

MIZERNÁ *nejen* ARTRITIDA

NELA MIZERA



C PRESS

Mizerná nejen artritida

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.cpress.cz
www.albatrosmedia.cz



Nela Mizera

Mizerná nejen artritida – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2026

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.

ALBATROS  **MEDIA**

MIZERNÁ *nejen* ARTRITIDA

Copyright © Nela Mizera, 2026
Illustrations © Laura Sofie Mizerová, 2026
Graphic © Jiří Kolesík, 2026

ISBN v tištěné verzi 978-80-264-5939-2
ISBN e-knihy 978-80-264-5971-2 (1. zveřejnění, 2026) (epub)
ISBN e-knihy 978-80-264-5972-9 (1. zveřejnění, 2026) (mobi)
ISBN e-knihy 978-80-264-5957-6 (1. zveřejnění, 2026) (ePDF)

MIZERNÁ *nejen* ARTRITIDA

NELA MIZERA

Obsah

Úvodem

Ahoj, já jsem revma! 13

Kapitola I.

Když tělo začne mluvit jinou řečí 29

Kapitola II.

Diagnóza?! Co to vlastně znamená 41

Kapitola III.

Detailní pohled na nejčastěji léčené
typy revmatu na revmatologii 61

Kapitola IV.

Jak jsem se stala profesionálním pacientem 85

Kapitola V.

Moje první léčba 95

Kapitola VI.

Běžný den v silné atace aneb
„můj den na hovno“ 123

Kapitola VII.

Co můžeš udělat dnes, neodkládej na zítřek! 131

Kapitola VIII.

Ale vždyť vypadáš normálně... 163

Kapitola IX.

Těhotná s touto diagnózou?

To snad ne! Anebo ano?

177

Kapitola X.

Jsem (s očima a TMK) zase na scéně

201

Kapitola XI.

Když už to vypadá, že hůř být nemůže

... a ono může

225

Kapitola XII.

Když vidíš nový začátek, který voní

po kurkumě a kokosovém oleji

239

Kapitola XIII.

Nejste v tom sami

247

Závěrem

Třeba i začátkem...

282

Spojme se

285

Garanti knihy

286

Seznam typů revmatu rozdělen do skupin

292

KDYŽ I MIZERNÁ (NEJEN) ARTRITIDA MŮŽE MÍT DOBRÉ SRDCE



Než se pustíte do čtení, chci vám něco říct...

Tím, že jste si tuto knihu koupili, jste právě pomohli lidem s revmatickým autoimunitním onemocněním.

Veškerý můj autorský výdělek z knihy totiž putuje neziskové organizaci *Revma Liga Česká republika*, z. s., která pomáhá pacientům s revmatickým onemocněním lépe se orientovat v jejich diagnóze, léčbě i ve všem, co s ní souvisí.

Revma Liga totiž nejen informuje, ale i spojuje. Pořádá setkání pacientů, pomáhá dětem s revmatickým onemocněním, vytváří vzdělávací programy i kampaně, kde se zdraví i nemocní potkávají bez předsudků. Spustila třeba on-line cvičební kurz *Revma v klidu*, který rozhýbává tělo i náladu, a každý rok organizuje *Revma dny* – akce, kde se můžete potkat s lékaři, nechat si zkontrolovat klouby, nebo si prostě jen popovídat s lidmi, kteří „vědí“.

Díky vám má tahle kniha smysl ještě větší, než jsem doufala. A pokud se rozhodnete, že chcete *Revma Ligu* podpořit ještě o kousek víc, můžete využít tento QR kód k zaslání libovolné částky nebo nahlédněte na jejich internetové stránky www.revmaliga.cz – třeba zjistíte, že pomoc může mít spoustu podob.



... a teď už čtěte. Třeba na pohovce s podloženým nohama a teplým čajem – přesně tak, jak si to naše tělo často žádá.

PODĚKOVÁNÍ



Na prvním místě bych chtěla z celého srdce poděkovat své rodině. Mému manželovi, který je pro mě nejen oporou, ale skutečně mým vším. Je mojí největší silou, jistotou a klidem ve chvílích, kdy je těžko. Děkuji mu za to, že stojí při mně – neochvějně, laskavě a s pochopením. Víím, že to se mnou někdy není snadné, ale on mě v „tom“ nikdy nenechá samotnou. Obrovské poděkování patří také našim dětem, které s námi sdílejí tuto životní cestu. Naší dceři Laurince děkuji za to, že ilustrovala tuto knihu – dodala jí krásu i duši a proměnila ji v něco mnohem víc než jen text. Je nesmírně chytrá a talentovaná kreslička, byť kreslí jen proto, že ji to baví. Pokud by vás zajímala její tvorba, najdete ji na instagramu pod profilem [@azari.sketches](#). A našemu synovi Miškovi, který na mé psaní bedlivě dohlížel, všechno komentoval a každý den mě svým bytím nutil se zasmát. Bez něj by den nebyl dnem. Jejich přítomnost, empatie a radost jsou pro mě nepostradatelné.

Zvláštní poděkování patří mým rodičům, především mé mamince, která je mou oporou. Mami, děkuji ti za to, že jsi tu pro mě vždy, když je potřeba – ať už fyzicky, psychicky, nebo jen tichou přítomností, která mě drží nad vodou. A ty, tati, jsi parťák nade vše, dokážeš mě vždy podržet a hledáš cesty, jak mi více pomoci. Děkuji i svému bratrovi Martinovi – je tady pro mě a dokáže na všem najít něco vtipného, což mě vždy rozesměje – a jeho ženě Hance, za její láskyplnou podporu. Zázemí vás všech je pro mě neocenitelné.

Velké díky patří také zbytku mé rodiny a mým přátelům: Bobešovi s rodinou, Ivče, Havranovi, Janče, Nikče a Evičce – těm, kteří mi pomáhají zvládat těžkosti nemoci s humorem, nadhledem a radostí. Bez vás by to nešlo!

Děkuji všem odborníkům a garantům, kteří se na této knize podíleli a pomáhali mi s jejím obsahem, především úžasným revmatoložkám – paní doktorce Olejárové, která je hlavní garantkou revmatologické části, a paní doktorce Tegzové, která garantuje část o těhotenství. Dále panu doktorovi Lasotovi, mému hematologovi a imunologovi, panu primáři Burovi a paní asistentce Váňové, mým očním lékařům, panu doktorovi z čelistního (on ví), paní doktorce Matare, která mě provází ayurvédskou medicínou, a mému skvělému pohybovému terapeutovi Michalovi Gregorovi.

Můj dík patří i všem pacientům s revmatickým onemocněním, kteří se otevřeli a sdíleli se mnou své příběhy do této knihy. Bez nich by nebyla tím, čím je.

A v neposlední řadě děkuji vám, čtenářům – že jste si tuto knihu pořídili, že ji čtete, a možná v ní najdete i něco pro sebe.

Děkuji Nela ♥

DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ!



Tato kniha vychází z mých osobních zkušeností, pocitů a cest za léčbou revmatického onemocnění. Najdete v ní i zkušenosti dalších pacientů a odborný dohled špičkových odborníků z různých oblastí – od lékařů po pohybového terapeuta, kteří se podílejí na podpoře zdraví. Jejich odborná garance dodává knize pevný rámec a důvěryhodnost. Přesto je důležité zdůraznit, že **žádná část této knihy neslouží jako náhrada individuální lékařské péče, diagnózy či terapie**. Každý z nás je jedinečný – a stejně jedinečně reaguje i naše tělo na léčbu, stravu, pohyb nebo jiné zásahy.



Pokud vás některá z informací inspiruje, zaujme nebo se vás osobně dotkne a budete ji chtít praktikovat, vždy ji nejprve konzultujte se svým ošetřujícím lékařem nebo kvalifikovaným odborníkem!

Prosím, neprovádějte žádné změny v léčbě, nevysazujte léky ani nezačínajte nové postupy bez vědomí odborníka, a to ani v případě, že se daný přístup osvědčil někomu jinému. **Tato kniha má sloužit jako inspirace a podpora – nikoli jako návod k samoléčbě.** Věřím, že právě kombinace osobní zkušenosti, otevřenosti a odborné garance dodává této knize hloubku, bezpečí i lidský rozměr.

Děkuji, že čtete s respektem – a **držím vám palce.**

ÚVODEM



AHOJ, JÁ JSEM REVMA!

Znáte mě. Jsem ta nezvaná návštěva, co se objeví bez pozvání, rozloží si věci u vás doma a pak předstírá, že je to naprosto v pořádku. Jsem jako příbuzný či známý (každý si dosad'me toho, kterého „nejvíce“ milujeme), který přijede na víkend, ale pak u vás zůstane celé týdny, aniž byste to chtěli, spíše naopak.

Přicházím v různých verzích. Moje verze osteoporózy ráda láme kosti, revmatoidní artritida zase s oblibou zapaluje klouby na počkání, a co teprve Bechtěrev, ten ohne, co vidí. A pak jsou tu moje systémové sestřenice – třeba lupus, který se neostýchá zaútočit i na kůži, krev nebo ledviny, a sklerodermie, co ráda všechno utahuje, až to ani nedýchá.

Jak trápím autorku téhle knihy? Jsem tak trochu všechno na jednu, ale především se jí držím jako tažného „PsA“ (zkratka psoriatické artritidy). Jeden den jí vypnu zápěstí, druhý den se postarám, aby jí přestala fungovat čelist – to si aspoň odpočine od mluvení. A když mě omrzí klouby, obrátím pozornost na oči. Zánět duhovky (uveitida) je můj oblíbený trik. Bolí to, nic nevidí a připadá si, jako by sledovala celý svět přes špinavé okno. Prostě paráda. Sem tam ji pozlobím i na kůži, svědí ji a pěkně se loupe.

Nevybírám si... přijdu za mladými, staršími, aktivními sportovci nebo těmi, kteří celý den jen sedí za stolem. Nejsem výsa-

dou starých lidí, jak si mnozí myslí. Jsem demokrat, беру všechny. Ano, i děti. A když už se k vám nastěhuju, nebudete sami – přinesu s sebou celou řadu problémů a výzev, aby toho náhodou nebylo málo.

Proč o tom všem mluvím? Abych ukázalo, že život se mnou nekončí, právě naopak. Je to začátek nového druhu dobrodružství. Dobrodružství plného bolesti, frustrace, ale taky odhodlání, sebepoznání, a pokud máte štěstí, tak i humoru. Protože bez humoru bych vás dostalo hned na začátku.

Během svého působení jsem potkalo spoustu lidí, kteří se mnou bojují. Někteří mě inspirují. Jiní mi dávají lekce, jak se mnou žít a nepřijít o rozum. A další? Ti mi ukázali, že i s takovým „spolubydlícím“, jako jsem já, mohou být šťastní. Takže se držte. Tohle je příběh o tom, jak žít naplno, i když vám ho budu hodně komplikovat!



Abychom si rozuměli, v této knize budu pro zjednodušení používat pojem „REVMA“ jako označení pro všechna revmatická onemocnění. Tím myslím nejen ta, která postihují klouby, jako je artritida, ale třeba i ta, která zasahují kůži, svaly, nebo dokonce vnitřní orgány, jako např. systémová sklerodermie, Sjögrenův syndrom, lupus či dermatomyozitida.

Pojem „REVMA“ tedy v této knize zahrnuje velmi širokou skupinu revmatických onemocnění, nikoli jen pod tímto názvem známé kloubní bolesti.

PÁR FAKTŮ BEZ VTIPŮ

- Existuje již více než 100 typů revmatických onemocnění, která mohou postihovat různé části těla. Nejčastější typy naleznete na konci knihy.
- Revma není jen „nemoc starých lidí“. Zasáhnout může kohokoli – od batolat až po dospělé.
- Postihuje miliony lidí po celém světě. Např. podle údajů *Ústavu zdravotnických informací a statistiky* (ÚZIS) bylo v České republice v roce 2024 evidováno 155 017 pacientů léčených konkrétně s revmatoidní artritidou¹. Prediktivní model ÚZIS odhadoval, že do roku 2025 by počet těchto pacientů mohl vzrůst až na 143 000², což už v roce 2024 je o 12 tisíc pacientů více než byla jeho predikce
- Revma není, prozatím, vyléčitelné.
- Toto onemocnění často okolí ani nezpozoruje, jelikož pacient nemá sádku ani berle, a přitom trpí velkými bolestmi.
- Příznaky revmatu jsou různorodé. Mohou zahrnovat bolesti kloubů, ztuhlost, otoky, zarudnutí a omezenou pohyblivost. U některých typů mohou být postiženy také další orgány, např. oči, plíce nebo kůže.
- Diagnostika zahrnuje spoustu vyšetření, ať už jde o fyzikální vyšetření, krevní testy a zobrazovací metody, jako je rentgen nebo magnetická rezonance.

1) Zdroj: Data z Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR – Odbor analýzy dat

2) Zdroj: <https://www.fnusa.cz/pocet-pacientu-s-revmatoidni-artritidou-roste/>

- Revma může mít různé příčiny. Některé typy jsou autoimunitní, což znamená, že imunitní systém napadá vlastní tělesné tkáně. Jiné typy mohou být způsobeny opotřebením kloubů, infekcemi nebo genetickými faktory.
- Revma se dá zvládat. Navzdory bolesti a ztuhlosti či jiným příznakům je možné s pomocí léků, rehabilitací, pohybu a změn životního stylu dosáhnout zlepšení kvality života.

MOJE NEFORMÁLNÍ SHRNUÍ

Představte si, že ve vašem těle vypukne občanská válka a váš vlastní imunitní systém začne útočit na klouby, orgány, nervy a cokoli dalšího, co si vybere jako svůj cíl. Výsledek? Bolest, otoky a občas pocit, že jste robot, kterému někdo zapomněl promazat šrouby.

Revma, jak už víte, je jako špatný spolubydlící. Pořád něco chce – odpočinek, rehabilitaci, léky. Nikdy neodchází úplně, ale časem se naučíte, jak s ním vycházet. Klíčem je trpělivost, strategie a hodně humoru, protože bez něj by tahle bitva byla mnohem těžší.

Ted', když už víte, s kým máte tu čest, dovolte mi být vám na této cestě průvodcem. A slibuji – nebude to jen o suchých faktech a lékařských termínech. Protože jestli mi revma něco přineslo, tak to, že smích je nejlepším lékem! No, možná hned po lécích na předpis...



PROČ TATO KNIHA VZNIKLA?

Když mi diagnostikovali artritidu, moje první myšlenka byla: „Proč zrovna já?“ A hned druhá: „To mám jako přestat sportovat?“ Ale místo toho, abych se nechala pohltit smutkem, rozhodla jsem se podívat na svou nemoc jinak – jako na výzvu, která mě může něco naučit.

Začala jsem sdílet své zážitky a příběhy na instagramu. Nečekala jsem, že se můj malý „blog“ promění v komunitu lidí,

kteří se mnou sdílí své příběhy, rady a tipy. Nejen proto vznikla i tato kniha. Chci vám ukázat, že život s revmatem může být pořád život. Jen si k němu občas budete muset přibalit trochu trpělivosti a hodně nadhledu.



A ještě něco – psaní této knihy pro mě bylo terapií. Pomohlo mi zpracovat to, co se odehrálo v mém životě během roku 2024. Události, které mě zasáhly nejen fyzicky, ale především psychicky. Co přesně se stalo, se dočtete mezi řádky tohoto příběhu. Věřím, že kniha může být přínosem i pro vás – ať už žijete s podobnou diagnózou, pečujete o někoho blízkého, nebo se prostě chcete dozvědět, jak se dá žít s revmatickým onemocněním naplno i navzdory překážkám.

JAK JSEM POZNALA SVÉHO NEJVĚTŠÍHO SOUPEŘE

Nela Mizera, MBA (17.3.1988)

Diagnóza: iCMP 05/2024, psoriatická artritida, axiální spondylartritida, HLA B27, HLA DR1, levostranně pokročilá OA TMK, recidivující uveitida, skleritida, šedý zákal OP, antifosfolipidový syndrom, imunokomplexový syndrom hyper IgM, systémový primární imunodeficitní syndrom IgA a IgG, latentní tetanie

Operace: Porod 2011 a 2022 (oba SC), extrakce zubů 2017, artroskopie TMK 2023, uzávěr PFO 2024

Alergie: Pyl, prach, vysoký obsah vitamínu C – alergická vyrážka, nesnášenlivost vysokých dávek kyseliny hyaluronové – otoky po aplikaci

Léky: Idacio 40 mg 1x za 14 dní, Xarelto 20mg 1-0-0, Ciprexal 10mg 1-0-0, Magnesium malate 1-0-0, Magnesium byscigilate 0-0-1, Milgama 1-0-1, léky od bolesti dle potřeby – Aulin, Ibalgin, Ibuprofen, Nalgesin, při uveitidě Dexamethason, Imunor dle potřeby, Hyqvia dle potřeby, léčebná plazmaferéza 1x měs.

OA: Nekuřák, alkohol příležitostně, pracuje jako Výkonná ředitelka a tisková mluvčí v advokátní kanceláři

 *Lékařská zpráva – aktuální stav (hlavička)*

Jmenuji se Nela Mizera, za svobodna Schulhauserová, je mi 38 let (17. 3. 2026) a jsem obyčejná žena s tělem, které se rozhodlo být extra – klouby stávkují, oči si zapalují ohničky, čelist odmítá spolupracovat a občas mám pocit, že každý můj orgán chce být hlavní hvězdou večera.

Ale abych byla fér, tohle nebyl úplně první výkop mého zdravotního příběhu. Už jako teenagerka jsem si na lavičce zdraví občas poseděla s lehce „nakrknutým“ výrazem. Jako dítě jsem byla prakticky nezničitelná, až na třetí třídu, kdy mě skolil zápal plic a já si doma odpykávala víc než jedno kolečko. Byl to měsíc (možná i dva) mimo provoz. Jinak jsem ale byla to, čemu se říká hyperaktivní živé stříbro – věčně v pohybu, plná energie a nápadů: hrála jsem od 4 let tenis, od 10 let házenou, běhala, skákala, mluvila, mluvila, mluvila... A byla mě

plná třída, tělocvična i náměstí. Pokud bych byla dítě dnešní doby, asi bych si vysloužila titul ADHD.

Jenže jakmile jsem přešla na gympl, začaly se dít věci, které by si netroufl vysvětlit ani náš učitel biologie, pan profesor Duda. Kolem 15–16 let se mi začaly objevovat zvláštní záchvaty – necítila jsem ruce, neviděla na jedno oko, brněla mě noha, ruka a půlka obličeje, někdy mě to zkroutilo tak, že jsem si připadala jako lidský otazník a ty následné migrény... Předváděla jsem neurologické výkony, za které by se nemusel stydět ani herec nominovaný na Oscara. Nakonec mi neurologové diagnostikovali latentní tetanii, což zní sice jako nová taneční vlna z TikToku, ale ve skutečnosti to znamená, že moje tělo panikaří, když mu chybí hořčík, vápník nebo obecně rovnováha.

Záchvaty se objevovaly pravidelně, někdy i několikrát týdně. Čtvrtý ročník gymplu jsem zvládla jen díky individuálnímu plánu, a i přesto jsem se snažila dál hrát házenou a tvářit se, že to vlastně „nic není“. Jenže když mě to chytlo, tak jsem půl dne měla jak v mlze... A často mě to vyřadilo z provozu na celý den. Dokonce jsem si kvůli těmto stavům zažila i menší šikanu. Možná si řeknete: „*Na gymplu? To snad ne!*“ Ale ano. Spolužáci si na mě sázeli a dělali si legraci, jestli do školy dorazím, nebo se zase ulívám. Dnes se tomu už směju, ale tehdy to pro mě nebylo vůbec jednoduché.

Po jedné obzvlášť intenzivní epizodě si jeden osvětlený neurolog řekl, že to nebude asi jen tetanie. Udělal speciální testy na antifosfolipidový syndrom – a výsledek? Trefa do černého. Mikro cévy se mi zřejmě rády občas na milisekundu „ucpaly“ a způsobily neurologickou minikrizi. Tím jsem se dostala do péče pana doktora Zenona Lasoty, hematologa a imunologa pro děti a dospělé, ke kterému docházím dodnes.

Je jedním z těch lékařů, u kterých máte pocit, že by vás zachránili i z potopené ponorky. Spolu s mými očními lékaři, o kterých se ještě zmíním, patří k největším oporám na mé cestě. V té době mi pan doktor nasadil imunoglobuliny – speciální infuze a léky na ředění krve, které postupně záchvaty eliminovaly. Od svých devatenácti let je mám maximálně jednou do roka – někdy ani to ne. A hlavně: už vím, jak s nimi zatočit dřív, než mě pošlou do off-line režimu. Velkou oporou mi tehdy byla moje maminka. Vlastně ne oporou – ona byla moje posádka, motor i navigátor. Zažila se mnou stovky záchvatů, některé i na neurologii s kapačkami jako bonus. Děkuji, mami! Miluju tě!

A pak přišlo klidnější období. Narodila se mi v necelých 23 letech dcera Laurinka a vše vypadalo zalité sluncem – dokud se mi zdraví nehodilo za pár let znova do autu...

O 5 LET POZDĚJI...

Bylo mi 27, hrála jsem stále házenou, 2. ligu žen, pracovala v *MONETA Money Bank* jako team leader v kontaktním centru, v té době bylo Laurince už 5 let. Měla jsem pocit, že mám život pevně v rukou (nebo aspoň míč). Žila jsem dynamický a naplněný život, kde každý den byl plný výzev a plánů do budoucna.

A pak se to začalo dít. Najednou jsem ráno nemohla vstát z postele. Záda bolela tak, že jsem se cítila jako stoletý strom, který někdo zapomněl roky zalévat a chřadne. Ale znáte to, sportovci jsou tvrdohlaví, moje heslo bylo jasné: „*Sportem ku zdraví a trvalé invaliditě!*“ Snažila jsem se rozhybat, ignorovat bolest a pokračovat ve svých každodenních aktivitách, ale postupem času se situace zhoršovala. Ráno jsem se vždy

sotva rozhýbala, ale večer už jsem běhala po hřišti jako vždycky. Žádná bolest mě nemohla zastavit... tedy až do té chvíle, kdy se záda začala ozývat i ve dvě hodiny v noci. A věřte mi, bolest, která vás vzbudí ve dvě v noci, si zaslouží respekt. Prášky od bolesti se staly mým nejlepším přítelem, ale pořád jsem si říkala: „*To je jen sport a už nejsi nejmladší, přejde to.*“ A co myslíte?! Nepřešlo! Po roce se ke střídavým bolestem zad přidal zánět oka. Řekla jsem si: „*Dobře, to už musím řešit,*“ a zamířila na oční. Oční lékař, nyní již primář, v té době asistent, MUDr. Martin Bura, mě přijal, sdělil mi, že mám uveitidu, nasadil kortikoidy v kapkách do očí a já si myslela, že je vyhráno a „mazala slavnostně chlebičky“. Jenomže zánět neustupoval. Po dvou měsících si mě vzal doktor stranou a zeptal se: „*Nemáte ještě nějaké jiné problémy?*“ Zapřemýšlela jsem a s klidem odpověděla: „*No, možná jen to, že mě šíleně bolí záda ráno a v noci, ale to je přece normální, když hraju házenou, ne? A jo, vlastně nehty mi tak trochu odlézají, ale to je asi z té zátěže. Nepotřebuju ani manikúru, když ji příroda zvládá za mě. Navíc mám lupénku v hlavě a svědí, ale to má můj otec celý život nárazově, takže asi genetika. Takže vlastně asi nic vážného?!*“ odpověděla jsem s úsměvem, protože co by se mohlo dít, že?! Doktor na mě

01.11.2017 07:20
V OD: 5/5sl
OS: 5/10 s.k -1,0dsf 5/7,5sl
IT /reichert/ OD: 13,0/11,2 OS: 12,6/9,9
Subj: pětává citlivost levého oka zvláště při pohybu, po ránu, zarudnutí oka, byla na vyš. 27.10.2018 v Praze, kde dg iridocyclitis acuta l.sin.dop.maxitrol kapky,mast,homatropin kapky
OA: bolesti v zádech,zvl.v noci, psoriáza ve vlasech
Obj: zevně: OS: mírná ciliární injekce,rohovka hladká,na ednotleu v dol.polovině misty buníčky a tek pruhledné precipáty, tyndalizace v PK,zornice v AM,bez ev.synechií,čočka in situ OD klidné
Biomikroskopicky v AM: OS: media čirá,papila bpn,makla s reflexem,retina leží,bez zjevných patologií
Th: 0
RE: OS iridocyclitis acuta
Dop: stávající th + RP: INDOCOLLYRE 0,1% OČNÍ KAPKY 1MG/ML OPH GTT SOL 1X5ML dávkování: 4-5x denně do OS množ: 1.000, prosím u MUDr.Lasoty o odběry - KO,FW,biochemie krve,CRP, HLA B 27, HSV 1,II, VZV,borelie,ANA,ANCA,dsDNA,RF, příp.další die jeho zvažení z pohledu imunologa,s výsledky vyř. vhodné i vzhledem k celk.problémům pac.revmatologické vyř.,ev.i kožní, kontrola oční cca za týden die domluvy
Pacient byl poučen o hrozní nepovinných vyšetření OCT, která nejsou placení ze zdravotního pojištění.
Pacient byl poučen o závaží řízení motorových vozidel a kol po rozkapání zornice.
Pacient byl podrobně informován o způsobu poskytování zdravotní péče, měl možnost klást otázky a s navrženou péčí souhlasí.
MUDr. Martin Bura

87
004
Nováček podlinou Havír, p.a.
Oční ambulance

Lékařská zpráva doporučující revmatologa

chvíli koukal. Pak jen pokýval hlavou a řekl osudovou větu: „Revmatologie. Hned se někde objednejte.“ Znělo to skoro jako: Poplach! Zachraňte, co se dá!

A tak jsem skončila na revmatologii. Krev, rentgeny, vyšetření... a 8. 1. 2018 byl výsledek. Paní doktorka se na mě podívala, lehce se usmála a pronesla: „*Máte HLA-B27 a s těmi problémy, co máte, to vypadá na artritidu.*“ A tím se můj život změnil. Diagnóza byla jasná: nějaký typ artritidy, tedy zánětlivého revmatického onemocnění, jen se ještě nevědělo, zda to bude Bechtěrev nebo psoriatická. A tak začal můj boj. Ne s nemocí, ale hlavně se sebou samou, protože přijmout, že se z vás stává profesionální pacient, není zrovna snadné. V té době jsem taky vůbec netušila, co ta artritida vlastně je, jak moc je to vážné a co mě vůbec čeká. Na internetu toho v té době ještě moc nebylo, ChatGPT zatím neexistoval, takže „*prokousat*“ se informacemi, abych zjistila, co že mi to osud „*nadělil*“, byl skoro nadlidský úkol.

Ale pokud mě něco házená naučila, tak to, že i s největším soupeřem můžete hrát – jen si musíte zvyknout na styl hry, být bojovník a nikdy se nevzdávat. A že já celý život bojovník jsem a nikdy nic nevzdávám! Proto jsem si řekla: „*Artritida mě nedostane!!*“ Toto heslo mě provází každý den a sdílím ho také s komunitou na mém Instagramu *@mizerna_artritida*, kde popisuji svůj život s revmatem, dělím se o své zážitky, postřehy, a hlavně o humor, který mi pomáhá zvládat každodenní výzvy. Tato kniha je rozšířením nejen mého hesla a příběhu, protože věřím, že i s revmatickým onemocněním se může žít naplno, když si z něj občas dokážeme udělat srandu.

08.01.2018	09:52	Dg.: M255	REV
Pacient je poučen o povinnosti předat výsledky vyšetření registrujícímu praktickému lékaři.			
Laboratorní výsledky (06.12.2017)			
B_Leukocyty [WBC] [10 ⁹ /l] (4-10) 7,7, B_Erytrocyty [RBC] [10 ¹² /l] (3,8-5,2) 4,65, B_Hemoglobin [HGB] g/l (120-160) 142, B_Hematokrit [HCT] [l] (0,35-0,47) 0,412, B_Střední objem ERY [MCV #] (82-98) 88,6, B_Množství Hb v ERY -MCH pg (28-34) 30,5, B_Konc.Hb v ERY [MCHC] g/l (320-360) 345, B_Distribuce ERY [RDW-CV %] (10-15,2) 12,4, B_Trombocyty [PLT] [10 ⁹ /l] (150-400) 282, B_Střední obj. trombocyt # (7,8-11) 12,3, B_Normoblasty % [l] (0-0) 0, B_Retikulocyty [l] (0,005-0,025) 0,026, B_Hemoglobin v retikulocyty (28-35) 33, B_Neutrofilý [l] (0,45-0,7) 0,52, B_Eozinofilý [l] (0-0,05) 0,03, B_Bazofilý [l] (0-0,01) 0,01, B_Monocyty [l] (0,02-0,12) 0,07, B_Lymfocyty [l] (0,2-0,45) 0,38, B_Neutrofilý - abs.poč [10 ⁹ /l] (2-7) 3,98, B_Eozinofilý - abs.poč. [10 ⁹ /l] (0-0,5) 0,22, B_Bazofilý - abs.poč. [10 ⁹ /l] (0-0,2) 0,06, B_Monocyty - abs.poč. [10 ⁹ /l] (0,08-1,2) 0,52, B_Lymfocyty - abs.poč. [10 ⁹ /l] (0,8-4) 2,9, Biologický materiál sérum, Draslík(S) mmol/l (3,5-5,3) 4,11, ALP(S) ukat/l (0,6-1,8) 0,84, ALT(S) ukat/l (0-0,8) 0,2, AST(S) ukat/l (0-0,8) 0,35, Bilirubin celkový(S) umol/l (5-22) 11,5, Vápník(S) mmol/l (2,1-2,65) 2,49, Kreatinin(S) umol/l (49-90) 77, GMT(S) ukat/l (0-0,63) 0,19, Glukosa(S) mmol (3,9-5,6) 4,95, Kyselina močová(S) umol/l (150-357) 234, CK(S) ukat/l (0,15-2,85) 1,59, TSH(S) mU/l (0,3-5,6) 2,105, GF-clearance odhad ml/s (1-1,5) 1,25			
Sedimentace ESR(B) mm/hod (2-20) 6, APTT(P) sec (25-42) 32,1			
*Ch.trachomatis protilátky IgA ELISA			
(index)..... 0,77 negativní (do 0,8)			
*Ch.trachomatis protilátky IgG ELISA			
(index)..... 0,97 hraniční (0,8-1,1)			
*HLA-B27..... POZITIVNÍ			
Cirkulující imunokomplexy (CIK-PEG)			
(arb.)..... 126 (do 48)			
*C3 komplement (g/l)..... 1,21 (0,9 - 1,8)			
*C4 komplement (g/l)..... 0,29 (0,1 - 0,4)			
*ANCA (IF)..... negativní			
Výkony: 19023 (M255), 09543 (M255)			
CH50 (aktivita kompl.klas.cest.) (CH50).... 47,60 (33,5 - 49,0)			



Lékařská zpráva revmatologa potvrzující HLA-B27

Dnes mám za sebou už skoro deset let boje s touto nemocí. Dokonce se mi podařilo při této diagnóze porodit druhé dítě, syna Míšu. Naštěstí mám silnou podporu manžela Michala, svých rodičů, bráchy s manželkou a zbytku rodiny a přátel, kteří mě povzbuzují a pomáhají mi zvládat těžké chvíle. Hlavně moje děti mě neustále inspirují svou energií a radostí ze života, což mi dodává sílu pokračovat v boji proti nemoci. Proto bych vám ráda přiblížila tento boj, který hlavně poslední roky není jednoduchý, ale věřím, že sdílení mého příběhu a zkušeností může pomoci všem, kteří se potýkají s podobnými problémy.

CO VÁS PŘI ČTENÍ ČEKÁ...

- Budete se (asi) smát na účet revmatu. Protože když už s ním musíte žít, proč si z něho neudělat srandu, že?
- Naučíte se, jak rozpoznat různé typy revmatu. Poznáte je podle toho, jak moc vám nebo někomu jinému zneprůjemňují život.
- Zjistíte, jak zvládnout každodenní život – od ranního vstávání po večerní uvolnění (spoiler: někdy je v tom hodně cvičení a nadávání).
- Objevíte, že byť se tato nemoc zatím nedá vyléčit, tak vás nemusí zastavit – můžete sportovat (někteří i vrcholově), mít děti a zvládnout život, i když to občas připomíná závod s batohem plným cihel, a ne, bohužel nejsou zlaté!

... A CO SI Z TÉTO KNIHY ODNESETE?

Chci, abyste si z této knihy odnesli tři věci:

- Vědomí, že nejste sami. Revma je sice nepříjemné, ale je nás spousta³. Společně to zvládneme.
- Možný směr, kudy se vydat dál, ať už v léčbě, nebo v nastavení mysli. Třeba právě díky téhle knize najdete cestu,

3) Dle dat z Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR – Odbor analýzy dat: V roce 2024 trpělo v ČR nejčastějšími onemocněními na revmatologii 701 311 pacientů.

která nevede sice ke správným lékům, ale naopak může vést k většímu klidu, nadhledu a odvaze. Protože někdy nepotřebujeme přesný plán, ale jen vědět, že to jde. Jinak, po svém, a dál.

- Úsměv. Protože když se dokážete smát, dokážete zvládnout cokoli, dokonce i ráno bez kávy, když vám ruce nespolupracují. Pozitivní mysl = půl zdraví.

KAPITOLA 1.



KDYŽ TĚLO ZAČNE MLUVIT JINOU ŘEČÍ

Představte si, že vaše tělo jednoho dne začne komunikovat v úplně cizím jazyce – takovém, kterému rozumíte jen při použití tlumočníka, tedy doktora. Přesně to se mi stalo. Jeden den jsem byla nadšená házenkářka a team leader v bance s životem pod kontrolou a druhý den jsem si připadala, že už snad nebudu moci sportovat a ani pracovat – jako by mi záda přejel nákladák, oči, zarudlé a bolavé, vypadaly, jako by do nich někdo celou noc píchal tužkou a hlava svědila, jako bych měla vši, ale ty to, skoro bych řekla bohužel, fakt nebyly.

Začalo to zády. Po ránu jsem měla pocit, že moje záda přes noc uspořádala stěhování, o kterém mi nikdo neřekl. Ráno to podle toho vypadalo – bolelo mě všechno a já si připadala, jako bych opravdu celou noc přenášela nábytek. Ale protože jsem byla sportovec tělem i duší (a protože jsem tvrdohlavá), říkala jsem si, že to rozhýbu. „*Sportem ku zdraví...*“, však už víte, opakovala jsem si každé ráno. A víte co? Skoro to fungovalo – dopoledne jsem se rozhýbala, ale v noci už záda zase protestovala. Budila mě bolest, která byla tak krutá, že bych dala přednost i té nejhorší noční můře.

Pak přišla lupénka. Hlavu jsem měla plnou lupů, a nejen hlavu – moje oblečení by mohlo konkurovat zasněženým vrškům hor. Zkoušela jsem šampony, krémy, olejíčky, ale nepomohlo

nic. Jen lepidlo na váleček na oblečení a občas se pořádně podrbat. K tomu se mi začaly doslova odlepovat nehty na nohou. Myslela jsem si, že jde o mykózu, ale ne – žádná houba, žádný lék, žádné vysvětlení. Takže kombinace léto a pantofle (neboli „cukle“ – pro nás z Moravsko-slezského kraje) se pro mě staly absolutním tabu. Ledaže bych chtěla nosit klasický český módní trend: ponožky v pantoflích... a rovnou si k tomu pořídila taky ledvinku, ať je ten look kompletní.



Po roce se přidal zánět duhovky (*uveitida*), což je taková malá světelná show uvnitř oka, ale místo obdivu vzbuzuje jen bolest a frustraci. Oční lékař mi nasadil kortikoidy a já si myslela: „*Super, vyhráno!*“ No, nebylo. Po dvou měsících zánět

stále trval, viděla jsem svět jak přes špinavé okno a oči mě bolely tak, že bych to nepřála ani největšímu nepříteli. Nakonec mě můj očař, jak už jste se dočetli, poslal k revmatologovi, kde se potvrdila diagnóza, která mě doprovází skoro deset let a bude, pokud nevynaleznou superlék, asi do konce života.

Z vyprávění mých dnes již kamarádů a spolupacientů, někdo z něčeho nic začne mít problémy s dýcháním, jinému otečou a zčervenají prsty (někdy až do fialova). Nebo mu začnou vypadávat vlasy a má problém s kůží, jako by se mu smrskávala na těle. Co teprve pak, když nemůže ráno vstát z postele nebo cokoli chytit do ruky. Revma si prostě vybírá svou oběť s naprostou nevyzpytatelností.

REVMA NA SCÉNĚ

Pokud vám vaše tělo začne hrát podobné divadlo, není to jen tak. Tady je pár příznaků, které by vás měly zvednout ze židle (i když to kvůli bolesti jde těžko) a poslat k lékaři, pokud se již tedy nestalo. Hlavně tyto příznaky neignorujte! Může se to tvářit jako špatný den, ale ve skutečnosti vám tělo vysílá SOS. A tady je vaše šance odpovédět. Nečekejte, než se k tomu přidá ještě něco dalšího – směr lékař je jasný!

■ Bolest a deformace kloubů:

Ne, to není jen z přepracování nebo sportu. Je to, jako by vám klouby šeptaly: „Hej, něco není v pořádku,“ zatímco zčervenají, mění se a při každém pohybu protestují ostrou bolestí – jako by je někdo utahoval malým svěrákem.

■ Ztuhlost:

Ranní vstávání připomíná proměnu ve výkladní figurínu, kterou někdo zapomněl sundat z pevného podstavce. Rozhýbat se? Skoro nemožné. A aby toho nebylo málo,

z rána se klidně může stát i „hodina duchů“ – třeba kolem druhé nebo třetí vás ze spaní probudí bolest a ztuhlost tak silná, že už neusnete. Najednou se přistihnete, že místo spánku plánujete, co uděláte, až bude světlo... a přitom jediný reálný plán je vůbec vstát a dostat se bez nadávání do kuchyně pro čaj a analgetikum.

■ *Otoky, teplota a únava:*

Když máte pocit, že vás zmohla celodenní túra, ale došli jste jen do kuchyně. K tomu vám tělo nabídne „příjemný“ bonus v podobě horečky a kloubů, které vypadají, jako by je někdo nafouknul.

■ *Ekzém a další kožní radosti:*

Jakmile vám pokožka začne připomínat šmirgl papír a třeba i svědí nebo se loupe, uvědomíte si, že vaše tělo má zjevně nového koníčka – abstraktní umění.

■ *Mimo kloubní potíže:*

Oči, plíce, ledviny, nehty atd. – nic nemusí být ušetřeno. Oči se začervenají a bolí při každém mrknutí, dýchá se těžko, jako byste lezli bez kyslíku na Mount Everest, nebo ledviny vyhlásí stávku. A nehty? Ty si možná řeknou, že už to s vámi balí a slezou nebo se zcela zryhovatí.

■ *Problémy s trávením:*

Nejen klouby, ale i žaludek a střeva se mohou zapojit do protestní akce – nevolnosti, nechutenství nebo bolesti břicha se stanou věrnými společníky.

■ **Citlivost na chlad:**

Ruce a nohy zmodrají a znecitliví i při lehkém závanu větru, jako by si řekly, že pro jistotu přepnou do režimu „mrazák“, i když jen stojíte v červnu na zastávce.

■ **Náladovost a únava mozku:**

Nejde jen o tělo – únava a záněty mohou ovlivnit koncentraci, paměť a náladu. Najednou zapomenete, proč jste šli do kuchyně... a možná i kudy jste tam šli.

■ **Noční pocení:**

Probouzí se jako po maratonu v sauně, i když venku mrzne.

■ **Změny váhy:**

Bez zjevného důvodu můžete hubnout, nebo naopak přibírat – tělo si prostě nastaví vlastní režim a vás se na názor nikdo neptá.

■ **Anémie a bledost:**

Když se na vás lidé dívají a ptají se, jestli jste neviděli slunce poslední tři roky, i když jste zrovna přijeli z dovolené.

Můj osobní odstrašující příklad je, že mě v začátku nemoci začala bolet čelist, jenže já to ignorovala asi dva roky. Dopadlo to tak, že jsem budoucí adept na výměnu čelistního kloubu. Kdybych to řešila hned od začátku, nemuselo to tak dopadnout.



Pokud zaznamenáte jakýkoli nový nebo neobvyklý příznak, nic nepodceňujte.

Tělo vám tím něco říká. Nečekejte a co nejdříve vyhledejte lékaře a nechte se vyšetřit.

DOKTOR HOUSE JAKO JEDINÁ MOŽNOST

Revmatické onemocnění se často maskuje jako jiné onemocnění a může být složité ho diagnostikovat. Proto je klíčové být trpělivý a komunikovat s lékaři jasně a podrobně.

Když vás začnou trápit zdravotní problémy, obvykle zamíříte rovnou k obvodnímu lékaři. Ten se ve většině případů netváří jako Sherlock Holmes medicíny a místo toho vás pošle na různé „výlety“ podle toho, co vás trápí. Bolest kloubů rukou nebo nohou? Hurá k ortopedovi! Bolest zad? Zkuste neurologa! A pokud máte lupénku, směřujte to na kožní.

Je důležité svůj stav pečlivě sledovat a lékaři vždy sdělit všechno, co vás trápí, i když to může znít triviálně. Příklad? U mě to byla bolest zad, uveitida, lupénka v hlavě a odlupující se nehty, které jsem přičítala sportu. No, sportovci vědí, že každá bolístka se dá překonat, „*nejsme žádná béčka, že*“, jak s oblibou říká můj táta. Ale někdy se vyplatí být otevřenější –

možná právě vaše „maličkosti“, kdy já ty své přehlížela, povedou k velkému objevu.

Někdy může trvat týdny, měsíce, nebo dokonce léta než vám někdo správně diagnostikuje, co vás trápí. Proto by bylo skvělé, kdyby naši obvodní lékaři byli jako doktor House. Přišel by, prohlédl vás rentgenovým zrakem a s ledovým klidem by vám oznámil: „*Je to jasné, máte X-tou nemoc. Léčba je Y.*“ Bohužel, realita je o něco méně dramatická a zahrnuje spoustu běhání po různých specialistech.

Pokud máte tedy podezření, že trpíte revmatickým onemocněním, tady je pár tipů, jak se na tuhle cestu připravit.

■ **Komunikace s odborníky:**

Pokud se příznaky zhoršují nebo se objevují nové, neváhejte se poradit s dalšími specialisty. Může to být klíč k rychlejší a přesnější diagnóze. Vždyť kdo by nechtěl být obklopen lékařským týmem jako z televizního seriálu?

■ **Vedení deníku příznaků:**

Zaznamenávejte si všechny příznaky, jejich trvání a intenzitu. To může lékařům pomoci lépe pochopit váš stav. Navíc se můžete cítit jako detektiv na stopě vlastního těla! Zaznamenávejte je i v případě, že již znáte přesnou diagnózu a máte léky. Někdy se stav může zhoršit, přijde nová diagnóza nebo problém.



■ **Vzdělávání se:**

Informace o různých typech revmatu a jejich příznacích vám mohou pomoci lépe porozumět vašemu tělu a účinněji komunikovat s lékaři. Kdo ví, možná se z vás stane

expert na revma! Na internetu existuje třeba nezisková společnost *Revma Liga*, kde se můžete dozvídat zajímavé informace.

Být vytrvalý a důsledný ve snaze o správnou diagnózu je zásadní. Ať už se jedná o obvodního lékaře, nebo specialisty, klíčem je otevřená a podrobná komunikace, která může vést k úspěšné diagnostice revmatického onemocnění. A kdo ví, možná při tom objevíte svůj vnitřní „lékařský instinkt“ a stanete se vlastním doktorem Housem, ale pozor...

... DOKTORA NEPOTŘEBUJI, MÁM PŘECE INTERNET!

POZOR! Internet je skvělým nástrojem pro získávání základních informací a může vám pomoci identifikovat odborníka, který se specializuje na vaše příznaky. Avšak když dojde na přesnou diagnózu a léčbu, je nezbytné svěřit se do rukou kvalifikovaných lékařů. Předčasné závěry na základě informací z internetu mohou vést k nesprávné diagnóze a nevhodné léčbě, což může způsobit více škody než užitku.

TIPY PRO BEZPEČNÉ POUŽÍVÁNÍ INTERNETU

V OBLASTI ZDRAVÍ

■ Ptejte se odborníků:

Pokud máte otázky nebo nejasnosti ohledně svého zdravotního stavu, neváhejte se obrátit na svého lékaře. Je lépe získat informace přímo od odborníka než spoléhat na internetové zdroje.

■ **ověřujte zdroje:**

Hledejte informace na důvěryhodných zdravotnických webech, jako jsou stránky nemocnic, zdravotnických institucí, speciálních organizací podpořených např. ministerstvem zdravotnictví nebo články lékařů, kteří jsou zapísáni v České lékařské komoře.

■ **Konzultujte informace s lékařem:**

Jakékoli informace, které na internetu najdete, proberte se svými lékaři. Oni vám mohou poskytnout odborný náhled a potvrdit, zda jsou tyto informace relevantní pro váš konkrétní případ.

■ **Vyhýbejte se sebediagnóze:**

Nepokoušejte se sami stanovovat diagnózu na základě informací z internetu. Sebediagnóza může vést k nesprávnému zacházení s vaším zdravím a v krajních případech i k fatálním zdravotním následkům!

■ **Vyhýbejte se sebeléčbě:**

Nepouštějte se do léčby na vlastní pěst, a to ani tehdy, jde-li o bylinky, doplňky stravy nebo volně prodejně léky. Mnohé přípravky, přestože působí „neškodně“, mohou mít významné nežádoucí účinky, interagovat s jinými léky, které užíváte, nebo zhoršit průběh vaší nemoci. Zvláště rizikové je sahat do domácí lékárničky po starých nebo cizích lécích na předpis, případně užívat léky, které byly předepsány někomu jinému. Takové postupy mohou vést k zakrytí důležitých příznaků, oddálení správné diagnózy a v krajních případech i k závažným, někdy nevratným, zdravotním komplikacím.

UMĚLÁ INTELIGENCE A ZDRAVOTNÍ INFORMACE (CHATGPT, AI CHATY)

V dnešní době už nejde jen o internet – významnou roli hrají také AI nástroje a chaty (např. ChatGPT), které dokážou rychle a srozumitelně přiblížit zdravotní informace. Pokud své potíže popíšete přesně a věcně, může AI pomoci základně se zorientovat: naznačit, jaký odborník je pravděpodobně vhodný, jaké okruhy potíží mohou připadat v úvahu nebo jaké otázky připravit pro lékaře. Než začnete dlouze vyhledávat na internetu, může být efektivnější vložit svůj popis potíží nejprve do AI chatu. Tím lze výrazně zkrátit čas, který byste jinak strávili zdlouhavým a nejistým hledáním informací na webu a diskuzních fórech. Nejde o diagnózu, ale o rychlý orientační krok, který ukáže možný směr. Získané informace je poté vhodné konzultovat buď se specialistou, nebo alespoň s praktickým lékařem, který může na základě přesného popisu potíží vystavit žádanku ke správnému odborníkovi. Přicházíte tak lépe připraveni = víte, které symptomy jsou podstatné a dokážete je lékaři jasně popsat. To může celý proces diagnostiky urychlit i zpřesnit. Je ale nezbytné mít na paměti, že umělá inteligence není lékař. Může pomoci při orientaci, ale konečné rozhodnutí vždy náleží odborníkovi.



Pamatujte, že správná diagnóza a účinná léčba vyžadují odborné znalosti a zkušenosti. Svěřte se do rukou profesionálů a věřte ve schopnosti lékařů, kteří vám mohou nejlépe pomoci.

Vážení čtenáři, právě jste dočetli ukázkou z knihy ***Mizerná nejen artritida*** .
Pokud se Vám ukázka líbila, na našem webu si můžete zakoupit celou knihu.