i naši občané hodně jezdí do těchto zemí. Já mám několik pacientů, kteří například dostali poliomyelitidu v 67 až 70 roce a to proto, že pracovali v zahraničí, dělali celky takové elektrárny a ostatní velké celky v Asii a v Africe a byla to právě mutagenní infekce, kde ty periferní parézy jsou malé, ale byly dokázány.

Prognóza

- ▶ Dobrá u všech forem, kromě paralytické – těžké, ale dá se s tím něco dělat.
- ▶ Letalita paralytické formy je **5 až 15 %**, ale u této formy nedojde k plnému uzdravení
- ▶ Nezvyklá únava, bolesti kloubů a svalů, paréza až plegie svalů, přetěžováním fungujících svalových skupin.

Určitě znáte jméno sestry Kenny, která jezdila do Janských Lázní. Možná, že ale nevíte, že založila první školu fyzioterapie a ergoterapie v České republice. Takže díky ní tady byla i spousta zahraničních občanů, kteří měli poliomyelitis, protože se rozkřiklo, že Janské Lázně jsou špička v Evropě. Takže to považuji za velmi důležité.

Vzpomenu také jednoho slavného člověka, který měl poliomyelitis a je to prezident USA Roosevelt, který dostal poliomyelitidu v 37 letech. Když zemřel, ptali se paní Rooseveltové, jaký vliv měla poliomyelitida na jeho prezidenství. Řekla, že si myslí, že kdyby nedostal poliomyelitidu, nestal by se prezidentem. Když se jí ptali, jak to myslí, řekla: „Všechno mu šlo, krásně hrál na různé nástroje, měl rád sport, kolo, plachetnici, a když dostal poliomyelitidu, tak jeho aktivity se smrskly a začal dělat politiku a stal se prezidentem USA.“



World Health Organization

WHO udělala obrovské akce a proočkovala velkou část Asie a Afriky. Chodili tam hodně studenti jak medicíny, tak nelékařské profese z ČR, a těch aktivistů tam bylo strašně moc. A mně se líbilo, jak mi říkali, že označili očkované děti červenou

barvou na poslední článek malíčku pravé ruky. Protože rodiče opakovaně chodili s dětmi na očkování v domnění, že dítě bude zdravější, když bude mít očkování dva- a vícekrát.

Poliomyelitická poradna Albertov

My jsme měli původně dlouhodobě poliomyelitickou poradnu na poliklinice, a potom se přestěhovala na Albertov. V Polio poradně mám zaregistrováno 1 052 pacientů z celé České republiky, ne všichni chodí do Polio poradny. My se o ně staráme celkově, protože se ukazuje, že když člověk stárne, má větší a větší problémy. Poliomyelitici přetěžovali všechny ty funkční zachovalé svaly a vlastně se ukazuje, že velice často se postupně vracejí do toho původně těžkého stavu. Snažíme se tomu předejít, samozřejmě chodí na rehabilitace, spíš bych řekla na fyzioterapii na naši kliniku.

A je velká práce Asociace polio, že máte jednou za rok lázně. To musím říct, že to prosadila u pojišťoven Asociace polio. Víte, že to není jednoduché, ale vždycky se snažíme najít cestu, aby jednou za rok jste se dostali do lázní. Je to strašně důležité a hlavně jde o to, abyste se nezhoršili funkčně. Jinak píšeme pomůcky, pokud je možno, děláme i evaluace bytu, aby byl bezbariérový, a snažíme se, aby poliomyelitici byli co nejvíce soběstační. Dneska je opravdu možné napsat veliké množství pomůcek, jak ze zdravotní pojišťovny, tak z pojišťovny sociální, kde jsou zvláštní pomůcky a mobilita, a tak je to možné napsat i na úřad práce, jestliže člověk pracuje. Samozřejmě se snažíme, aby měli všechny sociální dávky, které potřebují, to je také někdy problém. Shrnu-li, tak provádíme:

- ▶ Indikace kompenzačních pomůcek
- ▶ Indikace lázeňské léčby možné 1× za rok
- ▶ Konzultace s ošetřujícím lékařem, operátorem
- ▶ Indikace facilitátorů ze zákona o sociálních službách – mobilita, zvláštní pomůcky – automobil, bezbariérový byt, příspěvek na péči apod.

Také musím říct, že občas mi volají operatéři, a je zajímavé, že častěji ze zahraničí než z ČR. Naposledy mi volal jeden mladý švýcarský doktor, že tam má moji pacientku, která si zlomila plegickou pravou ruku a jestli to má fixovat. Tak jsem mu řekla, že to nemusí fixovat a nemusí dělat osteosyntézu. Potěšil mě jeho zájem, protože mladí lékaři už nevědí, co je to poliomyelitida a často si to pletou s tou centrální, dětskou mozkovou obrnou. Je to hrozně důležité a jsem ráda, když občas takhle někdo zavolá.

Měla jsem i diplomovou práci jedné studentky FTVS, která měla v servisu 1250 pacientů a z toho bylo 38 procent vysokoškoláků, 26 procent středoškoláků, 36 procent s výučným listem a nikdo z nich, doopravdy nikdo, neměl vzdělání ve zvláštní škole. A pan profesor Pffeifer vždycky říkal (není to potvrzené) – protože on zažil jako lékař tu poslední velkou epidemiologickou situaci v roce 1952 – že to vždycky postihlo ty chytré děti, že to byly chytré děti, schopné děti. A je to vidět i z těch zajímavých čísel.

Postpoliomyelitický syndrom

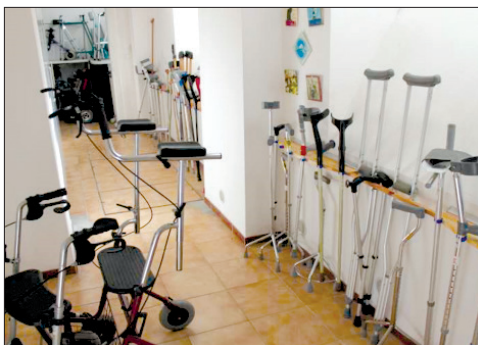
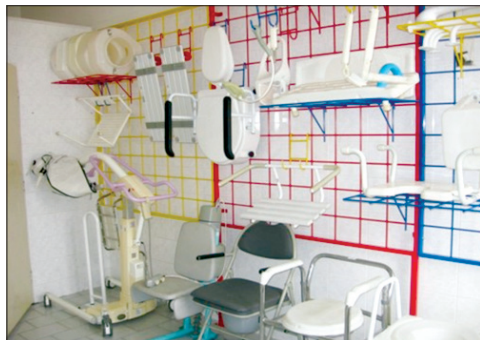
O PPS bude více mluvit paní docentka Havlová. Já bych jenom chtěla právě říct, že často se nám stává, že ti lidi se vrací do toho původního těžkého stavu. Děláme všechno pro to, aby to tak nebylo. A samozřejmě je dokázáno, protože se říkalo, že PPS není, PPS je, a je to dokázáno elektronovým mikroskopem, a hlavně dochází ještě k přetěžování těch funkčních struktur.

- ▶ Obvykle za 20 let klidu po ustálení klinického rezidua po paralytické formě poliomyelitidy
- ▶ Příčina: **přetížení a dysfunkce** zbylých motoneuronů předních rohů míšních
- ▶ Často návrat k původnímu funkčnímu stavu po akutním onemocnění
- ▶ Příznaky: zvýšená únava, svalová slabost (i v dříve nepostížených segmentech), fascikulace, bolest postižených svalů a kloubů
- ▶ Terapie: nespecifická, zahrnuje podpurné ortézy a šetrnou rehabilitaci i relaxaci.

Ale i o tom bude dál mluvit paní docentka.

Na naší klinice máme velké množství pomůcek k ulehčení života pacientů. My je vyzkoušíme, ale aby je mohl člověk používat, musí k tomu mít bezbariérové prostředí.

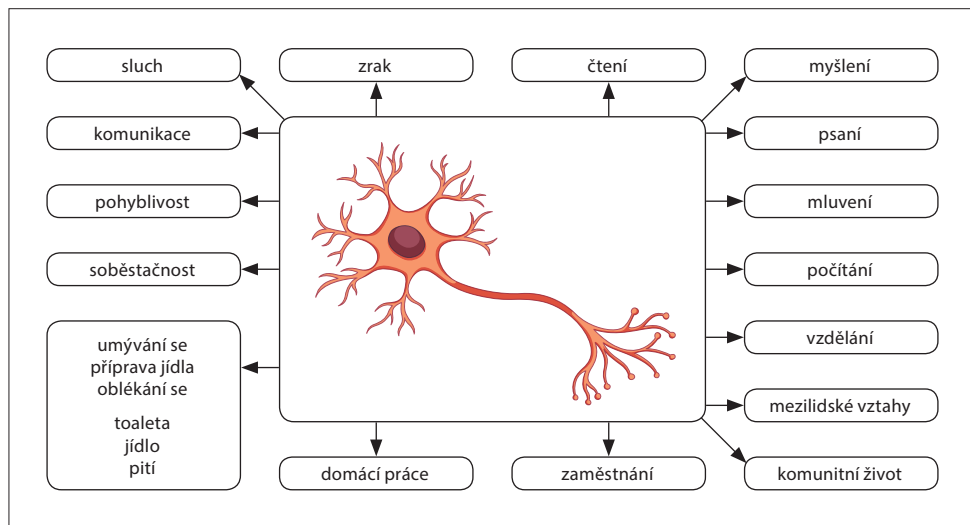
Tady vidíte naší bezbariérovou koupelnu, a další velké množství pomůcek.



Nyní děláme s MPSV veliký projekt, kde bychom chtěli, aby evaluace bytu se platila ze sociálních služeb a jak by mně vypadat taková buňka. Nejdříve jde o indikaci pomůcky ve zdravotnickém zařízení, edukaci používané pomůcky, evaluace bytu a pak, aby mohl využívat pomůcku v domácím prostředí a v exteriéru. Už jsme tak daleko, že ten projekt příští rok začne.

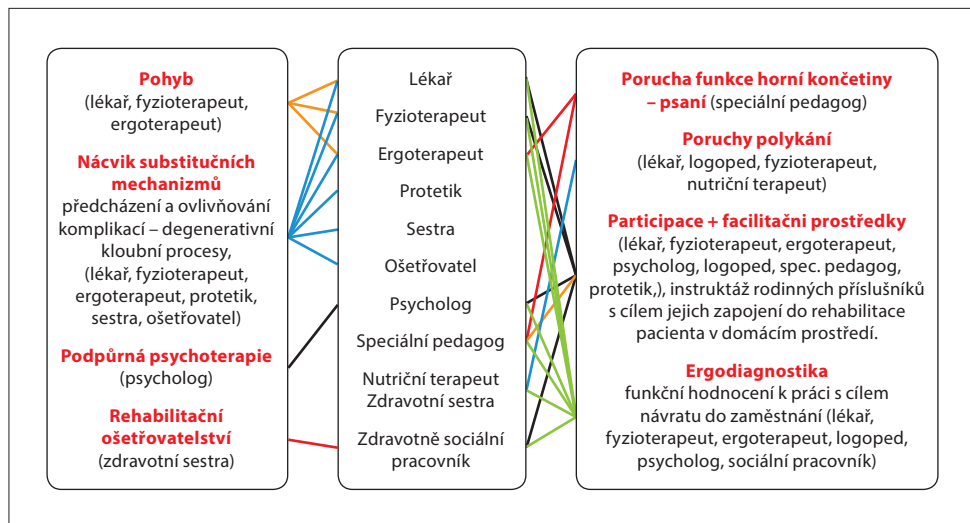
Dále bych ještě chtěla říci, že u nás je polypragmasie hrozná (podávání velkého množství léků najednou) a dává se starším lidem obrovské množství léků. Já jsem teď měla pacientku, která měla 44 tablet. Když jsem jich 42 vyhodila, tak obžila. Víte, ono je to k smíchu nebo k pláči. Ona byla 2 roky někde na LDN a pak jí přijali v takovém slušném ústavu sociální péče. Já jí napsala vozík, protože jsem říkala, musí se vertikalizovat, ona měla ortostatické kolapsy, ale to jsme zvládli. Pak jsem jí napsala chodítko, pak berle a teď chodí o jedné holi a je jí 88 let. U poliomyelitiků, když je člověk starší, už nemá takové funkční schopnosti a neměl by brát třeba tolik léků, digitalisové preparáty, diuretika, nebo teď velice často thyreoglobulin, thyroxin. Protože už vlastně nemá takovou aktivitu a tyhle léky už nepotřebuje.

Tady vidíte, co všechno děláme proto, aby byl člověk soběstačný, a aktivizují se všechny ty buňky, které to vykonávají.



Říkáme, že jde o disabilní situaci. Když ji vyřešíme pomůckami, bezbariérovým prostředím, tak vlastně může člověk požívat své funkční zdraví.

Tady vidíte v reálu takový návod, je to dáno evropskou i celosvětovou společností a my jsme zatím jediné pracoviště v ČR, které má evropskou akreditaci. Ale já myslím, že ji brzo získají i ostatní.



Financování pomůcek je vícezdrojové, je důležité o tom vědět

- ▶ finanční zdroje máme ze zdravotních pojišťoven
- ▶ v oblasti sociální rehabilitace ze zákona o sociálních službách, dávky pro osoby se zdravotním postižením: příspěvek na mobilitu a zvláštní pomůcka, příspěvek na péči
- ▶ oblasti rehabilitace pedagogické z kapitoly vzdělání (regionální odbor školství)
- ▶ v oblasti pracovní rehabilitace z úřadů práce.

Indikují to ergoterapeuti, ale musí to napsat lékař. Ve světě, v Anglii, v severských zemích to píšou už ergoterapeuti.

Velký problém je u příspěvku na péči. Protože je málo posudkových lékařů a píšou to pověření lékaři praktičtí a ti se to napsat bojí. Co je vlastně mobilita – to znamená vstát, sedět, stabilně sedět, umět vstát, posadit se, stát, stabilně stát, teprve potom chodit, 200 metrů ujit i s přestávkami, 1 patro po schodech nahoru i dolů. Tohle to je příspěvek na péči. To často píšeme. Jak spousta lidí tady mezi vámi ví, byly jim vzaty určité výhody, a potom jsme se snažili, aby to dostali zpět.

Jinak se používají teď velice často subjektivní dotazníky kvality života, v České republice se s tím teprve začíná. Dotazníky zjišťují, jak člověk vnímá právě svoji soběstačnost. Je to strašně zajímavé, že nikdy se to s tím objektivním nálezem neshoduje. Buď ten člověk se přeceňuje, nebo podceňuje. Dotazník je na stránkách ÚZISu (Standardizovaný dotazník SF-36), je interaktivní, takže si ho můžete vyzkoušet.

V České republice nemáme zákon o rehabilitaci nebo o lidech s disabilitou. Ale součástí právního řádu je úmluva OSN o právech osob s disabilitou (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením), podobně jako je listina práv a svobod. Tu schválily obě komory Parlamentu a prezident republiky. Národní rada vydává podporu rovných příležitostí. A v tomto dokumentu jsou na jednotlivých institucích napsány peníze. Takže i někteří poliomyelitici z tohoto čerpali. Pořád je to možné na Ministerstvu zdravotnictví, Ministerstvu práce a sociálních věcí a na Ministerstvu školství.

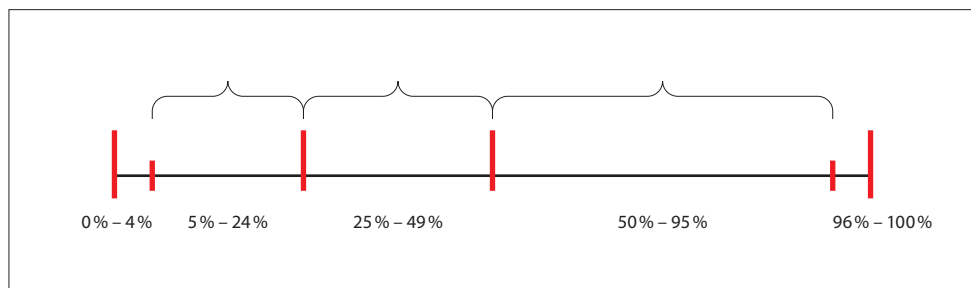
Máme projekt grantové agentury Jihočeské univerzity pod názvem projektu Koordinovaná rehabilitace u pacientů s poškozením mozku a Evaluace bytu, kde je naše ergoterapeutka. Ergoterapeutka zpracovává standardní metodiku evaluace bytu s návrhem facilitujících prostředků, řešerší z této oblasti, event. spolu se sociální pracovníci návrh na výměnu vhodného bytu. Obsahuje metodiku ergoterapie v domácím prostředí a manuál pomůcek pro pacienty. A tam jde právě o tu evaluaci bytu. Až ukončí ten projekt, budeme mít vlastně takový manuál, jak se dělá evaluace bytu. To se dá financovat právě z kapitol sociálních služeb.

Pak máme mezinárodní klasifikaci, a chceme dosáhnout, ale zatím se nám to nedaří: placení rehabilitace ne podle lůžka a dne, ale podle výše postižení.

A tady, když se podíváte, je Likertova škála rozdělení postižení, lehčí postižení, středně těžké, těžké a velmi těžké.

Pak jsem dělala projekt sekundární prevence, který jsem napsala pro tři centra, a právě tam chci prokázat, že se musí platit podle tíže postižení.

Likertova škála



Chtěla bych končit prosbou k vám. Myslím, že Asociace polio by mohla mít jako první prioritu propagování očkování, že očkování je zásadní a proč je zásadní. Ze zkušeností vím, že laici budou věřit víc vám než profesionálům. My mluvíme často tak, že nám nerozumí. Ale když to řekne člověk sám, který to prožil, to je nesdělitelná zkušenost a já si myslím, že by vaše vlastní zkušenosti měly zaznít. A to by měla být dnešní hlavní aktivita.

Přepis přednášky z videozáznamu doplněný prezentací – neautorizováno

Farmakologie postpoliomyelitického syndromu

doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., 1. LF UK

SOUHRN

Pro postižené postpoliomyelitickým syndromem (PPS) volíme z množství léků, které jsou v současné době k dispozici. Léky dělíme na vhodné a nevhodné při dlouhodobém užívání. Volíme léky s co nejmenšími vedlejšími účinky, které by mohly zhoršit zdravotní stav, snahou je zabránit plnému rozvoji PPS nebo jeho vývoj alespoň zpomalit. Používáme proto léky tzv. symptomatické, ovlivňující jednotlivé potíže, léky zlepšující nervové svalový přenos, vazodilatancia. Je třeba neužívat léky, které zvyšují únavu, ovlivňují přenos nervových vzruchů v oblasti nervosvalového spojení, uvolňují svaly a vazy, což vede ke zhoršování bolestí příp. deformit. Vzhledem ke složitosti problematiky je vždy nutný individuální přístup.

SUMMARY

The pharmacology of postpoliomyelitis syndrome

For people affected by postpoliomyelitis syndrome (PPS) we can choose from a number of currently available drugs. We split these drugs into those suitable and unsuitable for long-term use. We select the drugs with the least possible side effects that could worsen the state of health, with the objective being to prevent the full development of PPS or at least slow it down. We therefore use 'symptomatic' drugs that address individual problems, drugs that improve neuromuscular transmission, vasodilators. It is important not to use drugs that increase fatigue, impact the transmission of nerve impulses in neuromuscular junctions, and that relax muscles and ligaments, which leads to increased pain and potential deformities. In view of the complexity of the issue, an individual approach is always needed.

Pro postižené postpoliomyelitickým syndromem je farmakoterapie velice důležitá. Říkali jsme si především, jak důležitá je rehabilitace, tak úprava životosprávy. Ta spočívá nejenom v tom, že se člověk musí od určité doby šetřit, ale zdůrazňuji, měl by, protože většina z nás to nedělala a doplatila na to, anebo to nedělá a já je varuji. Protože ta progres je potom daleko rychlejší a těžší. Vedle toho, jak si pomoci sám s problémy, přece jenom existují některé léky. Můžeme mluvit o symptomatické terapii a potom ještě o dalších.

Symptomatická terapie

► Inhibitory cholinesterázy

- pyridostigmin (Mestinon, Ubretit) *prof. Trojan a kol., 1995*

► Vasodilatantia

- pentoxifylin (Agapurin, Trental)
- gingo biloba (Gingio, Tanakan, Tebokan)

Jsou práce ve světě i u nás, dlouho už, než jsme začali podávat pyridostigmin, což je Mestinon. Mestinon je lék původně na myastenia gravis, ale i na všechny periferní parézy, protože působí právě na těch nervosvalových ploténkách, to znamená na těch bílých tečkách, které byly vidět na předchozích snímcích svalů, a pomáhají. Mestinon je v podstatě anticholinesteráza, to znamená, že působí proti cholinesteráze (*a prodlužuje tak účinek acetylcholinu v nervosvalové štěrbině*). A jak se uvolňuje ta plotýnka, aby se přenesl nervový vzruch na sval, jsou tam enzymy a působí tam cholinesteráza. A je třeba, aby (*acetylcholin nebo Mestinon*) působil co nejdéle, aby byla ta síla ve svalu vyšší. Když tam nebude ten lék, který působí proti jejímu vlivu (proti cholinesteráze), tzn., že se uvolňuje acetylcholin z nervů na sval a síla v tom svalu je větší.

My jsme potom léčili různé parézy různých nervů, u ruky, u nohy, u dětí už dávno, ale začali jsme to potom zkoušet i u pacientů s postpoliosyndromem. A musím říct, že nejenom myastenia gravis, pro které je to lékem první volby, ale hlavně u periferních paréz, narůstajících u nás, se osvědčují. Taky ale ne u každého, také to ukázaly různé práce. Největší práce udělala profesorka Trojan, která zůstala v Americe a publikovala potom v roce 1995 takovou lehkou studii. V podstatě to nebylo uznáno jako kauzální léčba. Ale zhruba u poloviny pacientů se zlepšila síla svalová, ale ne že by to bylo markantně vidět, ale každý z těch pacientů byl schopný při vyplňování nějakých dotazníků říci, co dokáže, co dříve nedokázal. Rozhodně měl pocit, že se může snáz pohybovat. Zázrak to není, ale prostě je to lék. Neuznali to, ale proč – já se domnívám, že to nepodávali správně. Dávali to 3x denně jako běžný lék. A on má tu dostupnost na čtyři hodiny. Mám to vyzkoušené sama na sobě, proto o tom mluvím, že to opravdu pomohlo. Některým lidem by to mohlo pomoci, hlavně když potřebují dělat nějakou práci, když potřebují někam dojet, dojít, něco vyřídit. Nemusí to brát na noc samozřejmě, ale chce to potom brát po těch čtyřech hodinách, a pokud možno, snažit se udržet hladinu v krvi. A potom dokážete trošičku víc než normálně.

Další z léků, které mohou někomu pomoci, někomu ne, jsou vazodilatancia. Víte, že máme končetiny většinou v rámci periferní parézy studené, je třeba je podpořit a i cévy. Jednak pentoxifylinem, což je Agapurin. Lepší než Agapurin je Trental a gingo biloba. Jednak jsme ve věku, kdy gingo potřebujeme brát i při našich mozkových funkcích a rozhodně nám to neublíží. Prokrvuje mozkový kmen a periferii končetin. Takže to také považuji za dobrý lék, ale zase je to individuální léčba.

► **Minerály**

- vápník, hořčík, zinek (Caltrate plus, Calcichew, Biomin H, Magne B6...)

► **Vitamíny**

- B 12, B1,B2,B6,A, D, E (Milgamma N, Simepar, Riboflavin, ...)

► **Venofarmaka, bioflavonoidy** (Cilkanol, Ascorutin, Detralex, Aescin, Reparil)

Minerály – vzhledem k tomu, že lidé, kteří se méně pohybují nebo už jsou starší, mají osteoporózu, tak je důležité dbát na přísun vápníku, hořčíku, zinku, nejlépe v kombinaci s D3 vitamínem, tzn. s Vigantolem. Na vitamíny se mladí lékaři dívají posměšně, když se řekne vitamín B, B-komplex. Ale řada z nás ví, že když se napíchala kúra B12, tak se pacient trochu zlepšil, nebo měl pocit, že má lepší sílu svalovou. Takže doporučuji Milgamma N, injekčně nebo perorální dražé, ale to by se musela brát vyšší dávka. Stačí párkrát si udělat takovou kúru. K těm cévním problémům ještě patří, že jsou zapotřebí bioflavonoidy pro svalstvo a zároveň venofarmaka. Takže Cilkanol, Ascorutin brát v rámci venofarmak a flavonoidy jako je Detralex a Aescin. Velice dobrý lék je Aescin. Dává se už pacientům po operacích mozku a velmi dobře se to osvědčuje při bolestech v zádech. Když máte akutní ústřel, tedy blokádu, která trvá déle a je vyšší intenzity, než běžně znáte, tak tam hned vedle blokády vznikají edematózní změny, a na ty právě protiedematózně působí Aescin. Stejně tak Reparil, ale ten se dává spíš injekčně po úrazech. Na záda je spíš ten Aescin, což je v podstatě preparát z kaštanu.

Z SPC Aescin (SÚKL)

- *Přípravek Aescin Teva je indikován u dospělých k léčbě chronické žilní insuficience a jejích přidružených symptomů, mezi které patří otoky dolních končetin, varixy, bolest (i generalizovaná), pocity tíhy dolních končetin, svědění, pocity napětí a křeče v oblasti lýtek.*
- *Dávkování: Dospělým se podává 40 mg 3krát denně (tj. 3krát denně 2 enterosolventní tablety). Při udržovací léčbě obvykle postačí 20 mg 3krát denně.*
- *Délka užívání: K dosažení požadovaného příznivého účinku může být vyžadována léčba nejméně 4 týdny. Dlouhodobé užívání je možné po konzultaci s lékařem.*

► **Podpora energetického metabolismu**

- koenzym Q 10 (60 -100 mg / den)
- L-karnitin (2-4 gr / den)
- kreatin monohydrát

► Antioxidantia

- selen, vitamin E, C, Carnosin

A pak se musíme snažit podpořit celkově náš energetický metabolismus. Kůra Koenzym Q10 (60–100 mg/den) po dobu dvou měsíců – na jaře a před zimou je určitě dobrá. Také L-karnitin, musí se brát ve velkých dávkách, berou ho sportovci, dostane se i ve sportovních potřebách a v obchodech pro sportovce s výživou. K tomu se ještě dává kreatin monohydrát. Ten karnitin minimálně 1–2 gramy za den, ale pacienti v Německu užívají i 4 gramy za den.

Důležitá jsou ještě antioxidantia, a to už je směrem k nám. Rozhodně pro svaly je důležitý selen, pro ty ochabující. Dále vitamin E, C a Carnosin, který je také antioxidant a působí velice dobře na svaly.

Léčba bolesti

Bolesti specifické

- Ruptura svalových vláken (akutní, subakutní, chronické) s edematózními nebo zánětlivými změnami, násl. reparační procesy
- Zvýšená citlivost na bolest (nedostatečná produkce enkefalinu v mozgovém kmeni) jako následek polio – encefalitidy
- Chronická tkáňová hypoxie (snížené prokrvení končetin, nedost. plicní ventilace) poruchy spánku, bolesti a noční křeče

Bolesti nespecifické

- Přetěžování (chybné, asymetrické) kloubů, svalů, ligament
- Změny svalů, sv. úponů, fascií (svalové šlachové kontraktury, fibromyalgie)
- Statika skeletu a její změny (skolióza, asymetrie pánve, artrosa, ...)
- Komprese nervu (SKT, kořenové sy u diskopatie, osteofytů, ...)

Léčba bolesti je to, co nás nejvíce pálí a navíc se to pořád mění. Platí pořád, musí se rozlišovat, jestli je to vůbec bolest ve svalech nebo v kloubech.

Přehled léků

- Salicyláty (Anopyrin), paracetamol (Paralen)
- Antidepresiva (Amitriptylin)
- Antiepileptika
 - gabapentin (Neurontin)
 - pregabalin (Lyrica)
- Chondroprotektiva (Condrosulf, Proenzi, Geladrink, Calcidrink, ...)
- Nesteroidní analgetika (NSA) – ibuprofen, nimesulid (Aulin), diclofenac (ung., náplast) x fenacetin

- DHC Continus (dihydrocodein tart.)
- Canabis?

Salicyláty ty platí pořád. Ale na bolest to chce vyšší dávku Aspirinu.

Ukazuje se, že dobře působí paracetamol – Paralen, ale hlavně v kombinaci s Ibuprofenem, což je klasický lék na bolest, ale nicméně působí steroidně u paramyelitiků. Dále jsou doporučena antidepresiva, ten Amitriptylin, to byla spíš taková starší léčba, není příliš ideální pro lidi, kteří mají nějaké kardiální potíže. Osvědčují se v poslední době antiepileptika, což je gabapentin nebo pregabalin. To jsou léky, které původně byly určeny jako antiepileptika, ale daleko víc zabírají na neuropatické bolesti. Ta neuropatická bolest, která souvisí hlavně s formou neurálního typu bolestí, neuromuskulární, tam jsou ideální. Mně vyhovuje gabapentin, někomu zase pregabalin, je to třeba vyzkoušet. Zpočátku se berou doporučené větší dávky, až se člověk cítí lépe, a po odeznění bolesti dávky snižují, nemá se přestat najednou. Akutní bolesti, které souvisí spíše s kloubními potížemi – přetížená ramena, záda, plotýnky, tak tam spíš pomáhají ta chondroprotektiva nejrůznějších typů.

Nesteroidní analgetika, jako je Ibuprofen, se dává v dávkách, jak už jsem říkala i v té kombinaci. Dává se ještě nimesulid, ale ten je zase pro ty kloubní potíže v podobě Aulinu (Aulin v sáčkách ani nedráždí žaludek). A pak na krátkou dobu na ataku, zhoršení stavu té bolesti, je výborný diclofenac, nemůže se ale brát dlouhodobě, jenom tak střídavě, 14 dní a dost. Ale můžete ho brát nyní ve formě náplastí, takže v místě, kde vás to nejvíc bolí lokálně, nebo mastičky – Voltaren, Olfen apod. Nejsou dobré, ale v žádném případě, preparáty s fenacetinem, ty přece jenom dlouhodobě působí na žaludek, nedělají mu dobře. Když už jsou bolesti úplně velké a nesnesitelné, třeba ve stavu, kdy pacient má tak velkou skoliózu, že mu žebra naráží na pánevní kost, a ten periost je velice citlivý na ty bolesti, tak pomáhá DHC Continus, což je dihydrokodein. Přece jenom člověk může být ze začátku utlumený, ale když se stav zlepší, tak se dá zase ubrat.

Pak tady mám s otazníkem canabis, tzn. konopí, které u nás nemáme možnost koupit jako nějakou tabletku, to mají v tom Německu také, jsou tam snad dvě lékárny, kde je možné je dostat na základě receptu canabis a carnitin. Tak canabis, co já mám zkušenosti, to co se dá koupit u nás, ty mastičky, tak to je poměrně slabé. Pokud vám někdo věnuje mastičku, tak by vám to pomohlo, ale musí to být silnější. Třeba se dočkáme ještě toho, že se bude vyrábět, abychom se toho dožili. Ale faktem je, že pacientům po úrazu velice pomáhá. Zrovna tak pacientům s Parkinsonem.

Známky ventilační insuficience a PPS

- Výrazná únava, zejména po ránu
- Ranní bolesti hlavy
- Spavost přes den
- Dušnost, cyanosa (rty, nehtová lůžka)
- Tachykardie, pocení
- Chrápání v noci, apnoické pausy
- Insomnie

Chci se ještě zmínit, nemluví se o tom moc mezi lidmi, ale existují už mezi námi takoví, kteří mají dechové obtíže. Na to chci upozornit, kdybyste slyšeli, že někdo začne špatně dýchat, myslí si, že má alergii na něco, tak to nemusí být pravda. Dost často to bývají pacienti, kteří mají skoliózu a víc postižené ruce než nohy. To znamená, že měli tu lumbální nebo bulbospinální formu onemocnění. Ovšem tyto potíže mají i zdraví lidé.

Ventilační insuficience / SAS

- ▶ Kardiologické vyšetření
- ▶ Spirometrické vyšetření – vitální kapacita plic!
- ▶ Vyšetření krevních plynů (Astrup – pO₂/pCO)
- ▶ Celonoční oxymetrie
- ▶ Celonoční spánková polysomnografie

Základem ventilační insuficience, tj. že dýcháme ne úplně dobře, je výrazná únava po ránu hlavně, ranní bolesti hlavy, přes den je člověk ospalý, občas je dušný, když je unavený, má rty a nehtová lůžka promodralá. Bývá u nich tachykardie, potí se, v noci dominuje chrápání a mezi tím chrápáním jsou tzv. apnoické pauzy. To znamená, že chvilku jako by, nedýchá, pak rychle začne dýchat. To je insuficience dechová. A přes den jsou potom ti pacienti slabí, v noci zase nespí. Tady v tomto případě, je třeba provést podrobné kardiologické vyšetření a důležité je spirometrické vyšetření s vitální kapacitou plic a vyšetření krevních plynů. Když vzniká podezření, že by mohlo jít o tu spánkovou apnoi, tak se ještě dělá vyšetření ORL a eventuálně také zubní vyšetření, jak vypadá situace v oblasti úst a krku, a potom je ideální pacienta objednat na celonoční oxymetrii a provedou s ním celonoční spánkovou polysomnografii. Tam se ukáže většinou nález ve spánku. V těch pauzách, kdy pacient nedýchá, tak je tam celkové ochabnutí dechového svalstva a dochází k tomu onemocnění. Spánkové vyšetření je možné objednat u nás na klinice v Kateřinské ulici ve spánkové laboratoři, dávno již jsme to tam dělali myopatům, ale i několik pacientů s polio syndromem jsem tam posílala.

Včasná podpůrná plicní ventilace

BiPAP (bilevel positive airway pressure)

Pacientům se tak dává včasná podpůrná plicní ventilace. Je to takový malý přístroj, tady v tom případě je ještě relativně velký, je 15 let možná i déle starý, nyní je již malý, že na nočním stolku ho ani nevidíte. Akorát musí být přímo



a dochází teda k fázovému tlačení vzduchu do člověka. Není napojený na kyslík, stačí normální přísun vzduchu, někdy se dá i zahřát, aby to, co ten pacient dýchá, bylo zvlhčené a zároveň teplé, to co ten pacient dýchá. Většinou si na to ty lidi zvyknou, není to tak náročné, cítí se podstatně lépe. Přispívá to k tomu, že v noci mohou dobře spát a nejsou pak přes den tolik unavení. Samozřejmě, že po tom nikdo netouží, ale pokud by někdo měl ty potíže, stojí to za to.

Kausální terapie

Ted se dostáváme k otázce možné kausální terapie pro PPS. Již na začátku jsem říkala, že u PPS je zvýšená exprese mRNA cytokinů v likvoru i v krvi – IL 4, IL 10, TNF-alfa, IFN – gama!

- ▶ Intravenózní aplikace imunoglobulinů = imunomodulace (Gonzalez a kol., 2006)
 - IVIG (Endobulin) 400 mg/kg/den – 3–5 dní (100 000 Kč!)
- ▶ Dříve supresorický transfer faktor (Nevšímal a spol., 1995)

Výsledky terapie (Gonzalez a spol., 2004)

- ▶ Zvýšení svalové síly
- ▶ Zvýšení fyzické aktivity
- ▶ Zlepšení kvality života
- ▶ Snížení bolesti
- ▶ Snížení exprese cytokinů v likvoru

Pomáhá to, alespoň podle sledování Švédů, pak ještě byla další studie ve smyslu grantu a ta studie vyšla stejně, část pacientů cítila zlepšení. A já jsem chtěla, dokud jsem byla ještě na klinice, to vyzkoušet u některých našich pacientů. Vzhledem k tomu, že jedna kúra vyjde na 100 000 korun, tak to samozřejmě nebylo možné.

Ted se nabízí určitá možnost, o které se zmíním za chvilíčku. Jenom jsem ještě chtěla říci, že tohle podezření na zánětlivou složku, tak k tomu mě vede i to, že dříve tam zabíral tzv. supresorický transfer faktor. To právě udělal kdysi docent Nevšímal, sledování obrnářů a pacientů s ALS a publikoval to. Já sama jsem měla možnost transfer faktor vyzkoušet a také u pár známých po polio a působilo to fantasticky na bolest. Začínal mi ten syndrom, měla jsem velké bolesti ve svalech a po aplikaci transfer faktoru tři měsíce jsem měla klid, ale pak to začalo samozřejmě znova. Ale při opakování, dokud běžel ten grantový projekt, tak jsem vstoupila a něco měla také, protože někteří pacienti s ALS to odmítli, tak mám s tím zkušenost. Pak už tady mám jen sdělení z těch prací, co všechno pacienti uváděli za zlepšení – zvýšení svalové síly, fyzické aktivity, snížení bolesti, snížení exprese cytokinů v likvoru a tím vůbec zlepšení kvality života. Jistěže se dá tady diskutovat, jestli dělat lumbálky (lumbální punkce).

Návrh studie léčby PPS v ČR

Ted' na jaře se na nás obrátila manažerka projektu Radka Kolenská, že běží projekt španělské firmy.

Zadavatel: španělská firma GRIFOLS

Manažer projektu: Radka Kolenská

East HORN, Clinical Services in CEE

U dubu 280/4, 147 00 Praha 4

www.easthorn.com

Lék: Flebogamma, i.v.

Vyrábějí imunoglobulíny ve formě Flebogammy, které by bylo možno podávat intravenózně. Mysleli jsme, že se to nějak pohne, a zatím ještě neprošlo schválení. Zádrhel je i v tom, že je to pouze pro pacienty, kteří ještě chodí. Ale má to své plus a má to své minus.

Přepis přednášky z videozáznamu doplněný prezentací – neautorizováno

Léčba poliomyelitidy a postpoliomyelitického syndromu v Janských Lázních

MUDr. Ivana Uiberlayová, Státní léčebné lázně Janské Lázně, s.p.

SOUHRN

Prezentace je rozdělena na tři části. První část je věnována akutní poliomyelitidě, její etiologii, patogenezi, klinickému obrazu a možnostem léčby, zejména rehabilitační. Popisuje rehabilitační postupy sestry Kenny a proprioceptivní neuromuskulární facilitaci. V druhé části je vysvětlen pojem postpoliomyelitický syndrom, jeho příznaky, klinický obraz, diagnostická kritéria, režimová opatření a využití rehabilitace a balneoterapie pro zpomalení rozvoje postpolio syndromu. Třetí část prezentuje komplexní rehabilitační a lázeňskou léčbu pacientů postpoliomyelitického syndromu ve Státních léčebných lázních Janské Lázně, s.p. Jsou uvedeny také nové technologie využívané v rehabilitaci, přístroje s biologickou zpětnou vazbou, robotická rehabilitace. Prezentace je doplněna dobovými i současnými fotografiemi lázeňské léčby.

SUMMARY

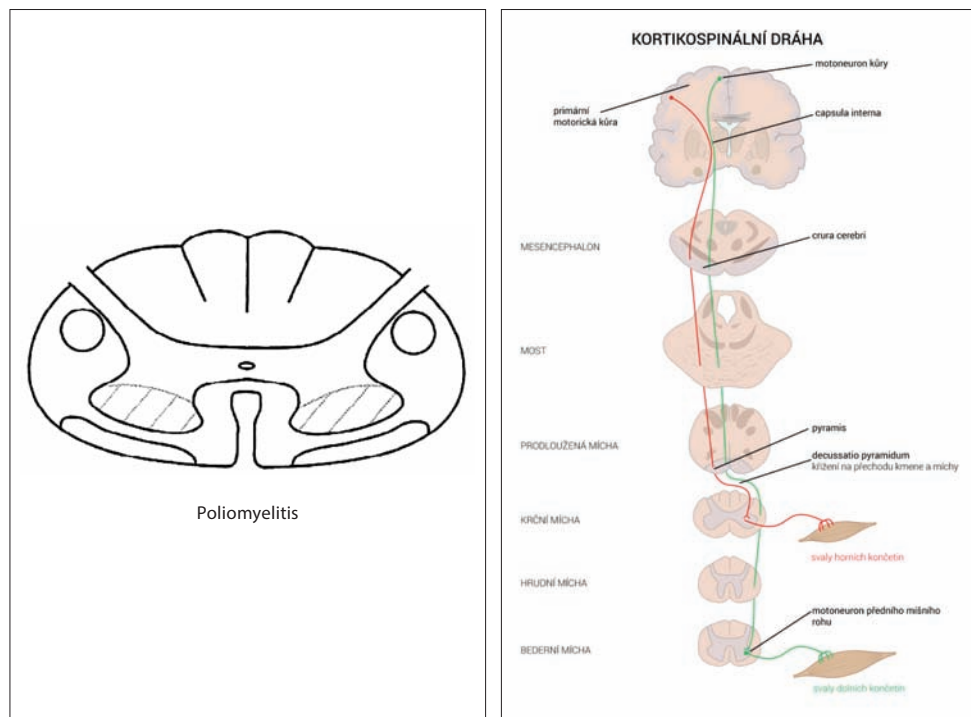
Treatment of poliomyelitis and postpoliomyelitic syndrome in Janské Lázně Spa

Presentation is divided into three parts. The first part is devoted to acute poliomyelitis, its etiology, pathogenesis, clinical picture and treatment options, especially rehabilitation. It describes the rehabilitation procedures of Sister Kenny and the proprioceptive neuromuscular facilitation. The second part explains the concept of postpoliomyelitic syndrome, its symptoms, clinical picture, diagnostic criteria, regimen measures and the use of rehabilitation and balneotherapy to slow the development of postpolio syndrome. The third part presents a comprehensive rehabilitation and spa treatment of patients postpoliomyelitic syndrome in Janske Lazne Spa. New technologies used in rehabilitation, devices with biological feedback, robotic rehabilitation are also introduced. The presentation is complemented by period and current photos of spa treatment.

I když byla poliomyelitida v českých zemích v roce 1960 eradikována, je důležité, abychom i v současnosti o této nemoci mluvili a připomněli si, co je to za onemocnění a jaké má následky. Ze své zkušenosti vím, že je spousta lékařů, dokonce i neurologů, kteří to nevědí a zaměňují toto onemocnění s dětskou mozkovou obrnou. A to i přesto, že neurologický náález u těchto dvou nemocí je zcela rozdílný. I když byla u nás poliomyelitida vymýcena, ve světě jsou oblasti, kde se případy poliomyelitidy dosud vyskytují a hrozí nebezpečí, že vlivem zvýšené migrace může dojít k jejímu zavlečení i na území naší republiky. Proto je třeba o této nemoci mluvit, informovat veřejnost a vzdělávat zdravotníky.

Poliomyelitida

Poliomyelitida nebo také přenosná dětská obrna nebo Heine Medinova nemoc byla poprvé popsána v roce 1840. Jedná se o akutní zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému. Onemocnění způsobuje enterovirus Picorna, který má tři typy. Inkubační doba je 7-14 dní, přenáší se fekálně orální cestou, na vrcholu i kapénkovou infekcí. 90 % případů nákazy je latentních, 9 % abortivních, paralytická forma se vyskytuje u 1 % infikovaných. Onemocnění probíhá jako typická neuroinfekce dvoufázově, v první fázi jako chřipkové onemocnění, následuje uzdravení, u 1 % se rozvinou parézy. Jak vyplývá z názvu nemoci, postihuje šedou hmotu předních rohů míšních (polios šedý, myelos mícha). Nejčastěji bývá postižena mícha v krční a bederní oblasti.



První obrázek ukazuje průřez míchou se zvýrazněním předních rohů míšních. Na druhém obrázku je znázorněna kortikospinální dráha a její přepojení na alfa motoneuron v předním rohu míšním, odkud je nervový impuls předáván svalovým vláknům.

Následující obrázky jsou převzaty z publikace prim. MUDr. Dlouhé: Akutní poliomyelitis a postpolio syndrom. Znázorňují motorickou jednotku, kterou tvoří svalová vlákna inervovaná jedním motoneuronem. Na prvním obrázku je normální motorická jednotka, při akutní poliomyelitidě odumře neuron v předních rozích míšních, takže vypadne zásobení určitých svalových vláken, ve fázi reparace přvezmou zbylé zdravé neurony denervovaná svalová vlákna. U postpolio syndromu už jsou tyto motoneurony přetížené, nestačí přenášet nervové impulsy na svalová vlákna, ta vypadávají z funkce a prohloubí se paréza.

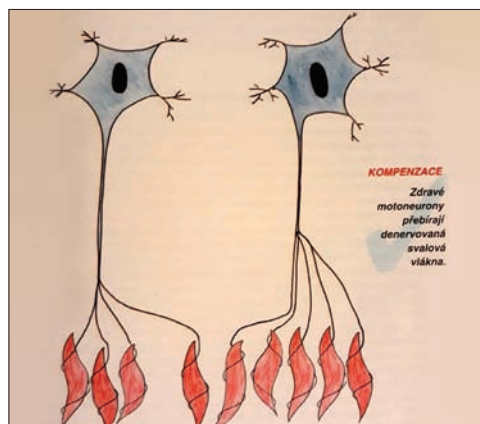
Motorická jednotka



Akutní poliomyelitida



Kompenzace



Postpolio syndrom



Klinický obraz poliomyelitidy

Do klinického obrazu poliomyelitidy patří asymetrická chabá obrna končetin, zádoových a břišních svalů a také porucha oběhu v končetině vlivem porušené trofické funkce míchy. Míra postižení závisí na počtu postižených alfa motoneuronů, vratnosti jejich postižení, probíhajících reparačních dějích a na stáří pacienta v době propuknutí onemocnění. U malých dětí dochází k nesprávnému růstu a vývoji končetin. Protože jsou asymetricky postiženy svaly v okolí kloubů, tak dochází k asymetrickému zatěžování těchto kloubů a rozvíjejí se sekundární poruchy. Dochází k poruchám dýchání z důvodu postižení dýchacích svalů a také deformit hrudníku. Vidíme vadné držení těla a nesprávné pohybové stereotypy. Vzácně se vyskytuje bulbární forma, která postihuje jádra mozkových nervů, takže může dojít k poruše polykání, obrně lícního nervu, okohybným a dalším poruchám.

Na fotografiích jsou demonstrovány periferní parézy dolních končetin.



Léčba

Léčba poliomyelitidy je symptomatická jako u jiných virových onemocnění. V akutním stadiu je důležitý klid na lůžku, podávají se analgetika a antipyretika. Po kompenzaci zdravotního stavu, ústupu horečky a bolestí se zahajuje rehabilitace. V počátečních fázích je to znehybňování končetin, aby se zabránilo bolesti, přikládaly se teplé zábaly. Průlom v rehabilitaci nastal příchodem sestry Kenny a také zavedením Kabatovy metodiky. Důležitá je ortopedická operační léčba a protetické zajištění.

V roce 1955 bylo zahájeno očkování Salkovou vakcínou, která byla nahrazena roku 1960 vakcínou Sabinovou.

Rehabilitace

- ▶ Cílem rehabilitace je zajistit optimální podmínky pro všechny obnovené procesy
- ▶ Úprava porušené pohybové funkce a trofiky
- ▶ Zabránění vzniku množení sekundárních změn a odstranění vzniklé sekundární následky.

Na dobových fotografiích vidíme lékařské vyšetření, individuální a skupinové cvičení, polohování na stavěcím stole, namáčení končetin do parafinu, velký bazén, malý bazén, podvodní masáže, které se prováděly v malém bazénu.



Sestra Kenny

Elizabeth Kenny (1880 – 1952) byla australská ošetrovatelka. V rehabilitaci kladla důraz na koordinaci pohybu a ne na zlepšení svalové síly. Pečovala nejen o samotné svaly, ale i o ostatní měkké tkáně, které byly retrahované.

Metodika sestry Kenny se nazývá **dermo-neuro-muskulární terapie**. V akutním stádiu se aplikoval klid, horké zábaly k utlumení bolesti, zlepšení prokrvení, uvolnění spazmů. Zábaly se dávaly často celý den, jenom s přestávkami na protahování měkkých tkání, a to jak svalů, tak fascií a kůže. Po zmírnění bolesti se polohovaly končetiny do správné fyziologické polohy, aby se předešlo zkracování svalů. Pokud to děti zvládly, polohovalo se na stavěcích stolech.



Dalším stádiem její metody je stimulace, která je zaměřena cíleně na daný sval:

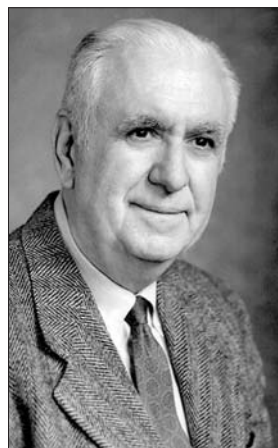
- ▶ Pasivní natažení svalu, kterým se zvyšuje dráždivost motoneuronů signalizací ze svalových vřetének.
- ▶ Přibližování úponů svalu rychlými, chvějivými pohyby facilituje antagonisty, kteří jsou následně utlumeny a tím indukovány motoneurony agonisty.
- ▶ Opět pasivní protažení svalu za stavu zvýšené dráždivosti, dosažení maximálního facilitativního účinku.

Sestra Kenny kladla důraz na to, aby si pacient ten pohyb uvědomoval. Slovními instrukcemi a aktivním i pasivním pohybem i na druhé končetině naváděla pacienta, aby věděl, jak má správně pohyb provádět, uvědomil si daný pohyb a naučit se vědomě aktivovat sval. V současnosti se využívá metoda sestry Kenny pro léčbu chabých paréz nebo některých funkčních poruch.

Dr. Herman Kabat

Herman Kabat, americký lékař a neurofyziolog (1913–1995), vypracoval spolu s fyzioterapeutkami Margaret Knott a Dorothy Voss ve 40. letech metodiku propioceptivní neuromuskulární facilitace původně pro pacienty trpících poliomyelitidou.

Princip této metodiky spočívá v ovlivnění motoneuronů v předních rožích míšních pomocí impulsů ze svalových, šlachových a kloubních propioceptorů. Terapeut využívá manuální kontakt a tlak ve směru či proti směru vykonávaného pohybu. Pacienta drží za ruku nebo za nohu a provádí s ním diagonální pohyby podobné těm v běžném životě. Každá diagonála má část flekční a extenční. Pohyb lze provádět pasivně, aktivně s pomocí, aktivně i s odporem.



Postpoliomyelitický syndrom

Postpoliomyelitický syndrom (PPS) nastupuje s odstupem mnoha let po prodělané poliomyelitidě. Charakterizuje jej nadměrná únavnost, nevykonnost a úporné bolesti svalů, kloubů, svalová slabost, fascikulace, zvýraznění paréz, svalové oslabení dosud nepostižených svalů. Často se rozvíjí po zátěžových situacích. Dochází k zhoršování pohybu a soběstačnosti, dekompenzaci kloubních deformit, rozvoji nových deformit, objevují se ruptury svalů, úžinové syndromy.

Diagnostická kritéria PPS jsou:

- ▶ Poliomyelitida v anamnéze
- ▶ Částečné znovuoobjevení poškozených pohybových funkcí
- ▶ Minimálně 15 let trvající stabilizace zdravotního stavu
- ▶ Postupné zhoršování svalové síly a celkové výkonnosti
- ▶ Potíže nelze vysvětlit jiným onemocněním

Pacienta s PPS charakterizuje vysoké pracovní nasazení, hyperaktivita až workoholismus, zvýšená citlivost ke kritice a podceňování, bagatelizace zdravotního stavu, vědomé celoživotní fyzické a psychické přetěžování a odmítavý postoj k používání kompenzačních pomůcek a nabízené pomoci.

Bolest u PPS

Bolest u postpolio syndromu můžeme rozdělit na nespecifickou a specifickou.

- ▶ Nespecifická bolest souvisí s přetěžováním kloubů, svalů, ligament, změnou svalových úponů, fascií, kompresí nervů.
- ▶ Specifickou bolest vyvolávají ruptury svalových vláken (častá je ruptura dlouhé hlavy bicepsu), zvýšená citlivost na bolest při nedostatečné sekreci endorfinů buňkami mozкового kmene a chronická tkáňová hypoxie při špatném prokrvení končetin a nedostatečné plicní ventilaci.

Etiologie PPS

Postpolio syndrom je kombinací myoskeletálního a neuromuskulárního syndromu.

- ▶ Příčinou myoskeletálního syndromu jsou narůstající degenerativní změny a deformity pohybového aparátu, které souvisejí s dlouhodobou pohybovou dyskoordinací, nefyziologickým přetěžováním, opotřebením věkem.
- ▶ Neuromuskulární syndrom předpokládá vznik progresivní postpoliomyelitické muskulární atrofie (PPMA) související s progredující změnou funkce motoneuronu.

Rehabilitace u postpoliomyelitického syndromu

Cílem dlouhodobého rehabilitačního plánu je zmínit progresi PPS, udržet stávající svalovou sílu a kondici, zachovat soběstačnost a samostatnou lokomoci. To vyžaduje také úpravu životního režimu, respektovat únavu, naučit se odpočívat, rozvrhnout si práci během dne, začít včas používat kompenzační pomůcky a pomůcky pro usnadnění lokomoce.

Cílem krátkodobého rehabilitačního plánu je zmírnit bolesti zad a kloubů, uvolnit přetížené svalové skupiny, uvolnit fascie, zlepšit rozsah pohybu v přetížených kloubech, zlepšit posturální stabilizaci, celkovou kondici, naučit cviky na doma. Rehabilitační plán je stanoven individuálně na základě subjektivních potíží a zhodnocení klinického stavu pacienta. Provádí se individuální fyzioterapie (techniky měkkých tkání a myoskeletální medicíny, techniky na neurofyzilogickém podkladě, respirační fyzioterapie), cvičení v závěsech (terapeutické klece UGUL, Redcord), kondiční skupinové cvičení, cvičení v bazénech, plavání, terapie na přístrojích (motomed, motodlaha, rotoped), klasické masáže, individuální a skupinová ergoterapie, celé spektrum elektroléčby, fototerapie, pulzní magnetoterapie, vysokovýkonový indukční systém (SIS), přístrojové i manuální lymfodrenáže, zábaly peloidní a parafinové, polohování včetně stavěcího stolu, kompletní vodoléčba (perlička, vířivky celkové i končetinové, uhličitě koupele, subakvální masáže, skotské stříky), suché uhličitě koupele. V indikovaných případech je možná terapie psychologická a logopedická.



Každý pacient vyžaduje jiný přístup a jinou terapii a ti, kteří se u nás léčí opakovaně, vědí, co jim pomáhá a my to respektujeme.

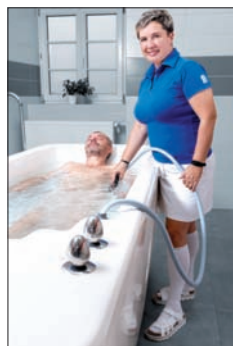
Pro udržení kardiorepirační kondice jsou vhodné aerobní aktivity jako plavání nebo cvičení v bazénu, cvičení na rotopedu nebo motomedu.

Lázeňská léčba

Komplexní lázeňská léčba pro postpoliomyelitický syndrom (indikace VI/1) je indikována jednou ročně na 28 dní k udržení soběstačnosti a zmírnění progresu onemocnění. Dle indikačního seznamu je možné prodloužení léčby, toto je ale možné prakticky spíše výjimečně. Důvodem zamítnutí žádosti revizním lékařem je to, že se jedná o chronické onemocnění.

Následnou lůžkovou rehabilitační léčbu je možné absolvovat také v odborném léčebném ústavu. Tato forma následné rehabilitace je vhodná zejména pro klienty s omezenou sebeobsluhou, jejichž zdravotní stav vyžaduje ošetrovatelskou péči, a pro klienty, u kterých jsou přítomny kontraindikace neumožňující čerpat lázeňskou léčbu. Pokud to je z kapacitních důvodů možné a indikuje to ošetřující lékař, lze dobu pobytu prodloužit.

Na fotografiích je zobrazena vodoléčba: nahoře dobové fotografie podvodní masáže prováděné v malém bazénu, Hubbardova vana, dole současná vodoléčba (podvodní masáže, multifunkční vany, končetinové vířivky, skotské stříky).



Cvičení v bazénu dnes a kdysi



Nové technologie využívané v rehabilitaci a lázeňství

V současné době je trendem v rehabilitaci využití virtuální reality, robotické rehabilitace a biofeedbacku. V Janských Lázních se snažíme držet krok s moderními přístupy k léčbě. Disponujeme přístroji pro robotickou rehabilitaci ruky (Gloreha), pro vertikalizaci a chůzi (Erigo), přístroji využívající biologickou zpětnou vazbu (Sunball, Homebalance), funkční elektrickou stimulací (Bioness), zařízením umožňujícím chůzi v odlehčení (Alter G).

Erigo



Erigo



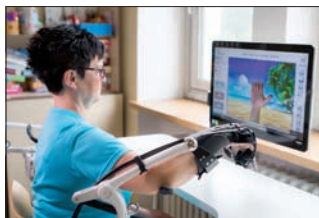
Alter G



Fes



Gloreha



Sunball



Kvalita života obrnárov na Slovensku – úvodná sonda

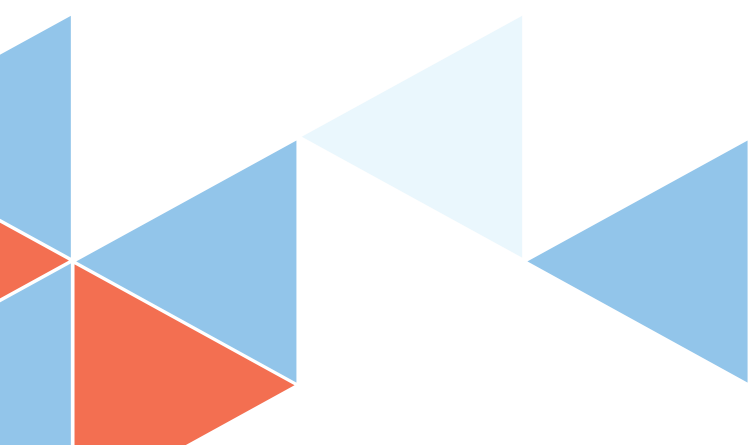
PhDr. Štefan Grajcár, predseda Asociácie polio v SR

SOUHRN

Príspevok prináša úvodné informácie z prieskumu kvality života obrnárov na Slovensku, meranej upravenou verziou štandardného dotazníka SF-36 rozšíreného o otázky zisťujúce základné sociometrické údaje respondentov, jednak niektoré špecifické informácie súvisiace s ich primárnym ochorením, poliomyelitídou. Dotazník bol administrovaný počas letných mesiacov v r. 2018 pri osobných stretnutiach, ako aj elektronicky prostredníctvom stránky survio.com, vzorku respondentov tvorilo 20 mužov a 26 žien, ktorých priemerný vek bol 66,7 rokov.

SUMMARY

The paper introduces the introductory information from the survey of quality of life of polio survivors in Slovakia, measured by a modified version of the standard SF-36 questionnaire extended with questions identifying the basic sociometric data of respondents, and some specific information related to their primary disease, poliomyelitis. The questionnaire was administered during the summer months in 2018 at personal meetings, as well as electronically via survio.com, the sample of respondents consisted of 20 men and 26 women, the average age being 66.7 years.



Východiská

O meraní zistených a štatisticky vyjadrenej kvalite života obrnárů na Slovensku nevieme takmer nič. Vieme len o kvalite našich vlastných individuálnych životov, niečo viac o kvalite života našich životných partnerov, priateľov a známych z našej polio komunity, a to aj v časovej postupnosti.

Prvotnou inšpiráciou pokúsiť sa zmapovať kvalitu života nás obrnárů na Slovensku bola prezentácia Jacoba B. Bjørnera z Dánska na konferencii EURORDIS vo Viedni v máji 2018 (*„Overview of Traditional Quality of Life Assessment Methodologies“/Prehľad tradičných metód posudzovania kvality života*).

Metodika a postup

Jednou z metód, ktoré vo svojej prezentácii spomenul, bol Dotazník SF-36, ktorý sa v rôznych verziách a jazykových mutáciách používa na zachytenie aktuálneho zdravotného stavu, či skôr na zachytenie prežívania vlastného zdravotného stavu za obdobie posledných štyroch týždňov. Z prehľadu dostupných zdrojov, ktorý som si urobil po návrate domov, vyplynulo, že kvalitou života poliomyelitikov z tejto perspektívy a s použitím tejto dotazníkovej metódy sa na Slovensku dosiaľ nikto podrobnejšie nezaoberal.

Z viacerých dostupných alternatív Dotazníka SF-36 som zvolil skrátenú verziu v slovenskom jazyku, ktorá obsahovala 11 štandardizovaných otázok. Dotazník som doplnil ďalšími 11 otázkami, ktorými sme zisťovali jednak základné sociometrické údaje respondentov (pohlavie, vek, vzdelanie a i.), jednak niektoré špecifické informácie súvisiace s ich primárnym ochorením, poliomyelitídou. Dotazník v úplnom znení uvádzame v prílohe.

Dotazník bol anonymný. Zber údajov som zabezpečil jednak osobnými stretnutiami s dvoma skupinami členov Asociácie polio v SR, ktorí sa v priebehu augusta 2018 zúčastnili týždňových relaxačných pobytov v Hokovciach, resp. na Zemplínskej Šírave (na týchto pobytoch bolo priemerne 30 účastníkov, niektorí z nich sa však zúčastnili oboch pobytov, preto bol celkový počet potenciálnych respondentov nižší). Súbežne s tým bolo možné od konca augusta 2018 dotazník vyplniť aj online na stránke www.survio.com, ponuku na jeho vyplnenie som rozoslal 45 členom Asociácie polio v SR s poznámkou, aby ho nevyplňovali v prípade, že ho už predtým vyplnili v papierovej forme.

Výsledky

Vzorka respondentov

V období do 21. 10. 2018 sme získali celkom 46 odpovedí, resp. 46 vyplnených dotazníkov, z toho bolo 23 v papierovej podobe, ďalších 23 bolo vyplnených online cez [survio.com](http://www.survio.com). Návratnosť dotazníka bola na úrovni 45, resp. 51 %. Tu je potrebné uviesť, že Asociácia polio v SR má aktuálne 148 registrovaných členov, čo znamená, že dotazník vyplnilo 31 % z nich.

Pomer mužov a žien bol 20 ku 26, t. j. 43 ku 57 %, všetci prekonalí v detstve detskú obrnu. Priemerný vek respondentov bol 66 rokov a 7 mesiacov (rozptyl od 57 do 84 ro-

kov), priemerný vek mužov bol 67 rokov a 8 mesiacov (rozptyl od 56 do 84 rokov), priemerný vek žien bol 65 rokov a 10 mesiacov (rozptyl od 59 do 81 rokov).

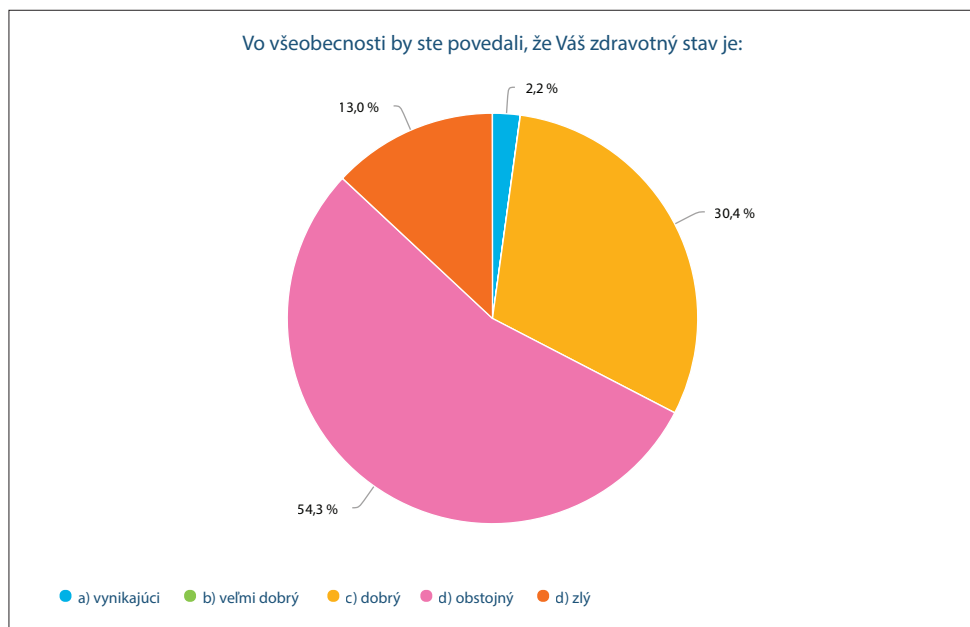
Pokiaľ ide o najvyššie dosiahnuté vzdelanie, stredné bez maturity získalo 6 respondentov (13 %), stredné s maturitou 23 respondentov (50 %) a vysokoškolské vzdelanie 17 respondentov (37 %).

Z celkového počtu respondentov dvanásť ešte pracovali (26 %), tridsiatštyria (74 %) už nie. Tento ukazovateľ však, samozrejme, nehovorí nič o tom, koľkí z našich respondentov sú už v starobnom dôchodku a ktorí ešte nie, keďže podobne ako je to u „zdravej“ populácie, aj u našich respondentov je možný súbeh pracovného pomeru a poberania starobného dôchodku.

Vysokú výpovednú hodnotu má údaj o priemernom počte odpracovaných rokov – ten je na úrovni 38 rokov, čo je pre ľudí, z ktorých väčšina po desiatkach rokov po primárnom ochorení detskou obrnou má ťažké zdravotné postihnutie, podľa môjho názoru naozaj veľmi veľa. Je to tiež dôkaz známeho faktu, že drvivá väčšina ľudí so zdravotným postihnutím chce pracovať a chce pracovať tak dlho, ako je to vzhľadom na ich zdravotný stav len možné. Je v tejto súvislosti irelevantné, či naši respondenti pracovali na plný alebo „len“ na čiastočný pracovný úväzok, v dotazníku sme sa ich na to ani nepýtali.

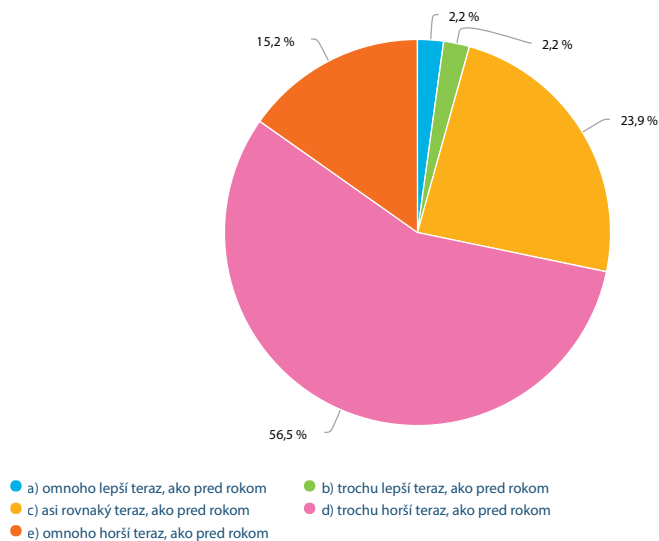
Odpovede na vybrané otázky dotazníka

Otázka č. 1



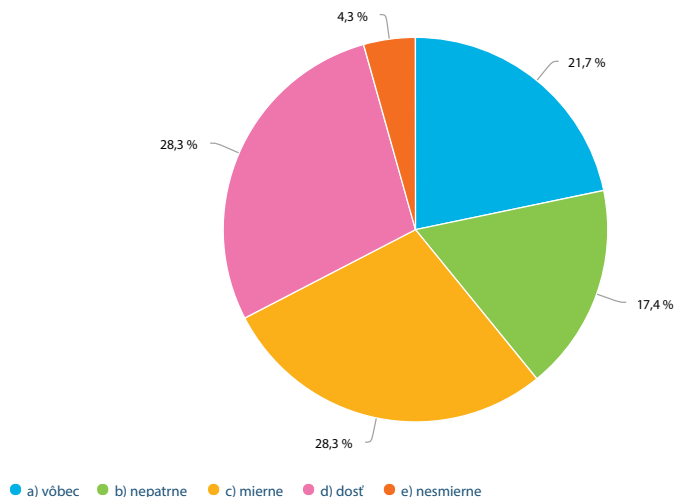
Otázka č. 2

Ako by ste hodnotili svoj terajší zdravotný stav v porovnaní so stavom pred rokom:



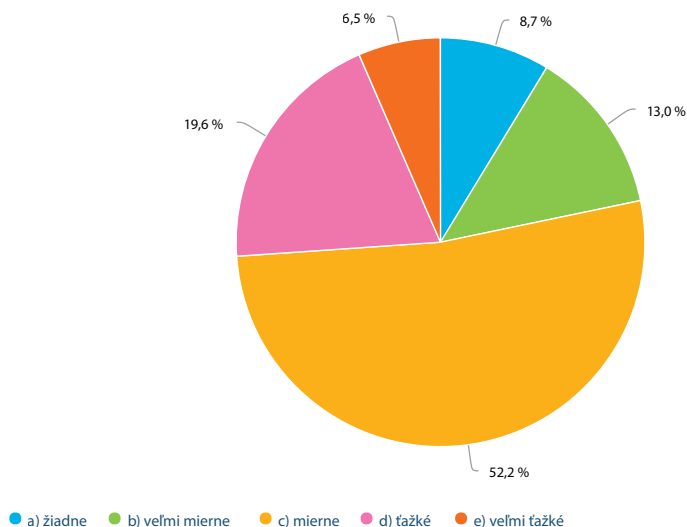
Otázka č. 6

Nakoľko Vaše fyzické zdravie alebo citové problémy obmedzili Vaše obvyklé spoločenské aktivity v rodine, medzi priateľmi, susedmi či v skupinách v priebehu posledných 4 týždňov?



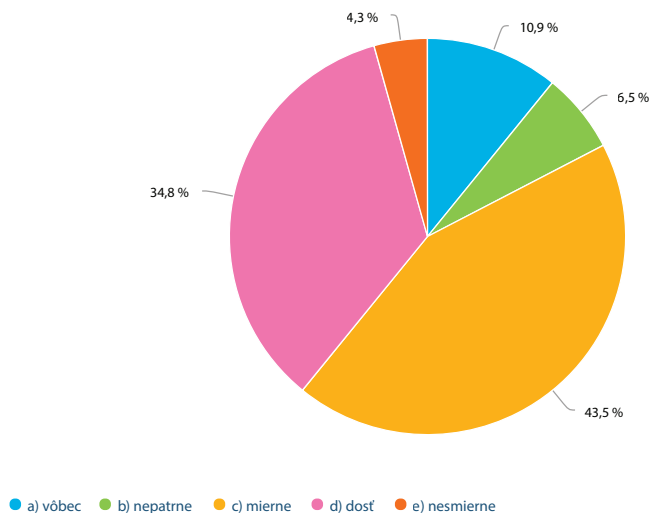
Otázka č. 7

Aké veľké telesné problémy ste mali v priebehu posledných 4 týždňov?



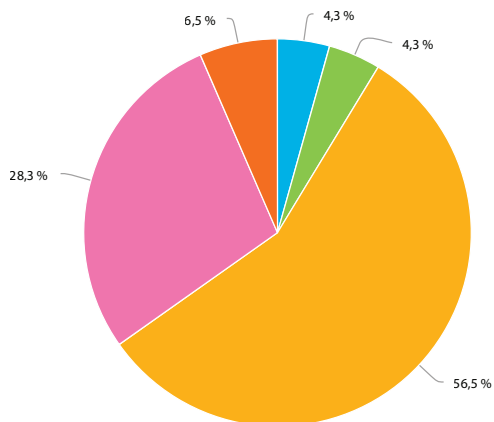
Otázka č. 8

Nakoľko Vaše telesné bolesti obmedzili Vašu prácu (vrátane práce v domácnosti i mimo nej) v priebehu posledných 4 týždňov?



Otázka č. 10

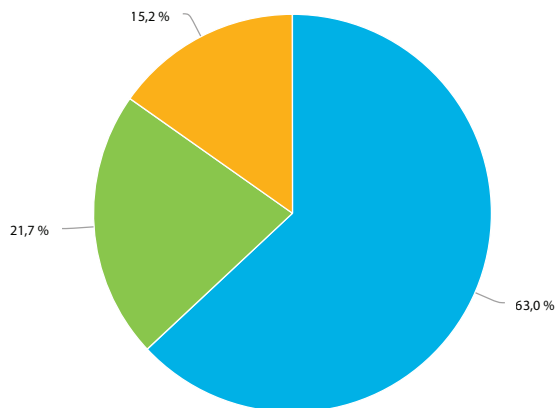
Ako často fyzické zdravie alebo citové problémy obmedzovali Vaše spoločenské aktivity (ako návštevy priateľov, príbuzných a pod.) v priebehu posledných 4 týždňov?



● a) stále ● b) skoro stále ● c) niekedy ● d) zriedka ● e) nikdy

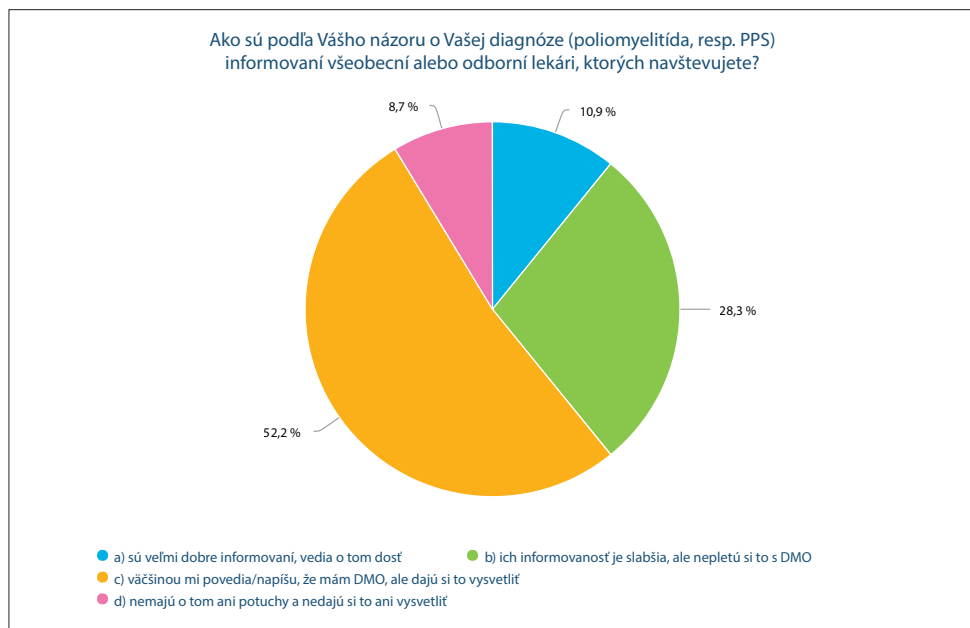
Otázka č. 17

Aj keď to nie je možné objektívne potvrdiť, domnievate sa, že sa u Vás rozvinul postpoliomyelitický syndróm (PPS)?



● a) ÁNO ● b) NIE ● c) NEVIEM

Otázka č. 18



Závery

Prieskum kvality života obrnárů, ktorého niektoré výsledky sme tu prezentovali, má svoje obmedzenia a nedajú sa z neho vyvodzovať žiadne širšie zovšeobecnenia. Napriek tomu však možno povedať, že aj týchto niekoľko málo zistení má istú výpovednú hodnotu a mohli by byť základom pre hlbšiu analýzu kvality života tejto malej časti populácie, z ktorej by vyplynuli odporúčania pre prax, najmä v oblasti zdravotnej a sociálnej starostlivosti, vedúce k zlepšeniu ich životnej situácie, zvýšeniu ich samostatnosti a nezávislosti na pomoci od štátu či svojho najbližšieho sociálneho okolia.

Obmedzením je jednak pomerne malá vzorka respondentov, ktorí sa prieskumu zúčastnili, ale aj formálne nedostatky samotného dotazníka, ktorý v pôvodnej štandardizovanej podobe v niektorých otázkach nijako nezohľadňoval špecifickú životnú situáciu pacientov po prekonaní detskej obrny – máme tu na mysli najmä tých, ktorých pevnou a nevyhnutnou súčasťou ich života sa stal invalidný vozík. Medzi limity prieskumu patrí i skutočnosť, že chýba porovnanie s kontrolnou skupinou, hlavne v zmysle identifikácie problémů zjavne nespôsobených primárnym (polio) ochorením. Zistené údaje nie je tiež možné porovnávať s výsledkami analogického prieskumu realizovaného takou istou alebo podobnou metódou na takejto vzorke respondentov či už niekedy v minulosti alebo niekde inde, napr. v inej krajine.

Z hľadiska budúcnosti sa ukazuje, že je potrebné venovať sa priebežnému monitorovaniu kvality života poliomyelitikov, a to aj komplexnejšími nástrojmi. Naliehavou je tiež

potreba diagnostiky a následnej cielenej liečby a rehabilitácie tých pacientov po prekonaní detskej obrny, u ktorých sa po desaťročiach od vypuknutia primárneho ochorenia rozvinuli príznaky postpoliomyelitického syndrómu.

Aj od nás samotných ako pacientov s týmito diagnózami (polio a PPS) sa žiada vyvinúť viac úsilia pre to, aby o nás a našich zdravotných problémoch súvisiacich s týmto ochorením vedeli všeobecní lekári a špecialisti, lepší, fundovanejší prístup ktorých by mohol kvalitu nášho života veľmi výrazne posunúť dopredu. Je nepochybné, že pravdepodobnosť, že by sme sa v budúcnosti stretali s bodrými, aktívnymi, optimistickými, prirodzene starnúcimi a do budúcnosti zahľadenými obrnármi by mohla byť vyššia pri lepšej a komplexnejšej zdravotnej starostlivosti.

Nuž a samozrejme, optimizmus a pozitívne naladenie nás samotných sú nevyhnutnou podmienkou zachovania alebo i zlepšenia existujúcej kvality nášho života v ďalších rokoch.

Vaše Zdravie a Pohoda

V tomto dotazníku sa pýtame na Vaše názory o Vašom zdraví. Tieto poznatky nám pomôžu získať informácie o tom, ako sa cítite a ako ste schopný vykonávať bežné činnosti. Dotazník je anonymný a jeho výsledky budú slúžiť výlučne pre potreby Asociácie polio v SR, RŠO SZTP.

Pri každej nasledujúcej otázke, označte prosím odpoveď, ktorá najlepšie vystihuje Vašu odpoveď.

- Vo všeobecnosti by ste povedali, že Váš zdravotný stav je:
a) vynikajúci b) veľmi dobrý c) dobrý d) obstojný e) zlý
- Ako by ste hodnotili svoj terajší zdravotný stav v porovnaní so stavom pred rokom:

Omnogo lepší teraz, ako pred rokom	Trochu lepší teraz, ako pred rokom	Asi rovnaký teraz, ako pred rokom	Trochu horší teraz, ako pred rokom	Omnogo horší teraz, ako pred rokom
a)	b)	c)	d)	e)

- Nasledujúce otázky sa týkajú činností, ktoré by ste mohli vykonávať počas bežného dňa. **Obmedzuje Vás teraz Váš zdravotný stav** v týchto činnostiach? Ak áno, do akej miery?

	Áno, veľmi obmedzuje	Áno, trochu obmedzuje	Nie, vôbec neobmedzuje
Náročné činnosti, ako je beh, zdvíhanie ťažkých predmetov, vytrvalostné športovanie			
Mierne činnosti, ako je presúvanie stola, narábanie s vysávačom, hranie kolkov alebo práca v záhrade			
Zdvíhanie alebo nosenie nákupov s potravinami			
Zdolanie <u>niekoľkých</u> poschodí			
Zdolanie <u>jedného</u> poschodia			
Zohýbanie, kľakanie, alebo predkláňanie			
Prejdenie <u>viac ako jedného kilometra</u>			
Prejdenie <u>niekoľko sto metrov</u>			
Prejdenie <u>sto metrov</u>			
Kúpanie alebo obliekanie sa			

4. Ako často ste mali v priebehu **posledných 4 týždňov** niektorý z nasledujúcich problémov pri práci alebo iných bežných denných aktivitách **spôsobených Vaším fyzickým zdravím**?

	Stále	Skoro stále	Niekedy	Zriedka	Nikdy
Museli ste obmedziť <u>zvyčajnú dobu</u> strávenú pri práci alebo inej činnosti					
Urobili ste <u>menej</u> , ako by ste chceli					
Museli ste obmedziť určitý <u>druh</u> práce či inej obvyklej činnosti					
Mali ste <u>ťažkosti</u> pri vykonávaní práce alebo iných činností (napr. vyžadovalo to viac úsilia)					

5. Ako často ste mali v priebehu **posledných 4 týždňov** niektorý z nasledujúcich problémov pri práci alebo pri iných bežných denných činnostiach **spôsobených citovými problémami** (ako sú pocit depresie alebo úzkosti)?

	Stále	Skoro stále	Niekedy	Zriedka	Nikdy
Museli ste obmedziť <u>zvyčajnú dobu</u> strávenú pri práci alebo inej činnosti					
Urobili ste <u>menej</u> , ako by ste chceli					
Nepracovali ste alebo nevykonávali činnosti <u>tak starostlivo</u> ako obvyčajne					

6. Nakoľko Vaše fyzické zdravie alebo citové problémy obmedzili Vaše obvyklé spoločenské aktivity v rodine, medzi priateľmi, susedmi či v skupinách v priebehu **posledných 4 týždňov**?

Vôbec	Nepatrne	Mierne	Dost'	Nesmierne
a)	b)	c)	d)	e)

7. Aké veľké **telesné** bolesti ste mali v priebehu **posledných 4 týždňov**?

Žiadne	Veľmi mierne	Mierne	Ťažké	Veľmi ťažké
a)	b)	c)	d)	e)

8. Nakoľko Vaše **telesné bolesti** obmedzili Vašu prácu (vrátane práce v domácnosti i mimo nej) v priebehu **posledných 4 týždňov**?

Vôbec	Nepatrne	Mierne	Dost'	Nesmierne
a)	b)	c)	d)	e)

9. V nasledujúcich otázkach sa pýtame, ako ste sa cítili a ako ste na tom boli **v priebehu posledných 4 týždňov**. Pri každej otázke uveďte prosím jednu odpoveď, ktorá najlepšie vystihuje, ako ste sa cítili. Ako často v priebehu **posledných 4 týždňov**...

	Stále	Skoro stále	Niekedy	Zriedka	Nikdy
Cítili ste sa plný elánu?					
Boli ste veľmi nervózný?					
Cítili ste sa tak na dne, že Vás nič nemohlo rozveseliť?					
Cítili ste sa kľudný a pokojný?					
Boli ste plný energie?					
Cítili ste sa skleslý a sklúčený?					
Cítili ste sa vyčerpaný?					
Boli ste šťastný?					
Cítili ste sa unavený?					

10. Ako často **fyzické zdravie alebo citové problémy** obmedzovali Vaše spoločenské aktivity (ako návštevy priateľov, príbuzných a pod.) v priebehu **posledných 4 týždňov**?

Stále	Skoro stále	Niekedy	Zriedka	Nikdy
a)	b)	c)	d)	e)

11. Nakoľko je pre Vás PRAVDIVÝ alebo NEPRAVDIVÝ **každý** z nasledujúcich výrokov?

	Rozhodne pravdivý	Takmer pravdivý	Neviem	Takmer nepravdivý	Rozhodne nepravdivý
Zdá sa, že ochorím ľahšie, než iní ľudia					
Som rovnako zdravý/á ako ktokoľvek, koho poznám					
Očakávam, že sa moje zdravie bude zhoršovať					
Môj zdravotný stav je vynikajúci					

12. Uved'te, prosím, svoj aktuálny vek (v rokoch): _____ a pohlavie: M Ž
13. Najvyššie dosiahnuté vzdelanie:
a) stredné bez maturity b) stredné s maturitou c) vysokoškolské
14. Pracujete ešte v súčasnosti? ÁNO NIE
15. Bez ohľadu na to, či už ste alebo nie ste starobný dôchodca/starobná dôchodkyňa, koľko rokov ste odpracovali (nezáleží, či na plný alebo skrátený úväzok)? _____
16. Uved'te, prosím, v akom veku ste dostali detskú obrnu: _____
17. Aj keď to nie je možné objektívne potvrdiť, domnievate sa, že sa u Vás rozvinul postpoliomyelitický syndróm (PPS)? ÁNO NIE NEVIEM
18. Ako sú podľa Vášho názoru o Vašej diagnóze (poliomyelitída, resp. PPS) informovaní všeobecní alebo odborní lekári, ktorých navštevujete?
a) sú veľmi dobre informovaní, vedia o tom dosť
b) ich informovanosť je slabšia, ale nepletú si to s DMO
c) väčšinou mi povedia/napišu, že mám DMO, ale dajú si to vysvetliť
d) nemajú o tom ani potuchy a nedajú si to ani vysvetliť
19. Utrpeli ste v priebehu **posledných 5 rokov úraz**, ktorý bol dôsledkom Vášho telesného postihnutia a ktorý bol súčasne spojený s hospitalizáciou?
ÁNO NIE
20. Chodievate na liečenia do kúpeľov? ÁNO NIE OBČAS
21. Ak áno alebo občas, stretávate sa s problémami pri vybavovaní liečenia?
ÁNO NIE OBČAS
22. Na tomto mieste môžete prípadne ešte uviesť, čo by podľa Vášho názoru mohlo pomôcť pri skvalitnení života obrnárrov na Slovensku?

Ďakujeme Vám za zodpovedanie týchto otázok!

Kazuistiky

SOUHRN

V následující části představují své životní příběhy sami obrnáři. Mgr. Mária Mruzková popisuje v příspěvku *Můj život s obrnou dlouhou cestu ze Slovenska na Moravu přes lázeňská zařízení*. Docent RNDr. Vladimír Vondrejs ve svých *Vzpomínkách na léčení obrny v ČR* vyhodnotil své zkušenosti a zamyslel se nad poučením z nich. Závěrem MUDr. Eliška Běbrová shrnuje, co jí život s polio daroval a nedaroval. Příběhy jsou podobné, přes své postižení prožili plnohodnotný život, ale každý z nich byl jedinečný a obdivuhodný.

SUMMARY

In the following section, polio survivors themselves present their life stories. Mgr. Mária Mruzková describes in her contribution *"My Life with Polio"* her long journey from Slovakia to Moravia through several spa facilities. In *"Memories of Polio Treatment and what has been learned"*, Associate Professor RNDr. Vladimír Vondrejs reviews his experiences and evaluates the lessons learned. Finally, MUDr. Eliška Běbrová summarizes *„What Polio Took From Me and Gave and"*. The stories are similar – despite their disability, all had a full life, each being unique and admirable.



Můj život s obrnou

Mgr. Mária Mruzková, Ostrava

Dámy a pánové,

přijela jsem dnes ráno z Ostravy s kamarády obrnáři a jsem tu už podruhé. Byla jsem oslovená, abych se s vámi podělila s mojí životní poutí s poliomyelitidou tak, jak to bylo na minulé konferenci.

Ten můj příběh je podobný těm několika tisícům postižených poliomyelitidou. A věřte, určitě bychom byli rádi, kdybychom byli včas očkovaní a žili nehendikepovaní, jako ostatní zdravé děti.

Narodila jsem se v roce 1955 v Trenčíně na Slovensku, kde jsem žila až do roku 1999. V jedenácti měsících jsem onemocněla. Měla jsem vysoké horečky, dětská doktorka mávla rukou, že mi rostou zoubky. Ale já nehybně ležela, a až neuroložka diagnostikovala poliomyelitis anterior acuta. Rodiče byli zděšení, proč právě já, vždyť jsem se jen tak blyštěla čistotou, neexistuje, aby mě napadl nějaký poliovirus.

Následovaly dlouhodobé pobyty mimo domov v Bratislavě, nejdříve ve FN na Patrónce, později v Dětském rehabilitačním ústavu na Lamačské cestě. Zde maminku naučili dávat mi teplé zábaly a cvičit se mnou. Ona toto trpělivě a pečlivě prováděla. Nakonec z postižení celého těla zůstaly následky na dolních končetinách a pravé ruce. V RÚ mi dolní končetiny často fixovali do sádry, později jsem nosila kovové podpůrné aparáty – na levé noze nadkolenní a na pravé podkolenní spolu s berličkami. Do 1. a 2. třídy základní školy mě ještě vozili v kočárku.

V osmi letech jsem se poprvé dostala na léčení do Velkých Losin. Zde mi okamžitě sundali aparáty s tím, že svaly mám funkční a bez problémů mě udrží při chůzi a naopak třeba je zatěžovat ať sílí. Absolvovala jsem zde i operaci na prokrvení levé nohy. V Losinách jsem byla ještě jednou, ale potom jsem už jezdila jenom do Janských Lázní.

Bylo to lepší, bylo mi 10 let a zde jsme mohli chodit ve skupinkách i ven a cítili jsme se mnohem svobodněji.

I léčba byla lepší. V Trutnově jsem podstoupila operaci kotníku na levé noze, následně jsem na ní dostala laminátku. Ve věku 13 a 14 let jsem v Bratislavě podstoupila důležité korekce obou kotníků. Tyto operace mi je zpevnilly tak, že jsem přes 30 let chodila bez ortopedické obuvi, či ortopedických pomůcek. Byla to sice chůze kolísavá a ne moc rychlá, ale přizpůsobila jsem se životu i s tímto hendikepem.

Po dovršení 15 let jsem již do Bratislavy nejezdila, byla jsem vyřazená z evidence dětí. Tím pádem jsem nejezdila ani do lázní. Ani mi to nevadilo, protože jsem studovala. Když jsem začala pracovat, byla jsem párkrát opět v Janských Lázních. Tam jsem poznala manžela – též obrnáře s postižením DK, založili jsme rodinu a lázně byly až na druhém místě. Bydleli jsme v již vzpomínaném Trenčíně. Oba máme vysokoškolské vzdělání, já jsem pracovala v kultuře jako metodik a organizátor kulturních akcí, manžel v oblasti technologií. Všechno jsme zvládali, tak jsme ani necítili potřebu se léčit. Brali jsme ohled na dítě a na to, abychom nechyběli dlouho v práci. My, obrnáři, jsme vždy pracovali víc než na sto procent, jenom abychom dokázali, jak jsme potřební...

Po rozdělení Československa měl manžel problém se zaměstnáním, naskytla se mu možnost pracovat v Ostravě. Po období dojíždění za prací a s ohledem na jeho stav obrnáře, jsme se rozhodli do Ostravy přestěhovat. Já jsem si našla práci u prodejce automobilů – péči o zákazníka na oddělení marketingu. S postupem času jsme začali uvažovat o tom, že by bylo dobré opět pravidelně jezdit do lázní, přece jen jsme už byli malinko opotřebovanější, začala se projevovat únavnost, oslabení končetin, bolesti kloubů. Takže od roku 2000 jezdíme do lázní pravidelně. Litujeme každého roku, kdy jsme v lázních nebyli, protože by určitě zpomalily progres takzvaného PPS.

Přiznám se, že já osobně jsem nečekala tak rychlý postup potíží, které nyní mám. Potíže nastaly po padesátce a jsou čím dál horší. Neposlouchají mě svaly na nohou, chodím s pomocí hůlky nebo francouzské berle. Chůzi mám nestabilní, mám problém sejít z chodníku přes obrubník, přejdu minimální vzdálenost. Kotník pravé nohy je opotřebovaný tak, že mě při jakékoliv nerovnosti zabolí, i když používám ortopedickou obuv. Případná ortopedická operace už ani není možná kvůli artróze a osteoporóze. Původně jsem měla triparezu, nyní i levá ruka je tak přesílená, že kolikrát jí už ani nezvednu. Při odpočívání využívám polohu ležmo, protože i páteř mne pobolívá. Vleže se nejlépe uvolní a ani nohy netrpí.

Takže k různým přesunům už využívám automobil. Když jsem v lázních nebo na rekondičních pobytech, mám svůj invalidní skútrík. Bez něj už nejsem schopna pěšky zvládat procedury. Z domácích prací jen těžko zvládám vaření a péči samu o sebe. Již nyní zvažuji, kam se uchýlit, abych měla zajištěný veškerý servis.

Asociace polio

Tím, že jsem byla jedináček a postižený jedináček, o kterého rodiče až enormně pečovali, nedostávala jsem se moc do kolektivu zdravých dětí. A proto mi pobyty v lázních moc vyhovovaly – byla jsem mezi svými, věkem i postižením. Stejně tak tomu bylo i v dospělosti. Člověk si ještě víc uvědomoval svojí spolupatřičnost ke stejně postiženým lidem.

A proto jsem se začala angažovat nejdříve ve Slovenském svazu tělesně postižených. Zde jsem využívala své profesní zkušenosti a pustila se do organizací rekondičních pobytů. Po rozdělení Československa jsem se podílela na založení Asociace polio v SR. Slovenští obrnáři tehdy potřebovali tuto organizaci zejména k tomu, aby se mohli setkávat, když už nemohli jezdit do Janských Lázní nebo Velkých Losin. Organizovali jsme rekondice, v rámci nich několik miniseminářů o polio a PPS. Dále to byly víkendové srazy, vydával se časopis.

Po přestěhování do Ostravy jsem se zde taktéž zapojila do činností v rámci Asociace polio, nyní už české.

Mojí parketou je vydávání Zpravodaje AP a organizace Festivalu Obrnáři obrnářům a o obrnářích pravidelně v Janských Lázních koncem září, jehož 20. ročník se uskutečnil právě letos. Zde se setkává přes 200 obrnářů, aby se pobavili a hlavně vyměnili si zkušenosti, jak se co komu zhoršuje a jak to překonává.

V neposlední řadě jsem se pustila do úpravy a naplňování našich webových stránek, kde se snažíme podávat aktuální informace z naší činnosti.

AP organizovala několik konferencí o PPS i se zahraniční účastí. Z konferencí byly vydané publikace. Tyto konference byly organizované i díky velké podpory členů AP, odborníků v této oblasti: doc. MUDr. Miluše Havlové, CSc. a doc. MUDr. Jiřího Vaništy, CSc. a taky už nežijícího Mgr. Aloise Wokouna.

V roce 2010 u příležitosti 50. výročí vymýcení poliomyelitis anterior acuta v Československu jako vzpomínka na všechny postižené a na ty, kteří jim v jejich těžkém údělu obětavě pomáhali, byl v Janských Lázních před Lázeňským domem instalován model Polioviru. Autor sochy je náš obrnář docent Vladimír Vondrejs.

Ten se velkou měrou podílel společně s dalšími členy Asociace polio v roce 2012 na organizaci výročního setkání členských organizací Evropské Polio Unie (EPU) v Janských Lázních s účastí zástupců 15 evropských zemí.

Mezinárodní spolupráce organizací polio funguje i v užším kruhu se slovenskou Asociací polio a s Polio nadací Maďarska. Vzájemně se navštěvujeme a vyměňujeme si aktuální informace. Jak tu už bylo zmíněno, předseda slovenské asociace, PhDr. Štefan Grajcár, je zároveň našim společným zástupcem v EPU.

Na začátku jsem uvedla, že každý obrnář by určitě raději žil jako zdravý, nehendikepovaný. Říct, co mi obrna vzala, se dá těžko... Nevím, jak by se můj život odvíjel, kdybych byla zdravá. Ale konec konců, když to tak hodnotím, co mně poliomyelitida vzala nebo dala: zvolila bych „co mi dala“:

Dala mi odolnost při překonávání různých životních situací i těch nejtěžších. Dala mi skvělé kamarády a přátele nejenom v Čechách, ale i na Slovensku a v Maďarsku. Dala mi manžela, máme skvělého syna.

Co víc si můžu přát.

Vzpomínky na léčení obrny v ČR a poučení, které z toho plyne

doc. RNDr. Vladimír Vondrejs, CSc., Praha

Vážení přátelé,

v tomto sdělení bych chtěl na příkladu mého vlastního příběhu a za použití drobných zobecnění ukázat, že medicína ještě zdaleka nevytěžila z péče o „obrnáře“ všechno, co by se jí mohlo hodit v budoucnosti i pro léčení jiných nemocí, které se objeví třeba i později, až už dětská obrna opravdu zmizí i s posledním obrnářem z povrchu zeměkoule.

- 1. V této kazuistice se budu nejprve věnovat tomu, jak probíhala infekční fáze, rekonvalescence a údržba kondice v době před očkováním a jak se omezovaly následky ataku poliovirem.**
- 2. Potom ukáži, jak se přístupy k vývoji našeho zdravotního stavu a způsoby našeho léčení, respektive údržby změnily s objevením post-polio-syndromu (PPS).**
- 3. Nakonec se pokusím ukázat, že něco podobného PPS může pravděpodobně následovat i po celé řadě jiných typů poškození lidské nervové soustavy a soustředěná péče o nás „obrnáře“, zaměřená na pochopení tohoto jevu, je mimořádnou příležitostí, jak dostat tento typ symptomů pod rozumnou lékařskou kontrolu nejen u obrnářů, ale i u postižených poškozením nervů jinak než poliovirem.**

Onemocněl jsem roku 1945, těsně po válce. Bylo mi osm let. V té době byl nedostatek personálu v nemocnicích. Probíhaly epidemie. Nedostávaly se různé léky a zařízení, anebo byly těžko dostupné. Praktickou lékařku moji rodiče povolali, když jsem měl už vysokou horečku a nemohl jsem vstát z postele. Protože tehdy řádila epidemie, měla dětská lékařka podezření na dětskou obrnu, jelikož se však dosud s touto diagnózou osobně ve své praxi nesetkala, povolala si pro jistotu na konzultaci šéflékaře z oddělení infekce Na Bulovce, prof. Procházku. Ten se záhy dostavil osobně k nám domů. Podotýkám, že jsem neměl jakoukoli protekci. Prof. Procházka byl zcela nezávisle na okolnostech prostě takový vzor. Říkalo se to o něm. Jeho bleskovému vyšetření následovalo potvrzení diagnózy. Okamžitě mi dojednali odvoz. Záchranka přijela velmi rychle. Profesor ještě upozornil na potíže s nedostatkem personálu, které v té době v nemocnici panovaly. Moje matka mu nabídla svou pomoc a profesor ji přijal.

Léčba ani očkování neexistovaly, takže se v nemocnici starali hlavně o to, aby snížili mou teplotu, což se moc nedařilo. Toto období si nepamatuji, protože jsem dlouho jen blouznil v horečce a nevím, co se dělo kolem mne. Znáám to pouze z vyprávění mé matky. Podvědomě jsem se choulil do klubíčka, což způsobilo, že jsem ztuhl v poloze skrčence. Ochrnutí začalo od nohou a postupovalo nahoru. Když zachytilo břišní a zádové svaly, profesor vyslovil obavy, že se mohu začít dusit. Dostali sice z USA dar, železné plíce, ale ty byly již obsazeny. Ani jinde se nenašly plíce volné.

Naštěstí profesor dostal spásný nápad. Podařilo se mu v kartotéce infekčního oddělení nalézt vhodnou dárkyni krve, která prodělala nedávno dětskou obrnu. Byla to dospělá žena. Souhlasila s odběrem své krve, která byla obohacena o protilátky proti polioviru. Transfúze měla zázračné následky. Postup choroby se zastavil včas. Plíce jsem nepotřeboval. Začal jsem normálně vnímat, teploty klesly. Začal jsem si ale také uvědomovat, že z klubička, do kterého jsem ztuhl, se jen tak sám nerozbalím. Začalo se uvažovat o mém přemístění na karanténu v Masarykových domovech (dnešní Thomayerova nemocnice), protože Bulovka byla přeplněná a další pacienty sem hrnula epidemie. Dohodli se, že mne nejdříve natáhnou a potom teprve přeloží jinam. Tuhle fázi léčby si už pamatuji a nezapomenu na ni. Nejdříve mne napařovali v horké vodě, až co jsem ještě vydržel. Když jsem zrudnul jako rak, položili mne na lehátko dva chlapi, kteří mne natahovali násilím, a to vcelku i po částech. Hrozně to bolelo, takže jsem se vzpouzel a překážel výkonu. Problém byl, že museli spěchat a o to byla jejich snaha nesnesitelnější. Když se konečně podařilo ztuhlé svaly a šlachy jakž takž natáhnout, proměnil jsem se v plandavé tělo, které se díky zdravým rukám mohlo bez pomoci druhých otáčet z boku na bok a když jsem se převrátil na břicho, mohl jsem se na rukou vzepřít a posunout podélně. Téměř bezvládné nohy jsem táhl za sebou. No, a to bylo vše, co jsem tehdy dokázal.

Takto proměněný ze skrčence v natažence jsem se octnul ve skleněném pokoji karantény. Jedna postel v jakémsi teráriu se záchodem a vanou, to bylo mé obydlí na další, myslím, tři týdny. V té době se mnou, pokud si vzpomínám, nikdo nic nedělal, jenom mne krmili, odváželi na záchod a koupali. Návštěvy za sklem byly drásající, ale v té době jsem věřil, že jde jen o přechodné postižení, které lze vrátit nazpět a návrat měl začít brzy v pavilonu G-CH Masarykových domovů, kam jsem se těšil mezi děti.

V pavilonu G-CH probíhala již intenzivnější individuální rehabilitace, tj. cvičení na suchu a ve vodě, švédské střiky a masáže na prokrvení svalů a nácvik chůze. Hlavním cílem však, myslím, bylo vytypovat lidi na chirurgické zákroky týmem prof. Hněvkovského, jejichž záměrem bylo zajištění soběstačnosti pacientů, pokud jí nebylo možné dosáhnout jinak. Byly to různé fixace, např. aby dětem nepadaly špičky u nohou a nezakopávaly, natahování a prodlužování šlach a možná i kostí, které byly zkrácené, prokrvování a podobně. Operace jsem se velice bál, a proto jsem velmi pilně cvičil, abych začal chodit a být soběstačným bez pomoci skalpelu. To se mi asi za rok podařilo. Jestli byl únik operaci výhrou, nedovedu posoudit. Jen vím, že u operovaných se záměru často nedosáhlo a v mém případě špatné prokrvení a ochrnutí větší u pravé nohy zase způsobilo pozdější výrazné zkrácení končetiny a vznik skoliózy. Takže, kdyby se plánovaná operace pro zlepšení prokrvování povedla, asi by se to vyplatilo. Neznám ale nikoho, kdo něco takového podstoupil.

Záhy po návratu domů jsem odjel na léčení do Janských Lázní. Základem intenzivní každoroční šestitýdenní léčby byly koupele v slabě radioaktivní vodě (plavání, cvičení a masáže proudem vody), anebo cvičení vleže doplněné speciální stimulací pro slabé svaly na suchu. Jako přídatek sloužily cvičení v tělocvičně a sportovní hry, masáže na suchu a natahování ztuhlých svalů a šlach po napaření horkými zábaly nebo voskovým

nátěrem (tzv. polohování) a u některých ještě elektroléčba. Ve volném čase jsme se věnovali vycházkám a různým sportům hravým způsobem (ping-pong, šachy, volejbal, fotbal a hlavně plavání a vodní pólo). Hlavní tehdejší zásady: cvičením a sportem často až do únavy zlepšit kondici a vyladit formu a dosáhnout pokroku v pohybových schopnostech. Podporovalo se závodění a hry. Čím více, tím lépe. Měl jsem však rád i léčbu prací. Byla to vlastně výroba tkanin, předmětů z kůže a ze dřeva za pomoci nástrojů a přístrojů.

Zdokonalil jsem se při tom v řemeslnické zručnosti. Předměty jsme mohli lacino odkoupit za cenu materiálu. Tak jsme si opatřovali dárky pro rodiče a přátele. Dospívající provozovali spontánně ještě tzv. lesní terapii bez lékařského dohledu, která posilovala trochu tělo, ale hlavně duši a nahrazovala úspěšně péči psychologů. Je třeba zdůraznit, že nešlo o japonské umění šarin joku, které bývá označováno také jako lesní terapie, nýbrž o prosté randění v přírodě, které zvyšovalo náladu a sebevědomí pacientů, a to v oblasti, která byla postižením výrazně narušena. Důsledky této procedury byly velmi významné. Vznikalo totiž později mnoho manželství právě mezi lázeňskými pacienty a jiní získali alespoň důležité zkušenosti pro nalezení partnerů jinde.

Léčba v lázních byla pro nás obrátě mimořádně důležitá, a to jak pro udržování fyzické, tak psychické kondice a odolnosti, avšak mnohem později se s objevem PPS ukázalo, že některé zásady byly pravděpodobně zcestné a u některých pilnějších „obrnářů“ možná urychlily nástup PPS. Patřil jsem, bohužel, mezi ty nejpilnější. V mém případě jsem ještě navíc poněkud atypicky přestal jezdit do lázní na konci vysokoškolského studia a prázdniny jsem trávil s přáteli jako vodák a tremp. Takže jsem rehabilitoval zvláště zdivočele. Po nástupu do zaměstnání na PřFUK, Praha jsem měl krátkou dovolenou a vzhledem k pedagogickým úvazkům a výzkumu jsem si nedovolil v konkurenci čerpat zvláštní výhody, které se obrnářům nabízely.

Po objevení PPS došlo pochopitelně k rekonstrukci léčebných postupů tak, aby cvičení neprobíhalo do únavy a omezily se některé elektroléčby. Začal se zdůrazňovat požadavek nepřetěžování a časného využívání ortopedických pomůcek, nedoporučovalo se používat některé léky (např. statiny) a jiné léky se považovaly za podpůrné. Bohužel, původní naděje vkládané do kůry imunoglobulinové se podle mých informací dosud nepodařilo jednoznačně potvrdit. Všechny známé prostředky dosud používané, zdá se, spíše neléčí, nýbrž jen zpomalují vývoj PPS.

Průběh mé rehabilitace doma v běžném roce se výrazně proměňoval s postupem času. Po příchodu z Masarykových domovů jsem chodil pravidelně na injekce B-komplexu, což byla má jediná medikace a matka se mnou cvičila a naučila se i masáže. Kromě toho jsem docházel na elektroléčbu, diatermií a elektroforézu. Matka mi ještě také pomáhala při zdokonalování chůze po bytě. Potom, co jsem se stal nezávislým na pomoci a začal jsem chodit bez pomůcek, cvičil jsem venku s kamarády provozováním různých sportovních her, a to pilně do velké únavy. Při každé příležitosti jsem chodil plavat a holtovat s kamarády také vodním sportům, protože při nich jsem často překonával netrénované zdravé kamarády. Postupem času jsem se jako dorostenec dokonce vodním sportům věnoval po krátkou dobu i závodně. Láska k vodní turistice a k plavání mi vydržela

v kondiční podobě, ale často do značné únavy, až do vysokého věku. Kromě toho jsem se zdravými jezdil na kole, hrál volejbal a v bráně jsem chytal při házené a kopané ještě na střední škole. Do zaměstnání jsem nějakou dobu jezdil na motorce. Po určitou dobu jsem ještě chodil na pravidelná cvičení zaměřená na srovnávání páteře.

A nyní dovolu, abych shrnul to nejpodstatnější o vývoji PPS v mém případě. Bezprostředně po akutní fázi jsem nemohl nejen chodit, ale moje sedání a obracení se v posteli probíhalo jen s obtížemi. Podstatný zlom se odehrál asi za rok v Masarykových domovech, kdy jsem začal vstávat s opěrou a chodit po místnosti za židlí, kterou jsem před sebou posunoval. Doma jsem se pak dost rychle s pomocí zábradlí naučil chodit do schodů a ze schodů, potom bez opěry doma, a nakonec i venku. Pochopitelně s častými pády. Nikdy jsem však neutrpěl žádné zranění. Asi od dvou let po infekci jsem už chodil bez opěry sice pomaleji, ale celkem spolehlivě a bez pádů.

Tím asi končila rychlá část fáze reinervace, kdy se přeživší neurony obohatily o nadbytečné axony a tím se částečně kompenzovala ztráta neuronů při virovém ataku. Pak následovala v překryvu fáze posilování svalů a využívání zdravějších svalů pro podporu postižených funkcí (jakási fáze posilování a adaptace) založená na pilném cvičení a sportování do únavy. Na vysoké škole jsem již zvládal bez problémů i dosti fyzicky náročná praktika – celé dny ve stoje u laboratorních stolů, včetně přenášení docela těžkých nákladů (kufry, těžký batoh, kajak atp.).

Po ukončení vědecké aspirantury (1966, asi 21 let po onemocnění) jsem odjel na pozvání do USA na praxi a pro jistotu jsem si s sebou vzal hůl, abych se mohl pohybovat rychleji a s větší jistotou, neboť jsem zaznamenal, že občas mi začalo podklesávat koleno při delší chůzi, což mělo za následek pády. To považuji zpětně za začátek PPS, o němž jsem ale v té době nic nemohl vědět (toto označení se objevilo v literatuře až roku 1987). Posléze jsem si na hůl zvykl a nosil jsem ji stále, neboť mi umožňovala v budovách udržovat krok se zdravými. Po návratu do zaměstnání na PřFUK jsem chodil na obědy s partou kolegů do velmi vzdálené menzy (asi 3 km tam a zpátky). Abych ostatní nezdržoval, nechal jsem si předepsat francouzské hole, a to přes varování lékaře, který tvrdil, že se jich již nezbavím. Při rychlé chůzi mi totiž občas jedna hůl selhávala. Bohužel, jeho předpověď se splnila velmi záhy, nicméně to neznamenal, že jsem se nemohl pohybovat po místnosti bez jejich pomoci, takže mi to při práci nijak nevadilo a na fakultě bez výtahů jsem se bez potíží pohyboval a přenášel dosti velké náklady bez pomoci kolegů. Teprve asi 40 let po infekci jsem již pocítil nepřehlédnutelné snižování výkonnosti, ale přičítal jsem to delšímu vysedávání u psacího stolu a jen občasnému pohybu v laboratoři, protože jsem vedl dosti velký výzkumný tým a fyzickou práci převzali do značné míry studenti a spolupracovníci.

Teprve okolo roku 2000 jsem se dozvěděl o PPS (55 let od infekce) a podle toho jsem přizpůsobil svůj zdravotní režim. To jsem však už bojoval s tak velkým zhoršením pohybu, že jsem si musel koupit auto a na fakultu jsem přestal dojíždět veřejnou dopravou, protože jsem měl potíže nastoupit do vozů dopravních prostředků po schodech a bezpečně se posadit. Také vzdálenost z domova na stanici a od stanice do práce byly pěšky

i s pomocí francouzských holí již nad mé síly. Fakultu jsem opustil v 77 letech, když pro mne bylo již obtížné ustát s holemi přednášky a praktika, a trpěl jsem již silnými bolestmi ramen a v kříži.

Dnes, po osmdesátce, ujdu jen velmi krátké vzdálenosti na perfektním povrchu s holemi a mám celou řadu dalších potíží typických pro PPS. Po odchodu na odpočinek trávím většinu času na chalupě v bezbariérovém prostředí v přítomnosti manželky, která mi ochotně pomáhá. Věnuji se výtvarnému umění, což není práce fyzicky náročná a plně mne uspokojuje. Pořídil jsem si invalidní vozík, na kterém se pohybuji střídavě s chůzí po zahradě. Jinak můj pohyb zcela závisí na automobilu.

Celkový obraz vývoje mých zdravotních potíží dobře odpovídá pokročilému PPS, který je stále na pomalém postupu. Nedovedu ovšem posoudit, do jaké míry se na zhoršení mého stavu teď podílejí další zdravotní obtíže související se stárnutím, které mám ale pomocí léků prozatím dokonale vykompenzovány.

Bohužel, jak ostatně plyne z tohoto líčení, dozvěděl jsem se o PPS dosti pozdě, takže jsem začátky symptomů nezachytil a vysvětloval si je jinak. Naštěstí jsem začal používat různé ortézy a bederní pás, které mi poněkud zpomalily úbytek sil, zeslabovaly únavu a nástup bolestí a výrazně jsem omezil cvičení do únavy alespoň záhy potom, co jsem začal pracovat ve výboru Asociace polio (okolo roku 2000), kde jsem získal literaturu o PPS v souvislosti s vydáním příručky o PPS v roce 2003 (MUDr. Dlouhá) a dále po přečtení další brožurky o PPS vydané Asociací polio, zaměřené zejména na užívání léků (MUDr. Havlová 2010). Poučení jsem nedostal tedy od svých praktických lékařů, ale více méně díky svépomoci v rámci činnosti v AP a se značným skluzem. Vzpomínám si, že jsem první z příruček poskytl své ošetřující lékařce, která ji pečlivě prostudovala a doplnila vlastním studiem. Řekla mi tehdy, že od roku 1960 povědomí praktických lékařů o dětské obrně velmi klesá, protože eradikace polioviru u nás očkováním z naší skupiny postižených udělala exoty. A to je vlastně hlavní důvod, proč jsem tento příspěvek stvořil a proč uzavřu své povídání pokusem o odpověď na následující otázku:

„Proč by bylo pro léčení následků mnoha dalších onemocnění výhodné věnovat obci postižených poliomyelitidou zvýšenou pozornost, přestože eradikace polioviru na našem území byla dokončena již před mnoha lety?“

Jak jsme slyšeli v předcházejících přednáškách, post-polio-syndrom je jev, který souvisí s poliomyelitidou a projevuje se dlouho po infekčním stadiu onemocnění. PPS má patrně více příčin. Jako nejvýznamnější se mi jeví hypotéza o tzv. „vyhoření neuronů“, které přežily počáteční atak viru a v zájmu reinervace se obohatily o nadbytečné axony, aby se kompenzovaly následky ztráty funkčních motorických neuronů vyvolané virem. Poněkud zjednodušeně řečeno, tyto neurony opatřené větším počtem výběžků jsou ovšem dlouhodobě více zatěžovány znásobenými úkoly, a proto se dříve opotřebují a „vyhoří“. Bohužel, PPS se nevěnuje dostatečná výzkumná pozornost, myslím hlavně proto, že jsme stárnoucí a vymírající menšina a obrna je dnes již téměř eradikována na celém světě. Domnívám se však, že je to krátkozraké. Je totiž nanejvýše pravděpodobné, že i po jiných typech ataků zaměřených proti neuronům (infekce jinými viry, autoimunit-

ní ataky, účinky některých neurotoxinů, mechanická poškození atp.) by mohly vznikat podobné reinervační mechanismy a následně i podobné opožděné následky jako PPS, které se objeví až po mnoha letech. Z toho důvodu jsou současně žijící postižení dětskou obrnou ideální skupinou pro sbírání a zkoumání poznatků v tomto směru. Je třeba připomenout, že již řada dosavadních poznatků naznačuje, jaká preventivní opatření použít, aby se předešlo chybám v léčebných postupech obdobných jevů. Bohužel, stále se hlásá a obdivuje, když postižení sportovci provozují namáhavé sporty, kterými se mohou někteří z nich z neznalosti silně poškozovat. Ověření stávajících poznatků o PPS a jejich prohloubení za pomoci péče o obrnáře a zvýšení zájmu o podstatu PPS může totiž pomoci při léčení i jiných onemocnění, které přímo s poliomyelitidou nesouvisí. Zejména širší průzkum v oblasti imunologie procesu PPS a využití kmenových buněk se mi zdají velmi nadějně, stejně jako průzkum účinku různých neurotrofních lidských proteinů a jiných přírodních i syntetických látek jako léků. Základní výzkum PPS je sice, bohužel, silně oslaben nedostatkem zvířecích modelů, ale dal by se možná nahradit modely, u kterých by se motorické neurony atakovaly jinak a zkoumal by se zejména proces reinervace prostřednictvím zmnožení axonů a příčiny následujícího úhynu neuronů, resp. neinervovaných svalových vláken.

Můj život s poliomyelitidou – co mi dal a co mi vzal

MUDr. Eliška Běbrová, ÚLM 2. LF UK a FN Motol

Přesto, že jde o zpověď čistě osobní, pokud by byla ale shledána jakákoliv podobnost, tak náhoda to jistě není.

Dětství

Poliomyelitida mě dostihla v Teplicích v Čechách v březnu 1948, když mi byly dva roky. Byla jsem jeden z prvních případů paralytické formy poliomyelitidy s postižením svalstva všech končetin i svalstva trupu, bez potřeby respirační podpory. Horečnaté onemocnění současně proběhlo u obou rodičů, maminka navíc byla v počátku druhého těhotenství. V Teplicích v Čechách, kde jsme žili, byl postupně nárůst případů paralytické poliomyelitidy, i v našem nejbližším sousedství, včetně s následkem smrti dospělého muže.

U mne v úvodu onemocnění přetrvávaly určité diagnostické rozpaky, zřejmě pro netypický měsíc onemocnění (březen) i ještě nízký počet onemocnění. Později mamince lékaři „gratulovali“, že se jedná naštěstí pouze o polio a nikoliv např. o bazilární tuberkulózní meningitidu, z které měli v úvodu obavy. V tom jsem jim později, jako vzdělaná osoba, musela dát za pravdu, že poliomyelitida ve srovnání s bazilární meningitidou bylo štěstí v neštěstí. Osobně si vůbec nepamatuji na průběh akutní fáze, na bolesti, ani na pobyt v nemocnici, na opakované lumbální punkce, stejně ani tak na dlouhodobou každodenní bolestivou rehabilitaci, která následovala.

Maminka neměla možnost jet se mnou do Janských Lázní, očekávala narození dalšího dítěte. Díky, snad primáři infekčního oddělení teplické nemocnice, získala kontakt na lékaře do Londýna, který jí poskytl podrobný rehabilitační rozpis intenzivní domácí rehabilitace, který už měl hodně společného s rehabilitací doporučenou sestrou Kenny. Takže pětkrát denně se mnou doma intenzivně rehabilitovala, včetně horkých koupelí v neckách, se zábaly, protahováním a cvičením. „Řvala jsem prý jako tur...“

Janské Lázně (konečně)

Maminka tedy měla záslužný podíl na tom, že jsem po roce mohla jít do Janských Lázní, poprvé v roce 1949, už ve stoje, i když s chůzí hlemýžďího tempa s oporou za kočárkem. Následovaly opakované dlouhodobé pobyty s intenzivní rehabilitací, kterou pamatujeme, za velkého osobního individuálního nasazení odborného personálu, který byl vlídny, přísný a velmi důsledný. Cílem bylo, samozřejmě, aby rehabilitace byla úspěšná, ale vedli nás, možná i ne zcela vědomě, k nezměrné vůli, optimismu a vytrvalosti.

Vodoléčba se opírala o metodou Warm Springs převzatou z USA, ze stejnojmenných lázní s obdobným složením pramenů, pověstných léčbou Theodora Delana Roosewelta, prezidenta USA.

Pověstná je fyzioterapie – dle doporučení sestry Kenny (USA) a sestry Curtis (Austrálie) i jejich osobní návštěvy a kurzy v Krči a v Janských Lázních. První publikace v českém jazyce byla přeložená v roce 1952 a jmenuje se „Léčení dětské obrny systémem sestry

Kennyové“. Další byly populární horké zábaly, polohování, vytahování, prevence kontraktur, nácvik chůze.

V kolektivu dětí je obrovská síla, vzájemné vypomáhání, udržovali jsme kamarádství ve velmi raném věku. Návštěvy rodičů byly velmi sporadické, popřípadě jsme se radovali z korespondence a balíčků z domova. Stesk jsme potlačovali organizovanými lumpárnami, rebeliemi, ale i hudbou, hraním divadel, písničkami, kinem a především tím kamarádstvím.



Školní výuka, jen taktak, co se stihlo mezi procedurami. Po návratu domů bylo vždy hodně co dohánět.

Od roku 1949 jsem žila s rodiči a bratrem v Plzni. Zasluhou maminky jsem měla vždy možnost pohybovat se mezi zdravými dětmi venku, ve školce i ve škole. Ještě do první třídy mě vezli na kočárku, ale postupně nastalo zlepšení chůze. Nešlo sice za dětmi rychle běhat, ale účast na všech akcích, i když někdy s velkou vynaloženou fyzickou námahou a se zatátými zuby, mi přinášela vnitřní radost, obdiv zdravých kamarádů, spolužáků, pochvala od kantorů a další motivace.

Když to nejde pěšky, jde to na kole, můžu přeplavat rybník, v tělocvičně jsem nikdy neseděla na lavičce, přes kozu jsem nepřeskočila, ale na bradlech jsem byla obdivována, protože ruce jsem měla vytrénované z kanadských holí jako „Frištenský“. Košíkovou a házenou hrát nemůžu, tak na začátku střední školy jsem začala jezdit na kajaku.

Dospívání

V době dospívání se dostavily první „mindráčky“. V patnácti letech taneční, čaje, boty na jehlách a já mám každou nohu jinou a jiné boty než kecky neuznávám a ortopedické boty byly hnusné a já jsem je nechtěla. Sukně a šaty v tomhle věku ani omylem, chodila jsem zásadně v kalhotách. A byla jsem jednoznačně přesvědčená, že zdraví kluci se mnou chodit nebudou. Bylo to období mladické nerozvážnosti, ale tím více jsem inklinovala na navazování kamarádství v Janských, kde začaly první, druhé a další lásky. Fyzická kondice šla úžasně nahoru, Dá se říct, že od patnácti do dvaceti let jsem se strašně zlepšovala fyzicky, chůze už jen s jednou vycházkovou holí.

Výšlapy po Krkonoších, po restauracích s partou a kytarou z dohledu rodičů, atd., prostě báječný život každé léto. Návraty domů, samozřejmě povinnosti, maturita na střední škole, přihláška na lékařskou fakultu. Chci do Prahy..., všichni správní polioboys a polio-girls žijí v Praze.

Vysoká škola

Na vysoké škole jsem poznala báječný nový život, nové ideály, samozřejmě i celou řadu trampot. I při slušné kondici obtížná doprava, koleje daleko, přestupování, rychlé přesuny mezi ústavu lékařské fakulty, bariérové posluchárny, tlusté těžké knihy, stání na pitevnách, galoše na pitevnách i na chirurgických sálech. Ale nespočet nových přátel, samá psina na koleji, ve škole, popiteváky, polebáky, po nich hurá do „Uteru“.

Každoročně do Janských Lázní o prázdninách, kondice nejlepší v životě. Nic nebolí, pocit, že zvládnu vše.

V šestém ročníku lékařské fakulty jsem se vdala, vzala jsem si manžela po polio s kvadruparézou, s postižením především horních končetin. První potomek syn, narozen dva měsíce před promocí. Dostudováno v termínu, jeden rok doma, nástup na patologii FN Motol. Atestace z oboru, druhý potomek dcera v roce 1976.

Život jde dál

Běžný rodinný život, nezbytný řidičák pro přepravu vozem, samozřejmě zaměstnání od začátku na plný pracovní úvazek. Obě babičky pracovaly, čili jsme vedli běžný rodinný

život, péče o děti, o domácnost. Dovolené jsme si užívali s malými i dospělými dětmi, lázně ne už každý rok, pauzy dvou až tříleté do určitého věku dětí. Sporadické rehabilitace ambulantní, postupně návrat ke dvěma holím.

Prvně významnější zdravotní problémy jsem začala pociťovat v třiceti pěti letech. Bolesti ve svalech horních končetin, páteře, unavitelnost, zvýšené nároky na delší odpočinek, čtenější pády i zranění. Změnila jsem po deseti letech odbornost patologické anatomie na lékařskou mikrobiologii, která mi nabízela více sedavého zaměstnání.

I při poměrně velkém životním tempu jsme ještě chtěli stihnout nějaké příjemné dovolené s dětmi. A po otevření hranic po roce 1989 jsme chtěli vidět i tehdy „zakázané ovoce“. Možností najednou bylo mnoho a tak jsme se dostali až do Guatemaly. Těch 48 roků po akutní fázi polio jsem si pořád myslela, že ještě musím zvládnout možná výstup i na tu nejvyšší pyramidu. Můj muž, sedící na vozíku mi říkal: „Mámo, vylezeš, ale jak se dostaneš dolů!“ Dolů shazovali jako oběti bohům krásné mayské dívky. Tak po pěti schodech jsem uznala, že to vzdám a vyšla jsem na nižší.



Návrat ke každoročnímu pobytu v Janských Lázních. Pět až šest týdnů, což je optimální, protože až od třetího týdne jsem měla pocit, že právě teď lázně začínají fungovat, udržování s efektem, zachování pracovního potenciálu. Rehabilitace spíše relaxační, vodoléčba, kondiční cvičení s ohledem na aktuální možnosti, kratší procházky, žádné velké túry přes Černou horu až do Pece, ale významný psychologický dopad přetrvával, že pořád jsme schopní.

Vedla jsem kvalitní odborný i osobní život, neměla jsem pocit, že v něčem strádám. V rámci Asociace polio jsem začala být více aktivní. Vzhledem k tomu, že přišly nové pohledy na postpoliomyelitický syndrom, měli jsme aktivní účasti při jednáních o nezbytném zachování lázeňské péče pro poliomyelitiky a to zvláště v zařízeních, která mají odbornou tradici. Nové přístupy, zkracování pobytů, pobyt v jiných lázeňských zařízeních, která nemají tradici, vede k nezájmu a skepsi obrnářů, dnes už seniorů, k odmítání rehabilitace, ke ztrátě vzájemných kontaktů a předčasné ztrátě soběstačnosti a odkazu na sociální výpomoc.

Na závěr odpověď

Nevím, jestli je tato přednáška úplně vhodná pro ty, co odmítají očkování. Protože já dnes musím konstatovat: Co mi vzala poliomyelitida? To už dnes nestojí za řeč.

Ale Co mi dala poliomyelitida?

- ▶ optimizmus a vytrvalost
- ▶ hezký soukromý život, práci, která mě baví, obrovské množství přátel a poznání jejich osudů
- ▶ poznání mnoha obětavých lékařů, rehabilitačních pracovníků a dalších, na které vzpomínáme s velkou vděčností a úctou.



Sborník přednášek z odborné konference na téma:

Postpoliomyelitický syndrom

Přenosná dětská obrna

Zkušenosti obrnářů

ISBN 978-80-270-7249-1

Vydal:	Asociace polio se sídlem Jabloňova 2891/2, 106 00 Praha 10
Sestavila:	PhDr. Marcela Stránská
Zpracovala:	Mgr. Mária Mruzková
Odborná spolupráce:	MUDr. Kateřina Fabiánová, Ph.D.
Grafická úprava:	Daniel Růžička
Tisk:	Tiskárna Grafico s.r.o. Opava
Náklad:	800 ks

2019 – NEPRODEJNÉ

1. vydání

Neprošlo jazykovou korekturou

www.polio.cz

**Sborník vznikl za finanční podpory Úřadu vlády ČR,
Výboru pro zdravotně postižené občany**

