

HAJDE DA UČIMO O MULTIPLOJ SKLEROZI

vodič za obolele
i njihove porodice



DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE SRBIJE
Beograd, Sredačka 2 tel.011-2430-475
e-mail:mssserb@sbb.rs;
žiro račun: 105-2152981-25
www.multiplaskleroza.org.rs

**Naziv publikacije: „Hajde da učimo o multiploj sklerozi –
vodič za obolele i njihove porodice“**

Priredilo: Društvo multiple skleroze Srbije

Priredivač: Dragana Šutović Ilić

Ilustracija: Komunikaciona agencija SVA

Izdavač: Društvo multiple skleroze Srbije, Beograd

Štampa: „Staze“, Beograd

Godina izdanja: 2021

Tiraž: 1000 kom

CIP – Каталогизација у публикацији – Народна библиотека Србије, Београд
616.832-004.2(036)

HAJDE da učimo o multiploj sklerozi : vodič za obolele i njihove porodice /
[priredilo Društvo multiple skleroze Srbije ; priredivač Dragana Šutović Ilić]. -
Beograd : Društvo multiple skleroze Srbije, 2021 (Beograd : Staze). -
62 str. : ilustr. ; 30 cm

Kor. nasl. – Tiraž 1.000. – Pojmovnik: str. 52-59. – Bibliografija: str. 59.

ISBN 978-86-906957-7-5

a) Мултипла склероза – Водичи

COBISS.SR-ID 35495945

Sadržaj:

Predgovor	3
Uvod	4
Šta je Multipla skleroza?	7
Kako se dijagnostikuje multipla skleroza?	11
Koliko je multipla skleroza česta u populaciji?	24
Kakav je klinički tok multiple skleroze?	26
Kako se prati progresija multiple skleroze?	29
Kako se leči multipla skleroza?	31
Kako se multipla skleroza istražuje?	41
Kako oboleli može pomoći sebi?	44
Koliko sada znamo o multiploj sklerozi?	46
Pojmovnik	52
Literatura	59
Rešenja zadataka i problema	59

Predgovor

Ovaj priručnik je nastao kao posledica sve rastuće potrebe obrazovanja, obolelih od multiple skleroze kao i njihovih članova porodice i opšte javnosti. Cilj priručnika je da apstraktne pojmove vezane za multiplu sklerozu približimo prosečnom čitaocu i da ga angažujemo u borbi protiv ove hronične i progresivne bolesti. Ova knjiga je nastala kao uzajamna saradnja obolelih od multiple skleroze različitog godišta, pola i kliničke slike, sa predstavnicima medicinske zajednice i Društvom multiple skleroze Srbije. Pozvamo vas da na stranicama ove knjige nađete motivaciju da naučite više o ovoj bolesti i da u konačnici naučite nešto više o sebi. Ovaj priručnik je priređen u dva segmenta HAJDE DA UČIMO O MUTIPLOJ SKLEROZI kao i HAJDE DA ŽIVIMO SA MULTIPLOM SKLEROZOM. Ova dva segmenta su proizvoljno podeljena jer je učenje o mutiploj sklerozi u velikoj meri zavisno od kulture. Ova bolest je ista u Evropljana, Amerikanaca i Latinosa. Međutim, način na koji se različite kulture angažuju u borbi protiv multiple skleroze je različit, te smo s tim u vezi pripremili HAJDE DA ŽIVIMO SA MULTIPLOM SKLEROZOM akcentujući naš kulturni obrazac. Projekat je nastao uz podršku kompanije Roche.

Štampu ovog vodiča pomogla je kompanija Roche d.o.o koja nije imala uticaja na sadržaj.



Uvod

Ovaj priručnik sadrži informacije o mutiploj sklerozi i kroz njega će nas voditi oboleli učesnici sa različitim objektivnim i subjektivnim iskustvima s ovom bolešću. Priručnik će vam pružiti rezultate istraživanja iz oblasti multiple skleroze, neposredna iskustva naših učesnika kao i nekolicinu vežbi, aktivnosti i kvizova. Ovaj priručnik je takođe povezan sa Youtube kanalom gde se možete podrobnije upoznati sa sadržajima.

Ovaj priručnik sadrži tri vrste oznaka na marginama a to su uzvičnik, knjiga i skok na stranu.

Uzvičnik je znak da ono o čemu se priča je klizavo mesto na kome ljudi često greše ili ne razumeju koncept. To je mesto gde se često javljaju pogrešna uverenja, neutemeljena u stvarnom životu sa bolešću.



List papira je znak koji označava koncept koji je detaljnije objašnjen u literaturi popisanoj na kraju knjige.



Skok na stranu je strelica koju koristimo da usmerimo pažnju čitaoca na neko prethodno poglavlje ili neko naredno poglavlje.



Kroz priručnik će nas voditi Miloš, Andrea, Aleksandra i Danijela koji su oboleli od multiple skleroze i deliti svoja iskustva sa iznetim aspektima bolesti.

Upoznajte naše voditelje:



Danijela Popović Kenig

je preduzetnica iz Beograda, boluje od multiple skleroze od 2012. veliki je esteta, ljubitelj životinja i kreativna ličnost.



Aleksandra Starčević

je dizajner tekstila iz Beograda, boluje od multiple skleroze od 2011. ona vidi taj trenutak kao otrežnjenje i ponovno uspostavljanje prioriteta u životu.



Miloš Rokić

je biohemičar, boluje od multiple skleroze od 2009. Veoma je aktivan u radu Društva multiple skleroze Srbije. Trenutno je na edukaciji za psihoterapeuta i na studijama psihologije.



Andrea Đokić

je frizerka iz Beograda, multipla skleroza joj je dijagnostikovana 2015, veoma je aktivna u pokušajima podizanja svesti o bolesti i neophodnosti uvremenjene i finansijski dostupne terapije.

Beleške

Šta je multipla skleroza?

Mnogi dnevnički zapisi fizičke patnje poznatih i školovanih ljudi od pre skoro 200 godina su davali iz današnje perspektive priznake da bi se moglo raditi o obolelima od multiple skleroze. Oni su vodili redovne dnevničke upise simptoma i osećanja tokom svog bolovanja. Tako na primer, bratanac kraljice Viktorije od Engleske je imao 25 godina zapisa o simptomima koji su spontano dolazili i spotano odlazili, kao što su zamućenost vida, trnjenje i mravinjanje, gubitak ravnoteže, problemi sa pokretljivošću i ostalo.

Multipla skleroza je po prvi put sistematski opisana sredinom 19. veka od strane francuskog lekara **Žana Martina Šarkoa**. Šarko je odgovoran što se ova bolest mogla razlikovati od veoma česte infektivne bolesti koja je vladala Francuskom, a to je sifilis. Kao i multipla skleroza, sifilis je imao u to doba neurološke simptome, tako da su lekari obolele od ove bolesti često pogrešno tretirali. Ovo lutanje do prave dijagnoze se danas u velikoj meri smanjilo, mada je prisutno i u 21. veku. **Šarkou možemo zahvaliti na tome što je pored detaljnog opisa bolesti identifikovao da je u osnovi bolesti postojanje lezija odnosno plakova u mozgu koje su striktno lokalizovane, a koje nisu viđene u zdravim ljudi.**



Žan Martin Šarko
Jean Martin Charcot

Zanimljivost

Mnogi lekari smatraju multiplu sklerozu glavnim imitatorom u neurologiji. Razlog tome je činjenica da su simptomi i njihov razvoj toliko raznovrsni da podsećaju na brojne druge neurološke bolesti. Međutim, multipla skleroza je jedna bolest koja, uprkos svojoj raznovrsnosti kliničkih slika, ima neke sebi svojstvene osobine. Ova bolest se zbog te raznovrsnosti simptoma teško dijagnostikovala sve do 1991. godine dok nije omasovljena upotreba oslikavanja mozga nuklearnom magnetnom rezonancijom (Magnetic Resonance Imaging – MRI).

Beleške

**MULTIPLA SKLEROZA JE HRONIČNA, PROGRESIVNA
I NEURODEGENERATIVNA BOLEST, CENTRALNOG
NERVNOG SISTEMA, NEPOZNTOG UZROKA KOJA
PREDSTAVLJA NAJČEŠĆE NETRAUMATSKO
ONESPOSOBLJAVAĆE NEUROLOŠKO, AUTOIMUNSKO
OBOLJENJE MLADIH ODRASLIH OSOBA.**

HRONIČNA – celoživotna bolest, za razliku od hroničnih imamo i akutne bolesti gde postoji potpuni oporavak, kao na primer kijavica

PROGRESIVNA – postepeno napredujuća u vremenu

NEURODEGENERATIVNA – odlikuje je propadanje nervnih ćelija (neurona) u nervnom tkivu

CENRALNI NERVNI SISTEM – sistem organa koji se sastoji od mozga i kičmene moždine zadužen za brzu koordinaciju organa i odnos prema spoljašnjim stimulusima, sistem je odgovoran za inicijaciju i kontrolu kretanja, osećaja, senzacija, mentalnih radnji, emocija, itd.

NETRAUMATSKO – nije nastalo kao posledica naglog fizičkog oštećenja, tj. traume

NEUROLOŠKO – neurologija je specijalizacija medicinskih nauka koja se bavi bolestima nervnog sistema koje uključuju mozak, kičmenu moždinu kao i periferne nerve i mišiće

AUTOIMUNSKO – u pitanju je oboljenje izazvano napadom imunskog sistema na sopstvena tkiva

Imunski sistem čini skup organa i tkiva odgovoran za prepoznavanje **STRANIH TELA** koja ne pripadaju ljudskom organizmu i njihovo efikasno uklanjanje iz organizma sa ciljem otklanjanja i sprečavanja ponovnog ulaska tih stranih tela.

STRANO TELO – bilo koja supstanca koja ulazi u organizam, za koju ne postoji tolerancija imunskog sistema, to može biti virus, bakterija ili čak trn od ruže

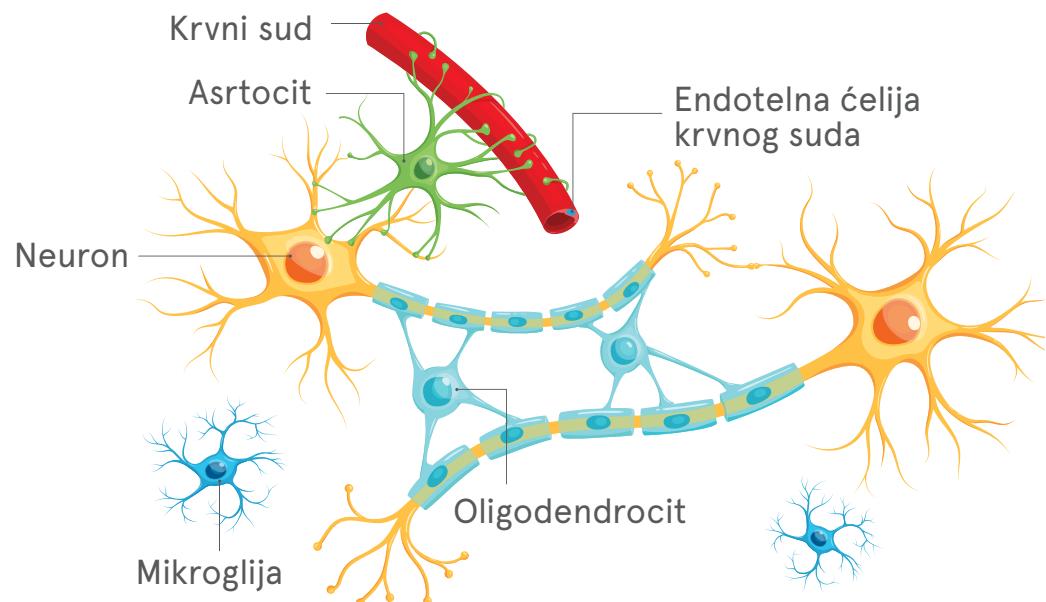
Beleške

Tek mnogo nakon Šarkoa došlo se do zaključka da uzrok multiple skleroze treba tražiti u imunskom sistemu, a ne u nervnom sistemu, gledište koje je donekle dopunjeno u 21. veku i koje podrazumeva poremećaj u interakciji imunskog i nervnog sistema.

Opšti mehanizam nastanka multiple skleroze je **nedostatak IMUNSKE TOLERANCIJE** na strukture sopstvenog organizma, a to je u slučaju multiple skleroze mijelinski omotač. Ovaj omotač potpomaže prenošenje signala duž nervnih vlakana, aksona i na taj način ubrzava rad nervnog sistema i čini prenošenje informacije nervnim sistemom integrisano.

IMUNSKA TOLERANCIJA – sposobnost imunskog sistema da prepoznae strukture sopstvenog organizma i da ne pokreće odbrambene imunske odgovore

Nervno tkivo se sastoji od ćelija koje prenose električne signale (neurona) i potpornih ćelija koja se nazivaju glija (od latinskog lepak). Ćelije glije koje utiču na održavanje stalnosti mikrookoline neurona i pomažu prenošenje signala pomoću neurotransmitera se zovu astrociti. Ćelije koje proizvode mijelin se zovu oligodendroci.



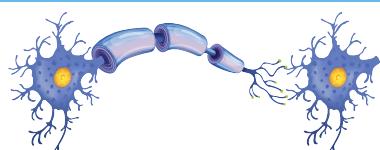
Beleške

MULTIPLA SKLEROZA JE BOLEST KOD KOJE IMUNSKI SISTEM POGREŠNO PREPOZNAJE OMOTAČ OKO NEURONA (MIJELIN) KAO STRANO TEO I AKTIVIRA NAPAD (IMUNSKI ODGOVOR) PROTIV MIJELINA.

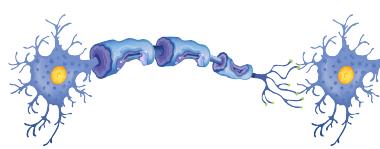
Kao posljedica prepoznavanja mijelina kao stranog tela i aktiviranja imunskog sistema protiv mijelina, u mozgu se javljaju lezije, ili plakovi zapaljenja u kojima se mogu naći imunske ćelije limfociti. Kada autoreaktivni limfociti napadnu mijelin, ovaj proces inflamacije tj. zapaljenja izaziva proces demijelinizacije tj. eliminisanja mijelinskog omotača oko nervnih vlakana. Ovo rezultira smanjenom ili potpuno nedostajućom funkcijom nervnog vlakna koje je obavijeno tim mijelinom. U finalnoj fazi bolesti dolazi do degeneracije aksona i neurona i prekida tj. transsekcije aksona i smrti neurona koji nije funkcionalan te mesto u toj leziji popunjavaju ćelije astrociti. Ovaj proces se naziva reaktivnom astrogliozom i tako se formira glijalni ožiljak na mestu lezije. Kroz ovaj ožiljak je onemogućeno prorastanje nervnih ćelija i vlakana, tako da je ova povreda nervnog tkiva nepovratna.

Demijelinizacija i oštećenje aksona (nervno vlakno)

normalno nervno vlakno



demijelinizacija
(oštećenje mijelina)



oštećeno nervno vlakno



Koji su najčešći simptomi mutiple skleroze?

Multipla skleroza u odnosu na veliki broj bolesti ima i najviše potencijalnih simptoma, do sada je u literaturi opisano oko nekoliko stotina simptoma koji se mogu javiti u obolelih od multiple skleroze.

Beleške

**MULTIPLA SKLEROZA JE VISOKO INDIVIDUALIZOVANA BOLEST,
SVAKI OBOLELI IMA RAZLIČITE SIMPTOME
I RAZLIČIT KLINIČKI TOK.**



Prema neurološkim kriterijuma simptomi se dele na nekoliko kategorija:

Motorni simptomi – oni koji podrazumevaju slabost ili oduzetost, paralizu ekstremiteta, spasticitet ili ukočenost mišića, probleme sa pokretljivošću delova tela

Simptomi u vezi sa funkcijama malog mozga – poremećaji u koordinaciji, poremećaji u hodanju, tremor (kontinuirano ili prelazno podrhtavanje ekstremiteta)

Senzorni simptomi – trnci, utrnutost, pečenje i bol, gubitak oštchine vida

Kako se dijagnostikuje multipla skleroza?

Da bi se utvrdilo postojanje multiple skleroze potrebno je izvršiti detaljan pregled kod neurologa testovima kojim neurolog može da vidi pojedinačni neurološki ispad. Mimo toga potrebno je izvršiti pregled snimanjem mozga i kičmene moždine magnetnom rezonanciom, analizu likvora tj. cerebrospinalne tečnosti i uraditi pregled određenih laboratorijskih analiza u krvi.

PODATKE daju tehnike i analize, A DIJAGNOZU DAJE LEKAR na osnovu prikupljenih podataka. Često oboleli sami sebi interpretiraju podatke bez ekspertize i moći prepoznavanja stvarnih indikatora bolesti.



Beleške

HITNO, SUMNJA NA MS!

Aleksandrina priča

Nisam mnogo lutala i tražila dijagnozu, odlazak kod lekara opšte prakse je bio ključan. Nabrojala sam joj sve čudno što sam osetila par meseci unazad, a što ranije, za sve moje godine nikada nisam osetila. Napisala je uput za MR sa napomenom "Hitno! Sumnja na MS" Na svakom Internet pretraživaču je za MS pisalo "multiplex sclerosis" I sad kad se setim tog perioda imam utisak da sam gledala film, a ne da sam ja ta koja je dobila dijagnozu.



**PRESTAO SAM DA VIDIM
ALI SE ZA MENE OTVORIO
UNUTRAŠNJI SVET**

Miloševa priča

Izgubio sam vid na levom oku. Otišao sam lekaru u Češkoj Republici, gde sam tada živeo, i preko puta klinike je bio supermarket. S obzirom da od detinjstva bolujem od dijabetesa lekar mi je dao dijagnozu šloga. Otišao sam u taj supermarket prekoputa nakon pregleda i zvao svoje da saopštим dijagnozu, rekli su mi preko telefona "Miloše ko se još šlogirao u jedno oko?" Tada mi se to oslepelo oko pretvorilo u oko uvida. Otvorilo me je za unutrašnji svet. Po povratku u Beograd dijagnostikovana mi je multipla skleroza i život mi se nepovratno promenio.

Beleške

Neurološki pregled

Neurološki pregled je jedan od najznačajnijih i najstarijih metoda neurologa, kojim se proverava prisustvo, odsustvo i stepen oštećenja nervnog sistema. Zasniva se na saradnji pacijenta u izvođenju nekolicine testova, kojima se utvrđuju motorni i senzorni kapaciteti, poremećaji u hodu, ravnoteži i držanju. Uspešno izveden neurološki pregled zahteva saradljivog pacijenta. Kako mutipla skleroza može imati i poremećaje u razumevanju i emocijama lekar, tim obolelima mora posebno pristupiti čak i u pratnji negovatelja ili staratelja.

Tokom neurološkog pregleda, doktor će oceniti i vaše simptome i znake multipla skleroze. **SIMPTOMI** su problemi ili promene koje **VI** izveštavate. Zato što su svačija iskustva i opisi simptoma različiti, uvek su veoma **SUBJEKTIVNI**. Ipak, ova subjektivnost ne čini simptome manje važnim, to samo znači da neurolog mora da se osloni na vaše iskustvo da pokuša da vidi kakvi problemi mogu biti i koliko su ozbiljni. Primeri simptoma uključuju probleme sa vidom, hodom, zamorom, kontrolom bešike i creva, i tako dalje. S druge strane, **ZNACI** su više merljivi i objektivni pokazatelji dokaza koje možda niste ni primetili, uključujući nevoljne pokrete očiju, promenjene refleksе, ili dokaze spazama (ukočenosti) u nogama. Znaci su **OBJEKTIVNI** i naočigled celog sveta, tj. **LEKARA**.

Na neurološkom pregledu se ocenjuje nekolicina stvari, a to su:

Funkcionisanje nerava u glavi koji kontrolišu čula, kao što su vid i dodir u regionu glave, i aktivnosti povezane sa govorom, gutanjem, kontrolom jezika, ekspresijom lica, sluh i nekad čak i miris. Simptomi koji se često izdvajaju su zamućen vid, duple slike, utrnutost u regionu lica, poremećaji u kretanju jezika i grla ili nedostatak kontrole nad mišićima lica.

Snaga se ocenjuje sposobnošću obolelog da pruža ili trpi otpor pri guranju ruku i nogu. Takođe se testira snaga stiska šake. Koordinacija se testira pregledom hoda obolelog gde se dobija utisak o brzini i stabilnosti. Hod se testira na još nekoliko načina, kao što je to hod na petama, pa na prstima, potom hodanje nogu pred nogu po ravnoj liniji (tandem hod), a **koordinacija** ruku se testira takođe i testom prst-nos. Koordinacija se takođe testira probom peta- koleno, pacijent se zamoli da digne nogu u vis u ležećem položaju i da svojom petom dodirne koleno i potom petom pređe dužinu svoje potkolenice do potpunog opružanja.



str. 29

Osećaji se testiraju tako što se ispituje subjektivan doživljaj blagog dodira, uboda ili dodira pamučne vate na različitim delovima tela. Takođe se testira vibracioni senzibilitet pomoću vibracione viljuške i porede nalazi između ostalog, između desne i leve strane tela.

Neurolog može proveriti vaše **reflekse** (u članku, kolenu i laktu) da vidi da li su normalni, jednaki sa obe strane tela. Asimetričan nalaz govori u prilog oštećenja nervnog sistema.

Testiranje **Babinski refleksa (plantarnog refleksa)** je takođe važno jer ovi abnormalni znaci kod bilo koga starijeg od jedne godine uvek ukazuju na oštećenja centralnog nervnog sistema. Da bi uradio ovaj test, lekar pomera tup instrument vašim stopalima, od pete do palca. Normalni plantarni refleks na ovaj stimulans je da se saviju nožni prsti prema tabanu. Nenormalni odgovor, koji je čest za multiplu sklerozu, je ako se prsti rašire i dođe do savijanja palca naviše.

Lermitov znak može se koristiti da se potvrdi oštećenje centralnog nervnog sistema, odnosno vratne kičmene moždine. Čak iako se Lermitov znak povremeno javlja iz drugih razloga, to je generalno osobenost multiple skleroze. Ovaj znak podrazumeva iznenadnu, prolaznu, struju, niz telo kad savijate glavu prema napred sa bradom uz grudnu kost.



POPUT NEKOG PIJANCA Aleksandrina priča

Hvatale su me vrtoglavice pri vožnji na kontra sedištu u autobusu, javljale su mi se dvoslike pri pogledu u stranu praćene velikim bolovima u očima, utrnula mi je cela leva ruka i nisam osećala da li imam nešto u ruci dok ne pogledam u nju, počela sam da gubim ravnotežu i da se krivim pokušavajući da ostanem uspravna, poput nekog pijanca. Sve su to su bili moji simptomi multiple skleroze koje sam samo ja osećala, a niko drugi ih nije bio ni svestan. Vremenom, pojavio mi se povremeni tremor u desnoj ruci i problem sa hodom. Moje blisko okruženje je postalo svesno moje bolesti, skoro da sam osetila olakšanje jer ne moram da se "pravdam" pošto vide i sami kada nešto ne mogu da uradim.

Beleške

Beleške

DELUJE NESTVARNO, KAO U NEKOM FILMU

Andreina priča

Meni je dijagnostikovana visoko aktivna forma multiple skleroze. Za manje od godinu dana imala sam 4 pogoršanja. Drugi i treći relaps su bili zaista teški i onesposobljavajući. Tek tada sam shvatila sa čime moram da se borim. Ja sam živa enciklopedija simptoma multiple skleroze. I mogu vam reći jednu jako zanimljivu stvar, pričala sam sa dosta pacijenata u Dnevnoj bolnici i нико од нас nije isti, i svi mi drugačije osećamo simptome. Svaki "set" simptoma je individualan. Mnogo nelagode u mom telu sam osećala, i zaista u početku nisam znala šta je normalno da kažem doktorici, a šta ne, jer sam negde mislila da čak i umišljam. Na njen pitanje "Andreja, šta osećate" odgovorila sam da ne znam šta je normalno da kažem, a šta ne, jer sve to što osećam deluje nestvarno, kao u nekom filmu.



POČELI SU PADOVI BEZ RAZLOGA

Danijelina priča

Dešavalo mi se da leva ruka gubi funkciju, nije bilo bola, samo nemoć komande nad rukom, kao da ne pripada mom telu i slabost u levoj nozi. Taj problem sam rešavala fizikalnom terapijom. U narednih par godina problemi povremene ukočenosti ruke, vrata, vrtoglavice i glavobolje postali su sve češći. Javili su se nevoljni pokreti,

koji su se nakon poštede ruke smirivali. U tom periodu počinjem da vežbam intezivno i kako sam ljubitelj mediteranske kuhunje više pažnje obraćam na ishranu. Usledili su padovi bez "razloga", postali sve češći i u roku od dva meseca je bilo par ozbiljnih povreda, uvek leve strane ramena i kuka. Krenuo je niz padova: pad niz stepenice, pad na ravnom, pad pri prelasku jednog stepenika, pad kad nosim štikle, pad kad nosim ravnu obuću, sve češći trnci u prstima ruku i nogu i sve lošije podnošenje visokih temperatura u gradu. Oduzimanje i gubitak osećaja u levoj strani tela me je doveo do hitnog prijema u bolnicu.



Nuklearna magnetna rezonanca (MRI)



Nuklearna magnetna rezonanca je dijagnostičko i prognostičko sredstvo u omasovljenoj upotrebi od 1991. godine, koje može da potvrdi postojanje multiple skleroze. U novije vreme, razvojem sofisticiranih protokola snimanja ova tehnika može pružiti brojne informacije, ne samo o broju, vrsti i obliku lezija, već i o procesima koji se dešavaju u tim lezijama.

NUKLEARNA – govori se o tome da se prikuplja signal iz jezgara atoma, i to onih atoma koji imaju neparan broj čestica u jezgru, u ljudskom organizmu to su vodonik (^1H) i fosfor (^{31}P)

MAGNETNA – signal koji se prikuplja iz jezgra atoma se može izazvati jedino ukoliko se materijal, tj. osoba koja se snima stavi u jako magnetno polje

REZONANCA – je termin iz fizike koji opisuje način na koji aparat radi prilikom snimanja, ovaj termin nema toliko veze sa bolestima i promenama koje aparat identificuje

Beleške

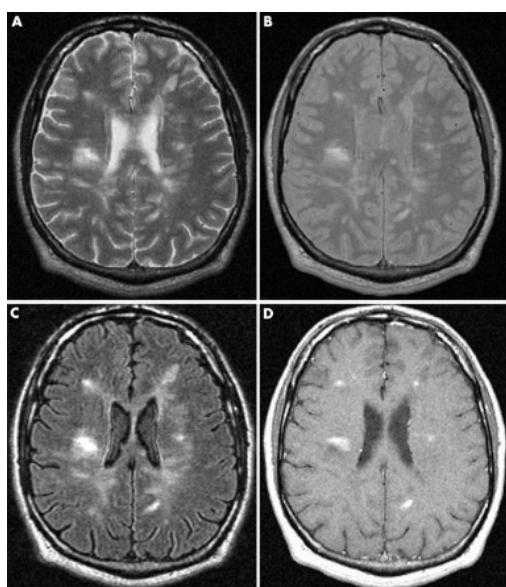
Zanimljiva činjenica

Aparat nuklearne magnetne rezonance stvara magnetno polje koje je i do nekoliko hiljada puta jače od magnetnog polja cele Zemljine lopte. Zbog te izuzetne snage važno je da prilikom snimanja prijavite sve metalne objekte koje imate na sebi ili u sebi. To mogu biti pirsinzi, nakit, tetovaže sa crvenom bojom na bazi gvožđa, kao i medicinski uređaji, kao što su pejsmejkeri, insulinske pumpe, veštački kukovi koji su paramagnetični (privlači ih magnetno polje).

Magnetna rezonanca u procesu diagnostikovanja multiple skleroze predominantno koristi dva protokola (načina rada, tj. programa) jedan je označen kao T2, a drugi kao T1. Intuitivno govoreći T2 protokol daje signale iz mozga koji obiluju povećanom količinom vode u moždanim regionima. To su na primer signali poreklom iz moždanih komora gde se nalazi likvor (cerebrospinalna tečnost) i signali poreklom iz lezija koje se nalaze na udaru imunskog sistema. Protokol T1 daje slike poreklom iz masti mozga te daje informacije o procesima gubitka nervne i mijelinske strukture. Često se razlikovanje prisustva T2 i T1 signala na istoj lokaciji

Beleške

može koristiti da se utvrdi faza neurodegeneracije u kojoj je konkretni moždani region. Lezije koje se nalaze u okolini moždanih komora, zbog bliskosti sa komorama mogu biti neprepoznate tako da su razvijeni protokoli za razlikovanje signala vode iz lezija i signala vode iz komora mozga (protokoli FLAIR i PD). Razvijeni su i dodatni protokoli snimanja koji mogu da vide ograničenja u kretanju vode kroz nastavke neurona, koja bi mogla postojati u slučaju da lezije to kretanje onemogućavaju. To je protokol pod engleskim imenom *diffusion tensor MRI*.



Snimci magnetne rezonance (MRI) muškarca sa relapsom multiple skleroze koji pokazuju višestruke periventrikularne lezije: (A) T2 slika; (B) slika dobijena protonskom gustinom (PD); (C) slika FLAIR; (D) T1 slika nakon primene gadolinijuma (Gd) pokazuje lezije u kojim je narušena krvno moždana barijera.

Beleške

TO JE KAO ISKUSTVO POROĐAJA
Aleksandrina priča

Prvi ulazak u salu sa magnetom je kao prvi ulazak u salu za porođaj – znaš čemu služi i šta treba da se desi, ali si potpuno izgubljen i nemaš absolutno nikakvu kontrolu nad dešavanjima. A onda legneš, ukližeš u cev i kažu ti da se ne pomeraš. I da hoćeš, nemaš gde da se pomeriš, užasan osećaj iako nisam klaustrofobična. Magnet počne da lupa i lupa. Imam utisak da sam na prvom magnetu ležeći odskočila sa podloge. Ti zvuci mašine kao da nisu sa ove planete i nema drugog načina osim da pokušaš da uhvatiš ritam tog lupanja, da makar o nečemu misliš i ubiješ vreme.



Jako važno! Kako se pripremiti za MRI testiranje?

- Preporučeno je doći u pratnji druge osobe, bez obzira na simptome koje osoba ima ili nema
- Osoba mora da dođe što oskudnije odevana bez metalnih delova na odeći, bez nakita, kaiša sa metalnom kopčom, šnali i svih metalnih objekata, kao što su nitne, metalna dugmad ili žičani umeci u garderobi
- Važno je skinuti sve pirsinge
- Proveriti detaljno da li ste bili na nekoj operaciji gde se ugrađuju implanti koji bi mogli sadržavati metal i to obavezno prijaviti radiološkom tehničaru



- Obavezno proveriti bubrežnu funkciju ukoliko se prima kontrast Gd-DTPA, jer postoje neželjeni efekti koji bi mogli nastati zbog akumulacije kontrasta u organizmu
- Osoba na snimanju mora biti absolutno mirna, nepomična čak i u situacijama kada se sam uređaj pokreće ili vibrira.



Beleške

Kako se izvodi pregled magnetnom rezonancom i šta valja učiniti da pregled bude prijatniji?

MAGENTNA REZONANCA nije isto što i **CT (computerized tomography) SKENER**. CT skener (kolokvijalnim jezikom se zove samo skener) korisi ionizujuće zračenje koje nosi rizik po zdravlje pacijenta, **magnetna rezonanca je metoda koja nema ionizujuće zračenje tako da nema rizika od komplikacija niti vremenskih ograničenja korišćenja ove metode.**



HTELA SAM DA POBEGNEM

Andreina priča

Prvi susret sa magnetom za mene je bio najkraće rečeno UF! Ja sam inače klaustrofobična, u lift ne ulazim, a magnet. JOJ! Svesna da nešto nije u redu sa mojim mozgom i da nešto ne štima, moj mozak su preplavile misli „Možda je tumor“, a „Možda nešto što nikad niko nije video“, „Šta ako za ovo što imam ne postoji lek u Srbiji?“ Vreme kao da je stalo za mene u tom trenutku, a snimanje nikako da se završi. Pokušavala sam da duboko dišem, da se umirim, ali... Preplavili su me osećaji anksioznosti, srce mi je lupalo kao da će da iskoči, ostajala sam bez vazduha, drhtalo mi je celo telo, vrtoglavica, mučnina, onaj osećaj knedle u grlu, osećaj slabosti i malaksalosti, preznojavanje.... I sve to u isto vreme. Htela sam da pobegnem. Zatim je u prostoriju ušao radiolog, i rekao: - Moram da Vam dam kontrast.

Znala sam da nešto ne štima, samo sam ga zamolila da mi kaže da li je tumor. To iščekivanje razultata bilo je zaista traumatično za mene. Kada je radiolog izgovorio, „ Ne nije tumor“ bilo mi je mrivicu lakše, ali šta je onda pitala sam se. Pitanja su se nizala u mojim mislima.



PRAVIM PLANOVE

Danijelina priča

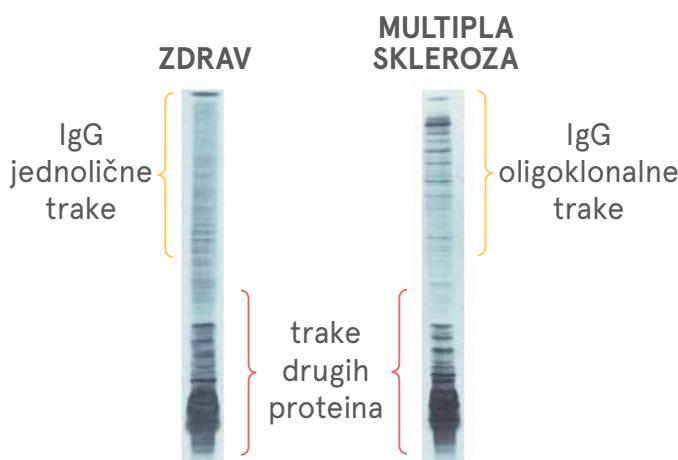
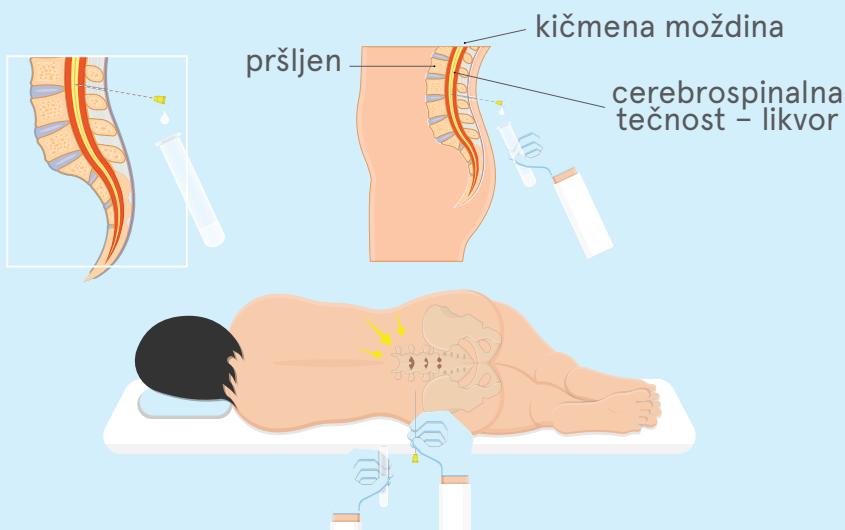
Prvu magnetnu rezonancu sam radila posle urađenog skenera tako da su brige da li je moždani udar ili tumor bile iza mene. Briga i neizvesnost su bile više na strani rezultata likvora koji se čekao. Ja nemam problem neprijatnosti snimanja u magnetu, to vreme posvetim pravljenju planova i organizaciji kako te planove da sprovedem, za koje inače nije bilo vremena u svakodnevnoj rutini.

Pregled likvora

Likvor ili cerebrospinalna tečnost je tečnost koja cirkuliše nervnim sistemom, ispunjava moždane komore i centar kičmene moždine. Prodor imunskih ćelija u nervni sistem rezultuje mogućnošću da se ovaj prodor detektuje iz uzorka cerebrospinalne tečnosti identifikacijom broja imunskih ćelija (limfocita) kao i molekula antitela koja se prirodno u likvoru ne nalaze. Uzorkovanje cerebrospinalne tečnosti je procedura koja podrazumeva ubod u predelu kičmenog stuba između pršljenova i izvlačenje uzorka, koja često izaziva bojazan kod osoba kod kojih treba da se sprovede. Ova procedura je stoga potencijalno neprijatna, ali važno je da ne postoji rizik od povrede kičmene moždine zato što se uzorak treba da uzima sa mesta, koje je precizno definisano i gde je povreda kičmene moždine praktično nemoguća.

Beleške

METOD UZIMANJA CEREBROSPINALNE TEČNOSTI (LIKVOR) PRŠJEN



Beleške

Zanimljivost

Likvor se pregleda metodom izoelektričnog fokusiranja gde se prisustvo antitela protiv mijelina može direktno vizualizovati elektroforetskom procedurom na hemijskim nosačima, posle imunofiksacije antitetelima na imunoglobulin G. Antitela se na ovim nosačima prikazuju kao tzv. oligoklonalne trake. Prisustvo oligoklonalnih traka predstavlja pozitivan nalaz u likvoru, te je jedan od važnih dokaza postojanja zapaljenja unutar centralnog nervnog sistema, pa i potencijalno multiple skleroze.

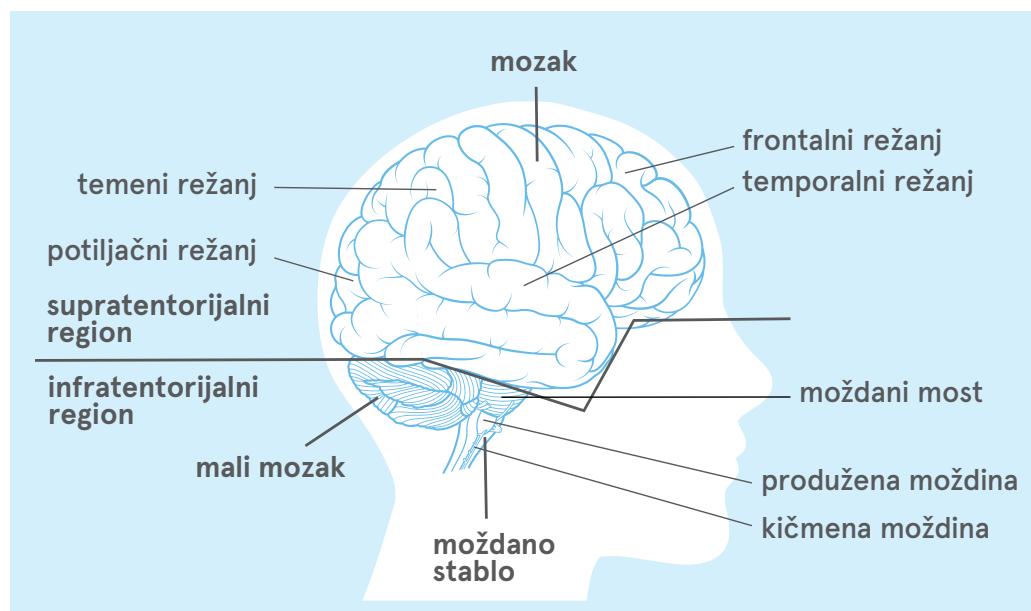
Kako ove tehnike pomažu doktoru da utvrdi postojanje multiple skleroze?

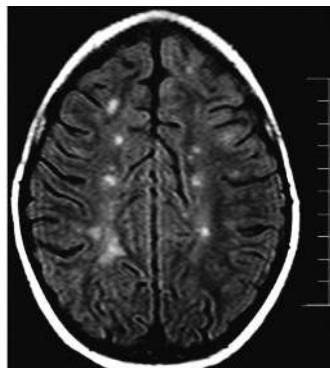
Osnovna metoda za utvrđivanje postojanja multiple skleroze je identifikacija **DISEMINACIJE U VREMENU** i **DISEMINACIJE U PROSTORU**.



Diseminacija predstavlja tendenciju bolesti da se širi i razvija u prostoru (u mozgu i kičmenoj moždini) i vremenu (kako vreme bolesti teče).

Diseminacija u prostoru podrazumeva potvrdu postojanja najmanje jedne lezije u mozgu u dve od moguće 4 lokalizacije, a to su **KIČMENA MOŽDINA, INFRATENTORIJALNA, JUKSTAKORTIKALNA i PERIVENTRIKULARNA REGIJA**.

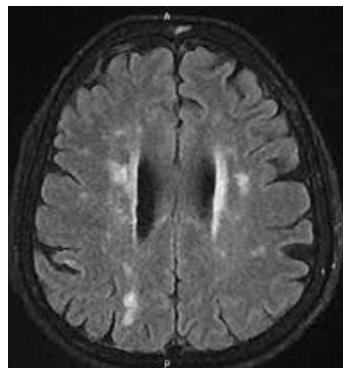




prikaz supkortikalne
lezije



prikaz lezija u kičmenoj
moždini



prikaz periventrikularnih
lezija

Beleške

Diseminacija u vremenu podrazumeva da u mozgu istovremeno postoje lezije gde se javlja aktivna upala i prodor ćelija imunskog sistema u mozak (gadolinijum prebojavajuće lezije), kao i lezije koje nemaju prodor imunskih ćelija u tom momentu, tj. gde ne postoje znaci aktivnog zapaljenja. Ovo znači da te lezije imaju različitu starost, tj. da su se javile u dve nezavisne vremenske tačke tako da se kriterijum diseminacije u vremenu potvrđuje. Drugi način utvrđivanja diseminacije u vremenu podrazumeva da se pojave nove lezije između dva u vremenu odvojena pregleda magnetnom rezonanciom, nezavisno od toga da li lezije imaju ili nemaju u momentu merenja aktivne znake zapaljenskog procesa u sebi.

Diseminacija u vremenu može da se zasniva i na postojanju dva relapsa, pogoršanja bolesti ili na postojanju oligoklonalnih traka u likvoru.

Prema važećim dijagnostičkim pokazateljima svaki neurolog pristupa primeni dijagnostičkog ALGORITMA zasnovanog na nalazima međunarodne komisije za dijagnozu multiple skleroze, a teži da utvrdi postojanje obe diseminacije kao i da kombinuje znake napredovanja bolesti na neurološkom pregledu i nalaze sa magnetne rezonance.

ALGORITAM – je uređeni i precizno definisani set procedura, koraka i njihovog redosleda koje vode nekom cilju, u ovom slučaju dijagnozi multiple skleroze i određivanju njenog kliničkog toka.

Prvi klinički atak bolesti, koji ne mora značiti klinički definitivnu multiplu sklerozu se naziva klinički izolovani sindrom (KIS), a dalji tok bolesti može biti varijabilan. Po tom osnovu multiple skleroza može biti relapsno remitentna (RRMS), primarno progresivna (PPMS), sekundarno progresivna multiple skleroza (SPMS).



str. 27

Beleške

KRENULI SU DA SE NIŽU

RELAPSI

Andreina priča

Dijagnoza multiple skleroze mi je brzo potvrđena. Kada je doktorica izgovorila "Andrea, imate multiplu sklerozu". Vreme kao da je stalo za mene, osećala sam se zarobljenom. Ceo svet mi se srušio. Sve ono što sam planirala se raspršilo u sekundi, zaista mi se čitav svet srušio. Ja se zaista ne sećam razgovora sa doktoricom, jer sam bila blago rečeno šokirana. Moja sestra koja je tada bila sa mnom se sledila. Pogledala sam je i izašla sam iz ordinacije. Dugo smo sedele na jednoj klupici ispred kliničkog centra i čutale, svaka od nas dve je bila u svojim mislima... U početku sam smatrala da je došlo do velike greške, da je samo neki virus protutnjao kroz moj organizam, ali ubrzo me moje telo razuverilo. Krenuli su da se nižu relapsi.



NA NEKI NAČIN SAM OSETILA OLAKŠANJE JER SU PROBLEMI DOBILI IME

Danijelina priča

Dok sam bila u dnevnoj bolnici "Sveti Sava" nisam razmišljala o rezultatima i dijagnozama. Znala sam i postala svesna da već duži vremenski period imam zdravstveni problem, da moram što pre da saznam tačno šta je u pitanju da bih mogla da ga rešim i što pre se vratim dnevnim obavezama, koje su već neko vreme trpele zbog mog zdravstvenog stanja. Od hitnog prijema u dnevnu bolnicu do dijagnoze multiple skleroze prošlo je oko 15 dana. Kada su nam (suprugu i meni) saopštavali dijagnozu, pored reči MS rečenica je sadržala i podatak da ja to

imam sigurno nekih desetak godina, rekli bi po broju starih lezija. Svako ko čuje da mu je dijagnoza hronična, neizlečiva, prolazi kroz neku vrstu šoka. Moj šok nije dugo trajao, dan ili dva, mislim da smo suprug i ja u tom periodu, kroz priču bili svesni da ja već duže vreme živim sa tom dijagnozom. Mogu slobodno da kažem da sam, na neki način, osetila olakšanje što su problemi dobili ime i definiciju. Nije mi bilo jasno samo kako nisam ranije pomislila da treba da ih rešavam.



Beleške

Zanimljiva činjenica

Pre otkrivanja ovako sofisticiranih tehnika za proveru funkcije nervnog sistema lekari nisu imali mnogo izbora pri dijagnostikovanju multiple skleroze pa su se dosetili da iskoriste dijagnostički efekat Uthofovog fenomena. Uthofov fenomen predstavlja prolazno pogoršanje neurološkog stanja obolelog od multiple skleroze ukoliko oboleli ima povišenu temperaturu tela, na primer ukoliko se nalazi u toploj sobi ili ako ima groznicu. Tako su lekari u 19. i početkom 20. veka potapali pacijente u kade sa topлом vodom i radili pregled pre i posle utapanja ne bi li videli razliku i tako potvrdili dijagnozu. Danas se mnogo odmaklo od tog vremena.

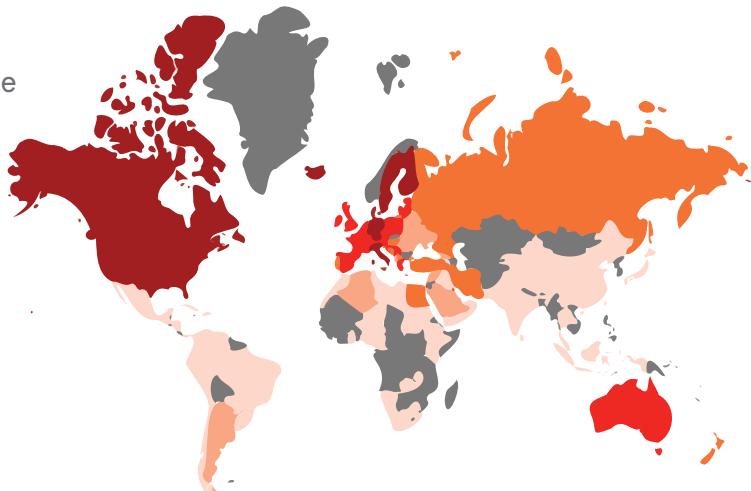
Koliko je multipla sklerozu česta u populaciji?

Više od dva i po miliona ljudi u svetu boluje od multiple skleroze. Još početkom dvadesetog veka uočeno je da je multipla sklerozu učestalija u narodima Skandinavije, tek je nakon Drugog svetskog rata uočeno da je multipla sklerozu u vezi sa severnim meridijanima. Učestalost multiple skleroze je niska u detinjstvu, mada postoji značajan broj obolele dece. Učestalost brže raste posle 18. godine života, a najučestalije se javlja u dobi od 25-35 godina. Bolest je ređa u uzrastima od 50 godina naviše.

BROJ OBOLELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Broj obolelih
od multiple skleroze
Rasprostranjenost
na 100 000 ljudi

- nepoznato
- 0 - 25
- 26 - 50
- 51 - 100
- 101 - 200
- > 200



Beleške

U Srbiji boluje oko 9000 ljudi prema procenama na osnovu baza podataka za Beogradski, Šumadijski, Zlatiborski, Severnobački i Kolubarski region Srbije, kao i baze podataka Društva multiple skleroze Srbije. Bolest je daleko učestalija u žena nego u muškaraca. Smatra se da na jednog muškarca koji je oboleo obole još dve do tri žene. Takođe je potvrđeno da žene imaju nešto blaže simptome i sporiji klinički tok bolesti u odnosu na muškarce. Faktori sredine koji utiču na razvoj bolesti su:

- pušenje – povećava verovatnoću relapsa, nastanka i progresije bolesti
- izloženost topotom – topota stimuliše zapaljenske procese (Uthoffov fenomen)



- virusne infekcije – najbolje opisana je infekcija Epštajn Barovim virusom koja stimuliše pojavu bolesti u genetski predisponiranih ljudi, preporučuje se da treba izbegavati ostale infekcije
- gojaznost – povećava rizik od nastanka i progresije bolesti
- psihički stres – postoje nalazi koji govore u prilog da preveliki psihički stres može izazvati pogoršanje bolesti i u asocijaciji je sa lošijim prognozama

Zanimljiva činjenica

Epidemiološki podaci sugerisu da su činioci sredine važni u pojavi multiple skleroze i navode na sumnju da je uzrok bolesti spori virus. Izgledalo bi da tome u prilog ide manifestovanje povremenih "epidemija" multiple skleroze (npr. iz nalaza jasnog povećanja ukupnog broja obolelih na Farskim ostrvima u godinama 1943–1960, tj. posle okupacije od strane britanskih trupa za vreme Drugog svetskog rata). Osim toga, različita je prevalencija (ukupni broj novootkrivenih obolelih) bolesti među emigrantima iz područja visokog rizika u područja s niskim rizikom, zavisno od uzrasta u kojem su emigrirali. Oni koji emigriraju mlađi od 15 godina starosti poprimaju prevalenciju područja u koje su emigrirali, dok oni koji emigriraju nakon 15. godine života sačuvaju prevalenciju područja iz kojeg potiču.
Opisan je fenomen zaštite trudnica od pogoršanja bolesti. Veliki broj trudnica tokom trudnoće nema pogoršanja bolesti ili razvoj novih simptoma. Međutim, nakon porođaja dolazi, kod oko trećine porodilja, do povećanja verovatnoće od pojave novih, pogoršanja simptoma.

Kakav je klinički tok multiple skleroze?

Beleške

Multipla sklerozu ima četiri potencijalna KLINIČKA TOKA.

KLINIČKI TOK – je obrazac evolucije bolesti

Najblaži oblik multiple skleroze je zapravo dijagnoza koja ne predstavlja klinički potvrđenu multiplu sklerozu već samo sumnju da može tokom vremena preći u multiplu sklerozu. To je **KLINIČKI IZOLOVANI SINDROM**.

U pitanju je jedan jedini neurološki napad bolesti koji može, a ne mora, biti praćen makar jednom lezijom u mozgu. Ukoliko se blagovremeno primeni terapija koja modifikuje tok bolesti postoji veća verovatnoća da ne dođe do razvoja multiple skleroze nakon pojave klinički izolovanog sindroma.

Najčešći klinički tok multiple skleroze je **RELAPSNO**

REMITENTNA MUTIPLA SKLEROZA. Ona se javlja na početku bolesti u najmanje 80% obolelih. Ona se odlikuje smenom pogoršanja i poboljšanja kliničke slike bolesti. Momenti pogoršanja se nazivaju RELAPSI, ŠUBOVI ili EGZACERBACIJE. Momenti povlačenja ili ublažavanja simptoma karakterišu fazu mirovanja ili REMISIJE. Postoje jasni kriterijumi koji se moraju ispuniti da bi se moglo reći da osoba ima pogoršanje neurološkog statusa (relaps) usled multiple skleroze, a ne usled neke prolazne ili subjektivne promene:

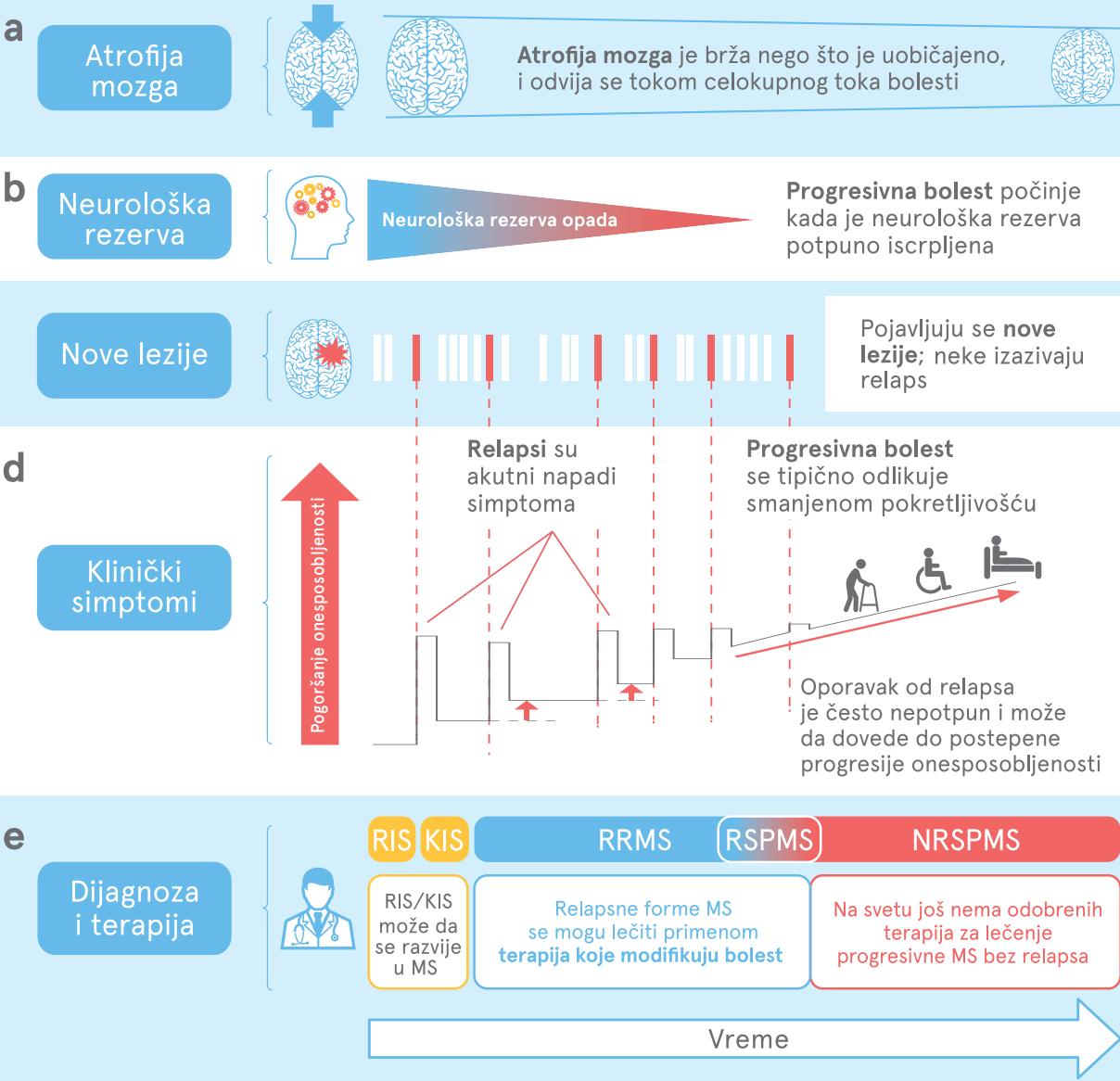
- simptomi moraju trajati duže od 24h
- simptomi se moraju javiti u odsustvu stanja povišene telesne temperature (gripa, prehlade, preterane fizičke aktivnosti ili boravka na topлом)
- simptomi se morajujavljati najmanje 30 dana od početka prethodnog relapsa

Nakon određenog broja godina, a sada se procenjuje da je to između 10 i 20, relapsno remitentna mutipla sklerozu prelazi u klinički tok koji je progresivniji, tj. **SEKUNDARNO PROGRESIVNU MULTIPLU SKLEROZU**. Tada dolazi do pogresivnog pogoršavanja neuroloških simptoma i nema mogućnosti oporavka.

Redi oblik multiple skleroze je **PRIMARNO PROGRESIVNA MUTIPLA SKLEROZA**. Ova forma bolesti se javlja u oko 10% obolelih. Ovu formu bolesti odlikuje od samog početka, postepeno pogoršavanje bez naglih promena, odnosno akumulacija neurološkog deficit-a. Javlja se u starijih obolelih.



str. 33



Beleške

Oštećenje koje izaziva multipla skleroza po pravilu dovodi do relapsa posle čega sledi progresija bolesti.

- Mozak osobe sa multiplom sklerozom atrofira brže nego kod zdravih ljudi zbog oštećenja izazvanog bolesku.
- Mozak može da koristi svoju neurološku rezervu da kompenzuje oštećenje tako što će se sam remodelovati. Međutim, kada se ova neurološka rezerva potpuno iscrpi, tj. potroši, može da dođe do progresije bolesti.
- Multipla skleroza izaziva lezije – akutna polja oštećenja u mozgu i kičmenoj moždini koja se nagomilavaju tokom vremena. Ako neka lezija primetno remeti funkciju nerva, to dovodi do relapsa.
- Tipični tok bolesti uključuje relapse koje prati progresija bolesti, što uključuje i progresiju fizičke onesposobljenosti i kognitivno propadanje.
- Terapije koje modifikuju tok bolesti su najdelotvornije u ranim stadijumima bolesti kada su prisutni relapsi, akumulacija novih lezija i zapaljenje. Prema tome, rana intervencija lekovima koji modifikuju bolest je ključ za poboljšanje ishoda kod ljudi sa multiplom sklerozom.

KIS, klinički izolovani sindrom; NRSPMS, ne-relapsna sekundarno progresivna multipla skleroza; RIS, radiološki izolovani sindrom; RRMS, relapsno remitentna multipla skleroza

EMOCIJE UTIČU NA MOJE TELO

Aleksandrina priča

Moja RRMS se najčešće pojavljivala u vidu senzitivnih poremećaja. Najčešće su se dešavali tokom nekih vanrednih okolnosti i velikih emotivnih uzleta ili sunovrata u životu, ili tokom nekog psihički napetog i fizički iscrpljujećeg poslovnog perioda. Sa godinama življenja uz multiplu sklerozu shvatila sam da bi bilo idealno da budem srednje radosna, a ne oduševljena, srednje neraspoložena, a ne očajna, da emocije veoma utiču na moje telo i da ne bi trebalo da im se predajem u tolikoj meri da prožimaju i preplavljuju celo moje biće. Primetila sam tu crtu i kod drugih obolelih. Smatraću uspehom da nađem tu emotivnu ravnotežu.



Beleške

ČUVENA G35

Andreina priča

Kod mene je početna dijagnoza bila KIS, ubrzo, završna dijagnoza mi je visoko aktivna relapsno remitentna multipla skleroza. Čuvena G35. Početak moje bolesti je bio izuzetno aktivnog toka, i agresivan. Iz svakog relapsa sam se oporavila uz pomoć mog neurologa i psihološkom pomoći iz Društva multiple skleroze Srbije. Kada sam bez terapije imam jako česte neurološke ispade, ali sada uzimam terapiju i moja bolest je skroz mirna.

BOLEST KAO OPTEREĆENJE ZA DUŠU

Miloševa priča

Ja već čitavu deceniju nemam nove simptome bolesti. Od momenta dijagnoze imao sam samo pogoršanje sa vidom. Mislim da je to zahvaljujući terapiji koja je relativno rano uvedena i koja je efikasna u mom slučaju. Moja bolest zadovoljava kriterijume klinički definitivne multiple skleroze i to relapsno remitentnog tipa bolesti.



Beleške

Kako se prati progresija multiple skleroze?

Progresija multiple skleroze se prati preciznim praćenjem simptoma i procenjivanjem statusa onesposobljenosti obolelog na skali napravljenoj od strane neurologa Kurtzke-a. **Proširena skala statusa invalidnosti (EDSS)** je metoda procene onesposobljenosti kod multiple skleroze i ona omogućava praćenje promene nivoa onesposobljenosti tokom vremena. Široko se koristi u svakodnevnoj praksi i kliničkim ispitivanjima i proceni učinkovitosti lekova i tretmana na progresiju bolesti.



Skala EDSS ima raspon od 0 do 10 u koracima od 0,5 jedinica koji predstavljaju sve viši nivo onesposobljenosti.

Deo skale EDSS od 1.0 do 4,5 odnose se na ljude sa multiplom sklerozom koji mogu hodati bez ikakve pomoći i zasnovan je na merama oštećenja u osam funkcionalnih sistema. Funkcionalni sistem (FS) predstavlja određenu funkciju, čija se očuvanost zasniva na mreži neurona u mozgu i kičmenoj moždini, odgovornih za konkretne i određene zadatke koje nervni sistem dosledno izvršava. Ti sistemi su:

- I) piridalni - mišićna slabost ili poteškoće u kretanju udova
- II) mali mozak - ataksija, gubitak ravnoteže, koordinacije ili tremor
- III) moždano stablo - problemi sa govorom, gutanjem, nistagmusom
- IV) senzorni - utrnulost ili gubitak osećaja
- V) funkcija creva i bešike
- VI) vizuelna funkcija - problemi sa vidom
- VII) cerebralne funkcije - problemi sa razmišljanjem i pamćenjem
- VIII) drugo

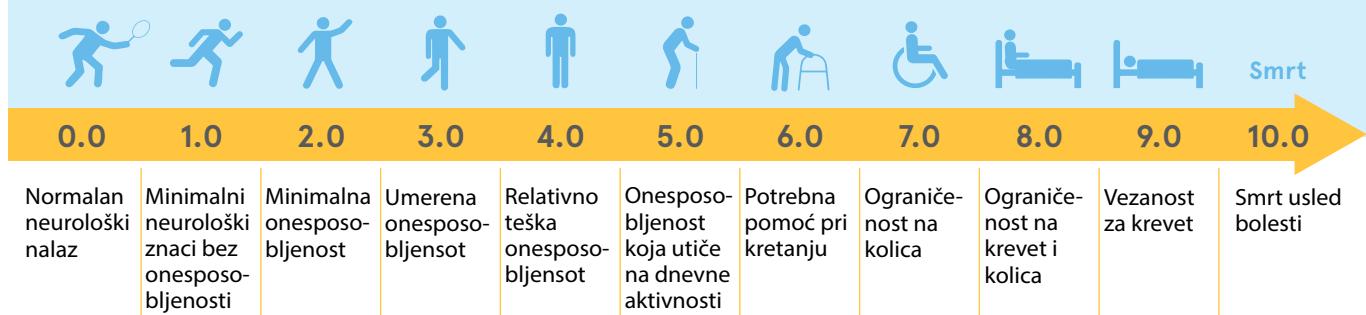
Svaki funkcionalni sistem se boduje na skali od 0 (bez onesposobljenosti) do 5 ili 6 (koji označava težu onesposobljenost).

#	OPIS SIMPTOMA NA SKORU	Beleške
0	Normalan neurološki nalaz, nema ispada ni na jednom FS	
1	Minimalni znaci u jednom FS	
1,5	Minimalni znaci u više od jednom FS	
2	Minimalna onesposobljenost kod jednog FS	
2,5	Blaga onesposobljenost kod jednog FS ili minimalna onesposobljenost kod dva FS	
3	Umerena onesposobljenost kod jednog FS ili blaga onesposobljenost kod tri ili četiri FS. Nema oštećenja hoda	
3,5	Umerena onesposobljenost kod jednog FS i više od minimalne onesposobljenosti kod nekoliko drugih. Nema oštećenja hoda	
4	Značajna onesposobljenost, ali osoba može da se stara o sebi oko 12 sati dnevno. Može da hoda bez pomoći ili odmora 500 m	
4,5	Značajna onesposobljenost, ali uglavnom i tokom većeg dela dana, sposobna za rad po ceo dan, u suprotnom može imati neka ograničenja pune aktivnosti ili zahtevati minimalnu pomoć. Može da hoda bez pomoći ili odmora 300 m	
5	Dovoljno teška onesposobljenost tako da narušava svakodnevne aktivnosti i sposobnost da radi ceo dan bez posebnih pomagala. Može da hoda bez pomoći ili odmora 200 m	
5,5	Dovoljno teška onesposobljenost koja sprečava pune dnevne aktivnosti. Može da hoda bez pomoći ili odmora 100 m	
6	Potrebno je pomagalo za hodanje - štap, štaka, itd. - da biste hodali oko 100 m sa ili bez odmora	
6,5	Potrebna su dva pomagala za hodanje - par štapova, štaka, itd. - za prelazak oko 20 metara bez odmora	
7	Ne može da pređe otprilike 5 m ni uz pomoći. Suštinski je ograničen na invalidska kolica; ima sposobnost da samog sebe prenosi iz kolica na krevet ili toalet, kao i da sam upravlja kolicima u svom okruženju. tokom 12 sati u jednom danu.	
7,5	Nije moguć hod više od nekoliko koraka. Ograničen na invalidska kolica i možda će trebati pomoći pri prenosu na krevet ili u toalet. Moguća je samostalna upotreba kolica, ali ne tokom celog dana. Možda će biti neophodna elektromotorna invalidska kolica.	
8	Suštinski ograničen na krevet ili stolicu ili postoji neophodnost invalidskih kolica. Većinu dana provodi van kreveta. Zadržava mnoge funkcije samopomoći, uz očuvanu funkciju ruku.	
8,5	Suštinski ograničen na krevet veći deo dana. Postoje neke očuvane funkcije ruku i zadržava neke funkcije samopomoći	
9	Vezan za krevet. Još uvek može da komunicira i jede	
9,5	Vezan za krevet i potpuno zavisan. Ne može efikasno komunicirati ili jesti / gutati	
10	Smrt usled multiple skleroze	

Beleške

Deo skale EDSS od 4.0 do 9.5 je predominantno definisan oštećenjem hoda. Skala se ponekad kritikuje zbog oslanjanja na hod kao glavnu meru onesposobljenosti. EDSS je kritikovan zbog određenih ograničenja. Na primer, EDSS skorovi mogu da variraju zbog složenih pravila bodovanja i subjektivne prirode neurološkog pregleda. Neki tvrde da su promene između stepena na skali (npr. od 1,0 do 2,0 ili od 4,0 do 5,0) nejednake i da se od 4,0 i naviše skala previše fokusira na sposobnost hoda i potcenjuje koliko je važna funkcija gornjeg dela tela u samopomoći i nezavisnosti dnevnog fukcionisanja. Takođe je istaknuto da neka funkcionalna područja nisu dovoljno uključena u vrednovanje skale. Na primer, procena funkcije mišljenja, raspoloženja, umora i kvaliteta društvenog života ne doprinosi mnogo skali.

Proširena skala statusa invalidnosti



Kako se leči multipla skleroza?

Najavažnija stvar koju čitalac treba da zapamti je:

MUTIPLA SKLEROZA JE DO DANAS NEIZLEČIVA BOLEST



međutim, progresija bolesti se može odložiti u vremenu, simptomi progresije se mogu ublažiti, broj akutnih pogoršanja u vremenu se može smanjiti i kvalitet života se može značajno poboljšati.

Terapija multiple skleroze podrazumeva tri stvari:

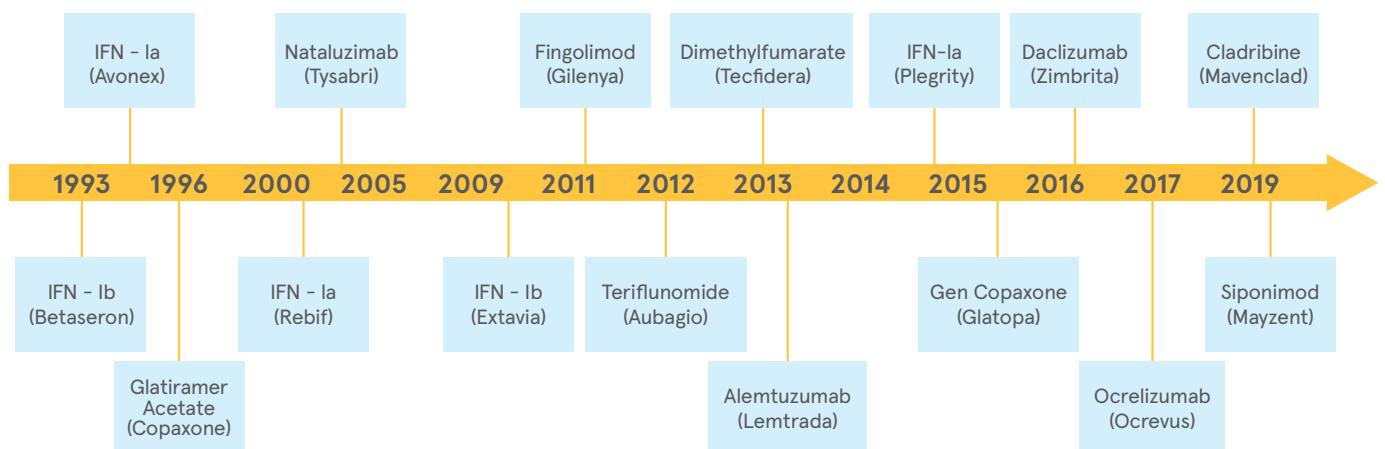
1. **Farmakoterapiju** – to je terapija lekovima koji mogu da pomognu u umanjenju simptoma i spreče javljanje novih simptoma

2. Psihoterapiju – to je terapija koja pomaže u prevazilaženju psihičkih problema, na primer saznajnih, intelektualnih, emocionalnih i motivacionih

3. Fizikalnu terapiju – koja podrazumeva fizikalne vežbe, rekreaciju, rehabilitaciju kod kuće ili u banji ili klinici

Beleške

Farmakoterapija multiple skleroze



Farmakoterapija u multiploj sklerozi je usmerena postizanju jednog ili više klinički relevantnih ishoda. Željeni ishodi terapije su:

- **smanjenje učestalosti napada bolesti** (u slučaju relapsno remitentne multiple skleroze) – ovo smanjenje učestalosti se izražava kao smanjenje broja relapsa u poslednjih godinu dana
- **sprečavanje progresije bolesti** mereno smanjenjem ili ustaljenjem vrednosti na skali EDSS
- **smanjenje ili sprečavanje nastanka novih ili uvećanih T2 lezija** na snimcima magnetne rezonance koji bi se inače javljali da terapija nije uvedena

- **sprečavanje smanjenja zapremine mozga** (moždane atrofije)
- **ubrzanje oporavka** odnosno eliminacija postojećih simptoma



Beleške

Tretmani MS napada

Kortikosteroidi, kao što su oralni prednizon i intravenski metilprednizolon, propisani su za smanjenje upale nervnog sistema. Neželjeni efekti mogu uključivati nesanicu, povećan krvni pritisak, povećani nivo glukoze u krvi, promene raspoloženja (razdražljivost) i zadržavanje tečnosti. Hronična primena kortikosteroida može dovesti do gubitka koštane gustine, tj. osteoporoze. Zato neki oboleli moraju izvršiti merenje gustine kostiju (osteodenzitometriju). Tokom primanja kortikosteroidne terapije može doći do pojačanja lučenja želudačne kiseline, tako da se ova terapija daje u kombinaciji sa lekovima koji sprečavaju gorušicu.

Terapijska izmena krvne plazme (plazmafereza). Tečni deo krvi (plazma) pacijenta se uklanja i odvaja od krvnih zrnaca. Zatim se krvne ćelije pomešaju sa proteinskim rastvorom (albumin) i vrate u telo pacijenta. Izmena plazme se može koristiti ako su simptomi ozbiljni i ako oboleli ne reaguje na steroide.

DAVANJE INJEKCIJE SEBI JE MUČNO

Aleksandrina priča

Ne dobiti lekove o trošku fonda je čista izdaja pacijenata zbog kojih fond postoji. Imam utisak da bi svim pacijentima bilo lakše da nema nikakvog leka za multiplu sklerozu, nego da za neke ima, a za neke da nema. Ja sam već 6 godina na terapiji koja umanjuje upalne procese i proređuje relapse, i kada se setim tog poziva, bila sam jednom polovinom sebe presrećna i utešena činjenicom da medicina nešto može da učini i da će i dalje da čini, ali drugom polovinom sebe sam bila očajna jer znam da sam u tom trenutku (2015) bila jedna od 10 kojoj se pružila ta mogućnost. Davanje injekcija samom sebi jeste mučno, ali postojanje injektora umanjuje taj problem. Veći problem su neželjene pojave koje prate svaku terapiju, pa i moju.



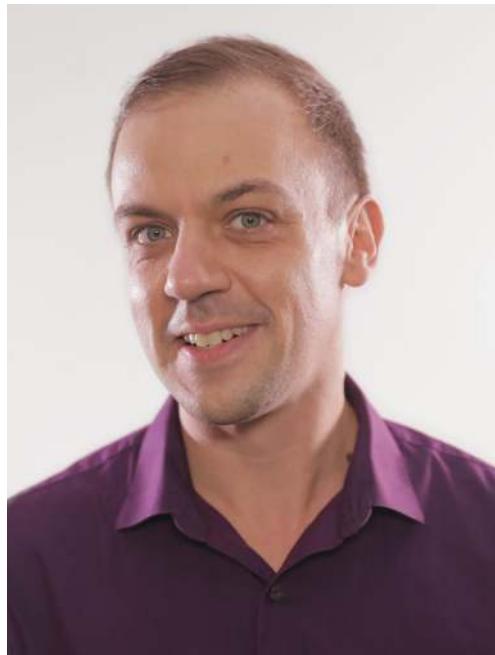
ISKRSLA DONACIJA

Andreina priča

U fazi mojih čestih napada bolesti samo sam želela rešenje. Veliki problem je bio jer lek koji je meni trebao nije bio dostupan kod nas u državi. Zaista je stresno kada je neko bolestan i postoji rešenje, ali ga vi trenutno ne možete dobiti jer taj lek nije kod nas na listi fonda zdravstva. Želela sam da se osećam bolje, da budem dobro i samostalna. Moja doktorica mi je spomenula da bi morali što pre da počnemo sa nekom stalnom terapijom jer je kod mene stanje bilo alarmantno. Imala sam sreću u nesreći jer je tada iskrsla neka donacija za jedan deo pacijenata na 2 godine. Odradila sam sve potrebne analize i krenuli smo sa lekom. Moja doktorica je bila prijatno iznenađena jer se moja bolest smirila, nije bilo više napada, u potpunosti sam se oporavila i vratila se jednom normalnom i aktivnom životu kao pre bolesti, uz neke male životne izmene.



Beleške



VELIKA SREĆA

Miloševa priča

Imao sam te sreće da veoma rano krenem sa terapijom koja modifikuje tok bolesti i tokom minulih deset godina nemam nove simptome multiple skleroze. Smatram da je jako važno uključiti se i aktivno se usmeriti na boljitet i oporavak, na farmako i psihoterapiju. Budući da od detinjstva bolujem od dijabetesa i da primam insulin, samo injektovanje lekova mi nije teško palo.

Beleške

Tretmani za modifikovanje toka bolesti

U slučajevima relapsno remitentne multiple skleroze dostupno je nekoliko terapija za modifikovanje toka bolesti. **Rani tretman ovim lekovima može smanjiti učestalost relapsa, usporiti stvaranje novih lezija i potencijalno smanjiti rizik od atrofije mozga i akumulacije onesposobljenosti u kasnijim fazama bolesti.** Mnoge terapije za modifikovanje bolesti koje se koriste za lečenje multiple skleroze nose značajne zdravstvene rizike.

Odabir prave terapije zavisiće od pažljivog razmatranja mnogih faktora, uključujući trajanje i težinu bolesti, efikasnost prethodnih tretmana, druga zdravstvena pitanja, tj. postojanje drugih bolesti, finansijske troškove, trudnoću i dojenje kao i starost pacijenta.



str. 27

TERAPIJU BIRA LEKAR, A PRISTANAK DAJE INFORMISANI PACIJENT!



Opcije lečenja za relapsno remitentnu multiplu sklerozu uključuju injekcije, infuzije i oralne lekove. Tretmani inekcijama su:

Interferon beta lekovi. Ovi lekovi su među najčešće propisanim lekovima za lečenje multiple skleroze. Ovaj lek smanjuje broj pogoršanja u godinu dana, smanjuje težinu kliničke slike pogoršanja, značajno produžava periode mirovanja bolesti i usporava stvaranje novih promena u nalazu na magnetnoj rezonanci. Ubrizgavaju se pod kožu ili u mišiće i mogu smanjiti učestalost i ozbiljnost relapsa. Ovaj lek je registrovan za primenu kod dece starije od 11 godina kao i tokom trudnoće i dojenja. Neželjeni efekti interferona mogu uključivati simptome slične gripu i reakcije na mestu uboda. Važno je pratiti krvnu sliku i stanje enzima jetre, jer je oštećenje jetre mogući neželjeni efekat upotrebe interferona. Ljudi koji uzimaju interferone mogu razviti neutralizujuća antitela koja mogu smanjiti efikasnost leka.

Glatiramer acetat. Ovaj lek može pomoći u blokiranju napada imunološkog sistema na mijelin i mora se ubrizgati ispod kože. Primjenjuje se u dozi od 20 mg jednom dnevno ili od 40 mg tri puta nedeljno. Studije koje su poredile glatiramer acetat i interferon beta nisu pokazale značajne razlike u kliničkoj efikasnosti. Ovaj lek se može primenjivati kod dece, tokom trudnoće ali ne i tokom dojenja. Neželjeni efekti mogu uključivati iritaciju kože na mestu ubrizgavanja. Osećaj pečenja i svraba po injektovanju je čest, a dešavaju se i naizgled ozbiljne, ali suštinski bezazlene i spontano prolazne reakcije nakon injektovanja koje podrazumevaju kratkoću daha, prolaznu uznemirenost i drhtavicu.

Oralni tretmani uključuju:

Fingolimod. Ovaj oralni lek, koji se pije jednom dnevno, smanjuje stopu relapsa i spada u red visoko efikasnih lekova, pokazujući nešto višu efikasnost u odnosu na interferon-beta. Dovodi do sprečavanja napuštanja limfocita iz limfnih čvorića te se na taj način smanjuje njihov broj u sistemskoj cirkulaciji i sprečava invaziju limfocita u mozak. Važno je kontrolisati puls, krvni pritisak i EKG tokom šest sati nakon prve doze, jer otkucaji srca mogu biti usporeni po uzimanju leka. Ostali neželjeni efekti uključuju retke ozbiljne infekcije, glavobolje, visok krvni pritisak i zamagljen vid. Ovaj lek povećava rizik od degeneracije makule tj. propadanja žute mrlje oka. Fingolimod ima reproduktivnu toksičnost.

Dimetil fumarat. Ovaj oralni lek, koji se primenjuje dva puta dnevno može smanjiti učestalost relapsa, spada u terapiju umerene efikasnosti. Pokazano je da ovaj lek smanjuje učestalost relapsa na godišnjem nivou kao i smanjenje od rizika progresije onesposobljenosti i broja novih lezija na magnetnoj rezonanci mozga. Neželjeni efekti mogu uključivati crvenilo lica posle uzimanja tablete, dijareju, mučninu i smanjen broj belih krvnih zrnaca. Ovaj lek zahteva redovno praćenje analiza krvi.

Teriflunomid. Ovaj oralni lek koji se uzima jednom dnevno, značajno smanjuje stopu relapsa. Ovaj lek značajno smanjuje učestalost relapsa, smanjuje progresiju onesposobljenosti, smanjuje takođe atrofiju mozga i aktivnost bolesti merenu magnetnom rezonansom. Teriflunomid može izazvati oštećenje jetre, gubitak kose i druge neželjene efekte. Ovaj lek je povezan sa urođenim oštećenjima ploda kada ga uzimaju trudnice, pa je njegova primena zabranjena u periodu začeća. Zbog toga koristite kontracepciju prilikom uzimanja ovog leka. Parovi koji žele da zatrudne treba da razgovaraju sa svojim lekarom o načinima ubrzavanja eliminacije leka iz tela. Ovaj lek zahteva redovno praćenje analiza krvi.

Siponimod. Istraživanja pokazuju da ovaj oralni lek, koji se uzima jednom dnevno, može smanjiti stopu relapsa i takođe pomoći usporavanjem progresije multiple skleroze. On je odobren za sekundarno progresivnu formu bolesti. Mogući neželjeni efekti uključuju virusne infekcije, probleme sa jetrom i razvoj niskog broja belih krvnih zrnaca. Ostali mogući neželjeni efekti uključuju promene u srčanom ritmu, glavobolje i probleme sa vidom. Siponimod je štetan za fetus u razvoju, pa žene koje mogu zatrudneti treba da koriste kontracepciju kada uzimaju ovaj lek i tokom 10 dana nakon prestanka uzimanja leka.

Kladribin. Ovaj lek se češće propisuje kao druga linija lečenja za one

Beleške



Beleške

koji imaju relapsno-remitentnu mutiplu sklerozu. Takođe je odobren za aktivnu relapsnu, sekundarno-progresivnu formu bolesti. Daje se u dva kursa lečenja, raspoređenih u dvonedeljnog periodu godišnje, tokom dve godine. Obe doze kladribina dovode do smanjenja godišnje učestalosti relapsa i smanjenja rizika od progresije bolesti, kao i manje aktivnosti bolesti mereno magnetnom rezonancom. Takođe, postoje i dokazi da ovaj lek smanjuje brzinu atrofije mozga. Neželjeni efekti uključuju infekcije gornjih disajnih puteva, glavobolje, tumor, ozbiljne infekcije i smanjeni nivo belih krvnih zrnaca. Ljudi koji imaju aktivne hronične infekcije ili rak ne bi trebalo da uzimaju ovaj lek, kao ni žene koje su trudne ili doje. Muškarci i žene treba da koriste kontracepciju kada uzimaju ovaj lek i šest meseci nakon prestanka terapije.

Infuzijski tretmani uključuju:



Mitoksantron. Ovo je imunosupresivni lek koji je citostatik koji svoje citotoksično dejstvo ispoljava na limfocitima. Ovaj lek redukuje broj B-limfocita i ojačava imunosupresivno dejstvo T-limfocita kao i inhibiciju funkcije T-pomoćničkih ćelija. Ovaj mehanizam omogućava visokoeffikasnu terapiju kod dela pacijenata obolelih od relapsno remitentne multiple skleroze i aktivne sekundarno progresivne multiple skleroze, ali može dovesti do pojave opasnih, a ponekad i životno ugrožavajućih neželjenih efekata. Ovaj lek smanjuje godišnju učestalost relapsa i progresiju akumulacije onesposobljenosti. Ovaj lek je kardiotoksičan, a javčlja se i pojava akutne leukemije, te se zbog toga ovaj lek primenjuje kao treća terapijska linija.

Okrelizumab. Klinička ispitivanja su pokazala da je okrelizumab smanjio učestalost relapsa kod relapsno remitentne forme bolesti i usporio progresiju u slučaju primarno progresivne multiple skleroze. Okrelizumab se daje intravenskom infuzijom od strane medicinskog radnika. Ovaj lek je povezan sa smanjenjem broja aktivnih lezija i smanjenjem brzine atrofije mozga. Neželjeni efekti povezani sa infuzijom mogu uključivati iritaciju na ulazu u venu, nizak krvni pritisak, groznicu i mučninu, između ostalog. Neki ljudi možda neće moći da uzimaju okrelizumab, uključujući one koji imaju infekciju hepatitisom B. Okrelizumab takođe može povećati rizik od infekcija i nekih vrsta karcinoma, posebno karcinoma dojke.

Natalizumab. Ovaj lek je dizajniran da blokira kretanje potencijalno štetnih imunih ćelija iz krvotoka u mozak i kičmenu moždinu. Može se smatrati lečenjem prve linije za neke ljude sa teškom učestalom relapsirajućom multiplom sklerozom ili kao tretman druge linije za osobe koje nisu dobro odgovorile na umereno efektivne i druge

visoko efektivne lekove koji modifikuju prirodni tok bolesti. Ovaj lek povećava rizik od potencijalno ozbiljne virusne infekcije mozga nazvane progresivna multifokalna leukoencefalopatija (PML) kod ljudi koji su pozitivni na antitela na uzročnik ovog oboljenja, John Cunningham (JC) virus. Ljudi koji nemaju antitela imaju izuzetno nizak rizik od PML-a. Ovaj neželjeni efekat je detektovan i prilikom primene drugih lekova, mada mnogo ređe.

Alemtuzumab. Ovaj lek pomaže u smanjenju učestalosti relapsa eliminacijom belih krvnih zrnaca (T-limfocita i B-limfocita). Ovaj lek smanjuje učestalost relapse, smanjuje rizik od progresije onesposobljenosti, smanjuje pojavu novih/aktivnih lezija mozga i usporava atrofiju mozga. Ovaj efekat može ograničiti potencijalno oštećenje nerava izazvano belim krvnim zrncima. Međutim, on takođe povećava rizik od infekcija i autoimunskih poremećaja, uključujući visok rizik od autoimunskih bolesti štitne žlezde i autoimunskih bolesti bubrega. Lečenje alemtuzumabom uključuje pet uzastopnih dana infuzija, nakon čega slede još tri dana infuzije godinu dana kasnije. Infuzijske reakcije su česte kod alemtuzumaba. Ovaj lek se obično preporučuje onima koji imaju agresivnu multiplu sklerozu ili kao drugi tretman za pacijente koji nisu uspeli da odreaguju dobro na prethodni, drugi lek za ovu bolest.

Beleške

**KADA SAM DOBILA DIJAGNOZU,
ZA MOJ OBLIK MULTIPLE
SKLEROZE LEK NIJE NI
POSTOJAO**
Danijelina priča

Kada sam dobila dijagnozu primarno progresivne multiple skleroze nije postojao lek za taj oblik bolesti, ne samo kod nas već i u svetu. Osećaj da ne postoji lek koji će usporiti tok bolesti i biti vam saveznik u vašoj ličnoj borbi za kvalitet života u budućnosti otvara jedno polje beznada u koje lako možete da zalutate i izgubite kontrolu i snagu da nastavite borbu. Kada se u toku naredne dve godine pričalo da će se registrovati prvi lek za moj oblik bolesti nisam imala problem pri primanju terapije koja mi je dodeljena.



Beleške

Psihoterapija

Psihičke smetnje su izuzetno učestale kod multiple skleroze. Psihoterapijski pravci koji se najčešće koriste usmereni su u pravcu pružanja emocionalne podrške i usmeravanju ponašanja obolelog u pravcu bolje ADAPTACIJE na životne okolnosti. Takođe, obolelima se često pruža porodična terapija koja rasterećuje porodicu i predstavlja integrisani pristup terapiji.

Postoji nekoliko veština koje oboleli moraju razviti i psihoterapijski pristupi pružaju značajan boljšitak:



- razumevanje sopstvenih telesnih senzacija i emocija
- promena ponašanja u novonastalim uslovima života
- razumevanje sopstvene uloge u porodici i društvu i kako se multipla sklerozu tu uključuje
- donošenje odmerenih odluka u skladu sa zahtevima nege i razvoja
- dozvola sebi za preuzimanje rizika u životu

Najčešće korišćene psihoterapijske tehnike su iz spektra kognitivno bihevioralnih i sistemsko porodičnih.

Kognitivno bihevioralna terapija i njene modifikacije podrazumevaju učenje o sopstvenom ponašanju i reakcijama na spoljašnje stimuluse i unutrašnja osećanja koja ti spoljašnji stimulusi izazivaju. Osoba prepoznaje šta je prijatno, a šta neprijatno i menja svoje ponašanje u skladu sa tim.



Sistemska porodična terapija je tehnika koja je usmerena poboljšanju interpersonalnih odnosa. U ovoj vrsti terapije nije klijent u fokusu terapeuta već odnosi koje klijent uspostavlja i neguje sa značajnim drugima. Kada se multipla skleroza pojavi u porodici tada porodice koje su ranjive postaju još ranjivije, a one koje su otporne i žilave postaju još bolje i celovitije. Ova terapija čini da multipla skleroza ne bude samo problem obolelog već i drugi članovi porodice i društvene zajednice aktivno učestvuju u borbi protiv ove bolesti, te život postaje lakši.

Beleške

Fizikalna terapija

Fizikalna terapija podrazumeva tri komponente:

Rekreacija kod osoba obolelih od multiple skleroze je preporučena u onoj meri da ne dođe do preteranog zagrevanja tela kao i da ne dođe do premora. Ne preporučuju se agresivni treninzi ili boravci u teretani sa izuzetkom propisanih vežbi fizikalnog terapeuta. Rekreacija se preporučuje u obliku šetnje, plivanja u vodi temperature do 30 stepeni, biciklizma, aerobika ili seta vežbi koje se mogu raditi u kućnim uslovima. Pokazano je da je umerena rekreacija od značaja za neuroregeneraciju i da ima pozitivne efekte na neurološki status obolelih.

Kineziterapija se obavlja ili kod kuće (posete terapeuta) ili u ambulantnim uslovima. Sprovodi se sa ciljem smanjenja mišićne ukočenosti, skraćivanja mišića i ligamenata (kontraktura), takođe se propisuju i treninzi za povećanje snage određene grupe mišića. Ona podrazumeva i procenu i vežbanje sistema zglobova, kineziterapiju i relaksacionu masažu.

Rehabilitacija se sprovodi u kućnim, banjskim ili bolničkim uslovima. U pitanju je individualizovan tretman sa ciljem povratka telesne funkcije u slučaju da ova bolest izazove gubitak funkcija. Banje su naročito delotvorne kao sklop boljeg monitoringa bolesti, fizikalnog i relaksacionog tretmana i najvažnije odnosa sa prirodom koji relaksira obolelog i optimizuje njegovo psihičko stanje pri nošenju sa bolešću.

Beleške

Kako se multipla skleroza istražuje?

Multipla skleroza se istražuje u strogo kontrolisanim istraživanjima na velikom broju ispitanika ili eksperimentalnim životinjama koji služe kao model za proveru učinkovistosti lekova.

Zanimljiva činjenica

I životinje mogu imati oboljenja slična multiploj sklerozi. Najpoznatiji eksperimentalni model multiple skleroze je eksperimentalni autoimuni encefalomijelitis (EAE). Ova bolest se može izazvati u jednoj vrsti pacova (Dark Agouti Rats) tako što se pacovima injektuje homogenat kičmene moždine istih pacova. Tada pacovi počinju da iniciraju imunski odgovor protiv mijelina i počinju da razvijaju plakove demijelinizacije. Međutim, zanimljivo je i to što se značajan broj ovih pacova potpuno oporavi. Opisani su slučajevi da je pacov imao kvadriplegiju nakon nastanka EAE i da se potpuno oporavio. Ovaj model je značajan za izučavanje reparativnih mehanizama nervnog sistema.

Lekovi koji se primenjuju u mutiploj sklerozi su ispitivani u kliničkim studijama i kao glavni ishod studije mere sesledeći parametri:

- broj relapsa u poslednjih godinu dana, lek se smatra efikasnim ukoliko smanjuje broj relapsa u poređenju sa najefikasnijim postojećim lekom na tržištu ili sa placebom
- pregresija bolesti, iskazana preko povećanja ili smanjenja EDSS skora tokom vremena primene leka i naravno, u poređenju sa lekom koji je najefikasniji na tržištu ili sa placebom
- broj novih ili prebojavajućih lezija u mozgu tokom trajanja studije

Kliničke studije lekova se sastoje iz nekoliko faza ili stadijuma.

U nultoj fazi se ispituje bezbednost leka na **malom broju zdravih pojedinaca (10-15 ljudi)**, ovo se smatra nužnim da bi se videli potencijalno ozbiljni neželjeni efekti. U ovoj fazi se koriste niske doze testiranog leka.

U prvoj fazi lek se dozira zdravim ili **obolelim dobrovoljcima (10-15**

Ijudi) i to striktno selektovanoj grupi sa kontrolisanim uzrastom, polom i prisustvom tj. odsustvom drugih bolesti. U ovoj fazi se pretražuje bezbednost različitih doza leka i dalje istraživanje neželjenih efekata.

U drugoj fazi se lek daje većoj grupi obolelih sa namerom da se ispitaju ređa, tj. manje frekventna neželjena dejstva i terapijska učinkovitost.

Treća faza podrazumeva eskalaciju druge, gde se po prvi put uvodi lek za upoređivanje dejstva. Dakle, ispitivani lek se poredi sa onim koji je standardna terapija i lekovi se porede u odnosu na definisane kliničke i dijagnostičke ishode. Ovi ishodi su pobrojani u gornjem tekstu. Istraživanje je dobrovoljno i sprovodi se **na velikom boju obolelih (350-1000)**.

Četvrta faza kliničkih ispitivanja podrazumeva praćenje neželjenih dejstava i efikasnosti leka **nakon puštanja leka u promet**. Praktično veliki deo populacije se detaljno istražuje i tada se zapažaju najredi potencijalni neželjeni efekti.

**ULOGA OBOLELOG JE ZNAČAJNA
ZA RAZVOJ NOVIH LEKOVA,
JER BEZ OBOLELIH NEMA ISTRAŽIVANJA
SAME BOLESTI. 1993. GODINE JE NA
SVETU POSTOJALO SAMO DVA LEKA KOJI
MODIFIKUJU TOK MULTIPLE SKLEROZE,
ZAHVALJUJUĆI ANGAŽOVANJU
PACIJENATA, LEKARA I FARMACEUTA
SADA IMAMO ČAK 16 LEKOVA NA SVETU.**



str. 32

Ukoliko ispunjavate uslove za uključivanje u kliničku studiju važno je da se informišete o sledećem:

- Koliko će studija trajati, šta su kriterijumi za ulazak u studiju, a šta za izlazak, tj. prekid cele studije?
- Koja faza kliničke studije je u pitanju?
- Kako je potencijalna lekovita supstanca delovala na ljudima ispitivanim dosad?
- Šta je potencijalni profil neželjenih dejstava?
- Kakve će biti vaše obaveze dok ste u kliničkoj studiji?

Beleške

Beleške



**AKO NE POMOGNE MENI
NEKOM KASNIJE MOŽE BITI
OD KORISTI**

Danijelina priča

Pre nego što sam saznala da imam multiplu sklerozu imala sam već formirano mišljenje o kliničkim studijama kada i pod kojim uslovima pacijenti treba da prihvate učešće. Moje lično mišljenje je da, ako se pacijentu nudi da učestvuje u studiji koja je namenjena njegovim potrebama za tom vrstom leka, a pri tom je pokriven stalnim i detaljnim kontrolama koje su predviđene po

precizno utvrđenom planu, nema razloga da ne prihvati. Za vreme studije sam uradila mnogo analiza i pregleda koji su bili unapred planirani, magnet glave i vrata sam toliko puta uradila da sam to doživela kao rutinu. Jednostavno za moj oblik multiple skleroze tada nije bilo leka, ako ja ne učestvujem ne mogu ni da očekujem da će se nešto na bolje promeniti. Ako ne pomogne meni nekom možda kasnije bude od koristi. Zaista nisam ni pomislila te 2013. da će po završetku studija biti registrovan lek za moj oblik multiple skleroze i da ću isti primiti dve godine kasnije.

**DA NEMA LEKA POMOGAO BIH DA SE
PRONAĐE**

Miloševa priča

Kada sam se razboleo na tržištu lekova bilo je svega dva leka koja su bila za osobe koje boluju od multiple skleroze i koja su bila dostupna i mogu misliti kako je bilo onim ljudima koji su se razboleli recimo osmdesetih ili sedamdesetih godina prošlog veka, kada je jedina preporuka lekara bila da odu kući i da se opuste jer leka nema. Iako nikada nisam učestvovao u kliničkoj studiji moj stav je da su one veoma važne i da smo mi pacijenti veoma važni jer samo na našu inicijativu i uz naše učešće možemo pomoći samima sebi. Neće niko drugi raditi naš posao za nas tako, da sam se ja rodio tih sedamdesetih godina, najverovatnije bih se odselio negde gde se radi ozbiljna nauka i pomogao da se lek pronađe.



Kako oboleli može pomoći sebi?

Beleške

Puno se odmarajte! Pogledajte svoje navike spavanja kako biste bili sigurni da spavate najbolje moguće. Da biste bili sigurni da spavate dovoljno, možda ćete morati da se pregledate i možda lečite - zbog poremećaja spavanja poput opstruktivne apneje u snu.

Vežbajte! Ako imate blagu do umereno progresivnu multiplu sklerozu, redovno vežbanje može pomoći da poboljšate snagu, tonus mišića, ravnotežu i koordinaciju. Plivanje ili druge vodene vežbe dobra su opcija ako vas muči vrućina. Druge vrste blage do umerene vežbe koje se preporučuju uključuju hodanje, istezanje, aerobik, stacionarno bicikliranje, joga i tai chi.

Izbegavajte vrućine! Simptomi multiple skleroze se često pogoršavaju kada telesna temperatura poraste kod nekih ljudi sa ovom bolešću. Izbegavanje izlaganja toploti i korišćenje uređaja kao što su rashladni šalovi ili prsluci mogu biti od pomoći.

Uravnoteženo se hranite! Budući da postoji malo dokaza koji podržavaju određenu ishranu, stručnjaci preporučuju opšte zdravu ishranu. Neka istraživanja sugeriraju da vitamin D može imati potencijalne koristi za ljude sa multiplom sklerozom.

Oslobodite se stresa. Stres može pokrenuti ili pogoršati znake i simptome bolesti. Joga, plivanje, tai chi, masaža, meditacija ili duboko disanje mogu vam pomoći.

Beleške

U sledećoj tabeli se nalazi nekolicina specijalizovanih pružalaca usluga koji poboljšavaju obolelima život sa mutiplom sklerozom.

SPECIJALNOST	ŠTA RADI I KAKO POMAŽE?
Lekar opšte prakse	Brine se o opštem zdravlju, sagledava osobu na celovit način, upućuje obolele specijalistima, daje preventivne zdravstvene savete.
Neurolog	Sprovodi procedure neurološkog testiranja, praćenja progresije bolesti i učinkovitosti terapije.
Psihoterapeut	Pomaže obolelom u prevazilaženju psihičkih poteškoća, saznajnih, emocionalnih ili motivacionih.
Fizioterapeut	Sprovodi postupke fizičke terapije, odnosno prilagođavanje koštano-mišićnog sistema zahtevima bolesti s ciljem olakšavanja simptoma.
Okupacioni terapeut	Stimuliše obolelog na što nezavisnije dnevno funkcionisanje uprkos ograničenjima. Daje savete za prilagođavanje fizičkog okruženja obolelom i savetuje vezi sa adaptacijom kućnog prostora sa ciljem veće samostalnosti.
Socijalni radnik	Pomaže u adaptiranju na širu društvenu zajednicu, traženje zaposlenja i socijalnih benefita i pozitivnu diskriminaciju.
Društvo multiple skleroze Srbije	Pruža informacije o svim aspektima bolovanja od multiple skleroze. Vodi javne kampanje za podizanje svesti o bolesti i bori se protiv diskriminacije.

Koliko sada znamo o multiploj sklerozi?

Pred vama je poglavje sa pitanjima i vežbanjima koje su tu da provere vaše znanje, da vas oslobode zabuda i otvore za to da se stalno pitate šta je to mutipla sklerozna. Nakon pitanja videćete nekolicinu problema iz stvarnog života anonimnih obolelih koji se suočavaju sa problemima, zapitajte se kako biste rešili njihove probleme. Na kraju knjige su potencijalni odgovori.

1

Poređajte sledeće bolesti i poremećaje po njihovoj zastupljenosti u populaciji

spinalna mišićna atrofija _____

bezubost _____

tuberkuloza _____

multipla skleroza _____

dijabetes _____

Beleške

2

Poređajte sledeće bolesti po tome gde se identificuje godišnji porast broja novoobolelih

depresija _____

multipla skleroza _____

dijabetes _____

ovčije boginje _____

rak grlića materice _____

3

Spojite različite bolesti sa različitim mogućim simptomima

- multipla skleroza
- šlog (moždani udar)
- dijabetes (šećerna bolest)

- nerazgovetan govor
- paraliza polovine lica
- nekonolisanost mokrenja
- pojačana žed
- malaksalost
- pojačano mokrenje

4

Koje pojave u multiploj sklerozi su SIMPTOMI a, koje pojave su ZNACI, a koje mogu biti OBA?

glavobolja _____ razdražljivost _____

ukočenost lista na nozi _____ nervoza _____

slepilo _____ zujanje u ušima _____

ouple slike _____ vrtoglavica _____

Beleške

5

Poredajte sledeće zemlje po učestalosti multiple skleroze

Holandija

Srbija

Češka

Švedska

Kina

Argentina

Sjedinjene Američke Države

Rusija

6

Razvrstajte simptome prema delu mozga gde se mogu javliti lezije koje ih prouzrokuju? (odnos je 1:1)

- zamućeni vid
- gubitak ravnoteže
- utrnulost noge
- oduzetost ruke

- optički nerv
- mali mozak
- motorna kora velikog mozga
- senzorna kora velikog mozga

7

Razvrstajte simptome multiple skleroze prema tome da li su motorni, senzorni ili kognitivni

- viđenje duplih slika
- utrnulost
- problemi u pamćenju
- trnci u nogama
- bol
- vrtoglavica



8

Zaokružite sve kriterijume koji treba da se ispune da bi sa sigurnošću rekli da osoba ima multiplu sklerozu?

- a) dve nove lezije na uzastopnim snimcima magnetne rezonance
- b) postojanje bilo kakvih lezija na magnetnoj rezonanci
- c) postojanje najmanje jedne lezije ispod kore velikog mozga i jedne u malom mozgu
- d) nalaz neurološkog ispada ali bez lezija na magnetnoj rezonanci

9

Koje kriterijume treba da zadovoljava osoba da bismo rekli da ima pogoršanje bolesti relapsno remitententne multiple skleroze, tj relaps

- a) da ima novi simptom koji traje nekoliko sati
- b) da mu se razvija novi simptom u uslovima povišene temperature tela
- c) da mu simptomi traju duže od 24h
- d) da osoba nema povišenu temperaturu tela
- e) da je poslednji relaps tretiran pre 15 dana
- f) da je poslednji relaps imao pre više od 30 dana

10

Koje tehnike se NE KORISTE u dijagnozi multiple skleroze?

- a) vizualno evocirani potencijali
- b) analize krvi
- c) CT skener
- d) magnetna rezonanca
- e) oftalmoskopija
- f) spirometrija

Beleške



Beleške

11

Spojite medicinsku terminologiju sa laičkim značenjem

- | | |
|----------------------|-----------------------|
| • suspektno | • upala mozga |
| • putativno | • moguće |
| • neurodegenerativno | • pod sumnjom |
| • hipointenzno | • niskog intenziteta |
| • encefalitis | • zapaljenje |
| • inflamacija | • razarajuće za mozak |

12

Pored svakog leka koji se koristi za modifikovanje toka bolesti napisati da li se primenjuje u vidu tableta, injekcijama ili infuzijom?

- | | |
|-------------------|-------|
| glatiramer-acetat | _____ |
| interferon-beta | _____ |
| okrelizumab | _____ |
| alemtuzumab | _____ |
| natalizumab | _____ |
| fingolimod | _____ |
| dimetil-fumarat | _____ |

13

Milan je pre deset godina dobio multiplu sklerozu i njegovo stanje se progresivno pogoršavalo, uprkos terapiji Milan je sada u invalidskim kolicima. Njegov skor na EDSS skali je:

- a) veći od 8
- b) oko 5
- c) manji od 3
- d) 1,5

Slede problemi obolelih od multiple skleroze koji se nalaze u situacijama na prekretnici, kako biste im vi pomogli?

Beleške

PROBLEM 1

Marijana je medicinska sestra na klinici u Beogradu, po celi dan radi sa pacijentima i ima veoma dinamičan posao. Ima 35 godina i budući da je stresirana na poslu dosta učestalo puši cigarete. Jedne večeri nakon povratka kući iz popodnevne smene spremala se za večernju toaletu. Otišla je da se istušira i ušla u tuš kabinu. Shvatila je da joj je voda hladna i počela da dodaje sve više i više tople vode. Kada je krenula da tušira drugu nogu shvatila je da je voda prevredna, momentalno se šokirala shvativši da je zapravo izgubila osećaj za toplo i hladno.

- Da ste vi na Marijaninom mestu šta biste vi uradili i kako biste se osećali?
- Da Marijana zna da boluje od multiple skleroze šta bi trebalo da preduzme?
- Da li je Marijana zbog stresa koji je sebi nametnula zapravo možda izazvala multiplu sklerozu?

PROBLEM 2

Natalija je pomislila jedno jutro da je mušica ušla u njen oko. Bila je na putovanju po Srbiji i spavala u hotelu gde higijena nije bila baš na mestu. Zamolila je drugaricu da vidi njen oko i na to drugarica nije mogla da vidi ništa neobično. Otišla je očnom lekaru i lekar nije video nikakve velike promene na očnom dnu. Tokom narednih dana počela je progresivno da slepi! Jako se uspaničila!

- Šta biste uradili da se u Natalijinoj poziciji?
- Kako bi lekar mogao da utvrdi da li Natalija ima MS ili ne?
- Da li je Natalijino stanje hitno?

PROBLEM 3

Stojan boluje od mutiple skleroze već nekoliko godina i pre tri nedelje

Beleške

je imao relaps tako što mu se javio simptom utrnulosti leve noge od kolena na dole. Doktor mu je propisao terapiju kortikosteroidima. Stojan sada oseća da mu se vraćaju ti isti simptomi. Jako je nervozan i počinje da pada u depresiju i beznađe.

- Da li Stojan ponovo ima relaps?
- Šta bi on trebalo da uradi?
- Kako može pomoći себи boreći se sa tim simptomom?

PROBLEM 4

Katarina se svakim danom oseća sve lošije i lošije, počela je da se sapliće o sopstvene noge kao da više nisu njene. Takođe je počela da se zanosi u jednu stranu, osećala je dok je išla trotoarom kao da je vetar oduvava u levo. Javila se lekaru i lekar je ustanovio posle duže vremena iobilnih pretraga dijagnozu primarno progresivne multiple skleroze.

- Kako je lekar sve morao da pregleda Katarinu i šta je morao da uradi ne bi li ustanovio tu dijagnozu?
- Šta Katarina sada može uraditi ne bi li pomogla себi?
- Da li Katarina treba upravlјati motornim vozilima?

PROBLEM 5

Danko je dosad imao jedan relaps godišnje tokom prethodnih pet godina, sada se dešava nešto drugo nije se potpuno oporavio od prethodnog relapsa a simptomi se sve više i više pojačavaju. Od pre nekoliko dana je počeo da oseća novi simptom.

- Da li Danko ulazi u sekundarno progresivnu multiplu sklerozu?
- Šta biste uradili da ste na njegovom mestu?



Pojmovnik

Beleške

Adaptacija – prilagođavanje postojećim okolnostima

Akutni – onaj koji iznenada nastaje, obično sa potpunim oporavkom; nije hroničan ili trajan

Anemija – malokrvnost je stanje koje se karakteriše smanjenim nivoom hemoglobina u krvi i/ili smanjenim brojem eritrocita. Eritrociti su crvena krvna zrnca koja se stvaraju u koštanoj srži, a nakon sazrevanja cirkulišu u krvi. Glavna uloga eritrocita u organizmu je prenos kiseonika do svih organa. Hemoglobin je protein koji ima ulogu da vezuje i prenosi kiseonik do udaljenih organa, od kojih su naročito važni mozak, srce i mišići

Antagonist – onaj koji se suprotstavlja

Antigen – bilo koja supstanca koja pokreće imuni sistem da proizvodi antitelo. Obično se odnosi na infektivne i toksične supstance

Antigen prezentujuća ćelija – Ćelije koje na svojoj površini iskazuju strana tela, tj. antigene koje prepoznaju T-limfociti pri formiranju ćelijske imunosti

Antiproliferativni – onaj koji sprečava proliferaciju, tj. deljenje ćelija, veliki broj citostatičkih lekova su antiproliferativnih

Antitelo – protein koji proizvode određene ćelije imunskog sistema i to kao odgovor na bakterije, virusе i druge tipove stranih antigena

Apatija – (grčki: απάθεια apatheia) ili bestrašće, ravnodušnost, je psihičko stanje bez strasti i afekata, karakterisano neuzbuđenošću i nezainteresovanosti

Astrociti – potporne ćelije nervnog sistema koje održavaju homeostazu mozga

Astroglioza – je proces deljenja astrocita u regionima lezija koji ima za cilj da se popuni prazna u moždanoj masi. Astroglioza je prirodan proces u centralnom nervnom sistemu koji rezutira onemogućavanjem prorastanja nastavaka neurona, tj aksona kroz oziljno tkivo mozga

Ataksija – nekoordinacija i nestabilnost koje su rezultat nemogućnosti mozga da reguliše stav tela, jačinu i smer pokreta udova

Atrofija – trošenje ili smanjivanje veličine ćelija, tkiva ili telesnih organa usled bolesti ili neupotrebljavanja

Autoagresivni – entitet koji uništava samog sebe, u slučaju multiple skroze imunski sistem napada sopstveni organizam

Autoimuna bolest – bolest u kojoj imuni sistem ne radi pravilno i napada deo vlastitog tela umesto da napadne ono što ne pripada telu

Autoinjektor – pištolj za primenu lekova koji se injektuju pod kožu

Babinski refleks – refleks koji se javlja kod odojčadi i kod ljudi kod kojih je oštećen nervni put koji vodi od kore velikog mozga, koja kontroliše motoriku sve do mišića (kortikospinalni traktus). Brojni oboleli od multiple skleroze imaju prisustvo Babinski refleksa, što indikuje bolest

Beleške

Bela masa – deo mozga koji sadrži mijelinizovana nervna vlakna i izgleda belo, za razliku od kore mozga koja sadrži tela nervnih ćelija i izgleda sivo

Benigni – dobroćudni

B-limfociti – limfociti koji prepoznaju površinu antigena i svojom diferencijacijom u limfnim čvorovima se pretvaraju u ćelije koje proizvode antitela

Centralni nervni sistem (CNS) – mozak, produžena i kičmena moždina predstavljaju centralni nervni sistem, anatomski to je onaj deo nervnog sistema koji je obmotan moždanim omotačima

Cervikalni – vratni

Citokini – molekuli koji se luče tokom invazije stranih tela u organizam koji mogu izazvati zapaljenje ili neku drugu rakciju obrane, strategije u modifikovanju toka bolesti kod multiple skleroze podrazumevaju primenu terapije kojom se postiže optimalni nivo citokina koji neće za posledicu imati uništenje mijelina i posledično celog nervnog tkiva

Citostatici – lekovi koji sprečavaju deobu ćelija, koriste se kao antitumorski lekovi u bolestima gde postoji preterana deoba ćelija, a u multiploj sklerozi se primenjuju da bi se sprečila deoba autoimunskih limfocita

Degeneracija – opšti termin koji označava promenu tkiva ili ćelija u pravcu formiranja bolesti bez mogućnosti povratka na staro normalno stanje

Demijelinizacija – gubitak mijelina u beloj masi centralnog nervnog sistema (mozga i kičmene moždine)

Denzitometrija (DEXA) – tehnika kojom se pomoću jonizujućeg zračenja određuje gustina koštane mase, ovim se prati kod obolelih od multiple skleroze neželjeni efekti kortikosteroida na kosti

Dijabetes – bolest pankreasa koja podrazumeva stalno povišenje šećera u krvi, smanjenje otpornosti na hormon pankreasa insulin i smanjenje produkcije insulina koji snižava šećer u krvi, dijabetes je čest pri dugotrajnoj upotrebi kortikosteroida

Diplopija – viđenje duplih slika kao rezultat nemogućnosti koordinacije rada očiju. Pokrivanjem jednog oka izgubiće se jedna od slika

Disartrija – loše artikulisan govor koji je rezultat disfunkcije mišića koji kontrolisu govor. Sadržaj i značenje izgovorenih reči ostaju nepromenjeni

Dismetrija – poremećaj koordinacije izazvan lezijama u malom mozgu. Precenjuje se ili potcenjuje dužina pokreta koji treba da se napravi da bi se ekstremitet postavio u određenu poziciju

Disfagija – teškoće u gutanju koje podrazumevaju zagrcnjavanje, usporeno gutanje ili oba

Elektroencefalografija (EEG) – dijagnostička procedura kojom se, pomoću elektroda postavljenih na razne delove glave pacijenta, beleži električna aktivnost moždanih ćelija

Elektromiografija (EMG) – dijagnostička procedura kojom se beleže mišićni električni potencijali. Ovom metodom može se meriti i sposobnost perifernih

nerava da provode impulse

Egzacerbacija – pojava novih ili pogoršanje postojećih simptoma koje traje bar 24 časa; obično je povezano sa upalom i demijelinizacijom u mozgu ili kičmenoj moždini

Eksperimentalni autoimuni encefalomijelitis (EAE) – eksperimentalni, veštački model za istraživanje multiple skleroze izazvan u posebnom soju pacova koji imaju genetsku predispoziciju da razviju demijelinizaciju

EMNG – elektromioneurografija

Euforija – osećanje ushićenosti i radosti koja je u disproporciji sa situacijom u kojoj se osoba nalazi

Fagocitoza – sposobnost određena vrste ćelija da internalizuju strane supstance (vidi Makrofagi)

Fiziološki – biološki normalan bez prisustva oboljenja ili patnje

Gadolinijum – kontrast koji sekorišti pri merenju magnetnom rezonantom, lezije koje se prebojavaju ovim kontrastom podrazumevaju narušavanje barijeri između krvi i mozga (vidi hematoencefalna barijera), pozitivan nalaz je indikator aktivnosti bolesti

Genetski – nasledni

Genetska dispozicija – sklonost ispoljavanju neke osobine na osnovu naslednog materijala od roditelja

Genetski inžinjering – set metoda kojima se vrši genetska manipulacija, tj. menja zapis DNK ili stimuliše ekspresiju DNK tamo gde to nije prirodno

Glomerulonefritis – zapaljenje bubrega, konkretno zapaljenje jedinica bubrega (glomerula) koje vrše filtraciju krvi

Glikemija – koncentracija šećera u krvi

Glikemijski indeks – slatki indeks namirnica predstavlja brzinu kojom raste nivo šećera u krvi posle uzimanja iste količine određene vrste hrane

Hematoencefalna barijera (krvno moždana barijera) – visoko selektivno propustljiva barijera

Hronični – termin hroničan se obično primenjuje kada tok bolesti traje više meseci, pa čak i ceo život. Primeri hroničnih bolesti su astma, dijabetes itd

Idiosinkrazija – jedinstvenost, čudnovatost i osobenost, izvan normalnog

Imunska tolerancija – sposobnost imunskog sistema da toleriše sopstvena tkiva

Imunski sistem – Složena mreža žlezda, tkiva, cirkulirućih ćelija i procesa koji štite organizam prepoznajući abnormalne ili strane supstance i neutrališući ih

Imunosupresija – u slučaju MS-a, vrsta tretmana koji usporava ili inhibira prirodni imuni odgovor, uključujući i onaj usmeren protiv sopstvenog organizma

Imperativno mokrenje – urgentno mokrenje, bez mogućnosti odlaganja

Inaparentni – onaj koji nije očigledan

Inkontinencija – nemogućnost kontrolisanja uriniranja ili pražnjenja creva

Beleške

Beleške

Integritet – celovitost

Intencioni tremor – nastaje kod oštećenja cerebeluma (mali mozak). Najčešće se sreće kod multiple skleroze. U nekim slučajevima može biti ogromnih razmera pa se svaki voljni pokret pretvara u pravo mlataranje ekstremitetom. On se javlja onda kada osoba sa namerom, tj. intencijom želi dostići neki cilj rukom ili nogom, tada pri dostizanju cilja dolazi do nekontrolisanosti u pokretanju

Interferon – grupa proteina imunog sistema koje proizvode ćelije napadnute virusom. Oni sprečavaju umnožavanje virusa i modifikuju imuni odgovor organizma

Kancerogeni – bilo kakvi hemijski, biološki ili fizički agensi koji u određenoj dozi izazivaju rak, tj. malignu bolest

Klonus – trzajni grč, trzavica, trzaj, grč

Krvno moždana barijera – vidi hematoencefalna barijera

Kompenzacioni mehanizmi – mehanizmi nadomešćivanja funkcije ili fizičkog nedostatka, u kontekstu multiple skleroze razna ortopedска pomagala pomažu da se telesne funkcije nadomeste

Kontraktura – trajno skraćenje mišića i tetiva oko zglobova koje može biti posledica ozbiljnog, nelečenog spasticiteta, a izaziva ukočenost pogodenog zglobova

Kortikosteroidi – bilo koji prirodni ili sintetički hormoni asocirani sa adrenalnim korteksom. Ovde spadaju i glukokortikoidi koji imaju protivupalnu i imunosupresivnu ulogu u lečenju multiple skleroze

Kranijalni (nervi) – cerebralni, tj. moždani nervi su oni nervi koji polaze od baze lobanje i sa izuzetkom jednog nerva, koji se zove vagus ili latalac, svi ostali nervi kontrolišu strukture glave

Krvna slika – predstavlja osnovnu laboratorijsku analizu krvi koja se radi zbog procene opšteg zdravstvenog stanja čoveka i otkrivanja raznovrsnih poremećaja poput: anemije, infekcije, stanja uhranjenosti organizma i izloženosti otrovnim materijama. Ona se zasniva na prebrojavanju i proceni veličine i oblika takozvanih uobičajenih krvnih elemenata, tj. ćelija koje tvore krv. U krvnu sliku spadaju i proteini krvi relevantni za prenos kiseonika i drugih materija

Lazarevićev znak – Lazarevićev test se sastoji iz tri dela. Prvo se pacijent iz stojeca položaja polako savija u struku prema napred, bez savijanja kolena. U drugom delu testa pacijent leži na leđima, i dovodi se u sedeći položaj, pri čemu se ne dozvoljavaju pokreti u zglobu kolena. I u trećem delu pacijent leži na leđima a noge podiže uvis. Ukoliko se tokom sva tri dela testa javi bol duž išijadičnog živca i proceni smanjen ugao u pokretima do granice bola, Lazarević je pozitivan

Lezija – vidi Plak

Leukociti – bela krvna zrnca

Lumbalni – krstačni

Lumbalna punkcija – procedura kojom se pomoću šuplje igle uzima uzorak cerebrospinalne tečnosti iz krstačnog dela kičmenog kanala

Limfociti – vrsta belih krvnih zrnaca koji su deo imunog sistema. Dele se u dve osnovne grupe: B-limfociti i T-limfociti

Magnetna rezonanca (MRI) – dijagnostička procedura kojom se dobijaju slike raznih delova tela i to bez upotrebe X-zraka. Koriste se elektromagnetični impulsi visoke frekvencije unutar jakog magnetnog polja

Makrofag – krupna, pokretna ćelija ameboidnog oblika koja se javlja u velikom broju tkiva koja vrši interalizaciju stranih čestica, nakon internalizacije čestice bivaju prezentovane T – limfocitima na dalje prepoznaanje i eliminaciju

Maligni – zloćudni, ovakav termin koristi se predominantno u onkologiji da označi prognoze i progresiju rasta tumora, ali u mutiploj sklerozi označava bolest izrazito progresivnog kliničkog toka

Mah – vidi Egzarcebacija

Membrana – ovojnica koja štiti ćelije i kroz koju se sprovodi transport materije i energije

Metabolizam – proces uravnoteženja gradnje i razgradnje materije u organizmu

Midrijaza – sužavanje zenica

Mikroglija – ćelije koje uklanjaju oštećene delove nervnog tkiva

Mingazzini test (znak) – pacijentu se naloži da ispruži obe ruke ispred sebe sa dlanovima na dole i raširenim prstima, potom se naloži da zatvori oči i čeka se pola minuta do minut, ukoliko postoji neurološki poremećaj jedna ruka bi trebalo da propadne ispod druge

Mišićni tonus – stepen napetosti mišića

Mijelin – mehanički, beli omotač nervnih vlakana u centralnom nervnom sistemu, sastavljen od lipida i proteina. On služi kao izolator i pomaže u efikasnom provođenju nervnih impulsata

Mutacija gena – promena u strukturi zapisa u molekulu DNK

Nervni impuls – električni signal koji se stvara u telu nervne ćelije, koji putuje duž dugačkog nastavka aksona

Neurotransmiter – supstanca koja prenosi signale sa jedne nervne ćelije (neurona) na drugu

Nistagmus – ritmičko, nevoljno trzanje očnih jabučica

Objektivni – viđen očima drugog i shvaćen iz pozicije drugog, tj. većine

Oligodendroci – ćelije koje grade mijelniski omotač

Oligoklonalne trake – dijagnostički pokazatelj nenormalnog nivoa određenih antitela u cerebrospinalnoj tečnosti.

Onkologija – medicinska disciplina koja se bavi izučavanjem i lečenjem malignih bolesti, tj. tumora i raka

Optički neuritis – zapaljenje ili demijelinizacija optičkog nerva sa trajnim ili prolaznim oštećenjem vida i ponekad bolom

Osteoporoz – gubitak gustine kostiju

Beleške

Beleške

Oftalmoskopski pregled – pregled očnog dna, ručnim mikroskopom tj. oftalmoskopom gde se mogu videti promene na očnom živcu, vidnom delu očnog dna i krvnim sudovima oka

Papila – ostatak očnog živca koji je vidljiv na očnom dnu

Paraliza – nemogućnost pomeranja nekog dela tela

Parapareza – slabost, ali ne i potpuna paraliza donjih ekstremiteta (nogu)

Paraplegija – paraliza oba donja ekstremiteta (noge)

Pareza – delimična paraliza nekog dela tela

Parestezija – osećaj žarenja, bridenja, peckanja ili ježenja na koži

Paroksizmi (paroksizmalni simptomi) – pojačan intenzitet nekog simptoma naziva se paroksizam

Patološki – onaj koji se odnosi na bolest

Periferni nervni sistem – nervni elementi koji poseduju između nervnih centara centralnog nervnog sistema (CNS) i organa na periferiji koji treba da odreaguju na nervne nadražaje

Plak – region upaljenog ili demijelizovanog tkiva centralnog nervnog sistema

Perimetrija – kompjuterizovano vidno polje (kompjuterizovana perimetrija) je dijagnostička procedura pomoću koje se postavlja rana dijagnoza oštećenja vida nastala kod postojanja poremećaja oštine vida kod multiple skleroze

Postura (posturalni refleksi) – držanje tela, posturalni refleksi su refleksi koji se javljaju pri promeni određenog položaja tela

Progresivni – napredni, ubrzani

Psihosocijalni – aspekt terapije koji podrazumeva sagledavanje psihičkog života pojedinca u svom drušvenom ili porodičnom kontekstu

Pulsna terapija – primena kortikosteroidne terapije u visokim dozama u pulsevima, intravenski tokom 3-5 dana u bolničkim uslovima (ili tipa dnevne bolnice) sa ili bez produženja kortikosteroidne terapije u vidu tableta, oralno

Receptor – molekul koji specifično prepoznaje drugi molekul i obično se nalazi na ćelijskoj membrani

Rekovalescencija – oporavak, to je vremenski period postepenog oporavka koji se uglavnom dešava u kućnim uslovima

Relaps – vidi Egzacerbacija

Remisija – slabljenje jačine simptoma ili njihovo privremeno nestajanje u toku bolesti.

Remijelinizacija – popravljanje oštećenog mijelina

Retencija – zadržavanje, u kontekstu multiple skleroze misli se na zadržavanje urina ili feca

Retrobulbarni neuritis – zapaljenje očnog živca

Reumatoидни artiritis – autoimunsko oboljenje zglobova

Rombergov test – izvodi se sa zatvorenim očima, ispituje se održavanje ravnoteže, oštećenje aparata za održanje ravnoteže i nedostatak propriocepcije tj. čula koje daje mozgu informacije o stanju unutrašnjih organa i zglobova

Simptom – subjektivni doživljaj telesnih promena koji nastaju u toku nekog patološkog stanja ili procesa u organizmu, i ne treba ga mešati sa znacima bolesti, koji se objektivno vidi. Simptom je doživljavanje telesnih promena

Simptomatska terapija – terapija koja eliminiše simptome, tj. neprijatnosti ali ne otklanja njihov uzrok ili njihove potencijalne posledice

Siva masa mozga – deo mozga u kome se nalaze ćelijska tela nervnih ćelija

Skleroza – otvrdnjavanje tkiva. U MS-u skleroza je ožiljno tkivo kojim organizam zamenjuje izgubljeni mijelin

Spasticitet – nenormalno povećanje mišićnog tonusa koje se manifestuje otporom pomeranju po principu opruge

Spazam – bolni mišićni grč

Spontani oporavak – oporavak od simptoma bolesti bez ikakve lekarske intervencije

Stereotip – generalizacija osobina pojedinca na celu grupu, npr.boleli od multiple skleroze će svi završiti u kolicima ukoliko vidimo samo jednu osobu u kolicima

Stigmatizacija – negativno vrednovanje osobe od strane društva, pri čemu grupa koja ima socijalnu moć omalovažava grupu, u ovom slučaju obolelog od multiple skleroze

Stimulacija – podraživanje, slanje nadražaja, svetlosnih, zvučnih itd

Studija – procedura zasnovana na dokazima koja utvrđuje efikasnost terapije i njene ishode

Subjektivni – onaj koji pripada posmatraču i sebi, tj. subjektu

Sfinkter – kružni mišić koji sužava ili zatvara prirodne telesne otvore kao što su analni otvor i urinarni kanal

T-limfociti – deo limfocita koji je uključen u prepoznavanje antiga, tj. stranih tela, tako što se ti antigeni prezentuju T-limfocitima na površini fagocita (vidi fagocitoza) vezani za molekule glavnog kompleksa histokompatibilnosti

Tandem hod – izvodi se tako što stavljate petu jedne noge tačno ispred druge i tako naizmenice, to je hodanje nogu pred nogu

Tonus – normalno stanje napetosti organa čovečjeg tela, naročito mišića

Torakalni – grudni

Tremor – drhtanje, podrhtavanje

Tromboza – zgrušavanje krvi u unutrašnjosti krvnih sudova koje posledično vodi začepljenju

Trofika – je izraz za količinu mišićne mase, a ocenjujemo je posmatranjem, pipanjem i merenjem opsega pojedinačnog mišića

Urgencija – hitnost, neodloživost

Uthofov fenomen – pojava pri kojoj se kod obolelih od MS i još nekih neurodegenerativnih bolesti simptomi pojačavaju pri zagrevanju tela

VEP – vizualno evocirani potencijali

Vidno polje – je onaj deo prostora u kome su vidljivi predmeti i objekti prilikom primarnog položaja oka, pri čemu to znači da oko gleda pravo, a

Beleške

Beleške

svetlosni nadražaji koji se tom prilikom registruju, se beleže u vidnom polju
Hroničan – dugotrajan, neakutan, obično označava oboljenje koje se postepeno pogoršava
Cerebrospinalna tečnost (likvor) – bezbojna tečnost koja se nalazi oko mozga i kičmene moždine, sastoji se od elemenata filtriranih iz krvi i od sekreta koje oslobođaju moždane ćelije
Šub – vidi Egzacerbacija

Literatura

Izdanja Društva multiple skleroze Srbije:

Vodič kroz multiplu sklerozu, 2016.
Moja mama ima MS
MS u tvom životu – Vodič za mlade negovatelje
Vežbe za obolele od multiple skleroze
Pedijatrijska MS – Priručnik za roditelje
Tromesečni časopis Moj MS Svet

Literatura u štampanom izdanju:

Nacionalni vodič dobre kliničke prakse za dojagnostikovanje i lečenje multiple skleroze, Ministarstvo zdravlja Republike Srbije,
Multipla skleroze – urednik Jelena Drulović, Medicinski fakultet, Univerzitet u Beogradu, 2013.

Rešenja zadataka i problema

1. Spinalna mišićna atrofija, tuberkuloza, mutipla skleroz, dijabetes, bezubost
2. Ovčije beginje, rak grlića materice, mutipla skleroz, dijabetes, depresija
3. U slučaju multiple skleroze imamo problem sa nerazgovetnim govorom, koji oboleli obično opisuju kao govor pijanice, paraliza lica je moguća, ali retka,

nekontrolisano mokrenje je dosta često kod obolelih od multiple skleroze, a u nekim formama bolesti javlja se malaksalost koja je posledica zamora. U slučajevima šloga najučestaliji su problemi u nerazgovetnom govoru i paraliza polovine lica, što se može videti kao pad ugla usne, a javlja se i malaksalost kao posledica nedovoljne ishranjenosti mozga u nekim situacijama šloga. Iz ovog primera vidimo kako mutipla sklerozna veoma lako imitira ostale bolesti i da se dijagnoza mora postaviti samo nakon veoma detaljnih pretraga i eliminacije drugih bolesti koje se slično manifestuju.

4. Kao što smo rekli u poglavljiju o pojavnim oblicima multiple skleroze, simptomi su subjektivne pojave očigledne samo pacijentu, dok su znaci objektivne, pojave koje su očigledne lekaru ili drugim stručnim licima. Glavobolja je simptom jer ne postoji način da se izmeri objektivno tj. lekar vama mora da veruje na reč ukoliko vas glava boli, zato se obolelima nekada savetuje da vode dnevnik svojih glavobolja da bi se videlo da li mutipla sklerozna ima element migrene kao što su recimo bol u polovini glave, pulsirajući bol, bol koji jenjava kada je osoba u mraku itd. Ukočenost je i znak i simptom jer se ukočeni mišići mogu videti na neurološkom pregledu, a i za obolelog predstavljaju problem koji je subjektivan. Slepilo je dosta dugo predstavljalo simptom bolesti, pogotovo ako se radi o delimičnom ispadu vidnog polja, međutim razvojem novih, sofisticiranih oftalmoloških tehnika kao što je provera vidnog polja, tj. perimetrija i vizuelni evociani potencijali, slepilo je i znak i simptom, vidna funkcija se može objektivno proveriti bez verovanja na reč oboleлом. Duple slike su i znak i simptom jer se lako daju proveriti neurološkim pregledom. Razdražljivost i nervoza su simptomi koji se ne daju lako proveriti objektivno, postoji mogućnost da osoba koja je razdražljiva bude duže vreme na bolničkom posmatranju pa se onda može smatrati znakom ukoliko dugo posmatranje to potvrdi. Zujanje u ušima je simptom koji je čest u obolelih od multiple skleroze i jako se teško da proveriti tehnikama auditivne procene. Ovo je problem koji medicinska zajednica rešava primenom sofističiranih metoda skeniranja mozga. Vrtoglavica je i znak i simptom, samo da bi se ovaj zak bolesti utvrdio neophodno je da se oboleli dovede u stanje u kojem bi doktor uvideo da vrtoglavica postoji. Postoje posebne lekarske specijalnosti u otorinolaringologiji koje mogu precizno da mere pojavu vrtoglavice.

5. Prema trenutno dostupnim podacima najveća učestalost obolevanja je u Sjedinjenim Državama, pa za njima idu Švedska, Češka, Srbija, Holandija, Rusija, Argentina i Kina. Važno je napomenuti da ove zemlje imaju različit stepen socio-ekonomskog standarda pa je moguće da mnogo slučajeva u zemljama niske učestalosti ne biva detektovano.

6. Zamućen vid - optički nerv, gubitak ravnoteže – mali mozak, utrnulost

Beleške

Beleške

noge – senzorna kora oduzetost ruke – motorna kora

7. Motorni simptom je viđenje duplih slika jer je u pitanju poremećaj u kretanju očnih jabučica, kognitivni problem je problem u pamćenju, a svi ostali su senzorni problemi jer se radi o poremećajima čula.

8. A i C

9. C, D, F

10. Jedina tehnika koja se ne koristi je spirometrija a ostale tehnike se koriste da potvrde ili da eliminišu bolesti koje liče na multiplu sklerozu (CT, oftalmoskopija i analize krvi)

11. Suspektno – pod sumnjom, putativno – moguće, neurodegenerativno – razarajuće za mozak, hipointenzno – smanjenog intenziteta, encefalitis – upala mozga, inflamacija – zapaljenje

12. glatiramer-acetat i interferon-beta injekcije
okrelizumab, alemtuzumab i natalizumab – infuzije
fingolimod i dimetil-fumarat – tablete

13. Veći od 8

Problem 1

Marijana bi hitno trebalo da se javi lekaru ne bi li se ispitalo šta je uzrok njenog neurološkog ispada, koji se zove parestezija, tj. utrnutost ekstremiteta. Ukoliko ona ima multiplu sklerozu, valjalo bi da što pre ode kod svog neurologa i možda primi terapiju koja će ubrzati oporavak i eliminaciju simptoma. Stres je jedan od faktora rizika ali on izaziva multiplu sklerozu samo u sadejstvu sa genetskim činiocima i drugim spoljašnjim faktorima rizika, kao što su infekcije (Epštajn Barov virus) i pušenje. Stres je faktor koji može da okine relaps, tj. akutno pogoršanje bolesti (precipitirajući faktor).

Problem 2

Natalija bi trebalo da ode neurologu ili specijalisti urgentnog centra hitno! Progresivan gubitak vida je jedan od mogućih simptoma multiple skleroze ali se smatra i da je jedan od simptoma koji se NEODLOŽNO mora tretirati. Lekar mora da izvrši detaljna testiranja magnetnom rezonanciom, analizu likvora i još nekolicinu neuroloških testova da bi bio siguran ili eliminisao druge poremećaje.

Problem 3

Najverovatnije je da Stojan sada nema novi relaps već da su simptomi koje oseća ostatak od prethodnog relapsa. Kortikosteroidna terapija nakon

primanja deluje duže vreme, tako da je najverovatnije da Stojan ima ostatak prethodnog relapsa koji se nije razrešio kortikoterapijom. Valjalo bi da Stojan prati svoje stanje nekoliko meseci i da se javi lekaru u slučaju da ima novih simptoma koji traju duže od 24h.

Beleške

Problem 4

Lekar je predominantno morao da uradi pregled magnetnom rezonanciom, kao i pregled likvora i da uzme detaljan raspored simptoma (anamnezu) koje je Katarina predstavila. Da bi se uspostavila dijagnoza primarno progresivne bolesti važno je pomno pratiti obolelu osobu u više vremenskih tačaka. Samim odlaskom kod lekara Katarina je mnogo učinila za sebe jer sada je dostupna terapija za ovaj vid multiple skleroze, u svoje slobodno vreme Katarina može raditi na smanjenju faktora koji vode pogoršanju, a to su smanjenje pušenja, izbegavanje toplice, izbegavanje infekcija i smanjenje psihičkog stresa. Odluka o upravljanju motornim vozilima se donosi na osnovu pregleda lekara više specijalnosti, a na Katarini je da odgovorno odluči da li će i dalje voziti.

Problem 5

Ovo nije dovoljna količina informacija da bismo rekli da Danko prelazi u progresivnu fazu multiple skleroze. Svakako treba da se javi neurologu i na duže posmatranje ne bi li se video da li njemu možda mora da se prilagodi terapija ili da se razmotri promena terapije.

Adresar organizacija

Društvo multiple skleroze Srbije

Beograd, Sredačka 2, tel/fax: 011/2430-475
e-mail: mssserb@sbbs.rs;
žiro račun:105-2152981-25
www.multiplaskleroza.org.rs

Udruženje MS Aranđelovac

Aranđelovac, Zanatlijska 47
e-mail: udruzenjemssar@open.telekom.rs
tel: 034/726-002

Udruženje obolelih od multiple skleroze

Beograd
Beograd, Jurija Gagarina 81
e-mail: uomsgbg@ptt.rs
tel: 011/228-9454
faks: 011/2289-478

Udruženje obolelih od multiple skleroze

Bor
Bor, Penzionerska 2
tel: 030/422-706
e-mail: ums030bor@ open.telekom.rs

Udruženje MS Kolubarskog okruga, Valjevo

Valjevo, Pop Lukina 8/2
tel: 014/228-182
e-mail: multipla.va@gmail.com

Udruženje MS Pčinjskog okruga, Vranje

Vranje, Branislava Nušića 4
tel: 017/414-467
e-mail: gorms@neobee.net

Međupreštinska organizacija MS Zaječar

Zaječar, Generala Gambete 82
tel: 019/423-816
e-mail: momss@ptt.rs

Udruženje MS Knjaževac

Knjaževac, Karadordeva 53
tel: 019/730-651
e-mail: umsknjazevac@gmail.com

Društvo MS Kosova i Metohije,

Kosovska Mitrovica
38227 selo Srbovac
Žarko Radomirović
tel: 065/827-2062

Udruženje MS Šumadijiskog okruga, Kragujevac

34000 Kragujevac, Prvoslava Stojanovića 8,
lokal 8.
tel: 034/371-662
e-mail: umssumadija@ptt.rs

Udruženje MS Raškog okruga, Kraljevo

36000 Kraljevo, Tiosava Karapandžića 11
e-mail: umsk@tron-inter.net
Dragan Milošević 062/341-353

Udruženje MS Rasinskog okruga, Kruševac

37000 Kruševac, Cara Lazara 90
tel: 037/3444-939
e-mail: mskrusevac@gmail.com

Udruženje MS Jablaničkog okruga, Leskovac

16000 Leskovac, Bore Stankovića 9
tel: 016/217-377
e-mail: ms.jablanickiokrug@gmail.com

Udruženje MS Niškog okruga, Niš

18000 Niš, Bulevar Nemanjića 26
tel :018/4521-655
e-mail: udruzenjemssn@gmail.com

Udruženje MS Pomoravskog okruga, Čuprija

Čuprija, Borivoja Velimanovića 2
tel: 035/8856-683
e-mail: mscuprija@neobee.net

Udruženje MS Moravičkog okruga, Čačak

32000 Čačak, Dragiše Mišovića 82

Udruženje MS Zlatiborskog okruga, Užice

Užice, Nikole Pašića 38b
tel: 031/524-233
e-mail: umsuzice@gmail.com

Društvo multiple skleroze Vojvodine

Novi Sad, Bulevar oslobođenja 6-8
tel: 021/444-256
e-mail: dms.vojvodine@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Bačka Palanka

Kralja Petra Prvog 35, Bačka Palanka
tel:064/682-73-55
e-mail: cecamoritz@gmail.com

Udruženje multiple skleroze "Mala Bačka"

Radnih brigada 28, Bačka Topola
tel: 024/715-161; 065/616-6267
e-mail: umsmalabacka@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Bečeј

Jožef Atila 44, Bečeј
tel: 021/6919-278
e-mail: mslaci6@gmail.com

Međupreštinsko udruženje multiple skleroze

Vršac
Sterijina 69, Vršac
tel: 013/832- 009
e-mail: msrvrsac@mts.rs

Udruženje multiple skleroze Srednji Banat

Zrenjanin
Gimnazijска 8, Zrenjanin
tel: 023/315 -0363
e-mail: udruzenjemssr@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Kikinda

Bráće Subotički 2, Kikinda
tel: 060 144 45 58
e-mail: multiplak@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze

Srema "Moj Srem"
Vojvode Stepe 48, Indija
tel: 022/565 -351
e-mail: mojsremindjija@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze

Srednja Bačka Kula
Maršala Tita 246-248, Kula
tel: 060/730-1930
e-mail: radojkakaranovic@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze

Severnobanatskog okruga Novi Kneževac
Karadordeva 28, Novi Kneževac
tel: 069/1022-620
e-mail: uomsnk@yahoo.com

"MultiS" Udruženje obolelih od multiple

skleroze Južnobačkog okruga
Bulevar oslobođenja 20, Novi Sad
tel: 021/527-799
e-mail: ns.multis@open.telekom.rs

Udruženje obolelih od multiple skleroze

"Južni Banat" Pančevo
Dunavska 8, Pančevo
tel: 065/ 332-2298
e-mail: ivanapancevo@yahoo.com

Udruženje multiple skleroze Srem

Vase Stajića 50/9, Sremska Mitrovica
tel: 022/ 624-024
e-mail: ms.sremslavica@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze

"Zapadna Bačka" Sombor
Venac Stepe Stepanovića 9/8, Sombor
tel: 025/ 432 - 600
e-mail: smultipla@ptt.rs

Udruženje multipla skleroze

"Severna Bačka" Subotica
Trg Lazara Nešića 1, Subotica
tel: 069/ 665-620
e-mail: udruzenjemssu2019@gmail.com