

MS

Platforma
Srbije



Razumevanje relapsno remitentnog oblika MS

<https://msplatforma.org.rs/>

Sadržaj

<u>5 STVARI KOJE TREBA DA ZNAMO</u>	3
<u>ŠTA JE RELAPSNO REMITENTNI OBLIK MS?</u>	5
<u>RELAPSNO REMITENTNI OBLIK MS-A</u>	5
<u>ŠTA SU RELAPSI?</u>	6
<u>TRUDNOĆA I RELAPSI</u>	8
<u>DIJAGNOSTIKOVANJE RELAPSNO REMITENTNOG OBLIKA MS</u>	8
<u>ŠTA JE SEKUNDARNO PROGRESIVNI OBLIK MS?</u>	10
<u>PROGRESIVNO RELAPSNI OBLIK MS</u>	12
<u>ŠTA SE DEŠAVA U VAŠEM TELU?</u>	13
<u>ZAŠTO SAM DOBIO MS?</u>	15
<u>VAŠ ŽIVOTNI STIL</u>	16
<u>PRIHVATANJE SVOJE DIJAGNOZE</u>	17
<u>KAKO TRETIRATI RELAPS?</u>	18
<u>KAKVA JE TERAPIJA AKO IMAM RELAPS?</u>	21
<u>LEČENJE SIMPTOMA MS-A</u>	24
<u>FIZIČKA AKTIVNOST I VEŽBANJE</u>	25
<u>TERAPIJE ZA MODIFIKOVANJE BOLESTI (DMT)</u>	26
<u>POJMOVNIK NOVIH REČI</u>	29

5 stvari koje treba da znamo

1 Ljudi se često oporavljaju od relapsa, uz potpunu remisiju, ali skoro polovina svih relapsa može ostaviti neke trajne probleme.

2 Relapsi često traju nekoliko nedelja, a nekada i nekoliko meseci.

3 MS nije zarazna, ne možete se zaraziti, ali još uvek nije u potpunosti poznat mehanizam njenog nastanka. Međutim, Vaši geni, životni stil i okruženje igraju značajnu ulogu.

4 Kod relapsno remitentne multiple skleroze postoji obrazac relapsa (pogoršanja simptoma), koji je praćen remisijom (oporavkom).

5 Uzimanje terapije za modifikaciju bolesti (DMT) može indukovati manji broj relapsa, kao i manje ozbiljne relapse, a može usporiti i tok multiple skleroze.

<https://msplatforma.org.rs/>



4 | Relapsno remitentni oblik MS

Preveden dokument od udruženja MS Society UK www.mssociety.org.uk

Šta je relapsno remitentni oblik MS?

Multipla skleroza (MS) utiče na nerve u Vašem mozgu i kičmenoj moždini (odnosno na centralni nervni sistem ili CNS). Zamislite svoj centralni nervni sistem kao put kojim poruke putuju između Vašeg mozga, kičmene moždine i ostalih delova Vašeg tela. Na primer, kad hodate, poruke moraju putovati od mozga do mišića nogu. Ukoliko je taj put oštećen, njihovo putovanje može postati sporije, iskrivljenije ili može biti blokirano. Posledica toga su MS simptomi. Možda ćete doživeti nekoliko različitih simptoma, zavisno od delova centralnog nervnog sistema koji su pogodeni. Ne samo da postoje razlike u MS simptomima među pojedincima, već i isti simptom kod svakoga može biti drugačiji. Najčešći simptomi su umor,

slabost i grčevi u mišićima, poteškoće u hodu, problemi sa mokraćnom bešikom, peckanje i žarenje kože, vrtoglavica, poremećaji vida i poteškoće sa pamćenjem. Međutim, najverovatnije nikada nećete doživeti sve ove simptome, a posebno ne u isto vreme.

Oblici MS-a

Postoje tri glavna oblika MS:

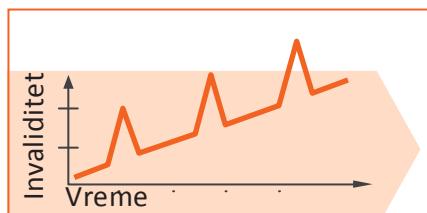
- relapsno remitentni oblik
- sekundarno progresivni
- primarno progresivni oblik.

Relapsno remitentni oblik MS-a

Oko 85% ljudi koji imaju dijagnozu MS imaju relapsno remitentnu formu MS. Sa ovom vrstom MS bolest se pojavljuje u obliku relapsa ili napada bolesti (simptomi se tada javljaju ili pogoršavaju), a potom sledi oporavak ili tzv. remisija. Invaliditet se ne pogoršava

između relapsa, ali posle svakog relapse vaše stanje se može pogoršati. Kako vreme prolazi telu je teže da popravi oštećenja, koja svaki relaps donosi sa sobom.

Dakle, verovatno će se Vaš invaliditet pogoršati, pogotovo ako ne započnete lečenje.



S progresivnom MS ne postoje periodi remisije i stanje se postepeno pogoršava tokom vremena. Međutim, brzina kojom se to događa dosta varira i nije uvek moguće predvideti kako će uticati na neku osobu.

"Kada dobijete dijagnozu, osećate se kao da Vam se ceo svet raspada, ali moja porodica i prijatelji bili su zaista podrška.

Razgovarao sam s njima o tome onoliko koliko sam osećao da treba, i vremenom sam počeo da shvatam da je život još uvek dobar." Aljoša

Šta su relapsi?

Većina ljudi sa dijagnozom MS-a ima relapse. Relaps se javlja posle perioda kada je MS bila stabilna. Vaš imuni sistem napada vaše nerve.

To uzrokuje upalu mijelinskog omotača oko njih. Ovo oštećenje zaustavlja signale da putuju duž nerava, što izaziva pojavu simptoma MS-a.

Primer relapsa: možete imati zamagljen vid, možete videti duple slike ili se može desiti da ne možete podići nogu i slično.

<https://msplatforma.org.rs/>

Da bi simptomi klasifikovali kao relaps, moraju da traju 24 sata ili duže, a da nisu uzrokovani infekcijom. Oni bi takođe trebalo da se javе najmanje 30 dana od poslednjeg relapsa. Relaps se takođe može nazvati i drugim imenom, kao što je napad, pogoršanje, akutna epizoda ili klinički događaj.

Danima, nedeljama ili mesecima simptomi, koje ste već imali, mogu se pogoršati ili se mogu pojaviti novi.

Vaše telо daje sve od sebe da popravi oštećeni mijelin. Tada se simptomi mogu poboljšati ili nestati u potpunosti. Ovaj oporavak naziva se remisija. Međutim možda čete ostati sa nekim invaliditetom. Kako vreme prolazi, Vašem telu je teže da popravi štetu nakon svakognovog

novog relapsa.

Lekari su verovali da MS tokom remisije ne nanosi nikakvu štetu. Sada znamo da čak i kada nemate relaps, MS i dalje napreduje.

Koliko ljudi ima relapsno remitentni oblik MS-a?

Otprilike 1,3 miliona ljudi širom sveta ima relapsno remitentnu MS, od ukupno 2,3 miliona ljudi koji boluju od MS.

Koga relapsno remitentni oblik MS pogađa?

Dijagnostikuje se uglavnom kod ljudi između dvadeset i četrdeset godina.

Tri puta više pogađa žene u odnosu na muškarce, iz još uvek nepoznatih razloga.

Trudnoća i relapsi

Ako ste trudni i imate MS, manja je verovatnoća da ćete imati relaps, mada se rizik od ponovne pojave relapsa povećava tokom prvih šest meseci nakon porođaja. To je verovatno posledica promene nivoa hormona tokom i nakon trudnoće.

Dugoročno, trudnoća ne utiče na razvoj MS. Većina lekova se ne preporučuje tokom trudnoće, pa ako želite da zatrudnите ili mislite da biste već mogli biti trudni, trebalo bi da razgovarate o tome sa Vašim neurologom.

Dijagnostikovanje relapsno remitentnog oblika MS

MS je složena bolest i može da izazove mnogo različitih simptoma, tako da nije lako postaviti dijagnozu iste. Teško je tačno utvrditi kada počinje MS, a

rani znakovi i simptomi su različiti i individualni.

Nije neuobičajeno da postavljanje dijagnoze traje nekoliko meseci, a frustrirajuće je da može potrajati i dosta duže. Moguć je niz drugih uzroka, koje treba istražiti uz mnogo različitih ispitivanja.

Testovi

Neurološki pregled

Vaš neurolog može da obavi jednostavne testove za ravnotežu, kretanje, koordinaciju, refleksе i vid.

MRI pretraga

MRI pretragom se stvaraju slike poprečnih preseka mozga i kičmene moždine, koje pokazuju bilo kakve ožiljke (lezije), koje mogu biti uzrokovane MS-om.

Lumbalna punkcija

Pod lokalnom anestezijom, igla se ubacuje u prostor oko kičmene moždine kako bi se uzeo mali uzorak likvora, koji se zatim testira na abnormalnosti karakteristične za MS.

<https://msplatforma.org.rs/>



9 | Relapsno remitentni oblik MS

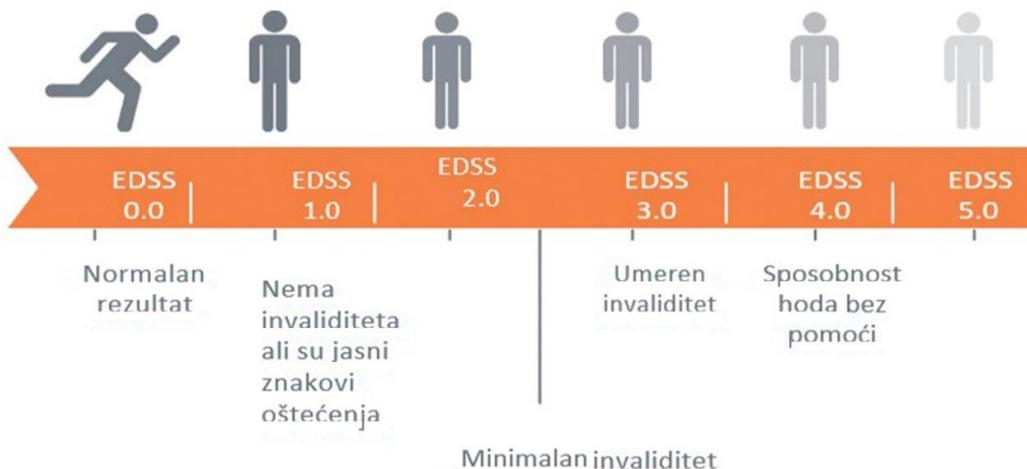
Preveden dokument od udruženja MS Society UK www.mssociety.org.uk

Šta je sekundarno progresivni oblik MS?

Većina ljudi sa relapsno remitentnom MS na kraju će razviti sekundarno progresivni oblik MS-a. To se uveliko razlikuje od osobe do osobe, ali u proseku, oko 65 odsto ljudi sa relapsno remitentnom MS razviće sekundarno progresivni oblik za oko 15 godina nakon postavljanja dijagnoze.

nemate jasne periode kada vam se invaliditet zaustavlja ili klinička slika postaje bolja i blaža (relapsi i remisije, prethodno objašnjeni), odnosno prisutno je da se invaliditet stalno pogoršava. Međutim, utvrđivanje istog nije jednostavno. Nekad je potrebno nekoliko meseci da se desi oporavak od relapsa, koji može ostaviti trajna oštećenja. To ne mora nužno značiti da je stanje napredovalo i da ste dobili sekundarno progresivni oblik bolesti.

EDSS Skala stepena invaliditeta



Vaš neurolog može koristiti skalu proširenog statusa invaliditeta. Tada se meri nivo invalidnosti na skali od 0 do 10, uz pomoć pitanja kako se promenila sposobnost ispunjavanja određenih zadataka.

Ponekad se koristi MRI nalaz da bi se ustanovilo da li postoje promene u vašem centralnom nervnom sistemu.

Zahvaljujući današnjim lekovima za MS:

- manja je šansa da će bolest preći u sekundarno progresivnu MS
- ako se to ipak dogodi, povećan je vremenski interval do nastanka same progresije u sekundarno progresivnu formu MS

U malom broju slučajeva, nekim ljudima nije dijagnostikovana MS, dok njihovo stanje nije dostiglo sekundarnu progresivnu fazu.

EDSS Skala stepena invaliditeta



Progresivno relapsni oblik MS

Mali broj ljudi koji boluje od progresivne MS ima i relapse i progresiju.

Pročitajte više o svim oblicima progresivnih MS-a u našoj knjižici „Razumevanje progresivne MS.“

Koliko brzo će Vaše stanje napredovati?

MS je nepredvidiva i ne pogađa dve osobe na isti način. Ne postoji standardni obrazac koji će pratiti MS. Čak i kada znate kakvu formu MS imate, vaš neurolog vam ne može reći kako će se vaša MS razvijati.

Nemoguće je ustanoviti kada će biti sledeći relaps, koliko će brzo MS napredovati ili na koji deo tela će imati uticaj. Simptomi se mogu pojaviti nasumično - u bilo koje vreme, bilo kojim redosledom, što ne može

unapred biti utvrđeno. Ukoliko ste umorni, pod stresom, prehladeni ili ukoliko Vam je pretoplo, stanje može da se pogorša. Ove okolnosti utiču na to kako osećate svoje simptome, a ne znače nužno da Vaša MS napreduje.

Vaši simptomi se mogu menjati iz dana u dan ili iz sata u sat, bez očiglednog i vidljivog razloga. Takođe možete imati dane, nedelje, mesece, a ponekad i godine, kada se osećate dobro, bez prisutnih simptoma.

Ova nepredvidivost i nepoznata, neizvesna budućnost može biti jedan od najtežih delova života sa MS-om. Može proći neko vreme dok u potpunosti ne prihvate svoju dijagnozu. Uvek možete imati podršku od strane naše MS platforme.

Šta se dešava u Vašem telu?

MS je složeno, kompleksno stanje, koje još uvek nije u potpunosti shvaćeno. Poznato je da je to autoimuno oboljenje. Tada se imuni sistem, koji treba da Vas štiti od infekcija, zbumjuje i pogrešno prepoznaće deo Vašeg tela kao „napadača“, poput virusa i ostalih infektivnih agenasa, i napada ga.

U slučaju MS-a, on pogađa Vaš centralni nervni sistem, koji se sastoji od mozga i kičmene moždine. Centralni nervni sistem je kontrolni centar Vašeg tela, koji upravlja svakom funkcijom, od nesvesnih akcija poput disanja i uzbudjenja, do svesnih akcija poput pokreta, pražnjenja bešike i creva itd.

Kičmena moždina prima informacije iz Vašeg tela i prosleđuje ih Vašem mozgu, koji ih analizira,

obrađuje i skladišti. Vaš mozak tada šalje nazad povratne poruke delovima tela, upućujući ga da obavlja različite zadatke. Na primer, ako želite da pređete na drugu stranu sobe, Vaš mozak će poslati uputstva mišićima nogu za dalji pokret.

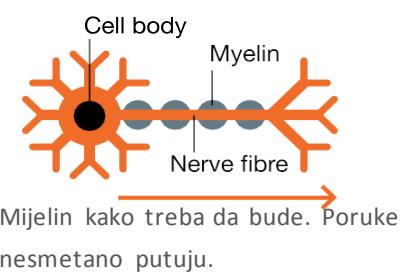
Ove poruke se šalju električnim impulsima, koje prenose nervi, prekriveni masnom supstancom, koja se naziva mijelin. Mijelin ima dve funkcije: štiti nerve i osigurava da poruke neometano i brzo putuju do tačnog odredišta.

Kod MS-a, Vaš imuni sistem greškom mijelin prepoznaće kao 'napadača', a kao rezultat toga, imuni sistem oslobođa iz krvotoka bele krvne ćelije, koje zatim prolaze krvno-moždanu barijeru i dospevaju u centralni nervni sistem, gde napadaju mijelin i ćelije koje proizvode mijelin (oligodendrocite).

Kako se mijelin oštećuje, događa se da nervi gube sposobnost da efikasno i brzo šalju poruke. To je ono što uzrokuje pojavu simptoma. Pošto centralni nervni sistem upravlja svim Vašim telesnim funkcijama, simptomi mogu biti neverovatno širokog raspona, zavisno od područja koje je pogodjeno.

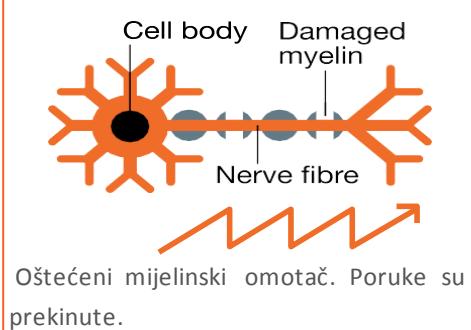
Korisno poređenje

Možda bi bilo lakše razumeti princip po kome MS funkcioniše ako uporedite to šta se događa u centralnom nervnom sistemu sa nečim što je poznato u svakodnevnom životu, kao što je vaš vodovodni sistem kod kuće.



Zamislite da su Vaši nervi kao 'vodovodne cevi' koje šalju vodu (poruke) Vašem domu (telu). Zaštitni mijelin oko Vaših nerava je izolacija. Baš kao što izolacija pomaže u zaštiti cevi, obezbeđujući efikasnu isporuku tople vode, mijelin izoluje nerve, omogućujući tako da poruke brzo stignu na pravo odredište. Upravo kako izolacija takođe štiti cev od oštećenja, mijelin pomaže u zaštiti nerava od istog.

Kod MS-a, delovi mijelina (izolacije) na nervima (cevima) oštećuju se i propadaju, ostavljajući tako nerve izložene. Ako izolacija nastavlja da bude oštećena,



cevi postaju ranjive i kada dođe hladna zima, mogu lako pući. Ako se cevi ne popravljaju, vodovodni sistem postaje manje efikasan.

Zašto sam dobio/la MS?

Još uvek ne znamo koji je tačan uzrok MS-a.

Ono što znamo je da ne postoji samo jedan jedini razlog zašto ste dobili MS. Umesto toga, verovatno je uključeno više različitih razloga ili faktora - Vaši geni, okruženje i Vaš životni stil.

Vaši geni

MS se ne nasleđuje direktno, kao neke druge bolesti. Nije uzrokovana jednim neispravnim genom. Čini se da postoji znatan genetski uticaj. Istraživanjem genetike i MS-a do sada je identifikovano preko 100 gena, koji mogu igrati ulogu kod MS-a. Neće svi koji imaju ove gene dobiti MS.

Iako se MS može pojaviti više puta u okviru porodice, veća je verovatnoća da se to neće dogoditi. Čak i identični blizanci, čiji roditelj ima MS, imaju samo oko 30% šanse da razviju MS. Ovo nam govori da čak i ako imate iste gene, malo je verovatno da će razviti MS.

Vaše okruženje

Znamo da je veća verovatnoća da će dobiti MS ako živite dalje od ekvatora i nemate puno sunčanih dana. Postoji manji broj ljudi sa MS-om u mestima kao što je Malezija ili Ekvador, ali mnogo veći broj u Velikoj Britaniji, Severnoj Americi, Kanadi, Skandinaviji, Južnoj Australiji i na Novom Zelandu.

Ovo nam govori da u okruženju postoji nešto što igra ulogu u nastanku MS-a.

Sve više i više dokaza pokazuje da nizak nivo vitamina D tokom detinjstva može povećati šanse za razvoj i nastanak MS-a.

Vitamin D je poznat kao 'vitamin sunca', naša tela ga proizvode kada sunčeva svetlost obasjava našu kožu.

Nedavno istraživanje govori da određene bakterijske ili virusne infekcije mogu delovati kao potencijalni okidač za MS, uključujući Epštajn-Barov virus (EBV, poznat i kao bolest ljubljenja ili mononukleoza).

To ne znači da ove infekcije uzrokuju MS, ali mogu povećati šanse za razvoj. A to što ste imali EBV ne znači da ćete dobiti MS, veliki broj ljudi su nosioci tog virusa, a nikada nisu razvili MS.

Vaš životni stil

Pušenje

Studije sugerisu da pušenje može povećati rizik, verovatno utičući na imuni sistem. Pušenje je, takođe, povezano sa prelaskom s relapsne MS na progresivnu MS većom brzinom. Dakle, kao i za ostale bolesti, kako je dobro da ne pušite ili da prestanete sa istim.

Gojaznost

Studije su otkrile da je biti gojazan, naročito u detinjstvu ili mlađoj životnoj dobi, povezano sa razvojem MS.

Ovo može povećati rizik jer prekomerna težina može:

- da učini da imate nizak nivo vitamina D (nedostatak)
- da učini Vaš imuni sistem preaktivnim
- da utiče iz drugih razloga, koje još ne razumemo

Naravno, ne dobijaju MS svi koji su gojazni i nisu svi koji imaju MS prekomerne težine, ali ukoliko Vam pada na pamet rizik za dobijanje MS-a, Vaša težina je faktor rizika, na koji možete uticati.

MS nije ničija greška

Preispitivanje i istraživanje o stvarima koje bi mogle da prouzrokuju razvoj MS-a mogu učiniti da se zapitate:

„Da li sam mogao da uradim nešto da izbegnem MS?“ Odgovor je da

niste mogli, jer ne znamo zasigurno, koje sve stvari indukuju razvitak MS kod svake osobe.

U prošlosti se znalo mnogo manje o tome šta bi mogao biti potencijalni uzrok MS-a, tako da niste bili u poziciji da učinite bilo šta da to sprečite i prevenirate.

Prihvatanje svoje dijagnoze

Dobiti dijagnozu bilo kog doživotnog stanja može imati ogroman emotivan i psihološki uticaj čak iako ste naslućivali samu MS dijagnozu.

Nije neobično da se osećate šokirano, uplašeno, ranjivo i zabrinuto za budućnost. Možda ćete se osećati potpuno beznadеžno ili biti u poricanju i negiranju. Možda ćete se osećate besno, tužno, zbunjeno, preplavljenem emocijama, anksiozno, depresivno, povučeno i to nedeljama ili mesecima nakon otkrića.

Nema ispravnog ili pogrešnog načina da se reaguje. Odgovor svake osobe je jednako individualan, koliko i njihovi simptomi, ali opšte je poznato da mnogi ljudi prolaze kroz proces tugovanja zbog gubitka života kakav su očekivali i do tada vodili. To je normalan, emocionalno zdrav odgovor na ovaku vest i saznanje.

Ne pritiskajte sebe ako i dalje niste uspeli da prihvate dijagnozu. Može potrajati više meseci, pa čak i godina dok ne prihvate rizike i izazove koje ova bolest nosi sa sobom.

Možda se brinete za Vašu sposobnost da nastavite sa radom i kako će to uticati na Vaše finansije. Možda ste zabrinuti zbog uticaja koji će to imati na Vašu porodicu, pogotovo ako imate malu decu. Možda ćete se u neku ruku osećati malo rasterećeno, jer ste pronašli odgovor za mnoge Vaše naizgled nepovezane simptome, koje ste imali.

Trebalo bi da razmišljate pozitivno, danas postoje lekovi koji mogu držati Vašu bolest pod kontrolom i usporiti njenu progresiju. O lekovima možete više pročitati u našem bukletu ‘Terapije koje modifikuju tok bolesti (DMT)’.



18 | Relapsno remitentni oblik MS

Preveden dokument od udruženja MS Society UK www.mssociety.org.uk

Kako tretirati relaps?

Nije moguće predvideti kada će se dogoditi novi relaps ili koliko često će se javljati. Svaka osoba sa MS-om je drugačija, pa je takav i svaki relaps. Neki ljudi iskuse nekoliko relapsa u godini, ali drugima mogu proći godine između relapsa.

Kao što ne možete predvideti broj, tako je i vreme trajanja tih relapse izvan Vaše kontrole.

Najbolje što možete učiniti kada se relaps pojavi je da se javite svom neurologu, kako bi Vas stavili na odgovarajuću terapiju za relaps.

Hoću li se potpuno oporaviti od relapsa?

Ljudi često imaju jako dobar oporavak od relapsa, sa potpunom remisijom. Međutim, to nije uvek slučaj i otprilike polovina svih relapsa može ostaviti neke dugotrajne problem i posledice.

To je zato što ukoliko se mijelin ozbiljno oštetи, onda neki simptomi i dalje ostaju, međutim čak i tada, oni se mogu poboljšati tokom sledećih par meseci.

Naše razumevanje kako MS napada telo se menja. Nekada su stručnjaci za MS mislili da nakon toga što relaps prođe, oštećenja na mozgu i kičmenoj moždini se zaustavljaju i nema novih oštećenja. Sada znamo da čak i kada nemate relaps, MS još uvek može da izazove oštećenja, uz napredovanje ovog stanja.

Ova šteta se može dogoditi čak i ako nema znakova za nju, koje biste primetili, za razliku od relapsa. Zato je lečenje sa terapijom koja modifikuje bolest (DMT) jako važno i treba da Vam se ponudi odmah po dijagnostikovanju MS.

Šta da radim ako mislim imam relaps?

**Ako mislite da imate relaps, treba da kontaktirate svog MS neurologa
što pre.**

Pre nego što potvrde da su Vaši simptomi definitivno uzrokovani relapsom, oni će proveriti ostale moguće uzroke. Verovatno će Vam postaviti puno pitanja o Vašim simptomima i kako oni utiču na Vaše opšte zdravlje i kakve su Vaše aktivnosti u poslednjih nekoliko dana.

Važno je da Vaš neurolog zna da imate relaps, jer relaps može uticati na Vašu podobnost za uzimanje terapije za modifikovanje toka bolesti (DMT). Ako niste u redovnom kontaktu sa neurologom, treba da zakažete pregled minimum jednom godišnje, radi kontrole i uvida o toku bolesti.

Kakva je terapija ako imam relaps?

Tretmani uključuju lekove koji modifikuju tok bolesti (DMT).

Uzimanje DMT-a može značiti sve manje i manje ozbiljnijih relapsa i to bi moglo usporiti dalje napredovanje MS.

Neki blaži relapse ne iziskuju poseban tretman (samo nastavite sa uzimanjem DMT-a).

Kod ozbiljnijih relapsa se često daje terapija kortikosteroidima, koja brzo suzbija upalni proces. Terapija kortikosteroidima se uzima u obliku tableta ili preko infuzije, koja se daje intravenski. Kao i bilo koji drugi lek, ipak, od kortikosteroida možete imati posledice. Razgovarajte sa svojim lekarom ili neurologom za više informacija o nuspojavama primene leka.

Da li se relaps leči ili ne, ne pravi nikakvu razliku koliko trajnu invalidnost bi on mogao ostaviti po Vas.

Rehabilitacija nakon relapse Vam može pomoći da se Vaše stanje poboljša. Ovo uključuje fizioterapiju, profesionalnu terapiju, savet šta da jedete i podršku na poslu, kao i u Vašem domu.

Oporavak od relapsa

Koliko ćete se dobro oporaviti od relapsa i koliko će on trajati varira od osobe do osobe.

Relapsi često traju više nedelja, a možda i meseci.

Vaši najteži simptomi obično prestaju nakon smirivanja relapsa.

Međutim, neki simptomi mogu da ostanu. To je zbog oštećenja mijelinskog omotača ili nervnih vlakana koji prenose informacije duž njih. Vremenom - posebno u ranoj fazi MS - Vaše telo možda će moći da popravi ovu štetu. Kao rezultat toga, možete imati poboljšanja simptoma nakon završetka relapsa.

Planiranje unapred

Dok ste u remisiji mogli biste da razmislite kako možete da olakšate sebi i da pripremite stvari, ako se novi relaps ponovi.

Razmisliti o:

- Kontaktu lekara ili neurologa, koji vodi Vaš MS.
- Da li moji prijatelji ili porodica znaju kome se treba obratiti i šta reći, ako se razbolim?

Ovo može uključiti i informisanje ljudi na Vašem radnom mestu ili u školi, kao i razmatranje koga možete obavestiti od zdravstvenih ili socijalnih radnika.

- U slučaju da odem u bolnicu, imam li spisak lekova koje obično uzimam (za MS ili bilo koje drugo stanje) ili bilo koje druge detalje koji mogu uticati na primanje odgovarajuće nege?
- Postavljanje punomoći, kako neko od Vašeg poverenja može biti privremeno ovlašćen da izvršava Vaše želje, dok imate relaps.

Pseudo-relapsi

Ponekad se Vaši simptomi mogu pogoršati na kratak period i bez povećanja MS aktivnosti. To se naziva 'pseudo-relapsi'.

Pseudo-relapsi su često uzrokovani porastom temperature tela. Ovo bi moglo biti zbog bolesti ili infekcije, teže fizičke aktivnosti ili jednostavno ako ste biti izloženi topлом okruženju. Kada Vam je viša telesna temperatura, tada se može usporiti brzina prenosa poruka duž nervnih vlakana. Ako je mijelinski omotač oko nervnih vlakanaili nerava oštećen, ovo usporavanje prenosa poruka može da učini da se Vaši simptomi pogoršaju ili se mogu pojaviti prethodni simptomi.

Ovi pseudo-relapsi nisu oni koji mogu dugoročno da uzrokuju štetu. Kada se porast telesne temperature smanji, simptomi treba takođe da nestaju.

Lečenje simptoma MS

Postoji mnogo tretmana, uključujući lekove, aparate i terapijske modalitete, koji mogu da pomognu kod prisutnih simptoma. Od bola u mišićima, ukočenosti, grčeva, do poteškoća sa govorom, gutanjem, vidom, pamćenjem, razmišljanjem i seksualnom funkcijom.

Među lekovima koji su zadnjih godina odobreni nalazi se i lek pod nazivom Fampyra (fampridin), tableta za koju je utvrđeno da poboljšava sposobnost i brzinu hodanja i do 25% kod 4 od 10 ljudi u proseku



i injekcije botulinskog toksina (uobičajeno poznat kao 'botoks') za hiperaktivnu bešiku.

Rehabilitacija

Cilj rehabilitacije je da Vam pomogne u održavanju pokretljivosti, da ostanete aktivni i koliko je moguće nezavisni. Može Vam pomoći da se bolje nosite sa umorom, da poboljšavate pokretljivost, ako imate problema sa spavanjem ili kod neželjenih efekata lekova. To obuhvata multidisciplinarni pristup, gde ste prema Vašim potrebama u rukama profesionalaca.

Fizička aktivnost i vežbanje

Kratki intervali umerene fizičke aktivnosti, poput hodanja ili vožnje bicikla, kao i plivanje, dokazano pomažu u smanjivanju umora i poboljšanju kvaliteta života ljudi sa MS-om. Fizioterapeut Vam može dati savet koje su vežbe za Vas najbolje.

Terapije

Kognitivno-bihevioralna terapija (KBT)

Ova terapija, koja se fokusira na tehnike specifičnog, praktičnog rešavanja problema, mogu Vam pomoći u kontroli umora, isto kao i u borbi sa anksioznosću i depresijom.

Kognitivno-rehabilitaciona terapija

Ovo služi da pomogne u borbi sa problemima vezanim za pamćenje, vremenskom rasponu pažnje i koncentracije, koji se javljaju kod 50 do 60% ljudi sa MS-om. Nju vode okupacioni terapeuti ili psiholozi u vidu grupne terapije ili individualne terapije.

Opuštanje

Neka istraživanja pokazuju da tehnike opuštanja mogu pomoći u smanjenju umora, anksioznosti, stresa, kao i poboljšanju radne memorije, pažnje i organizacionih sposobnosti.

Komplementarne terapije

Određen broj ljudi kaze da terapija u hiperbaričnim komorama, koja funkcioniše tako što udišete čist kiseonik pod povećanim pritiskom, pomaže u ublažavanju simptoma.

Međutim, naučne studije ne podržavaju ovo, jer kako kažu mogu postojati neželjeni rizici.

Mnogi ljudi smatraju da druge komplementarne terapije, kao što su refleksologija i masaža, mogu pomoći u opuštanju.

Uvek se posavetujte o terapijskim opcijama sa svojim neurologom.

Terapije za modifikovanje bolesti (DMT)

Terapija za modifikovanje bolesti (DMT) ne može izlečiti MS, ali je može držati pod kontrolom i značajno uticati na tok razvoja Vaše MS.

Oni tako poboljšavaju kvalitet života i daju Vam veću kontrolu nad njim.

Skoro svi DMT-ovi koje imamo trenutno deluju samo na relapsne oblike MS-a. Novi lekovi se testiraju da bi se utvrdilo da li deluju protiv progresivnih (nerelapsnih) formi MS-a.

Nadamo se da će prvi lek koji deluje protiv primarno-progresivne MS, ocrelizumab, biti dostupan uskoro svim obolelim pacijentima u Srbiji.

Neki DMT se uzimaju u obliku tableta, neki kao infuzije, dok se

<https://msplatforma.org.rs/>

neki uzimaju u vidu injekcija.

Šta bi DMT mogao da učini za mene?

DMT neće izlečiti Vašu MS i ne može da ponište invaliditet, koji već imate. Rešavanje ovog problema je glavni prioritet istraživanja. Ali uzimanje DMT može pomoći da imate:

- manje relapsa
- relapse koji nisu toliko ozbiljni
- usporavanje brzine pogoršanja Vašeg invaliditeta
- manje gomilanja štete (lezija) u mozgu ili kičmenoj moždini (što se vidi na MRI snimku)

U stvari, ako lečenje deluje veoma dobro ne postoje nikakvi znakovi da je Vaša MS trenutno aktivna.

To znači da :

- više nemate relapse
- invaliditet se ne pogoršava
- MRI pokazuje da se oštećenja na Vašem mozgu (lezije) ne povećavaju / ili ne postoje nove lezije
- Vaš mozak se ne smanjuje brže

Kako postajemo stariji kod svih nas dolazi do smanjenja moždane mase, ali kod obolelih od MS-a to može da se dešava

<https://msplatforma.org.rs/>

brže. DMT-ovi mogu ovo zaustaviti kod mnogih ljudi.

Kako mogu dobiti DMT?

DMT može propisati samo neurolog.

Vaš specijalista za MS prati smernice o tome koji DMT možete uzimati. Imaju na umu sledeće:

- koliko ste imali relapsa u poslednjih godinu ili dve
- koliko su bili snažni relapsi
- da li ste isprobali neki drugi DMT, koji nije dao efekat
- koliko je Vaša MS aktivna

DMT koji su dostupni za relapsno-remitentni MS

Sledeći DMT su dostupni za relapsno remitentni MS:

(generički naziv za lek, nakon čega sledi fabrički naziv ili nazivi u zagradi):

- alemtuzumab (Lemtrada)
- beta interferoni (Avonex, Betaferon, Extavia, Rebif, Plegridy)
- daclizumab (Zinbryta)
- dimetil-fumarat (Tecfidera)
- fingolimod (Gilenya)
- glatiramer acetat (Copaxone)
- natalizumab (Tysabri)
- teriflunomid (Aubagio)

Pojmovnik novih reči

Centralni nervni sistem – mozak i kičmena moždina.

Nervi prenose poruke između njih, koje kontrolišu kako delovi Vašeg tela funkcionišu.

Imuni sistem – kako Vas Vaše telo brani od uzročnika infekcije (poput virusa i bakterija).

Kod MS-a imuni sistem se "kvari" i napada greškom Vaš centralni nervni sistem.

Upala – kada imuni sistem reaguje na napad ili oštećenje i šalje više krvnih ćelija "boraca", odnosno imunih ćelija, na oštećeno područje. Kada se upala mozga i kičmene moždine ne leči, počinje da ih oštećuje, što dovodi do ispoljavanja MS simptoma.

Lezije (koje se nazivaju i "plakovi") – su područja oštećenja od MS-a u Vašem mozgu ili kičmenoj moždini. One mogu usporiti ili zaustaviti poruke, koje putuju duž Vaših nerava i utiču na kontrolu delova Vašeg tela.

Lezije se mogu videti uz pomoć MRI – slike Vašeg mozga i kičmene moždine napravljene pomoću "magnetne rezonance".

One pokazuju gde MS uzrokuje oštećenja usled upale i oštećenja mijelina oko nerava.

Mijelin– masni omotač koji štiti delove nerava.

Kada imate MS, Vaš imuni sistem greškom napada mijelin. Ovo prekida poruke koje putuju duž Vaših nerava i koje kontrolišu delove tela i to izaziva simptome MS-a.

Nervi - snopovi vlakana duž kojih signali putuju od Vašeg mozga ili kičmene moždine. Ovi nervni signali kontrolišu kako delovi Vašeg tela rade, ali i utiču na Vaše razmišljanje i pamćenje.

Neurološki simptomi– govorimo o neurološkim simptomima kada želimo da opišemo simptome koji bi mogli biti rezultat efekta koje Vaša MS ima na Vaš nervni sistem. Neki od ovih simptoma uključuju zamućenji vid, otežano hodanje, slabost u mišićima i umor.

Gojazna osoba- osoba sa prekomernom težinom.

Plakovi– drugi naziv za lezije.

Relapsi– pogoršanje ili napad Vaše MS, kada imate nove simptome ili se stari pogoršavaju.

Nakon relapse simptomi nestaju, delimično nestaju ili mogu postati trajni.

Naučni ili klinički dokazi- koristimo se ovim terminom kada želimo da opišemo kada testovi koji su rađeni (medicinski) potvrđuju da li je nešto uspešno ili ne. Obično što je test veći, to je pouzdaniji dokaz. Kad kažemo da je 'malo dokaza', mislimo da je bilo malo ispitivanja i /ili su rađena ispitivanja sa malim brojem osoba.

Steroidi – koriste se za smanjenje upalnog procesa u mozgu ili kičmenoj moždini i da učine Vaš imunološki sistem manje aktivnim.

Oni su veštačke verzije hormona, koje se inače luče u nadbubrežnoj žlezdi (dve male žlezde koje se nalaze na vrhu bubrega).

<https://msplatforma.org.rs/>

Izvor

Tekst preveden sa engleskog jezika od udruženja **MS SocietyUK** (www.mssociety.org.uk/) uz njihovu saglasnost.



Prevod i dizajn: Tamara Vučković

Redakcija: dr Sofija Krsmanović i dr Jelena Obradović



MS Platforma Srbije

MS platforma je udruženje koje se zalaže
za pružanje pomoći, podrške
i terapije svim pacijentima.

Borimo se da izmenimo stereotipe:

MULTIPLA SKLEROZA NIJE
NEIZLEČIVA BOLEST
ZAUSTAVIMO MULTIPLU
SKLEROZU U SRBIJI

Pridružite nam se u borbi!