

Atopický ekzém: onemocnění, s nímž lze bojovat

Zánětem kůže spojeným s úporným svěděním a bolestí trpí u nás desítky tisíc lidí, z toho čtvrtina dětí a dospívajících. S těžkou formou atopického ekzému se pak potýká každý desátý. Nemoc provázejí úzkosti a deprese i další potíže, jako jsou mírné astma či potravinové alergie. Přestože existuje moderní cílená terapie, dostane se k ní jen zlomek pacientů. O své zkušenosti se s námi podělili tři z nich.

U kožních lékařů byl už jako batole

Aleš (47) z Prahy si nepamatuje, kdy přesně se u něj atopický ekzém objevil. Rodiče mu později vyprávěli, že už jako batole trávil hodně času u kožních lékařů, ale pro něj samotného to byla vždy spíše přirozená součást života. „Prostě jsem s ekzémem žil a nijak zásadně mě neomezoval,“ vzpomíná Aleš. Na základní škole hodně sportoval, potil se, a přesto necítil, že by ho nemoc nějak limitovala. První moment, kdy si opravdu uvědomil, že je jiný, přišel na táboře, když mu bylo asi deset let. „Kamarádi se mě ptali, proč si mažu ruce smradlavými mastičkami a na noc si na ně natahuji staré ponožky,“ popisuje. Vzpomíná na svědění a červené skvrny pod koleny a v ohybech paží, které se objevily pokaždé, když hrál fotbal na čerstvě posekané trávě. „Někdy to bylo jen nepříjemné, jindy tak intenzivní, že jsem musel okamžitě domů, vykoupat se a namazat,“ dodává Aleš. Přesto to vnímal spíše jako drobnou nepříjemnost – ze sourozenců byl na tom s atopickým ekzémem ještě nejlépe. V období



Aleš s tatínkem

Foto: archiv

mezi dvacátým a třicátým rokem byl jeho stav stabilní. Ekzém zvládal běžnou léčbou: promazáváním, občasnými kortikoidy či prášky proti svědění.

Zlom nastal, když se nastěhoval k přítelkyni, která měla psa a kočku. „Doma jsme vždy měli psa, a nikdy mi to větší problémy nedělalo. Nenapadlo mě, že

jiná zvířata mohou být spouštěčem nemoci," vypráví Aleš. Po několika měsících začal pociťovat výrazné zhoršení. Musel častěji užívat léky proti svědění a přidaly se i nové potíže – nadměrné pocení v létě, zimnice, extrémní únava. „Někdy jsem zvládl pracovat sotva tři hodiny denně," říká. Lékaři u něj zaznamenali prudký nárůst hodnoty imunoglobulinu E (IgE) – ukazatele alergické reakce. „Když jsem měl hodnotu 12 000, lékař mi řekl, že takové číslo nikdy neviděl. Nakonec to vystoupalo až na 60 tisíc," popisuje Aleš. Následovala intenzivní léčba kortikoidy a imunosupresivy. Zkoušel také alternativní metody – ajurvédskou kliniku v Indii, striktní vegetariánství, účast v testovacích programech nových léků. „Byl jsem takový pokusný králík," říká s nadhledem. Po letech se konečně dostal k biologické léčbě na Dermatovenerologické klinice FNKV pod vedením profesora Spyridona Gkalpakiotise. „Tato terapie mě doslova vytáhla zpět do života. Okamžitě se mi ulevilo." Biologické léky mu navíc pomohly opět se plně věnovat sportu. „Sportoval jsem sice pravidelně – baseball na úrovni Extraligy, ale musel jsem víc než ostatní spoluhráči řešit oblečení, pocení a čistotu šaten, abych kůži zbytečně nezatěžoval," vzpomíná. Na vysoké škole začal hrát i amatérsky lední hokej, kterému se věnuje dodnes. „Při hokeji ale tělo produkuje hodně potu, výstroj prosákne a pot kůži dráždí. Největší problémy jsem míval v oblasti hlavy a krku – v podobě červených skvrn a loupající se kůže," popisuje. „Neustálé svědění, únava, pot, změna barvy kůže – to vše člověka ovlivňuje v práci, při oblékání i ve vztazích," vypočítává. Kromě moderních léků mu pomáhá pravidelná hydratace, omezení alkoholu na minimum a vyvážená strava. „Atopický ekzém je chronická nemoc, ale je možné s ní žít kvalitně. Každý si musí najít vlastní cestu. Důležité je nevzdát se. Já jsem svou cestu našel i díky biologické léčbě," uzavírá Aleš.

Malá pacientka si drásala tělo tak, že ráno byla všude krev. Úlevu přinesla až biologická léčba

Čtyřletá Karolínka z Odoleny Vody se potýkala s extrémně závažnou formou



Čtyřletá Karolínka z Odoleny Vody

Foto: archiv



Štěpán s rodinou

Foto: archiv

atopického ekzému už od útlého dětství. „Ekzém ji trápil v jednom kuse, dávali jsme jí na něj kortikoidy,“ popisuje maminka Lenka. Aby udrželi ekzém na uzdě, museli rodiče u dcery striktně dodržovat dietní opatření a vyhýbat se celé řadě potravin – čokoládě, kakau, sladkostem, rajčatům, ořechům, citrusům, hermelínu, jahodám, kyselému ovoci, zelí i průmyslově zpracovaným jídlům. „Volili jsme hlavně čerstvé potraviny a často kupovali výrobky od farmářů,“ dodává maminka. Situaci zhoršovalo i to, že Karolínka měla alergii na slávky, mořské plody, borůvky a hrušky. Největším strašákem pak byla pro rodinu alergie na vosí a včelí pichnutí. „Epipen s sebou nosíme 24/7, 365 dní v roce. Paní učitelky bez pera nevyrazí s Karolínkou ani na zahradu,“ popisuje Lenka. Nemoc těžce zasáhla celou rodinu. „Ať jsme se snažili jakkoli, navštěvovali všemožné poradny a dodržovali rady lékařů, situace se nezlepšovala. Ekzém

se nezmínil ani v létě, které obvykle bývá klidnější. Projevoval se extrémně celý rok,“ vzpomíná maminka. Karolínka byla do krve rozškrábaná od hlavy k patě, dokonce i na zádech. Přestože byla malinká, uvědomovala si v kolektivu svou jinakost, za kterou se styděla. „Nechtěla nosit jiné oblečení než dlouhé – dlouhý rukáv, dlouhé nohavice, chtěla vše zamaskovat a skrýt, aby se jí děti ve školce neptaly, co to na sobě má,“ vysvětluje maminka. Jediným místem bez ekzému byl obličej. Rodiče zkoušeli vše – úpravu stravy, používání drahých emulzí z lékárny, kortikoidní preparáty. „Vše bylo naprosto bez efektu a frustrace dolehla na všechny členy rodiny,“ říká maminka. Karolínka se mohla sprchovat jen krátce a vlažnou vodou, aby nedráždila kůži. Atopický ekzém ji neustále silně svěděl; zatímco přes den se vydržela neškrabat, v noci už ne. „Z pokojíčku šla do naší manželské postele, kde další roky spala mezi mnou

a manželem. Přestože na spaní dostávala dlouhá pyžama, stejně se drápla do krve. Dávali jsme jí pak i rukavice,“ popisuje Karolínčina maminka. „Byla schopná se drápat dvakrát i třikrát za minutu, celou noc. Už jsme byli oba vycvičení, že jsme uslyšeli i sebe-menší škrábání, které dělala automaticky ze spánku – buď jsme ji chytali za ručičky, aby přestala, nebo jsme ji řekli, ať toho hned nechá. Byli jsme dlouhodobě všichni nevyspalí,“ dodává. Zoufalství rodinu dohnalo i k myšlenkám, že by dcera měla užívat léky na spaní, ale od těch nakonec ustoupili. Velkou oporou jim byly paní učitelky ve školce, které Karolínku dopoledne i odpoledne pravidelně mazaly. Přesto se rodiče dostali do začarovaného kruhu: „Obrovská únava, dlouhodobé nevyspání a frustrace. Když se manžel potřeboval vyspat, odcházel z ložnice,“ vzpomíná Lenka. Každé ráno musela maminka převlékat postel, protože všude byly skvrny od krve. „Stav

před léčbou byl jedním slovem otrěsný. Karolínka trpěla opravdu extrémně těžkou formou, kdy jsem brečela po každé, když jsem ji svlékla a viděla její rozdrásané tělíčko, ze kterého všude tekla krev. Byla to obrovská krvavá, mokvavá plocha, nikde nebyla normální kůže," vypráví Lenka. Obrat přinesla až léčba, kterou Karolínka dostala od pana docenta Filipa Roba. „Považujeme ji za naprostý zázrak, který naši rodinu dostal zpět do běžných kolejí. Můžeme zase opět fungovat jako ostatní," říká Lenka, která má s manželem ještě dvě starší dcery. Nejstarší už má asi pět let diabetes prvního typu. Ekzém sice Karolínce zůstal, ale už jen v podobě ložisek v ohybech, například pod kolena nebo na předloktí. „Už by nikdo z nás nechtěl zažívat ty stavy před léčbou. Jsme za ni nesmírně vděční, protože můžeme díky tomuto zázraku zase všichni žít," uzavírá s úlevou maminka Lenka.

Štěpána atopický ekzém nejvíce potrápil v době covidu

„Štěpán byl vždy klidné, hodné dítě, a takový je i dnes. Je přemýšlivý, poctivý v tom, co dělá, a má srdce bojovníka.“ Těmito slovy popisuje paní Ondrášková svého syna (18 let, Brno-venkov). Ten se už od dětství potýká

s atopickým ekzémem, a přesto se nevzdává. Svoji vnitřní sílu využívá i ve sportu. V házené se díky rychlosti a bojovnosti stal oporou týmu.

První výraznější kožní problémy se u Štěpána objevily, když mu byl rok. V loketních jamkách a pod kolena se mu začala tvořit ložiska. O tři roky později poprvé dostal mast s kortikoidy. „Tehdy jsme začali tušit, že půjde o atopický ekzém. Netušili jsme ale, jak těžké období nás čeká. Onemocnění se střídavě zlepšovalo a zase horšilo," říká jeho matka. Nejsilnější vzplanutí přišlo v době covidu, když bylo Štěpánovi dvanáct let.

„Bylo to nesmírně těžké. Hledali jsme spouštěče, zkoušeli měnit stravu i další podmínky, ale jasnou příčinu jsme nenašli," vzpomíná maminka. Léčba dlouho nezabírala a rodiče měli o syna strach, zvlášť když se k vyrážkám přidaly horečky. Nejhorší byly fáze, kdy měl ložiska po většině těla. „Štěpán se musel obrovsky přemáhat, aby se neškrábal. Někdy nespál, jindy usnul až úplně vyčerpaný.“ Rodina živila chvíle, kdy musel Štěpán do nemocnice, aby nedošlo ke kolapsu.

Nemoc ovlivňovala celou rodinu. „V létě se obvykle nemoc na dva až tři měsíce zklidnila a žili jsme téměř normálně. To byl pro rodinu oddech," popisuje paní Ondrášková. V obdobích zhoršení se ale vše točilo kolem Štěpánovy kůže, což ovlivnilo veškeré

plánování volného času. „S manželem jsme se u něj v noci střídali, abychom mu zamezili škrábat se do krve," vzpomíná Štěpánova maminka s tím, že nejtěžší pro ni byla bezradnost. „Vidíte bolest a trápení dítěte, s nadějí se chápáte každé nové šance na uzdravení, a když vidíte, že se nemoc zase vrátí, psychicky vás to semele.“ Rodina zkoušela na atopický ekzém kdekdo – od mastí přes diety až po tradiční čínskou medicínu.

„Zlom přišel až s biologickou léčbou, kterou Štěpán dostal díky lékaři v roce 2021. Byl to obrovský přelom, působilo to skoro jako zázrak.“

Dnes žije Štěpán stejně jako jeho vrstevníci a nemusí se omezovat. Nemoc je pod kontrolou a on se mohl vrátit k běžnému životu. „Jsme nesmírně vděční paní doktorce Pinkové, která Štěpánovi našla a nasadila správnou léčbu. Kromě odbornosti si vážíme i její empatie. Laskavým přístupem si získala Štěpánovu důvěru – uvěřil, že má naději, a dodnes k paní doktorce chodí rád," říká maminka. Štěpánovi také hodně pomohlo, že byl obklopen lidmi, kteří brali jeho stav bez předsudků. „Kdybych měla dát jednu radu rodičům, kteří si tím teprve začínají procházet, řekla bych: Věřte a buďte trpěliví. A nebojte se požádat o pomoc. Jak o tu odbornou, tak o podporu okolí," uzavírá Štěpánova maminka.

red

Atopický ekzém neohrožuje život, ale má dopad na jeho kvalitu

Atopický ekzém je chronické zánětlivé onemocnění kůže. Vzniká nejčastěji kombinací několika faktorů: oslabená ochranná vrstva kůže, imunologická reakce, vliv životního prostředí a v neposlední řadě také genetická predispozice. Pokud má jeden z rodičů atopický ekzém, riziko, že bude nemocné i jeho dítě, je asi 30 %. V případě onemocnění obou rodičů riziko šplhá až na 75 %, přičemž rozvoji nemoci se téměř nedá předejít. Podle statistik vymizí příznaky atopické dermatitidy v dětství a dospívání jen u 50–70 % pacientů. Ostatní se s nemocí potýkají celý život. Závažnost ekzému lékaři určují podle několika kritérií: rozsah ložisek, míra svědění, stav kůže, začervenaní a to, do jaké míry nemoc ovlivňuje pacientův spánek.

V České republice poskytuje moderní cílenou terapii 50 specializovaných center, která se nacházejí ve všech regionech – nejvíce pracovišť je v Praze, Olomouckém a Jihomoravském kraji. Jejich kompletní seznam je dostupný na webu České dermatovenerologické společnosti ČLS JEP.



Zdroj: Prof. Glatipakiotis