

**IMAŠ
MULTIPLU
SKLEROZU?
I DALJE
MOŽEŠ SVE!**



0800 77 89

**Javite se na besplatnu liniju SOS MS telefona
Radnim danima od 8.00 do 16.00 sati
Putem maila: sos-ms@sdmsh.hr**



Organizator: Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Trnsko 34, Zagreb, www.sdmsh.hr

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

**"Pristup tretmanima i liječenju
multiple skleroze"**

23. - 25.09.2016.

**Specijalna bolnica za medicinsku
rehabilitaciju
Varaždinske toplice**

ZBORNIK RADOVA 2016.



ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Organizator:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
www.sdmsh.hr

Pokroviteljstva:

Grad Varaždinske toplice
Predsjednica Republike Hrvatske, Kolinda Grabar Kitarović
Grad Zagreb
Ministarstvo socijalne politike i mladih
Ministarstvo zdravlja

Tisak Zbornika radova 2016. omogućio je:

Grad Zagreb - Jednokratne financijske potpore 2016.

Održavanje IX.Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze omogućili su:

Ministarstvo socijalne politike i mladih kroz program "SOS MS telefon, Baza

podataka SDMSH - umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga"

Grad Sveta Nedelja kroz projekt "Pravom informacijom do zdravlja"

Otto Bock Adria

Pliva d.o.o.

Bauerfeind d.o.o.

Zahvaljujemo se profesoru Borisu Blažiniću i IQ Institutu za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala koji nam je donirao predavanje i EI Coaching - vježbanje emocionalne inteligencije.

Grafički dizajn i priprema:

Tanja Malbaša

Tisak:

Tiskara "Hlad", Zaprešić

Naklada:

2600 komada

SADRŽAJ

Stvarna slika oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj Predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Branka Lukić	1
BAZA PODATAKA SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE (SDMSH)	3
Novosti u tretmanima i liječenju MS-a-dostupni lijekovi i tretmani u BiH Ljubica Todorović, MD.PhD, Neurološka klinika UKC Sarajevo	16
Novosti u liječenju MS-a-dostupni lijekovi u RH Mario Habek, Klinika za neurologiju, Medicinski fakultet u Zagrebu	17
Ortopedska pomagala u rehabilitaciji oboljelih od multiple skleroze Ivana Rajnpreht Folnegović, specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije, Poliklinika "Sv.Nedelja"	18
Poremećaji autonomnog živčanog sustava u multipli sklerozi dr.sc.Ivan Adamec, dr.med., Klinika za neurologiju, KBC Zagreb	21
Multipla skleroza u Federaciji BiH Azra Alajbegović, Jasmina Djelilović Vranić, Lejla Alajbegović, Salem Alajbegović, Klinički centar Univerziteta u Sarajevu, predstavništvo Berlin CHEMEE u BiH, Kantonalna bolnica Zenica	22
Najčešće kliničke manifestacije u CIS-u Vesna Brinar	23
Značaj ranog liječenja multiple skleroze Jasna Badžak, Zavod za neurologiju, KB Dubrava	25
Rješavanje negativnih emocionalnih i mentalnih blokada kod oboljelih od multiple skleroze Boris Blažinić, prof.psih., Institut za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala, Zagreb	30
Kvaliteta života bolesnika s multiplom sklerozom postignuta redovitim uzimanjem terapije dr. Spomenka Kidžemet Piskač	37
Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom i MS Marica Mirić, koordinatorica projekata, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH	38
Urološke poteškoće bolesnika s MS i današnje moguće terapije Jordan Dimanovski	39
Oralni lijekovi u liječenju multiple skleroze - pozitivni i negativni učinski terapije Tea Mirošević Zubonja, dr.med.specijalist neurologije, Klinika za neurologiju, KBC Osijek	42
Komplementarna i alternativna terapija multiple skleroze Ivana Zadro, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Zagreb	45

Stvarna slika oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj

Predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Branka Lukić

Pokazatelji unutar populacije osoba s invaliditetom govore da postoje osobe oboljele od multiple skleroze koje su suočene sa specifičnim zaprekama ili izložene diskiriminaciji na drugačije načine od osoba s nekim drugim invaliditetom. Veliku ulogu u zaprekama ima i specifičnost bolesti koja je složena, kronična i degenerativna. Gotovo 4000 osoba u Republici Hrvatskoj izravno je pogođeno ovom bolešću ali neizravno ova bolest pogađa puno veći broj osoba jer utječe na širok krug pojedinaca bliskih oboljelom. Postoje vrlo velike razlike u načinima na koje se oboljeli od MS-a liječe, žive i sudjeluju u svakodnevnom životu zajednice. Razlog tome, dijelom je posljedica neosviještenosti i nepostojanja informacija o dobroj praksi a koja je temeljena na dokazima.

Osobe oboljele od multiple skleroze u RH spadaju u skupinu oboljelih i osoba s invaliditetom kojima nisu ravnomjerno dostupni potrebni tretmani liječenja i rehabilitacije, literatura niti stručnjaci a time i kvaliteta njihovog života pokazuje nejednakost ne samo među građanima RH nego i građanima EU. Da bi oboljeli od multiple skleroze ostali aktivni i angažirani građani, potrebno im je osiguranje i pristup odgovarajućem liječenju, terapijama i socijalnim uslugama visoke kvalitete koji bi im omogućio aktivni društveni angažman na jednakoj osnovi.

Oboljelima od multiple skleroze u RH potrebno je prije svega stvoriti interdisciplinirani tim koji uključuje stručnjake iz područja neurologije, rehabilitacijske medicine, medicinske njege, psihoterapije, kliničke psihologije, socijalnog rada, radne terapije i terapije govora. Vrlo važnim smatramo potrebu osiguranja suradnje između interdiscipliniranog tima sa osobom oboljelom od multiple skleroze kako bi se omogućilo planiranje, procjena problema i postavljanje ciljeva, koje vrlo često na osnovu iskustva oboljelih izostaje u našem sustavu. Na dalje, neizostavna je i potreba pravodobnog pružanja potrebnih informacija, savjeta i psihosocijalne podrške od samog postavljanja dijagnoze pa tijekom cijele bolesti, a time i educiranost djelatnika u ustanovama pružateljima socijalne i zdravstvene skrbi o samoj bolesti, uspostavljanje kontinuirane suradnje pri savjetodavnoj podršci i organiziranje programa samopomoći za oboljele od multiple skleroze.

Nedopustiva je činjenica da zbog nedovoljne koordinacije između različitih sustava, informiranosti i poticanja oboljelih od MS-a na njihova prava dovodi do izostajanja kvalitetnih usluga oboljelima od multiple skleroze što je nužno kako bi se što duže osigurala njihova samostalnost jer u suprotnom dovodi i do povećanja invalidnosti i onemogućavanja neovisnog življenja oboljelih.

Zbog specifičnosti bolesti, posebice s obzirom na pojavu remisije i brzinu napredovanja invalidnosti, potrebno je osigurati kapacitete kako bi se djelovalo pravodobno, bez nepotrebnih kašnjenja i ostalih birokratskih zapreka. U uznapredovalim fazama bolesti nužno je pružanje adekvatne i odgovarajuće usluge skrbi u zajednici, uključujući prilagodbe u kući, ortopedска pomagala te različite oblike njege i pomoći pri stanovanju kako bi se povećala mobilnost i samostalnost.

Kako je težište ovog simpozija upravo na tretmanima i liječenju oboljelih od multiple skleroze, moram napomenuti da je kod skoro 40 % oboljelih potvrđen relapsno- remitirajući oblik MS-a, čak preko 11 % njih ima primarno progresivni MS, nešto više od 10 % oboljelih sekundarno progresivni oblik, a samo oko 6 % benigni oblik multiple skleroze.

Što se tiče liječenja vidljivo je da gotovo 76% osoba koristilo pulsnu kortikosteroidnu terapiju, njih preko 58% vitaminsku terapiju, a nažalost samo 661 osoba oboljela od multiple skleroze koristi neki od oblika DMD lijekova, na što smo upozoravali ove godine i na Svjetski dan multiple skleroze, zbog strogih kriterija Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, te smo apelirali na važnost pravodobnog liječenja bolesti koje je svugdje u svijetu normalno kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih.

Na žalost, svakodnevno se susrećemo sa mnogim upitimima oboljelih vezano upravo za liječenje i terapije koje su nekima još uvijek nedostizne, što smatramo velikom diskriminacijom i zapravo nedopustivim. Kako na žalost živimo u društvu gdje se stalno govori o novcu, ono što na kraju želim istaknuti jest da je pravodobno uzimanje lijekova odmah nakon postavljanja dijagnoze ključno i to je jedino logično rješenje a posebno kada govorimo o multipli sklerozi koju karakteriziraju predznaci poput progresivnosti i težih invaliditeta, koje u konačnici državu košta puno više od lijekova nužnih za usporavanje progresije bolesti i pasivnog stanja oboljelih, koje je danas i više nego često.

ZBORNIK RADOVA 2016.
IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

**BAZA PODATAKA SAVEZA DRUŠTAVA
MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE
(SDMSH)**

Baza podataka SDMSH svoju razvojnu fazu započela je 2005. godine, s ciljem širenja i prezentiranja stvarnih socijalno amnestičkih podataka o oboljelima od MS-a u RH, a svoj današnji kapacitet dostigla je putem trogodišnjih programa financiranih od strane Ministarstva socijalne politike i mlađih. Tijekom provedbe programa Baza podataka SDMSH je doživjela značajan napredak od početnog, povećan je broj upita čime smo dobili više podataka na razini pojedinca kao i na relevantnosti podataka.

Baza podataka SDMSH jedini je vjerodostojan registar oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj. Kontinuirano se ažurira putem SOS MS telefona kako bi pružila što kvalitetnije statističke parametre statusa osoba oboljelih od MS-a. Također, dio je Europskog registra multiple skleroze - s ciljem da isti postane alat koji će pružati točne, usporedive i održive MS podatke putem učinkovitog i vjerodostojnog registra, koji će potaknuti širenje znanja o multipli sklerozi, pravednije politike i više standarde u liječenju MS-a i usluga, omogućavanje razmjene podataka u sklopu istraživanja multiple skleroze.

Ugovor o preuzimanju Baze podataka SDMSH sklopljen je 2009. godine sa Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo, s kojim danas pregovarmo da se Baza podataka Saveza zajedno sa drugim Bazama podataka u okviru Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo uokviri u kvalitetan Nacionalni registar oboljelih od multiple skleroze koji je nužan za sveobuhvatno zbrinjavanje oboljelih od multiple skleroze, provedbu zakonskih i drugih akata koji reguliraju prava osoba s multiplom sklerozom s obzirom na specifičnost bolesti. Zbog navedenih činjenica Savez kontinuirano radi na povezivanju Baze podataka i sa drugim institucijama, pružateljima socijalnih usluga.

Bazu podataka preuzeeli su i medicinski stručnjaci i neurolozi koji se bave multiplom sklerozom. Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić, iz KBC-a Zagreb, prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes i ostali suradnici sa KBC-a "Sestre Milosrdnice", Daria Vuger Kovačić, klinički psiholog iz Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice i ostali stručnjaci koji zajedno sa Savezom surađuju na povećanju kvalitete života osoba s multiplom sklerozom. Sa Bazom podataka SDMSH povezane su sve županijske udruge članice koje je svakodnevno koriste u radu. Tijekom provedbe programa Saveza je organizirao niz edukacijskih seminara i radionica na koje su redovito pozvani ravnatelji i djelatnici Centara za socijalnu skrb, djelatnici Obiteljskih centara i oboljeli od multiple skleroze kako bi međusobno ostvarili komunikaciju i saznali ključne probleme sa kojima se susreću oboljeli od multiple skleroze.

Statistika Baze podataka SDMSH

Broj oboljelih prema županijskim udrugama članicama

Statistički podaci za

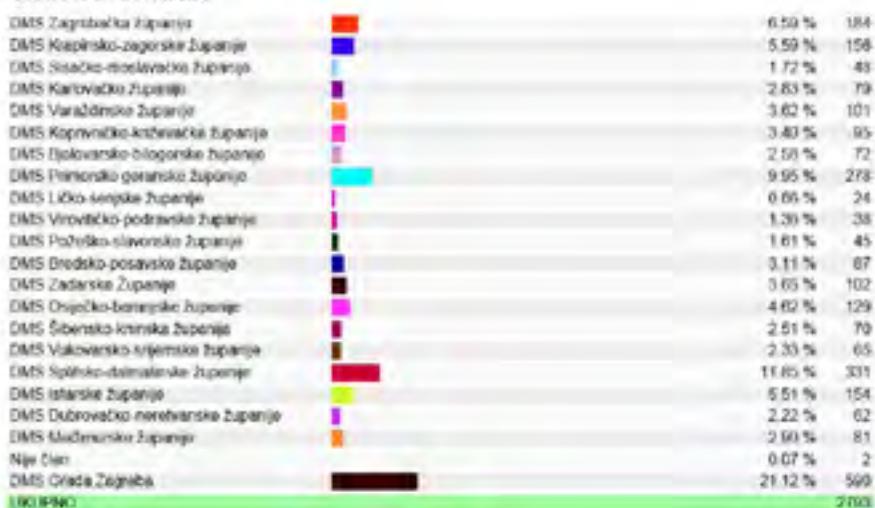
Član sam društva MS:

Aktivnost:

Svoj DMS

Aktivni članovi

Članovi Društva MS



BROJ OBOLJELIH PREMA SPOLU I DOBI

Spol

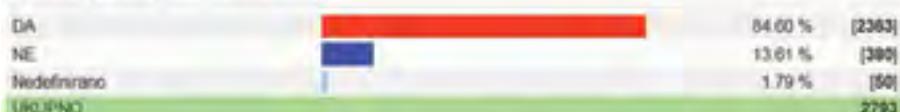


Dob



Stambeni status

Imate li rješeno stambeno pitanje



Živi u

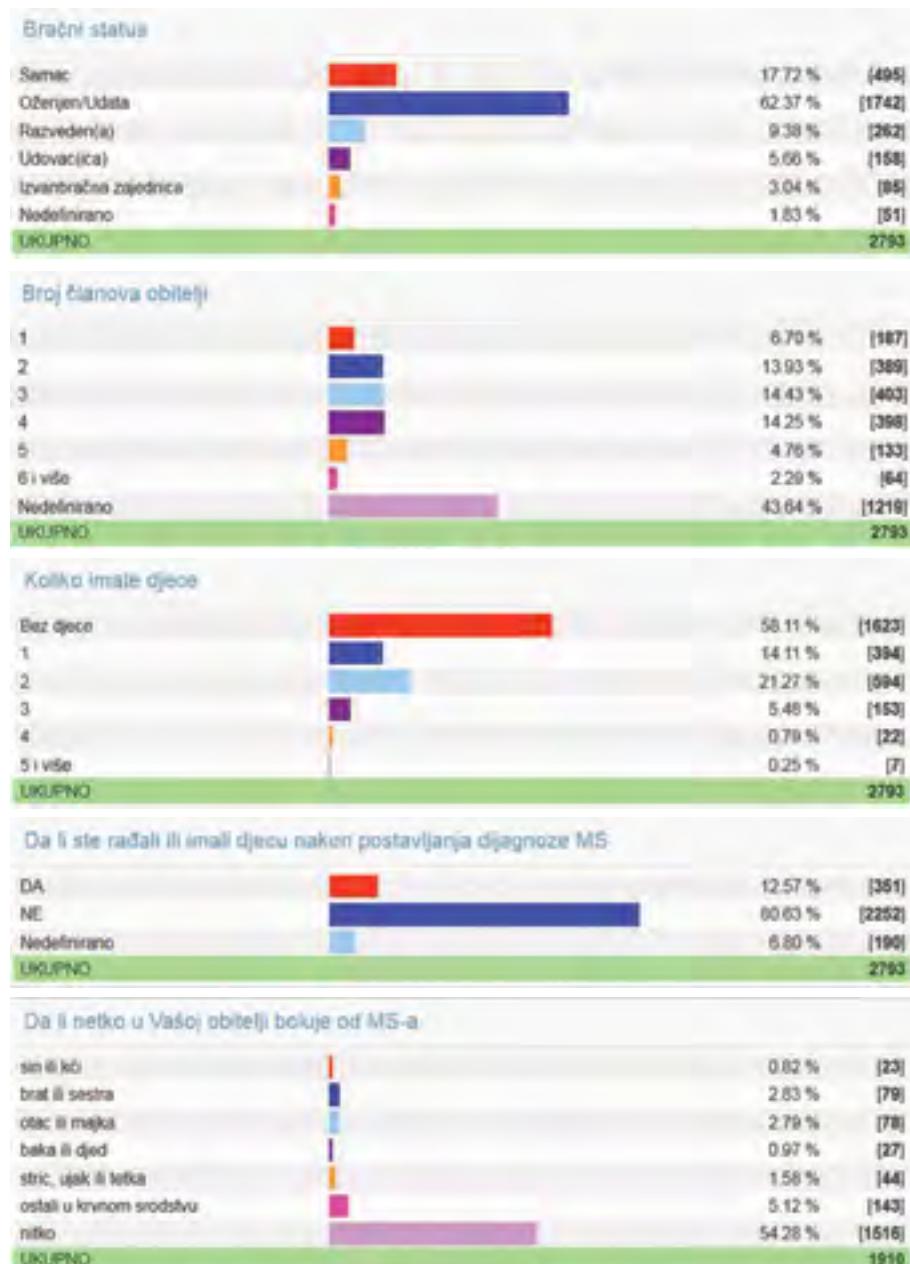


ZBORNIK RADOVA 2016.

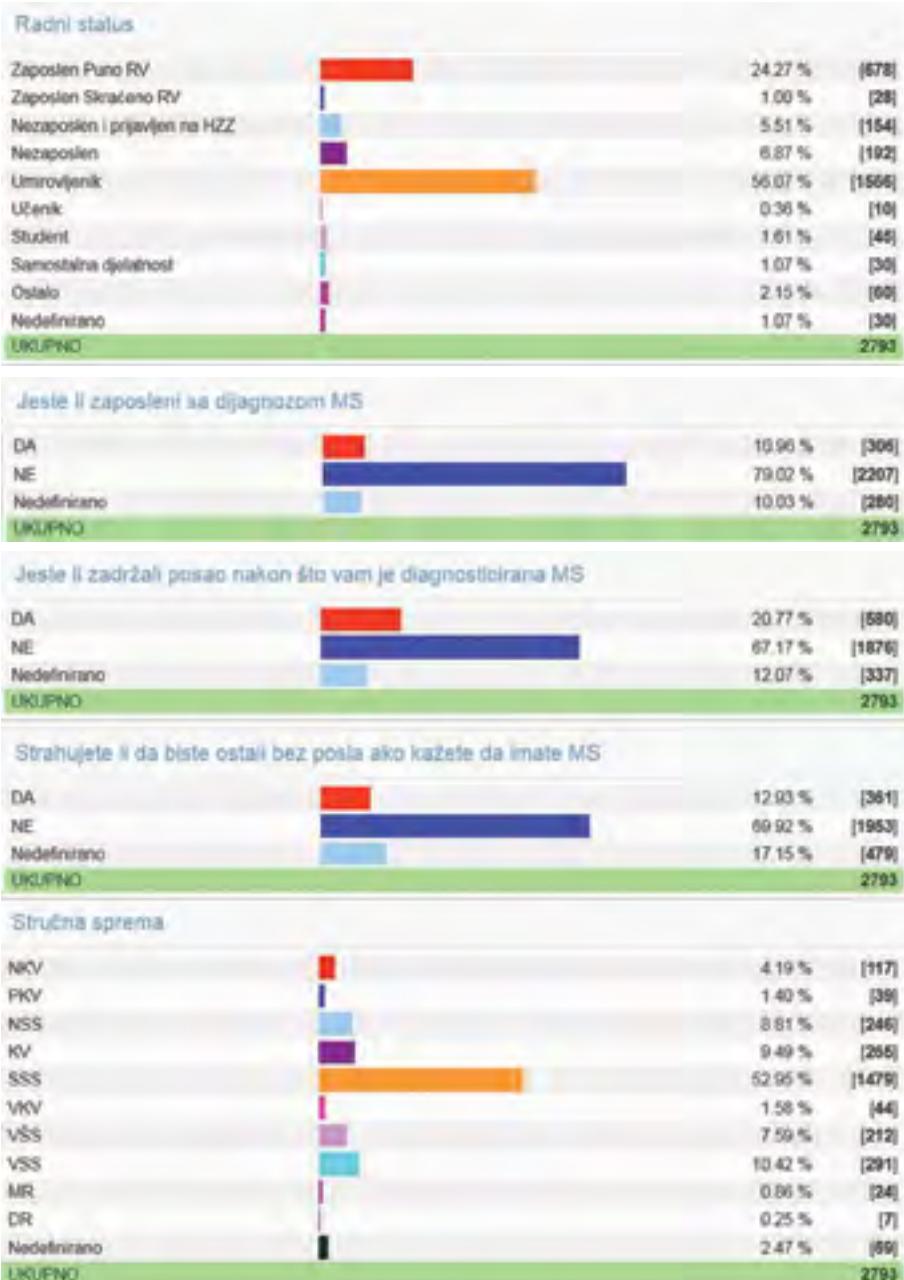
IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze



Obiteljski status



Radni status



ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Dohodak i prihodi

Prihodi u zajedničkum kućanstvu



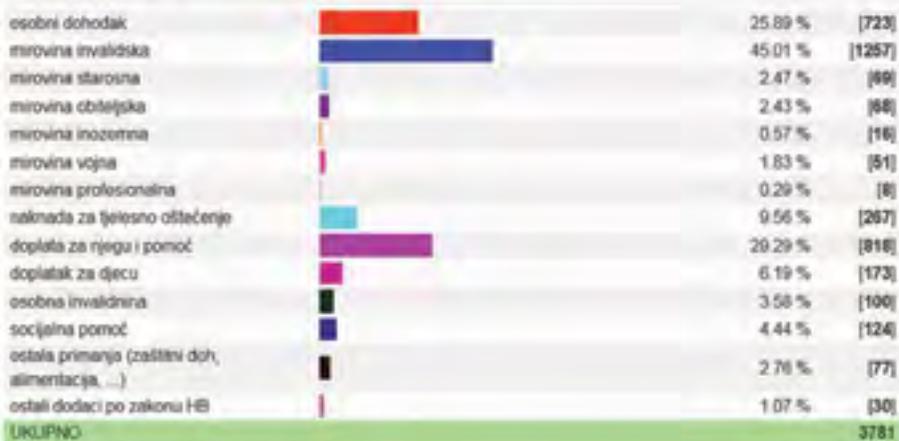
Vaši osobni dohodak u odnosu na 2.000,00 kn



Vaša mirovina u odnosu na 1.500,00 kn



Osobna primanja ostvarujete od



Status Hrvatskog branitelja

Imate li status Hrvatskog branitelja



Samoprocjena psihičkog zdravlja

Samoprocjena Višeg psihičkog zdravlja

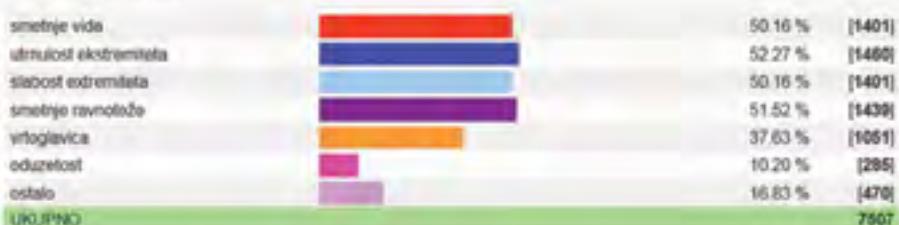


SIMPTOMI BOLESTI I POSTAVLJANJE DIJAGNOZE

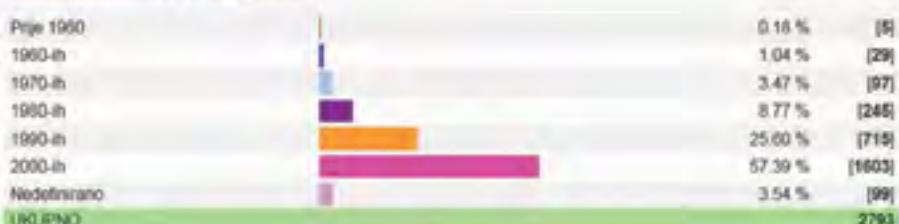
Godina kad su se pojavili prvi znakovi - simptomi bolesti



Prvi simptomi MS:



Godina postavljanja dijagnoze



Koje pretrage su dovelle do postavljanja dijagnoze



ZDRAVSTVENO STANJE I LIJEČENJE

Tip bolesti koji je kod Vas privukao



ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Koje smetnje (vezane uz MS) imate



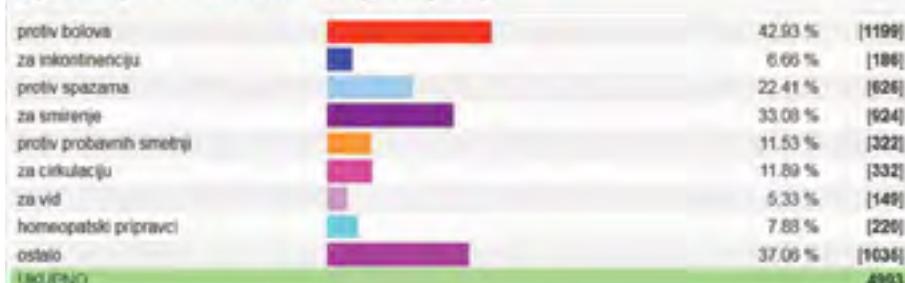
Vrste liječenja koje ste do sada koristili



Koliko puta do sada ste liječeni pulsnom kortikosteroidnom terapijom



Lijekovi koje koristite ili ste koristili tijekom liječenja



Koju vrstu DMD lijekova konstistite



POKRETLJIVOST I ORTOPEDSKA POMAGALA

Vaša pokretljivost

Pokretan		56.82 %	[1587]
Pokretan uz pomagala		32.33 %	[903]
Nepokretan		9.42 %	[263]
Nedefinirano		1.43 %	[40]
UKUPNO		2793	

Ortopedska pomagala koja konstite

električna kolica		1.50 %	[42]
elektroskuter		0.25 %	[7]
skalamobil		0.21 %	[6]
obična kolica		16.86 %	[471]
ježeva kolica		0.29 %	[8]
toaletna kolica		3.28 %	[91]
hodalica - statična		3.47 %	[97]
hodalica - pokretna		5.00 %	[142]
štak		16.47 %	[460]
štap		10.60 %	[296]
ortoze		2.22 %	[62]
ortopediske cipele		12.03 %	[336]
medicinski krevet		3.69 %	[103]
antidekubitni madrac ili jastuk		3.58 %	[100]
pelene		27.46 %	[767]
kateteri		2.11 %	[60]
respiratori		0.07 %	[2]
ostalo		3.40 %	[98]
UKUPNO		3164	

Ortopedska pomagala koja su mi nedostupna

električna kolica		2.04 %	[57]
elektroskuter		1.15 %	[32]
skalamobil		0.54 %	[15]
obična kolica		1.11 %	[31]
ježeva kolica		0.18 %	[5]
toaletna kolica		1.11 %	[31]
hodalica - statična		0.19 %	[5]
hodalica - pokretna		0.75 %	[21]
štak		0.97 %	[27]
štap		1.04 %	[29]
ortoze		0.21 %	[6]
ortopediske cipele		3.47 %	[97]
medicinski krevet		2.47 %	[69]
antidekubitni madrac ili jastuk		2.72 %	[76]
pelene		2.15 %	[60]
kateteri		0.11 %	[3]
respiratori		0.04 %	[1]
ostalo		1.11 %	[31]
UKUPNO		596	

TJELESNO OŠTEĆENJE

Postoljak oštećenja

< 50%		40.32 %	[1126]
50% i 60%		4.79 %	[133]
70% i 80%		22.45 %	[627]
90% i 100%		32.44 %	[906]
UKUPNO		2792	

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

PATRONAŽA

Poštujući li Vaša patronažna služba

DA		10.20 %	[285]
NE		78.77 %	[2209]
Povremeno		6.09 %	[178]
Nedefinirano		4.94 %	[138]
UKUPNO			2793

FIZIKALNA TERAPIJA

Da li provodite fizikalnu rehabilitaciju ambulantno

DA		26.07 %	[728]
NE		69.96 %	[1954]
Nedefinirano		3.97 %	[111]
UKUPNO			2793

Da li provodite fizikalnu stacionarnu rehabilitaciju - toplice

DA		56.36 %	[1574]
NE		40.17 %	[1122]
Nedefinirano		3.47 %	[97]
UKUPNO			2793

Koje najčešće toplice posjećujete

Bickovo - Makarska		5.23 %	[148]
Stubičke toplice		6.52 %	[182]
Varaždinske toplice		32.51 %	[908]
Ljetište Lipik		9.20 %	[257]
Katoli - Vela Luka		2.72 %	[76]
Ostale		13.25 %	[370]
UKUPNO			1939

Jeste li zadovoljni uslugama fizikalne rehabilitacije u toplicama

DA		49.77 %	[1390]
NE		8.31 %	[232]
Ne provodim terapije u toplicama		8.74 %	[244]
Nedefinirano		33.19 %	[927]
UKUPNO			2793

Da li je u Vašem mjestu dostupna fizikalna terapija u kući

DA		66.20 %	[1849]
NE		19.62 %	[548]
Nedefinirano		14.18 %	[396]
UKUPNO			2793

Provode li fizikalnu terapiju u kući

3x tjedno		18.47 %	[516]
5x tjedno		3.04 %	[85]
Ne provodi		66.10 %	[1902]
Nedefinirano		10.38 %	[290]
UKUPNO			2793

Jeste li zadovoljni uslugama fizikalne terapije u kući

DA		22.91 %	[640]
NE		5.33 %	[149]
Nedefinirano		71.75 %	[2004]
UKUPNO			2793

KONTAKT S CENTROM ZA SOCIJALNU SKRB I SOCIJALNA PRAVA

Jeste li kontaktirali centar za socijalnu skrb

DA		32.94 %	[920]
NE		58.72 %	[1640]
Nedeljirano		8.34 %	[233]
UKUPNO		2793	

Posjećuje li Vas socijalni radnik

DA		2.26 %	[63]
NE		90.94 %	[2540]
Povremeno		3.90 %	[109]
Nedeljirano		2.90 %	[81]
UKUPNO		2793	

Korisnik sam socijalne pomoći

DA		30.04 %	[899]
NE		65.38 %	[1826]
Povremeno		1.65 %	[46]
Nedeljirano		2.94 %	[82]
UKUPNO		2793	

Vrste socijalne pomoći koje se koriste

Pomoć za udržavanje		2.04 %	[57]
Jednokratnu pomoć		3.69 %	[103]
Dopratak za njegu i pomoć		30.90 %	[863]
Usluge pomoći i njego u kući		1.07 %	[30]
Pučka kuhinje		0.21 %	[6]
Pomoć oko troškova stanovanja		1.75 %	[49]
Osobna invalidina		3.54 %	[99]
Naknada do zaposlenja		0.39 %	[11]
Ostalo		2.47 %	[69]
UKUPNO		1287	

POMOĆ DRUGE OSOBE I POMOĆ U KUĆI

Potrebna Vam je pomoć druge osobe

pri hlađenju		6.91 %	[193]
pri odjevanju		18.47 %	[516]
pri održavanju osobne higijene		21.41 %	[598]
pri obavljanju nužde		7.91 %	[221]
pri krećanju u stenu		14.75 %	[412]
pri krećanju u prometu		39.96 %	[1116]
pri obavljanju kućanskih poslova		29.72 %	[830]
pri rukovanju pomagalima		6.48 %	[181]
pri obavljanju administrativnih poslova		33.19 %	[927]
UKUPNO		4094	

Trebale li pomoći u kući

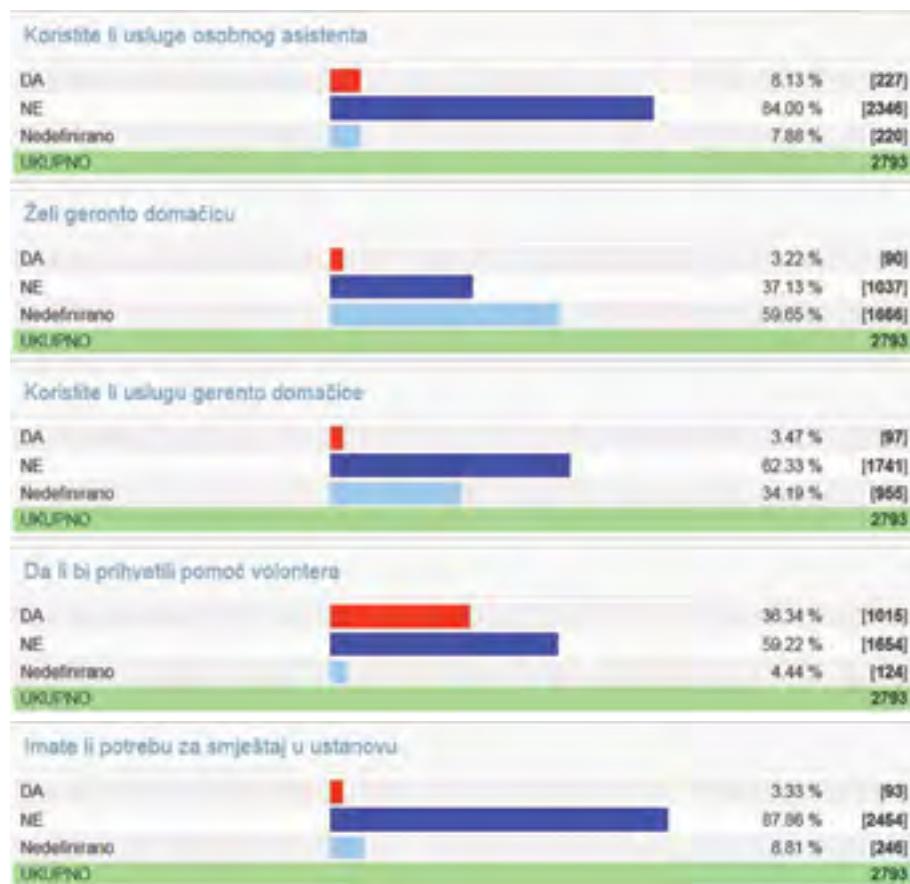
DA		31.65 %	[884]
NE		65.41 %	[1827]
Nedeljirano		2.94 %	[82]
UKUPNO		2793	

Zelite li usluge osobnog asistenta

DA		18.30 %	[511]
NE		73.61 %	[2056]
Nedeljirano		8.09 %	[226]
UKUPNO		2793	

ZBORNIK RADOVA 2016.

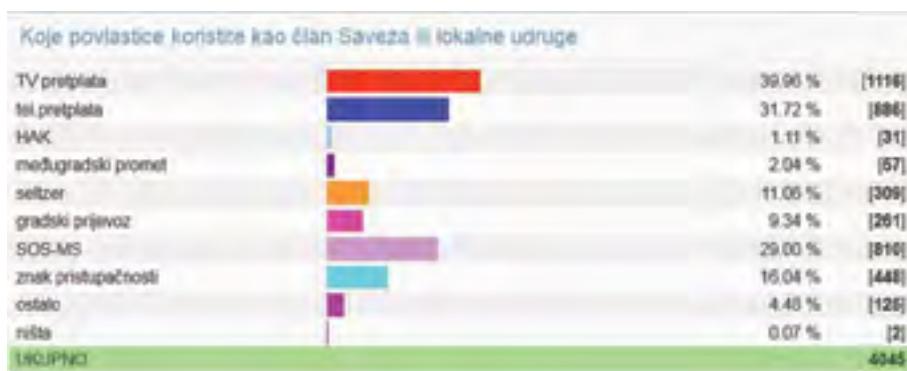
IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze



MOBILNOST



POVLASTICE KOJE KORISTITE



Izvor: Baza podataka SDMSH na dan 15.09.2016.

BESPLATAN SOS MS TELEFON 0800 77 89 ZA OSOBE OBOLJELE OD MS-A SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Usluga SOS MS telefona je usluga besplatnog savjetovanja i pružanja psihosocijane podrške za sve osobe oboljele od multiple skleroze i članove njihovih obitelji bez obzira na zemljopisnu udaljenost i to svakim radnim danom od 08:00 – 16:00 sati.

Usluge psihosocijalne pomoći i podrške na SOS MS telefon, pružaju se od 2006. godine na području cijele Hrvatske, a kontinuirano se pokazuju potrebe za sudjelovanjem sve više stručnih suradnika koji će korisnicima i njihovim obiteljima olakšati teške emocionalne i osjetljive životne situacije kao i ostvarivanje prava u sustavu socijalne skrbi.

Osobi oboljeloj od multiple skleroze ništa ne može dati veću snagu od pristupa jasnim, jezgrovitim informacijama o bolesti, savjetima kako i na koji se način nositi sa bolešću i njezinim posljedicama, pravima po osnovi invaliditeta i usluga koje imaju pravo zatražiti i očekivati kao i utjecaju koje bi te usluge mogle imati na kvalitetu njihovog života.

Usluge koje osobe oboljele od multiple skleroze dobivaju putem psihosocijalne podrške na SOS MS telefonu znači:

- uvažavanje osobnog dostojanstva
- potpuno sudjelovanje i utjecanje na donošenje odluka o pružanju socijalnih usluga
- pružanje informacija od strane kvalificiranih osoba sa adekvatnim iskustvom i strukom koji: uzimaju u obzir sve fizičke, kognitivne, emocionalne i socijalne implikacije bolesti, pružaju pristupačne i pravodobne informacije podložne stalnom razvoju i poboljšanjima, dostupne jednako svima, učinkovito, neovisno o članstvu, zemljopisnom položaju, organizacijskim ili profesionalnim granicama a povezuju članove s najeminentnijim hrvatskim medicinskim stručnjacima s područja dijagnostike, liječenja rehabilitacije
- povezivanje oboljelog s nacionalnim i lokalnim institucijama, pružateljima socijalnih usluga s područja zapošljavanja i zadržavanja radnog mjesta radnog prava, pravima iz sustava socijalne skrbi, mirovinskog sustava
- educiranje o dokumentima koji govore o uklanjanju svakog oblika diskriminacije po osnovi MS-a, invaliditeta, koje je obvezujuće načelo Europske unije.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Statistika SOS MS telefona za razdoblje 01.01.-16.09.2016. godine

Član DMS

NE		42.70 %	190
DA		57.30 %	255
UKUPNO:			445

Vrsta poziva

Dolazni		61.12 %	272
Odlazni		38.88 %	173
UKUPNO:			445

Pripadnost DMS

DMS Zagrebačka županija		3.15 %	14
DMS Krapinsko-zagorske županije		0.90 %	4
DMS Šibensko-kninske županije		1.12 %	5
DMS Karlovačke županije		1.57 %	7
DMS Varaždinske županije		1.57 %	7
DMS Koprivničko-križevačke županije		1.88 %	8
DMS Bjelovarsko-bilogorske županije		45.62 %	203
DMS Primorsko-goranske županije		1.12 %	5
DMS Littoka-senjske županije		2.02 %	9
DMS Virovitičko-podravske županije		1.35 %	6
DMS Požeško-slavonske županije		0.22 %	1
DMS Zadarske županije		7.19 %	32
DMS Osječko-baranjske županije		1.12 %	5
DMS Šibensko-kninska županija		0.22 %	1
DMS Vukovarsko-srijemske županije		0.22 %	1
DMS Splitsko-dalmatinske županije		2.02 %	9
DMS Istarske županije		1.57 %	7
DMS Međimurske županije		0.22 %	1
Nije član SDMSH		14.16 %	63
DMS Grada Zagreba		12.36 %	55
Anonimno / Nepoznato		0.45 %	2
UKUPNO:			445

Tema razgovora

Organji upravljanja		4.04 %	2.71 %	18
Programi - pitanje		10.11 %	6.78 %	45
Programi - proracun		0.45 %	0.30 %	2
Projekti OA		6.07 %	4.07 %	27
Ugovori		0.22 %	0.15 %	1
Administracija		14.16 %	9.49 %	63
Financije		1.80 %	1.20 %	8
Pomoć - Baza		2.47 %	1.66 %	11
Natječaji		0.45 %	0.30 %	2
Posredovanje prema donatoru		1.12 %	0.75 %	5
Započijevanje OŠI		2.70 %	1.81 %	12
Zakon o radu		2.47 %	1.66 %	11
Zakon o MO		1.35 %	0.90 %	6
Zakon o zdr. zaštiti		2.02 %	1.36 %	9
Fond prof.reh. i zap.		0.90 %	0.60 %	4
Drugi zakoni		4.94 %	3.31 %	22
Kontakti s ustanovama		14.38 %	9.64 %	64
Potreba za razgovorom		17.98 %	12.05 %	80
Socijalna prava oboljelih		3.37 %	2.26 %	15
Član obitelji		4.04 %	2.71 %	18
Oboljeli MS (nije član)		0.45 %	0.30 %	2
Povratni kontakt (Baza)		3.60 %	2.41 %	16
Kontakt s CZSS		1.80 %	1.20 %	8
Upit lječnicima		1.80 %	1.20 %	8
Upit za zdravstvo		6.07 %	4.07 %	27
HZZO pitanja		2.47 %	1.66 %	11
HZMO pitanja		2.92 %	1.96 %	13
HZZ pitanja		0.45 %	0.30 %	2
Ministarstva - pitanja		0.45 %	0.30 %	2
Radni odnosi		1.80 %	1.20 %	8
Individualni razgovor u e		0.67 %	0.45 %	3
Zaštita od zlostavljanja		0.22 %	0.15 %	1
Potreba za OA i sl		9.06 %	6.48 %	43
Kontakt s lječnicima		0.45 %	0.30 %	2
Ostalo		21.35 %	14.31 %	95
UKUPNO:				664

Novosti u tretmanima i liječenju MS-a – dostupni lijekovi i tretmani u BiH

Ljubica Todorović, MD, PhD
Neurološka klinika UKC Sarajevo

Egzaktni statistički podaci o prevalenci multiple skleroze u Federaciji BiH i Republici Srpskoj nisu dostupni, a u javnosti se iznosi podatak o preko 3000 oboljelih u Bosni i Hercegovini što je prihvaćeno od strane ljekara i udruženja koja su angažirana u svim aspektima tretmana pacijenata sa ovim oboljenjem.

Za sve pacijente sa dijagozom multiple skleroze koji se liječe u Neurološkoj klinici KCUS primarno su na raspolaganju opcije terapije **kortikosteroidima** (u slučaju pogoršanja simptoma), **simptomatske** medikamentozne terapije (anskiolitici, antidepresivi, antispazmolitici, vitaminski suplementi itd.), **psihološke** podrške, **fizikalne** terapije i korištenje različitih **pomagala** (kolica, hodalice itd.).

Specifični i noviji lijekovi (imunomodulatori, monoklonalna antitijela i sl.) u tretmanu multiple skleroze odobreni su za korištenje od strane Fondova zdravstvenog osiguranja Federacije BiH i Republike Srpske, ali upotreba ovih lijekova dolazi sa znatnim finansijskim ograničenjima što predstavlja problem za ljekare i za oboljele.

Odluku o potencijalnoj primjeni novijih lijekova prvenstveno određuju dob, stepen onesposobljenosti prema EDSS skali, te nalaz magnetne rezonance. Na Neurološkoj klinici UKCS formirana je Komisija od tri člana (ljekari koji su uže usmjereni na tretman MS-a) koja pojedinačno razmatra sve pacijente koji su predloženi za primjenu novijih preparata i odluka ove Komisije dalje se prosljeđuje na razmatranje Komisiji pri Federalnom fondu solidarnosti koji donosi konačnu odluku o primjeni terapije.

Putem Federalnog fonda solidarnosti, koriste se imunomodulatori: **interferon beta-1a (Avonex)** i interferon beta-1b (**Betaseron, Betaferon**). Iako su ova dva preparata pokazali veoma dobar efekat na spriječavanje progresije bolesti, oko 50% pacijenata postepeno stvara rezistenciju na ovu terapiju (u periodu do oko 5 godina) što predstavlja glavni problem sa primjenom ove terapije. Upotreba navedenih imunomodulatora sa sobom nosi i niz neželjenih efekata poput anemije, leukopenije, flu-like sindroma, pojavu i/ili pogoršanje depresije itd.

Pored navedenih imunomodulatora, putem Federalnog fonda solidarnosti za naše pacijente dostupan je i **glatiramet-acetat (Copaxone)** koji se najčešće koristi tokom dvije godine i uglavnom kod pacijenata koji su neosjetljivi na interferonsku terapiju, kao i kod blaže forme MS-a. Putem Federalnog fonda solidarnosti odobrena je i upotreba monoklonalnog antitijela **natalizumab (Tysabri)** koje se trenutno koristi u terapiji dva pacijenta Neurološke klinike UKCS.

Federalni fond solidarnosti vrši aktivnosti na odobrenju i upotrebi imunomodulatora **fingolimod (Gilenya)** koji se na Neurološkoj klinici UKCS koristi u sklopu naučno-istraživačkog projekta koji bi (nadamo se) ovaj lijek trebao uvesti u širu upotrebu kod pacijenata sa relaps-remitirajućom formom MS-a. Velika prednost ovog lijeka je per os primjena.

Sva savremena društva, bilo sa dobrom ekonomijom ili jedva održivom, plaćaju za intelektualni i manuelni rad svojih građana, kao i za njihovu zdravstvenu njegu. To garantuje da većina osoba sa određenim onesposobljenjem, što uključuje i oboljele od multiple skleroze, mogu zadržati svoje radne sposobnosti i uključiti se u sve društvene aktivnosti ukoliko su osigurana sredstva za njihovo liječenje. Za oboljele od multiple skleroze potrebno je izdvojiti značajna sredstva, a u interesu povećanja udjela budžeta različitih fondova u tu svrhu aktivno djeluju ljekari, pacijenti i ostali kroz svoj rad u različitim institucijama i udruženjima građana.

Novosti u liječenju MS-a – dostupni lijekovi u RH

Mario Habek

Klinika za neurologiju

Medicinski fakultet u Zagrebu

Multipla skleroza (MS) je najčešća netraumatska bolest mladih odraslih osoba koja dovodi do invalidnosti. Otpriike 85% bolesnika s MS-om ima relapsno remitirajući oblik bolesti (RRMS), koji je obilježen relapsima koje definiramo kao akutni ili subakutni nastanak neurološkog deficit koji je posljedica demijelinizacijskog oštećenja, a koji nastaje u odsustvu infekcije ili povišene tjelesne temperatue te periodima remisije koji nastaju nakon potpunog ili nepotpunog oporavka od relapsa. (1) Međutim, čak i tijekom remisije u bolesnika s RRMS-om postoje znakovi upalne aktivnosti na magnetskoj rezonanci (MRI). (2) U slučaju ne liječenja RRMS-a, oko 90% bolesnika unutar 25 godina prelazi u sekundarno progresivni oblik bolesti (SPMS). (3,4) Upravo iz ovih razloga, spriječavanje ili odgađanje nakupljanja nepovratnog onesposobljenja te prelazak u SPMS predstavlja glavni cilj liječenja RRMS-a. Danas je za liječenje RRMS-a odobreno 10 lijekova, od kojih su neki blage do umjerene učinkovitosti, ali dobrog sigurnosnog profila, a neki visoke učinkovitosti no lošijeg sigurnosnog profila. S obzirom na veliki broj dostupne terapije postoji problem kako se odlučiti za optimalno liječenje bolesnika s RRMS-om. Odabir lijeka ovisi o aktivnosti bolesti koja se najčešće definira pomoću relapsa, stupnja onesposobljenosti koja se mjeri pomoću Expanded Disability Status Scale (EDSS) te nalazu MR-a (broj i volumen T2 lezija, broj T1 lezija koje se imbibiraju nakon primjene kontrastnog sredstva). Međutim, unatoč brojnim pokazateljima aktivnosti bolesti, još uvijek nema jasno prihvaćenih kriterija kako definirati nisko ili visoko aktivni oblik RRMS-a. Isto tako, iako su svi od gore navedenih lijekova pokazali učinkovitost u smanjenju godišnje stope relapsa i znakova MRI aktivnosti bolesti kroz 2 godine liječenja, još uvijek nemamo dovoljno dokaza da navedeni lijekovi djeluju na spriječavanje ili odgodu razvoja SPMS-a ili kakva je njihova dugoročna (>20 godina) učinkovitost.

Reference

- Murray TJ. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ* 2006;332:525–527.
- Rudick RA, Fisher E, Lee JC, Simon J, Jacobs L. Use of the brain parenchymal fraction to measure whole brain atrophy in relapsing–remitting MS. *Multiple Sclerosis Collaborative Research Group. Neurology* 1999;53:1698–1704.
- Kantarci OH, Weinshenker BG. Natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2005;23:17–38v;
- Thrower BW. Clinically isolated syndromes: predicting and delaying multiple sclerosis. *Neurology* 2007;68:S12–S15.

Ortopedska pomagala u rehabilitaciji oboljelih od multiple skleroze

Ivana Rajnpreht Folnegović, specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije, Poliklinika „Sv.Nedelja“

Multipla sklerozu je bolest karakterizirana demijelinizacijom do koje može doći u bilo kojem dijelu centralnog živčanog sustava. Ovisno o lokaciji problema provođenja impulsa javit će se i različiti simptomi. Svaki oboljeli prezentirat će se drugačijom skupinom simptoma. Ovisno o individualnim simptomima i postavljenim rehabilitacijskim ciljevima odlučujemo se za ortopedsko pomagalo. Prilikom izbora pomagala treba uzeti u obzir i progresivnu prirodu bolesti, te nakon najboljeg izbora u tom trenutku, voditi računa i o potrebi revizije opskrbe nakon nekog vremena i eventualno odluke o novoj vrsti pomagala.

Ortopedska pomagala za hod koriste se kako bi se produžilo vremensko razdoblje u kojem korisnik može hodati i ili s ciljem poboljšanja kvalitete obrasca hoda. Pravilno indicirano pomagalo trebalo bi poboljšati obrazac hoda, pružiti potrebnu stabilnost i sigurnost u hodu uz što manji utrošak energije. Obzirom na simptom umora u multiploj sklerozu uvijek treba voditi računa da pomagalo bude što je lakše moguće. Najčešća pomagala za hod su štapovi, dolakatne štake, hodalice i AFO ortoze.

AFO je skraćenica za Ankle Foot Orthosis , odnosno ortozu za nožni zglob i stopalo. Mogu biti serijski izrađene ili individualno po korisnikovim mjerama. Varijacija ima puno, ovisno o ciljevima opskrbe. Mogu biti plastične ili karbonske, mogu biti s zglobom ili bez njega, imati različit obuhvat potkoljenice i drugo. Čest problem za koji je propisuju kod oboljelih od multiple skleroze je takozvano „padajuće stopalo“ koje se očituje zapinjanjem prstiju tijekom hoda, te posljedičnim kompenzacijским mehanizmima kao što je pojačana fleksija (savijanje) kuka i koljena u hodu. AFO ortoze drže stopalo u zadanim položaju i time sprječavaju „ padanje“ stopala. U isto vrijeme ipak smanjuju aktivnost prednje skupine mišića potkoljenice kojima podižemo stopalo, te je stoga važno postaviti pravilnu indikaciju za opskrbu. Druga mogućnost je FES, funkcionalna elektrostimulacija. Stimulator putem elektroda daje preko živca impuls mišiću da se kontrahira (stisne) i podigne stopalo. Prednost nad ortozom je estetika, manja težina, manje truda uloženog u hod, uglavnom veća brzina hoda, mogući pozitivni efekt na smanjenje spastičnosti i ne smanjuje aktivnost mišića. Nedostatci su poteškoće s postavljanjem elektroda i nedovoljno selektivnom stimulacijom, njihovim pomicanjem, kožne iritacije, oštećenja osjeta i cijena. Treba naglasiti da imaju uže područje primjene obzirom da ih se ne može koristiti u slučaju periferne ozljede (živac preko kojeg se stimulira mišić mora biti očuvan), zahvaćenosti proksimalnih zglobova (npr. nestabilnosti koljena) ili netolerancije stimulacije.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Invalidska kolica propisuju se za potrebe prelaska većih udaljenosti ili za potrebe mobilnosti kod potpunog gubitka mogućnosti hoda. Postoje različite vrste invalidskih kolica koje ćemo birati ovisno funkcionalnom status korisnika, njegovim potrebama, rehabilitacijskim ciljevima, željama, mjestu življenja i potrebama skrbnika. Dva su važna cilja koja trebamo postići prilikom opskrbe inv.kolicima: što bolja mobilnost i dobra pozicioniranost u istima. Sva kolica kombinacija su sjednog dijela i podvoza (s pogonom): pozicioniranost će ovisiti prije svega o sjednom dijelu a mobilnost o vrsti izabranog podvoza i pogona. Osnova podjela kolica je ovisno o njihovom pogonu na manualna (ručni pogon) ili elektromotorni pogon. Ručni pogon znači da se korisnik sam pokreće snagom svojih ruku ili ga netko drugi gura u kolicima. U ovu grupu spadaju standardna, aktivna i kolica s posebnom prilagodbom. U kolicima s posebnom prilagodbom korisnik nije samostalno pokretan, već ga pokreće druga osoba. Namijenjena su korisnicima koji prije svega zbog slabosti kontrole trupa i / ili glave ne mogu sjediti u standardnim ili aktivnim kolicima. Oni trebaju sjedni sustav koji puža više potpore. Često već imaju deformacije trupa i kontrakture u zglobovima, te kolica imaju visoki naslon za leđa, dodatne pelote (postraničnu podršku trupu), naslon za glavu po potrebi, mogućnost nagiba cijele sjedne jedinice i zasebno naslona za leđa te mogućnost različitih prilagodbi oslonaca za noge. U slučaju da korisnik ima tako izražene deformacije da ne može biti dobro pozicioniran u ovakvim sjednim sustavima, postoji mogućnost izrade individualnog sjednog sustava.

Korisnici standardnih ili aktivnih kolica za razliku od onih koji koriste kolica posebnom prilagodbom trebaju imati zadovoljavajuću kontrolu trupa i glave (zadovoljavajuću znači dovoljnu kontrolu da mogu pravilno sjediti i funkcionirati u ovim kolicima) bez velikih deformacija u području trupa, zdjelice i nogu. Naravno trebaju imati i dovoljnu snagu ruku za učinkovito kretanje kolicima.

Danas čak postoji i elektronska potpora koja se ugrađuje na kotače invalidskih kolica na ručni pogon. Senzori registriraju snagu koju korisnik upotrebljava za propulziju. Ovisno o potrebi osiguravaju dodatnu snagu za pokretanje. Time korisnik aktivno upotrebljava svoju muskulaturu ali ne dolazi do pretjeranog napora i umora koji se može negativno očitovati na daljnje funkcioniranje. Može biti dobro kompromisno rješenje između pretjeranog umora uzrokovanim propulzijom invalidskih kolica na ručni pogon, a s druge strane nedostatka aktivnosti među korisnicima elektromotornih invalidskih kolica.

Iako se na prvi pogled standardna i aktivna kolica mogu učiniti vrlo sličnima između njih postoje velike razlike prije svega u mogućnostima prilagodbe korisniku, težini samih kolica i lakoće vožnje istih. U aktivnim kolicima postoji mogućnost promjene položaja stražnjih kotača (tzv. težišta) što jako utječe na lakoću vožnje kolica ali i njihovu stabilnost. Individualnim potrebama se može prilagoditi osim dimenzija i vrsta okvira, nagib samog sjedišta, visina i položaj naslona za leđa, vrste guma, pogonskih obruča, rukonaslona, oslonca za noge i drugo.

Elektromotorna kolica su kolica na elektromotorni pogon. Osim onih koja se pokreću standardnim upravljačem (joystickom) postoji i opcija kolica s posebnim načinima upravljanja. Ona su rezervirana za korisnike koji zadovoljavaju kriterije za vožnju kolica na elektromotorni pogon, ali ne mogu upravljati standardnim upravljačem.

Posebni načini upravljanja podrazumijevaju osjetljivije upravljače koji se mogu postaviti da korisnik upravlja rukom, prstom, stopalom, bradom i drugo, da upravlja glasom ili puhanjem. Posebnim načinima upravljanja može se osim kolicima upravljati i uređajima u okolini npr. telefon, paljenje svjetla, TV, kompjuter i sl. Treba naglasiti da se sjedni sustavi i mogućnosti istih u elektromotornim kolicima jako razlikuju: od jednostavnijih sistema, do sistema kao u kolicima s posebnom prilagodbom s mogućnostima da se elektromotorom upravlja i nagib naslona za leđa, cijele sjedne jedinice, mijenja visina sjede jedinice, kut oslonca za noge i sl. Korisnici koji imaju potrebu prelaska većih udaljenosti a nemaju posebne zahtjeve na sjedni sustav danas često koriste i skutere kao način da ostvare maksimalnu mobilnost.

Mogućnost nagiba cijele sjedne jedinice koje nude kolica s posebnom prilagodbom i elektromotorna kolica omogućuju preraspodjelu pritiska uz nepromijenjen odnos (kut) u kukovima, koljenima, gležnjevima. Nagibom sjedne jedinice pritisak se sa sjednih kostiju premješta sve više prema leđima. Kada je sjedna jedinica nagnuta prema natrag korisnik se nalazi u rasteretnom, opuštajućem položaju. Uspravan pozicija znači aktivaciju. Ova funkcija može pomoći i prilikom ortostatskih epizoda, te pomoći mobilizaciji sekreta. Kod teških deformacija može biti važna za uspostavljanje boljeg vidnog polja. Za razliku od kolica sa spuštenim naslonom za leđa imat će manji radijus okretanja.

Opcija spuštenog naslona s druge strane omogućava „otvaranje“ sjedne jedinice i smanjenje kuta pod kojim su savijeni kukovi. Ako na kolicima postoje još i po kutu podesivi oslonci za noge onda se njihovim ispružanjem smanjuje i kut fleksije koljena. Za razliku od nagiba cijele sjedne jedinice u kojem odnos u kukovima i koljenima ostaje nepromijenjen s ovom opcijom postižemo pasivno istezanje.

Treba svakako spomenuti i stajalice koje omogućuju vertikalizaciju. Stajalice mogu biti pronacijske i supinacijske ovisno o položaju korisnika u njima. Ako je leđima naslonjen na stajalicu kažemo da je supinacijska, a ako je naslonjen prednjim dijelom pronacijska. Pronacijske stajalice uglavnom se koriste kada postoji dobra kontrola glave i dovoljna kontrola trupa. Supinacijske stajalice mogu biti različitih visina, po potrebi i s naslonima za glavu tako da je moguća opskrba i korisnika bez kontrole trupa i glave. Prednosti vertikalizacije su održavanje i poboljšanje opsega pokreta, pozitivan utjecaj na mišićni tonus i spastičnost, smanjenje pojave dekubitusa, deformiteta lokomotornog sustava, urinarnih infekcija, poboljšanje cirkulacije, gustoće kostiju, pozitivan utjecaj na dišni i probavni sustav, te pozitivan psihološki efekt.

Pomagala za gornje ekstremitete koriste se nešto rjeđe, najčešće su to ortoze. U rehabilitaciji i svakodnevnom životu koriste se i različite transfer daske i lifteri za lakše transfere, antidekubitalni madraci i jastuci za prevenciju dekubitusa, te pomagala za kupanje.

Literatura:

1. Souza A, Kelleher A, Cooper R, Cooper RA, Iezzoni LI, Collins DM, 2010, Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: systematic review of literature.
2. J Rehabil Res Dev.47(3):213-23
3. Functional electrical stimulation (FES), Fact sheet ,2016, MS TRUST <http://support.mstrust.org.uk/file/functional-electrical-stimulation-factsheet.pdf>
4. Patricia G. Provance, PT, MSCS, Physical Therapy in Multiple Sclerosis Rehabilitation, A Clinical Bulletin from the Professional Resource Center of the National Multiple Sclerosis Society
5. M. M. Lusardi, M. Jorge, C.C. Nielsen, 2013, Orthotics and prosthetics in Rehabilitation, 3rd ed. diseases, Missouri: Elsevier Saunders

Poremećaji autonomnog živčanog sustava u multiploj sklerozi

dr.sc. Ivan Adamec, dr.med.

Klinika za neurologiju, KBC Zagreb

Poremećaji autonomnog živčanog sustava (AŽS) česti su u multiploj sklerozi (MS). Najistraživaniji poremećaji AŽS-a u MS-u su kardiovaskularni autonomni poremećaji. Ti poremećaji uzrokovani su pojmom demijelinizacijskih lezija, pogotovo lezija u periventrikularnoj regiji četvrte moždane klijetke gdje su smještene jezgre bitne za normalnu funkciju AŽS-a kao i zbog oštećenja ascedentnih i descedentnih autonomnih puteva u kralježničnoj moždini. Oko polovica bolesnika s MS-om javlja simptome ortostatske intolerancije kao što su vrtoglavica, omaglica i opća slabost.

Nemogućnost održavanja krvnog tlaka stabilnim u uspravnom položaju dovodi do ortostatske hipotenzije (OH). Nastali simptomi rezultat su cerebralne hipoperfuzije i tipično nastaju kod ustajanja i povlače se u ležećem položaju. Ako dođe do dovoljno velikog pada tlaka može doći i do gubitka svijesti i padova s mogućim ozljedama. Druga vrsta ortostatske intolerancije je sindrom posturalne ortostatske tahikardije (POTS). Obilježen je pretjeranim porastom pulsa u upravnom položaju bez prateće OH.

Nedavna istraživanja pokazala su da je POTS učestaliji u oboljelih od MS-a nego u zdravim kontrolama i može služiti kao prognostički faktor. Autonomno oštećenje u MS-u slijedi stanoviti obrazac s time da je adrenergičko oštećenje prisutno u ranoj fazi MS-a dok je kardiovagalno oštećenje učestalije u progresivnoj fazi bolesti. Postoje dokazi o bitnoj ulozi AŽS-a u normalnom funkcioniranju imunološkog sustava i autonomni poremećaji bi mogli imati ulogu u patofiziološkim procesima koji se javljaju u MS-u.

MULTIPLA SKLEROZA U FEDERACIJI BiH

Azra Alajbegović, Jasmina Djelilović-Vranić, Lejla

Alajbegović, Salem Alajbegović

Klinički centar Univerziteta u Sarajevu

Predstavništvo Berlin Chemee u BiH

Kantonalna bolnica Zenica

Federacija BiH ima površinu od 26.110 km² sa 2 372000 stanovnika. Administrativno se sastoji od deset kantona. Epidemiološki podaci o multipli sklerozi ne postoje zbirno. Ima više pokušaja i više različitih podataka. Sedamdesetih godina prošloga vijeka Zec je objavio podatak o 32/100 000 oboljelih. Udruženje Kantona Sarajevo operacionalizira podatkom od 62/100000. Zapadno-hercegovački Kanton ima prevalencu od 39/100 000. Odnos među spolovima je uporedan podacima drugih zemalja: Ž : M = 2,5:1. Uglavnom obolijevaju mlade osobe između 20-30 godina. Tipovi multiple skleroze su istovjetni podacima drugih zemalja. Dijagnoza se postavlja prema revidiranim Macdonald kriterijumima. Svi klinički centri imaju tehničku opremu za postavljanje dijagnoze. Problem pacijenta sa multiplom sklerozom u Federaciji BiH započinje onoga trenutka kada se uspostavi dijagnoza. Niti jedan pacijent ne može odmah započeti preko fonda zdravstvenoga osiguranja liječenje istoga trenutka kada se postavi dijagnoza. Put do imunomodulatora je dugačak, težak i vrlo neizvjestan. Liječenje relapsa je standardizirano, daje se pulsna kortikosteroidna terapija u svim kantonalnim bolonicama i kliničkim centrima. Simptomatska terapija je djelimično dostupna , djelimično nedostupna i neadekvatna. Osobit problem je sa lijekovima za pojačan tonus mišića i lijekovima za poremećaj funkcije sfinktera. Imunomodulatornu terapiju pacijenti oboljni od MS dobijaju preko Federalnoga fonda solidarnosti (FFS). 2004.godine je prvi puta vrlo simboličnim sredstvima od 250 000 eura fond započeo tretman 25 bolesnika sa RR formom bolesti. Svi pacijenti koji ispunjavaju kriterije za imunomodulatornu terapiju gravitiraju prema kliničkim centrima Sarajevo,Tuzla i Mostar. Unutar kliničkih centara postoje interne komisije koje dalje šalju u proceduru prijedloge za komisiju FFS. Komsiju FFS čine tri člana iz različitih kliničkih centara. U 2015. godine je za pacijente oboljele od MS FFS je izvojio nešto oko 1 500 000 KM što je apsolutno nedovoljno. Lista čekanja je vrlo velika u svakom trenutku, a na listi se nalazi aproksimativno oko 170 pacijenata. Imunomodulatornu terapiju dobija do 12% pacijenata kojima je indicirana. Dio pacijenta je uključen u studije, dio pacijenata kupuje sam terapiju. Druga linija terapije nije za sada dostupna niti jednom pacijentu. Gylenia i Tysabri su registrirani u BiH i na listi su FFS. U Federaciji BiH ima nekoliko možda desetak pacijenata kojima sami sebi kupuju Tysabri.

Možemo zaključiti da je tretman pacijenata oboljelih od različitih formi multiple skleroze i Federaciji Bosne i Hercegovine dosta kompleksan iz čitavoga niza razloga.Najveći problem su ipak nedovoljna finansijska sredstva za imunomodulatornu i imunosupresivnu terapiju koja se po pravilu daje izvan optimalnoga trenutka za započinjanje terapije.

Najčešće kliničke manifestacije u CIS-u

Vesna Brinar

Klinički izolirani sindrom ili CIS predstavlja naglo (akutno) ili postupno (subakutno) nastao prvi događaj, koji je indikativan za multiplu sklerozu (MS). Naziva se sindromom jer tipičnost nekog kliničkog simptoma za MS ovisi i o parakliničkim kriterijima. Paraklinički kriteriji uključuju nalaz magnetske rezonancije (MR), nalaz imunoglobulina u likvoru koji se na elektroforetskom gelu prezentiraju kao oligoklonalne trake te nalaz vidnih evociranih potencijala (VEP). Za MS tipični klinički simptomi zajedno s karakterističnim parakliničkim parametrima čine CIS indikativan za MS. Kako je multipla sklerozu bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS) kojeg čine možak, vratna i prsna kralježnična moždina CIS pokazuje karakteristike oštećenja SŽS-a.

Najčešće se izolirani klinički sindroma očituje kao:

- Optički neuritis
- Sindrom moždanog debla
- Sindrom kralježnične moždine
- Transverzalni mijelitis
- Multifokalna oštećenja
- Simptom mozgovnog oštećenja
- Lhermitte'ov znak
- Senzorni ispad na ruci
- Paroksizmalni tonički spazmi
- Druge osjetne senzacije (npr. trnjenje, pečenje i sl.)
- Disfunkcija sfinktera (mokraćnog mjehura/analnog sfinktera)

Optički neuritis (ON) je vrlo česta prezentacija CIS-a. Karakteriziran je bolom pri pokretanju očne jabučice, zamagljenim vidom te ispadom prepoznavanja intenziteta boje – tzv. diskromatopsijom (npr. tamno plavo se vidi kao svjetlo plava boja i sl.). Česta pojava ON-a u MS-u nije sasvim jasna (kemijski drugačiji mijelin ili velika pokretnost živca?), no odlučujuća je činjenica da prvi moždani živac nije periferni živac već je izravni dio mozga dakle SŽS-a.

CIS se može ponekad manifestirati i oštećenjem drugih živaca poput facialnog živca koji inervira mimične mišiće, slušnog i/ili vestibularnog živca odgovornih za provođenje slušnih impulsa i održavanje ravnoteže ili nešto češće živaca (III, VI) koji inerviraju mišiće očne jabučice. Iako se tu radi o perifernim živcima simptomi njihovog oštećenja u CIS-u nastupaju u sklopu **sindroma moždanog debla**. Razlog je upalna demijelinizacija kojom su oštećene jezgre i vlakna pojedinih ili više perifernih živaca u moždanom deblu. Tada se CIS manifestira slabošću mišića polovice lica, smetnjama sluha i/ili rotacijskom vrtoglavicom, dvoslikama, poremećajem pokretljivosti očnih mišića i nestabilnošću. Slijedeći česti oblik CIS-a čine **sindromi kralježnične moždine**. Oni se prezentiraju progresivnim razvojem utrnulosti i mišićnom slabosti u nogama s postupnim širenjem prema trbušnoj regiji, utrnulošću s nespretnošću ruke, trnjenjem jednog ekstremiteta i dr.

U pravilu karakteristično je kontinuirano trajanje CIS-a barem 24 odnosno 48 sati i treba ga razlikovati od bezazlenih prolaznih kratkotrajnih senzacija trnjena na različitim dijelovima tijela.

Također je važno imati na umu da CIS nije uvijek znak multiple skleroze već je potrebo pažljivo razmotriti kliničku prezentaciju i parakliničke nalaze da se izbjegne zabuna s drugim bolestima koje se mogu slično manifestirati.

Zašto je važan klinički izolirani sindrom?

Klinički izoliran sindrom uveden je u kliničke kriterije multiple skleroze 2001 godine u McDonaldovim kriterijima zbog potrebe što ranijeg postavljanja dijagnoze i početka liječenja MS-a. Od 2008 godine razlikuje se pet osnovnih oblika CIS-a ; CIS 1 i CIS 2 predstavljaju se simptomom jednog (CIS1) ili više (CIS2) oštećenja SŽS-a te s nalazom MR-a u kojem uz simptomatska postoje i asimptomatska demijelinizacijska oštećenja. CIS 3 i CIS 4 prezentiraju se slično simptomima kao CIS 1 i CIS 2 no bez asimptomatskih oštećenja u MR-u. CIS 5 se ne prezentira kliničkim simptomima no MR nalaz pokazuje demijelinizacijska oštećenja koja po svom izgledu i lokalizaciji odgovaraju multiploj sklerozi. Od 2010 uključivanjem novijih kliničkih kriterija (Dublinski kriteriji) u dijagnozu multiple skleroze u 50% CIS-a može se odmah postaviti dijagnoza i tako započeti još ranije liječenje.

Važno je međutim napomenuti da nažalost CIS nije uvijek prvi rani početak multiple skleroze, jer se MS nerijetko razvija bez simptoma (subklinički), te prezentacija CIS-om nastaje u već dugotrajnoj bolesti.

Značaj ranog liječenja multiple skleroze

Jasna Badžak

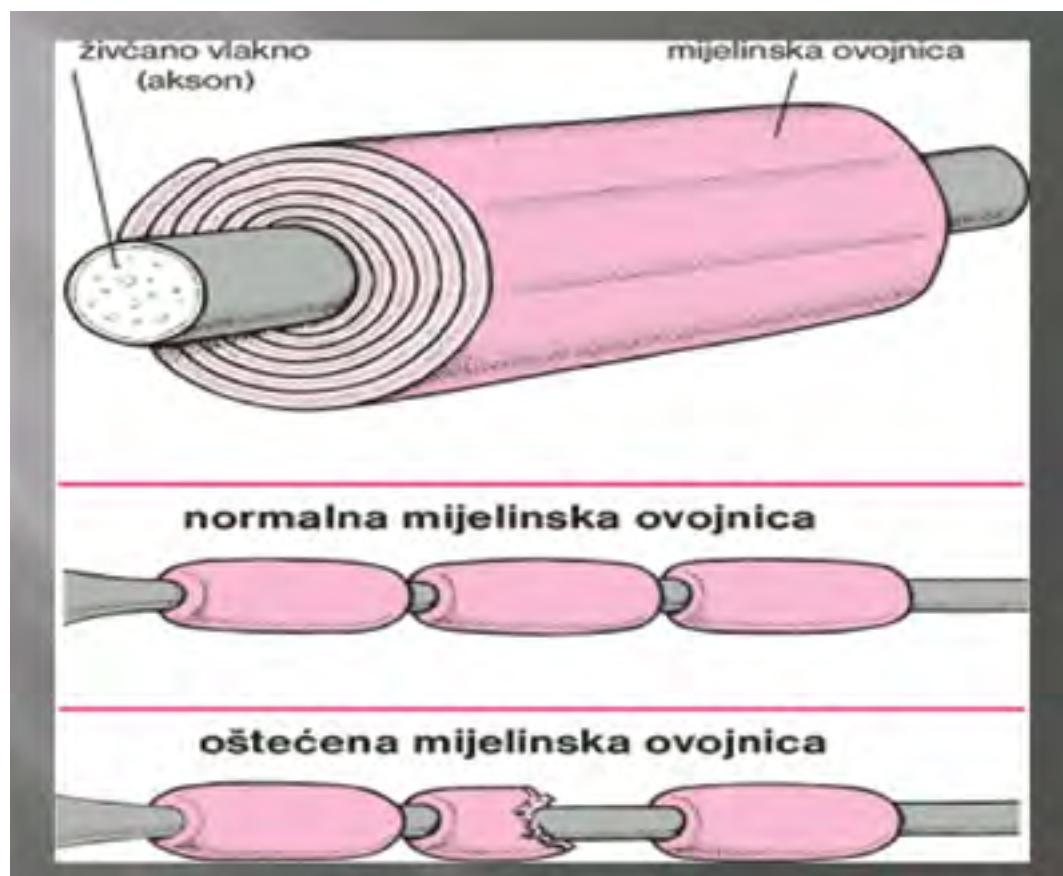
Zavod za neurologiju, KB Dubrava

Multipla skleroz

- upalna autoimuna bolest mozga i kralježnične moždine
- 2x češća u žena
- mlade osobe, 20-45 godina života, rijetko prije 15-te i nakon 55-te
- drugi uzrok invalidnosti u toj dobi
- vrlo često → nesposobnost za rad → invalidnost → ovisnost o tuđoj pomoći

Uzrok:

- točan uzrok nepoznat
- vjerojatno virus ili neki drugi antigen potakne autoimuni proces
- tijelo stvara protutijela protiv vlastitog mijelina
- protutijela izazvaju upalu i oštećenje mijelinske ovojnica
- ulogu imaju i naslijeđe i okoliš



Početak bolesti:

- znatno prije prvog kliničkog simptoma
- potreban je kritičan broj "bolesnih" živčanih stanica da bolest postane "vidljiva"

**Moguć barem djelomični oporavak
živčanih stanica, uz određene lijekove**

1. Upalna faza bolesti
2. Degeneracija živčanih stanica

**Nepovratna neurološka
oštećenja → slaba mogućnost
terapijskog djelovanja**

Progresija bolesti → propadanje živčanih stanica → destrukcija mijelinskih ovojnica → oštećenje aksona → stvaranje demijelinizacijskih plakova



**NISU SVA OŠTEĆENJA VIDLJIVA
INFORMIRAJTE SE O MS-U**

ZBORNIK RADOVA 2016.

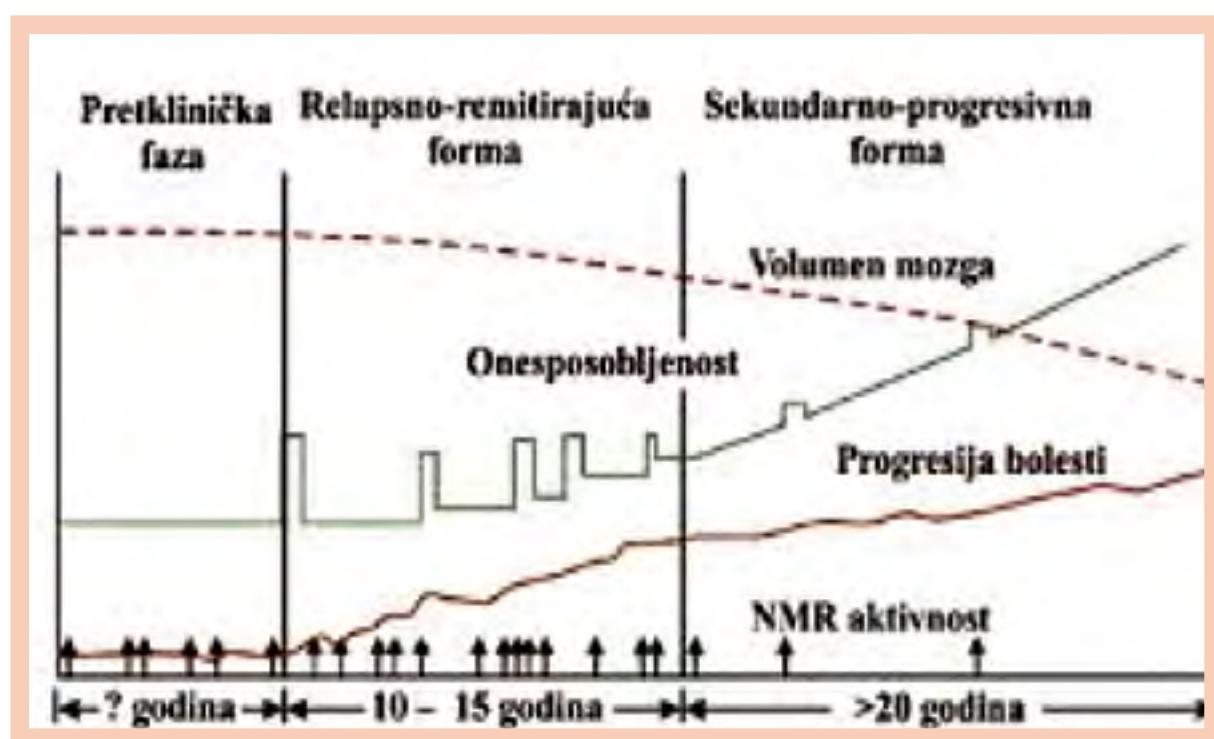
IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Simptomi:

- demijelinizacija može nastati u bilo kojem dijelu mozga ili kralježnične moždine
- ovise o zahvaćenom području
- demijelinizacija na živčanim putevima koji nose signale mišićima → problemi s pokretanjem - motorički simptomi
- demijelinizacija na živčanim putevima koji prenose osjete u mozak → problemi s osjetom - senzorički simptomi

Najčešći simptomi:

- zamagljen vid
- dvoslike
- neusklađeni pokreti očiju
- poremećaj govora
- mišićna slabost
- poremećen osjet ili neosjetljivost u različitim dijelovima tijela
- smetnje ravnoteže
- gubitak snage i/ili spretnosti u rukama i/ili nogama
- neuobičajen umor
- tremor
- smetnje u kontroli mokrenja i/ili pražnjenja crijeva
- emocionalne i intelektualne promjene



CILJEVI LIJEČENJA MULTIPLE SKLEROZE

- Skratiti akutna pogoršanja
- Smanjiti učestalost pogoršanja
- Ublažiti simptome bolesti
- Spriječiti ili barem umanjiti narušavanje funkcija (motoričke, osjetne, kognitivne...)

Liječenje akutnog pogoršanja

- KORTIKOSTEROIDNA TERAPIJA – brza regresija simptoma
- PLAZMAFEREZA
- IMUNOGLOBULINI

Preventivno liječenje

LIJEKOVI ZA USPORENJE NAPREDOVANJA MULTIPLE SKLEROZE

- beta interferoni
- glatiramer acetat
- fingolimod
- natalizumab
- alemtuzumab
- teriflunomid
- dimetil fumarat
- mitoksantron

Simptomatsko liječenje

LIJEKOVI ZA SMANJENJE SPASTICITETA

- baklofen
- tizanidin
- dantrolen

LIJEKOVI ZA UBLAŽAVANJE UMORA

- amantadin (antiparkinsonik)
- modafinil
- metilfenidat

Liječenje fizikalnom terapijom

- REDOVITA TJELOVJEŽBA
- Smanjenje spastičnosti
- Sprečavanje razvoja kontraktura
- Održavanje pokretljivosti



ZBORNIK RADOVA 2016. IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Značaj ranog liječenja

- **Bolja učinkovitost liječenja** – u ranoj fazi bolesti učinkovitost prve linije oko 60%, u kasnoj fazi oko 20%
- **Bolja dugoročna učinkovitost** kod bolesnika s lakšom kliničkom slikom prilikom započinjanja liječenja (EDSS <4)
- Smanjenje progresije bolesti
- Sprečavanje razvoja degenerativne faze bolesti

**Pronadite najbolju opciju . . .
NE ODUSTAJTE . . .**



Rješavanje negativnih emocionalnih i mentalnih blokada kod oboljelih od multiple skleroze

Boris Blažinić, prof.psih.

Institut za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala Zagreb

Oboljeli od multiple skleroze ne pate samo od fizičkih tegoba, već često se trebaju nositi sa teškim emocionalnim stanjima. Tuga, strah, tjeskoba, stres su najčešće od negativnih emocija kroz koje oboljeli prolaze od trenutka priopćavanja dijagnoza, preko svakodnevnih izazova na koje nailaze noseći se s ograničenjima koje bolest sa sobom donosi. Osjećaj bezvrijednosti, bespomoćnosti i na kraju beznadnosti oboljelog vode u depresivna stanja i česte promjene raspoloženja. Multipla sklerozu kao centralnog živčanog sustava može utjecati na promjene na mozgu koje utječu ne samo kako će se oboljeli osjećati, misliti već i kako će na iste reagirati. Emocije upravljaju našim ponašanjem prema sebi, drugima i okolini.

Od kojih emocionalnih stanja pate oboljeli od multiple skleroze?

Oboljeli od MS-a su često visoko senzibilni i često doživljavaju promjene raspoloženja. U jednom trenu su sretni, noć u drugom mogu biti ljuti ili tužni. Bilo što u njihovoj okolini ili ponašanju drugih ljudi može biti okidač za promjenu raspoloženja.

Najčešće su negativne emocije poput tuge, tjeskobe, krivnje, depresije. Tuga je prije svega posljedica spoznaje kako se radi o kroničnoj još uvjek neizlečivoj bolesti. Također kao posljedica osjećaja gubitka, najčešće sposobnosti hoda ili nekih drugih sposobnosti koje su koristili u svakodnevnom aktivnostima i u životu općenito. Osim tuge, najčešći osjećaj je strah i tjeskoba koja se javlja zbog neizvjesnosti tijeka bolesti, njenoj nepredvidivosti i može se pojačavati što bolest više progresira. Što je oboljeli više ovisan o pomoći obitelji i bližnjih nije neuobičajeno da se javlja osjećaj krivnje ili da mu se to svjesno ili nesvjesno imputira. Na kraju pogoršanje bolesti može voditi u sve veći osjećaj bespomoćnosti, bezvrijednosti i na kraju beznadnosti što su ključni preduvjeti za depresiju. Depresija je sama po sebi simptom bolesti ali i reakcija na nju.

Što su zapravo emocije?

Emocija je kompleksno psihološko stanje koje uključuje tri različite komponente, subjektivno iskustvo, psihološku reakciju i ponašajno ekspresivni odgovor.
(Hockenbury & Hockenbury, 2007).

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Kako se emocije dijele?

Prema psihologu Paul Eckman-u postoji 6 primarnih emocija s kojima se svi ljudi rađaju i to su strah, ljutnja, tuga, radost, iznenađenje i gađenje. Primarne emocije očituju se u karakterističnom izražaju lica, čija je prepoznatljivost univerzalna, ljudi u cijelom svijetu mogu ih točno prepoznati i imenovati. Sekundarne emocije su sklopovi različitih emocija, uče se i ovise o kulturnih razlikama kao npr ljubomora, zavist, itd. Prema vrsti emocije se znači dijele na primarne i sekundarne, prema hedonističkom tonu na ugodne (radost, ljubav, ponos...) i neugodne (strah, ljutnja, krivnja...), prema trajanju i intenzitetu na kratke i jakog intenziteta - afekte i dugotrajne i manjeg intenziteta – raspoloženja.

Od čega se emocije sastoje?

Emocije se sastoje od fiziološkog uzbuđenja (ubrzano disanje, lupanje srca, znojenje...), kognitivne procjene (interpretacije emocije) i ekspresije (drhtanje, promjene u boji lica, glasa, držanja...) i ponašanja ili reakcije na doživljenu emociju.

Koja je svrha emocija?

Emocije su poput „znakova na cesti“, govore nam da trebamo poduzeti akciju. Dobro razumijevanje tih „znakova“ određuje koju akciju ćemo poduzeti. Drugim riječima poduzimamo akcije kako bi izbjegli situacije koje izazivaju negativne (neugodne) emocije (tuga, strah, ljutnja...) i kako bi omogućili da se osjećamo sretno, sigurno, uzbudeno.

Emocije nam pomažu da preživimo, napredujemo i izbjegnemo opasnost. Emocije utječu u procesu donošenja odluka, omogućuju drugim ljudima da nas bolje razumiju, kako se osjećamo kroz našu facialnu ekspresiju i govor tijela, a i da mi na isti način bolje razumijemo njih. Za dobru socijalnu interakciju, dobar odnos ključna je sposobnost prepoznavanja, interpretiranja i reagiranja na emocije drugih ljudi, to nam omogućuje da reagiramo pravilno i gradimo dublji i smisleni odnos unutar obitelji, radne sredine i drugim ljudima.

Mijenjajući značenje situacije mijenjamо kako se osjećamo

Emocionalno iskustvo neke osobe je rezultat procjene, subjektivne interpretacije nekog događaja, a ne odraz samog događaja. Drugim riječima isti događaj kod različitih ljudi može izazvati različito emocionalno iskustvo. Primjerice gubitak posla jedna osoba može doživjeti kao novi izazov i osjećati pozitivno uzbuđenje jer npr. vjeruje da „kad se jedna vrata zatvore, druga puno veća se otvore“, dok druga osoba istu situaciju će doživjeti kao gubitak osjećajući tugu i strah od neizvjesnosti. Znači ovisno o našoj procjeni (koliko je iracionalna, iskrivljena, ili racionalna) doživljavamo određeno emocionalno iskustvo.

Pravilnim prepoznavanjem i imenovanjem emocija poduzimamo pravilne akcije

Emocije su akcijski signali, poput signala na cesti trebamo ih pravilno prepoznati, interpretirati, i poduzeti adekvatne akcije. Većini ljudi je zbog emocionalne nepismenost, teško pravilno prepoznati i imenovati različite emocije, a još teže ih rangirati i imenovati po intenzitetu. Naravno da je zbog problem pravilno prepoznati i imenovati različite emocije i kod drugih ljudi kada im je filtriraju doživljaj obojan predrasudama i specifičnim preferencijama. Ključnu ulogu imaju roditelji, pa u određenim obiteljima djeца nauče umanjivati vrijednost emocija, npr. kako nije dobro osjećati pokazivati ljutnju jer to nije pristojno i da zapravo nisu ljuta nego zločesta. Neki u nauče da moraju biti jaki i da uopće nije dobro pokazivati osjećaje jer je to znak slabosti, te tako nauče negirati i potiskivati osjećaje. Oni ljudi koji umanjuju vrijednost emocija su najčešće u sebi rascijepljeni i mogu ignorirati svoje osjećaje kao da ne postoje, te na van djelu stalno hladno i distancirano. Ukoliko se emocije negiraju i potisnu, „curiti“ će negdje drugdje, najčešće kroz fiziološke reakcije i moguće psihosomatske bolesti. Zato je ključno razvijati emocionalnu inteligenciju i emocionalno se educirati.

„Srce“ i „um“, emocije i razum trebaju biti u balansu

Emocije i razum se zapravo ne natječu, oni su dva paralelna procesa koji su u interakciji i utječu jedan na drugog. Ako ste u disbalansu, odnosno oslanjate se dominantno na osjećaje tada postoji velika šansa da da ćete svoje osjećaje nazivati istinom zanemarujući činjenice i argumente iz razuma te se u stresnim i problematičnim situacijama ponašati glupo, neinventivno i pasivno. Ukoliko se dominantno oslanjate na razum umanjujući vrijednost emocija tada da ćete imati osjećaj da ste rascijepljeni u sebi i prazni. Za kraj, nije dovoljno znati što trebate poduzeti, također je nužno osjetiti to.

Kako se najučinkovitije riješiti negativnih emocionalnih i mentalnih blokada?

Total Balance Management (TBM) metoda je napredni integrativni holistički model koji kombinira niz učinkovitih i znanstveno dokazanih tehnika iz područja psihoterapije, kvantne psihologije, hipnoterapije, psihoneurologije i fiziologije s garantiranim trenutno mjerljivim učincima za postizanje unutarnjeg balansa i zadovoljstva.

TBM metoda ima za cilj identificirati, izmjeriti, eliminirati i prevenirati emocionalne (negativne emocije) i mentalne blokade (iskriviljeno mišljenje).

Ove blokade mogu biti posljedica naizgled beznačajnih događaja kao negativan komentar od roditelja u djetinjstvu, ili kao katastrofični po život opasni događaji. Često smo „slijepi“ na činjenicu koliki utjecaj potisnute emocije imaju na naše psihofizički zdravlje i na naš svakodnevni život.

Kada se neugodno iskustvo dogodi, ono je pohranjeno u našem mozgu sa svim, mislima, osjećajima, prizorima, zvukovima i ostalim osjetima koji ga prate. Negativne misli i osjećaji traumatičnog događaja su „zarobljena“ u nervnom sustavu. TBM radi dvije važne stvari. Prvo identificira emocionalnu i mentalnu blokadu, zatim „otključa“ negativnu memoriju i emociju pohranjenu u nervnom sustavu i na kraju pomaže mozgu da uspješno procesira iskustvo. Provedena istraživanja ukazuju kako je TBM jednostavna, brza, sigurna i učinkovita metoda.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Koje su očekivane pozitivne promjene i trajanje TBM metode

- negativne emocije su neutralizirane,
- iskrivljeno, ograničavajuće uvjerenje transformirano u osnažujuće,
- nelagodne senzacije (pritisak, grčevi, težina...) nestaju, stresni doživljaj je neutraliziran.
- na kraju se javlja duboki osjećaj opuštenosti, sigurnosti i unutarnjeg mira i zadovoljstva, dolazi do promjena od najdublje razine doživljavanja sebe, vrijednosti, uvjerenja i mišljenja do emocionalnih stanja i senzacija, te ponašanja prema sebi drugima i okolini.
- pozitivni, dugotrajni rezultati TBM metode utječu na sve razine blagostanja osobe, mentalne, emocionalne i fizičke, povećana emocionalna stabilnost, unaprijeđeni odnosi prema sebi i drugima

Koliko traje TBM tretman?

Regularno, TBM tretman traje od 60 do 90 minuta. Trajanje i broj tretmana ovise o puno faktora, uključujući prirodu i povijest problema, stupanj traume, dubine emocionalne povrede itd.

Kako da znam da je TBM prava stvar za mene?

Postoji puno faktora koji treba uzeti u obzir kada se vrednuje prikladnost TBM metode za specifičnu situaciju i povijest oboljele osobe. Nakon inicijalne konzultacije s TBM terapeutom svi relevantni faktori će biti detaljno prodiskutirani kako bi se donijela odluka je li TBM metoda prikladna i učinkovita u toj situaciji

Općenito, najbolji kandidati za TBM su oni koji imaju sljedeće simptome:

- strahovi, tjeskoba ili panika
- osjećaj krivnje, srama, gađenja, bijesa
- česti osjećaj krivnje ili srama
- eksplozivni ili iracionalni bijes
- depresija ili uznenimirujuće misli
- doživljeni traumatski događaj
- nedostatak motivacije
- probleme sa spavanjem
- noćne more
- stalna briga ili negativno razmišljanje
- loša slika o sebi
- nepovjerljivost prema ljudima
- ozbiljni problemi u odnosima
- opsesivno ili kompulzivno ponašanje
- itd.

ZAKLJUČAK

Osnovna postavka TBM modela je da pristup i tretman oboljelih od kroničnih psihosomatskih bolesti – multiple skleroze treba biti holistički jer bez rada na kognitivnom, emocionalnom i fizičkom aspektu suspreže se proces ozdravljenja te izostaje željeni učinak medikamenata. Nastanak i razvoj bolesti su pod utjecajem velikog broja genetskih, okolinskih, psiholoških faktora. Točan uzrok nije poznat, ali istraživanja ukazuju kako je stres i ostala negativna emocionalna stanja sigurno jedan od pokretača bolesti, ali i mogućih uzroka pogoršanja. Jedan od mogućih uzroka može biti akumulacija negativnih emocija kao posljedica potiskivanja istih tijekom života kao i bilo koji drugi potisnuti traumatski događaj. Unutarnji sukob na razini vrijednosti i uvjerenja, neusklađenost između želja, očekivanja i mogućnosti kao i neusklađeni perfekcionistički stresni stil života česti su pokretač i čimbenik razvoja MS-a. Identificiranjem, mjeranjem, eliminacijom i prevencijom negativnih emocionalnih i mentalnih blokada oboljeli usvaja osnažujući identitet, odnosno pozitivnu sliku o sebi, osnažujuća pozitivna uvjerenja o sebi, drugima, svijetu i životu, te eliminira ograničavajuća uvjerenja. Zauzima za razliku od pasivnog stava, osjećaja beznadnosti i bezvrijednosti, proaktivn stav s osjećajem smisla, vrijednosti i vjere. Oboljeli na osnovu jasnih vrijednosti i uvjerenja, strukturira oblikujući nove ciljeve i svakodnevne zadatke, unaprjeđuje načine upravljanja osjećajima, te usvaja nove strategije sučeljavanja sa stresom i zdrav stil života. Na kraju mijenja i unaprjeđuje ponašanje prema sebi i drugima.

ZRINKA ŠOLIĆ **Primjeri dobre prakse**

Kao i svi oboljeni od kronicnih bolesti (a i neoboljeni) i ja se vec godinama nosim s nizom psihoskih i emocionalnih problema. Zadnjih šest godina proprađujem ih na tjednim sastancima sa svojom psihijatricom. Učim kako zivjeti u sad i danas, kako prikladno i što bezbolnije reagirati na izazove i probleme koje mi je donosio i još donosi život.

Normalno, novonaučeno ponašanje ne djeluje svaki put i još uvijek ne mogu reći (mislim da to nikad ni neću) da sam „otporna na metke“, ljude i situacije. Kad sam došla prof. Blažiniću u meni je bujalo jedno veliko nezadovoljstvo samom sobom, trenutnom životnom situacijom i prevladavao osjećaj neizmjerne tuge, doslovno do zaključka da bi najbolje bilo da ne postojim.

Profesor Blažinić je detektirao ovu, tada prevladavajuću emociju kao i mnoge druge, mogu reci nepogrešivo. Moje tijelo reagiralo je podsvjesno, pokazujući sve ono što svijest možda ne bi htjela pokazati ili čega jednostavno ne bi bila svjesna u tako kratkom vremenskom periodu (radi se o tretmanu od jedno 2 sata).

Određenim stručnim postupcima i usmjeravanjem zajednički smo došli do srži određenih problema, potom je uslijedio postupak kojim sam otpuštala od sebe, doslovno izdisala svu težinu u sebi i osjetila kako ona više nije dio mene. U jednom trunetku počela sam se smijati; bilo je to jedno katarzično iskustvo gdje sam shvatila koliko je to što me je toliko mučilo ustvari nebitno i koliko ja sebe volim, cijenim i koliko snage imam u sebi.

Taj osjećaj „nepodnošljive lakoće postojanja“ nastavio se je i nakon završetka tretmana. Sad si vizualiziram kraj procesa, sam proces doslovног izdisanja negativnih emocija i slika, osjećam se bolje, lakše, oslobođeno.

NADA SMREKAR

Koliko smo robovi svog straha?
Koliko nas puta hvata panika?
Koliko puta osjećamo krivnju?
Nismo spremni suočiti se,
S nečim što nas guši.
Našli smo se pred zidom,
Nemamo izlaza kao da su sva vrata zaključana.

Učinimo nešto za sebe,
Odvažimo se i krenimo.
Recimo sami sebi, ne dosta je,
Želim nešto iako ne znam što.

Moj život bio je sve
Samo ne lijepa priča,
Tijelo mi je bilo zarobljeno...
Noge bolne, ruke teške
U grudima kamen
U glavi košmar, kao da će puknuti,
A bol i suze...
Kao da sam se raspada.

Vrijeme je teklo no na kapaljku, nikako da prođe.
Nisam mogla više čekati i istinski sam željela nešto promijeniti,
No mislim da nisam imala dovoljno hrabrosti sama sebi priznati da je mom
stanju došao vrhunac užasa.
Da je došao trenutak priznati i krenuti, učiniti prvi korak.

I eto klik, tu sam, otvaram svoje srce i dušu, predajem se razumu, gle čuda psihoterapeutu
gdje se nikada nisam vidjela, nikada ni u snu.
Ali eto me, prepuštam se, no još uvijek ili ne mogu vjerovati ili se dogodilo, ne čudo već ono
što sam istinski željela.
Vrijeme je procurilo, a nisam ni osjetila i stručna osoba tj. sistem rada promijenio je moje
tijelo, tijelo bez težine, боли.
Moj život bez krivnje, panike i svega a da sad i ne znam čega.
Mogu samo reći, iznenadila sam samu sebe, sve što je bilo tu, sad je tamo negdje, nebitno
i gdje.
Ja sam tu, moj život nije procvao,
ali pupa što znači sutra je novi dan, novi početak , novi izazovi.
Živim život, život koji su i oni kojih više nema željeli.

Kvaliteta života bolesnika s multiplom sklerozom postignuta redovitim uzimanjem terapije

dr. Spomenka Kidemet Piskač

Multipla skleroza je kronična inflamatorna, imuno-posredovana bolest centralnog živčanog sustava koja se javlja u mlađih osoba, najčešće u dobi od 20-40 godina. Upravo dob između 20 i 40 godine je vrlo produktivno životno razdoblje, važno za radnu mobilnost kao i za formiranje i stabilnost obiteljskih veza. Multipla skleroza je obilježena epizodama slabosti udova, osjetnim deficitom, gubitkom ravnoteže, gubitkom vida, smetnjama sfinktera, a koji su direktna posljedica demijelinizacije i/ili aksonalnog oštećenja živčanih vlakana u mozgu i leđnoj moždini. Svaka kronična bolest, a posebno bolest tipa multiple skleroze nepredvidljivog tijeka, utječe na psihofizički status oboljelog te donosi niz ograničenja u radnom, socijalnom i obiteljskom funkcioniranju. Bolesnikova situacija stalno se mijenja ovisno o stupnju njegove bolesti a malo povećanje ili smanjenje njegovog funkcioniranja može promijeniti cijelu sliku njegova doživljaja i rehabilitacijskog potencijala. Utjecaj bolesti na kvalitetu života je višedimenzionalan.

Bolest utječe na pojedinca u smislu fizičkih simptoma te time limitira fizičko funkcioniranje. No tu su prisutni i indirektni efekti kao što je radna nesposobnost, potencijalna izolacija, povećanje ovisnosti o drugima. To može dovesti do promjena u psihičkom stanju pojedinca te se javljaju depresija, sniženo samopoštovanje, osjećaj bespomoćnosti. Danas postoje brojne ocjenske ljestvice kojima se mjeri kvaliteta života bolesnika sa multiplom sklerozom: SF-36, EQ-5D, SIP, MSQoL-54, FAMS, HRQoL.

Do unatrag nekoliko godina dodatno psihičkofizičko opterećenje za svakog pojedinca predstavljale su i slabe mogućnosti liječenja. U liječenju multiple skleroze, postoje dva ključna momenta. Jedan je liječenje relapsa bolesti, a to se provodi tzv. pulsnom kortikosteroidnom terapijom, a drugi, važniji, je što ranije uključiti lijekove koji svojim imunomodulacijskim djelovanjem utječu na sam tijek bolesti. A upravo spoznaja da danas postoje lijekovi u prvoj i drugoj liniji liječenja bolesti je najvažniji momenat za naše bolesnike jer ne samo da im omogućavamo ostvarenje u radnoj i obiteljskoj atmosferi reduciranjem broja relapsa i smanjenjem invaliditeta već im dajemo potrebno psihičku stabilnost i vjeru da se sa kroničnom bolesti može dostići potpuno funkcioniranje.

KONVENCIJA UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM I MS

**Marica Mirić, koordinatorica projekata
Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH**

Republika Hrvatska bila je treća zemlja u svijetu koja je potpisala Konvenciju UN o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI), a četvrta zemlja u svijetu koja je Konvenciju ratificirala. Time se opredijelila za puno poštivanje ljudskih prava osoba s invaliditetom, za njihovo uključivanje u sve tokove svakodnevnog življenja i za stvaranje preduvjeta za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom.

Kad je u pitanju multipla skleroza (MS) može se reći da od otkrića bolesti do danas postoje brojni izazovi s kojima se suočavaju bolesnici i da je pristup njihovom rješavanju različit ne samo kada su pitanju urbane i ruralne sredine nego i unutar istih sredina.

U ovom radu posebna pozornost posvetit će se principima koji trebaju promovirati kvalitetu života osoba s MS kako bi se ukazalo na što Konvencija obvezuje države i izradile smjernice na koji način to provesti. Referirajući se na odnosne članke KPOSI poseban osvrt dat će se na neovisno življenje i osnaživanje, medicinsku skrb, kontinuiranu skrb, promociju zdravlja i prevencije bolesti, potporu članovima obitelji, prijevoz, zapošljavanje i volonterske aktivnosti, pravo na osobnu asistenciju, obrazovanje, stanovanje i pristupačnost okoliša posebice lokalne zajednice.

Urološke poteškoće bolesnika s MS i današnje mogućnosti terapije

Jordan Dimanovski

Neurogena disfunkcija mokraćnoga mjehura javlja se u više od 80% bolesnika tijekom oboljenja od MS i značajno utječe na kvalitetu života. Katkada je neurogena disfunkcija mjehura čak vodeći simptom MS, a kod nekih bolesnika može biti i jedina klinička manifestacija.

Funkcija mokraćnoga mjehura

Funkcija mokraćnoga mjehura je da drži mokraću i održava niski tlak unutar mjehura. Na taj se način zapravo čuva funkcija bubrega. U određenim vremenskim razmacima mjehur se u potpunosti izprazni. Njegova funkcija ovisna je o neurološkim putevima koji su smješteni u mozgu, leđnoj moždini i perifernim živčanim centrima.

Što je mokrenje?

Sam akt mokrenja je voljna radnja u drušveno povoljnomy mjestu i vremenu. To je naučeno ponašanje koje čovjek stječe tijekom svojega razvoja.

Hiperaktivnost mišića mokraćnoga mjehura (tzv. detrusora), sa smanjenom mogućnošću kapaciteta, nezadrživi nagon za mokrenjem, povećana učestalost mokrenja te inkontinencija (nevoljno istjecanje urina), najčešći su tipovi neurogene disfunkcije mjehura. Često se javlja i otežano pražnjenje mokraćnoga mjehura, a također i zaostajanje mokraće (tzv. retencija). Mokraćni mjehur koji se slabo ili nikako ne kontrahira zovemo hipokontraktilnim mjehurom i on može uzrokovati nepotpuno pražnjenje mjehura što onda dovodi do postupnoga povećanja ostatnoga urina. Neurogeno disfunktionalni mjehur može izazvati ponavljajuće upale mokraćnoga sustava kao i značajnu poremetnju u spavanju zbog učestalog mokrenja. Ponekad se javljaju i trbušni bolovi koji mogu uzrokovati povećanje spasticiteta. Nakon nekoliko godina, neurogeno disfunktionalni mjehur obično rezultira detrusorskom hiperrefleksijom (povećanom, nekontroliranom kontraktilnošću mjehura) s opstruktivnom komponentom i rizikom oštećenja bubrega.

Vrsta, tip i stupanj neurogene disfunkcije mjehura mogu se mijenjati tijekom vremena, a postupci koji će se primjenjivati trebaju biti u skladu s podacima dobivenim od tzv. dnevnika mokrenja, vrijednosti kreatinina u krvi, uree, mikrobioloških izvida te redovitih mjerena ostatnoga urina. Uroflowmetrija (protok urina), ultrazvuk urotrakta te urodinamske pretrage mogu pomoći u razlikovanju različitih patoloških mehanizama te pronalaženju adekvatnih terapijskih mogućnosti.

Kod svih tih je poteškoća vrlo važna suradnja s iskusnim urologom.

Cilj terapije jest poboljšati kapacitet mokraćnoga mjehura uz niski tlak u mjehuru, pomoći da se mjehur tijekom mokrenja u potpunosti isprazni, smanjiti učestalo mokrenje, popraviti nekontrolirano istjecanje urina (inkontinenciju), te zaštiti gornje mokraćne puteve od čestih uroinfekcija (septičke temperature, stvaranje kamenaca). Važno je, dakako, otkloniti i moguće trajno oštećenje bubrežne funkcije.

Posebna terapija

Savjeti

Bolesnike je potrebno motivirati da vode dnevnik mokrenja, da piju redovito i to dovoljnu količinu tekućine tijekom dana (1,5-2 l), ali ne tijekom večeri ili kasnije; ako postoji ostatni urin ne smije se odgađati akt mokrenja ako je prisutan nezadrživ nagon. Vježbanje mjehura kao i vježbanje odlazaka na WC prema nekim autorima imaju stanovit učinak. Uporaba nekih pomagala za inkontinenciju (ulošci, urinalni kondom itd.) kojima se spriječava nelagoda inkontinencije prihvatljiv su izbor.

Psihoterapeutski postupci i vježbanje zdjelične muskulature kao i elektrostimulacija imaju prema nekim autorima dobar učinak.

Medikamentozna i ostala terapija

Lijekovi koji smanjuju aktivnost mišića mokraćnoga mjehura - antiholinergici

Dugogodišnja uporaba Oxybutinina i Tolterodina koja je poznata već više od dvadesetak godina omogućuje smanjenje nezadrživog nagona za mokrenjem kod prekomjerno aktivnoga mjehura i na taj način smanjuje epizode inkontinencije. Trospium klorid i Propiverin imaju na žalost i neka neželjena djelovanja, a to je suhoća ustiju, opstipacija, dvoslike itd. Novije generacije lijekova imaju manje izražene neželjene efekte: među njima su Flavoxat, Darifenacin i Solifenacin koji značajno smanjuju učestalost mokrenja, a time i inkontinenciju. Najnoviji lijek iz ove grupe je Mirabegron i on nije antiholinergik.

Alfa blokatori – Alfuzosin i Tamsulosin - koji smanjuju povećani otpor u stražnjoj uretri odnosno prostati, vrlo su dobri kod bolesnika koji imaju i detrusor-sfinktersku inkoordinaciju. Tamsulosin povećava kapacitet mjehura i poboljšava njegovo pražnjenje.

Antispastički lijekovi – kao npr. Baklofen - imaju učinak kod bolesnika sa spastičnim ili nekoordiniranim sfinkterom, ali samo kada se uzimaju na usta. Zbog neželjenih dodatnih pojava koje taj lijek izaziva nije u prvoj grupi za terapiju navedenih poteškoća.

Desmopresin, antidiuretski hormon, lijek je koji značajno smanjuje učestalost noćnoga mokrenja i može pomoći bolesnicima koji vode aktivan društveni život (npr. odlaze na koncerte, u kazalište, kino). Može se propisati bolesnicima s urednom srčanom i bubrežnom funkcijom, a daje se kroz sluznicu nosa.

U okviru terapije akutnoga infekta mokraćnoga mjehura standardno se daju uroseptici, antibiotici te se unosi dosta tekućine.

Prevencije recidivirajućih infekcija mjehura

Svakako treba smanjiti tlak u mokraćnome mjehuru, smanjiti ostatni urin te nastojati da se otkloni mogućnost nastanka upale. Kao profilaksa od infekcije daje se Methenamin 2x1gr dnevno ili Methionin 3x500mg. Sok od borovnice može pomoći iako je njegovo djelovanje upitno, jednako kao i ono C-vitamina. Bolesnici s trajnim kateterom ili suprapubičnim kateterom ne trebaju preventivno uzimati lijekove jer nisu djelotvorni.

Dugotrajna primjena antibiotske terapije nije preporučljiva zbogbrzoga stvaranja rezistentnih sojeva bakterija.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Invazivna terapija - kateteri i samokateterizacija

Intermitentna aseptička samokateterizacija

Vrši se s jednokratnim kateterima 4-6 puta dnevno, a metoda je izbora kod bolesnika s opstruktivnim hiperrefleksnim mjehurom. Pogodna je i kod bolesnika koji imaju hipo/arefleksivni neurogeni mjehur. Povremene bakterijske infekcije te krv u urinu uobičajene su komplikacije. Kod bolesnika s MS samokateterizacija može biti problem za one bolesnika koji imaju oštećeni vid i/ili oštećen senzibilitet, zatim za bolesnike s ataxiom ili pak one koji imaju reducirana kognitivna funkciju. Potrebno je stoga raditi na sveobuhvatanoj edukaciji koju će nadzirati upućeno medicinsko osoblje. Svakako treba upotrebljavati katetere koji imaju sredstvo za podmazivanje, a ako nema takvoga sredstva, onda upotrebljavati ono za podmazivanje katetera. Bez tvari za podmazivanje kateterizacija je praktički nemoguća. Intermitentna samokateterizacija uz pomoć medikamentozne terapije je svakako efikasnija u pražnjenju mjehura, nego pražnjenje mjehura raznim stimulirajućim zahvatima (štipanjem, tapkanjem, stiskanjem trbušne stijenke) ili Credeovim zahvatom, u onim slučajevima kada se očekuje mogućnost dugotrajnog liječenja.

Intravezikalna terapija (lijekovi koji se daju direktno u mokraćni mjehur)

Zbog nekih, relativno čestih neželjenih efekata antiholinergičkih lijekova koji se uzimaju oralno, postoje lijekovi kao i primjerice Vaniloid, Capsaicin ili Resiniferatoxin koji se mogu dati direktno u mokraćni mjehur. Oxybutinin i Trospium chloride davanjem direktno u mokraćni mjehur smanjuju kontrakcije, a da pri tom ne izazivaju neželjene reakcije. Taj način uporabe lijekova osobito je pogodan za osobe koje se već same kateteriziraju. Iako je Capsaicin dobar lijek, intravezikalna aplikacija izaziva bolove. Jednako efikasan je Resiniferatoxin koji uzrokuje manje bolova.

Trajni kateter

Premda nije preporučljiv, katkada je jedini izbor. Uz solidnu i propisanu njegu, bolesnici ga dobro podnose.

Suprapubični kateter

Primjenjuje se samo u iznimnim slučajevima i to kad je njega trajnim kateterom iz nekog razloga neizvediva.

Botulin toxin tip A (Botox)

Botox se injektira intravezikalno direktno u mišić hiperaktivnoga mokraćnoga mjehura. Svrha primjene tog lijeka jest izazivanje reverzibilne paralize mišića mokraćnoga mjehura (detrusora) kod hiperrefleksnoga mokraćnog mjehura i time povećanje kapaciteta mjehura čime se eventualno može rješiti inkontinencija. Jedna aplikacija Botoxa drži oko 9 mjeseci. Daje se oko 300 MU botulin toxina tipa A.

Neuromodulacija i kirurški postupci

Trajna stimulacija korijena živaca S3 s implantiranim elektrodama ima učinak kod nekih bolesnika s hiperefleksnim mjehurom, kojima ostale terapije nisu pomogle. Ta je terapija međutim ograničena samo na neke usko specijalizirane medicinske ustanove. Ostali kirurški postupci, kao npr. ugradnja stenta, sfinkterektomija te povećavanje volumena mjehura uz pomoć crijevnoga izoliranoga segmenta, nisu za sada pogodni kod bolesnika s MS, jer je kod njih tijek disfunkcije mokraćnoga mjehura nepredvidiv.

ORALNI LIJEKOVI U LIJEČENJU MULTIPLE SKLEROZE – POZITIVNI I NEGATIVNI UČINCI TERAPIJE

**Tea Mirošević Zubonja, dr.med. , specijalist neurologije
Klinika za neurologiju, KBC Osijek**

Liječenje multiple skleroze imunomodulacijskom terapijom ima za cilj smanjene učestalosti relapsa i odgodu napredovanja bolesti.

Danas postoje različite mogućnosti liječenja multiple skleroze ovisno o načinu primjene lijeka. Postoji nekoliko načina primjene, pa se tako neki lijekovi apliciraju ubrizgavanjem ispod kože ili intramuskularno u mišić. Neke od lijekova apliciramo intravenski (putem infuzije), najnovija terapija koja nam je dostupna koristi se oralno (kroz usta).

Obzirom na sve veći broj dostupnih imunomodulacijskih lijekova, koji će se odabratи za pojedinog bolesnika ovisi o više čimbenika. Liječnik ovisno o svom iskustvu, može odlučiti kojem bolesniku bi koji od lijekova bio izbor liječenja, ali svakako moramo uzeti u obzir i sklonost bolesnika ka različitom načinu primjene lijeka, njegovu toleranciju na lijek u slučaju već ranijeg korištenja neke od terapija, starosnu dob bolesnika te voditi računa o očekivanim nuspojavama te stanju bolesnika koje bi radi različitih očekivanih nuspojava moglo imati kontraindikacija za primjenu određenih lijekova.

Jedna od studija koja je provodila ispitivanje preferencije bolesnika u vezi liječenja, a objavljena u ožujku 2015. u časopisu International Journal of MS care, pokazala je da je većina bolesnika voli dnevnu oralnu tabletu, te istu radije uzimaju u usporedbi sa bilo kojom vrstom injekcije.

Sudionici ispitivanja su također ocijenili da im je između hipotetskih mogućnosti odabira lijeka neovisno o načinu primjene važnije poboljšanje simptoma i sprječavanje dugotrajne progresije bolesti u usporedbi sa učestalošću relapsa bolesti. Istraživači međutim ističu, da je sprečavanje recidiva dokazani učinak trenutno dostupnih imunomodulacijskih terapija, a poboljšanje simptoma nije.

Novi oralni lijekovi koji se koriste u liječenju multiple skleroze sve su zanimljiviji oboljelima, prvenstveno zbog lakšeg načina uzimanja. Nerijetko, bolesnici od liječnika traže prelazak na oralnu terapiju jer im je sve teže podnositi injekcijsku prijemu lijeka. Ranijih godina prvi izbor liječenja oboljelih kod relapsno remitirajućeg oblika multipli skleroze bili su pripravci interferon beta ili glatiramer acetata. Međutim, pojavom oralnih pripravaka te radi nuspojava i neugodnosti koje pacijenti proživljavaju tijekom uzimanja injekcija dolazi do većeg interesa za lijekove u tabletama, pa samim tim i oni sada ravnopravno postaju dio prvog izbora liječnika pri liječenju bolesti.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

U novu generaciju imunomodulacijskih lijekova ubrajaju se fingolimod, koji je bio je prvi odobreni oralni lijek za liječenje MS-a i pojavio se na tržištu 2010. godine, a u Europi je od 2011. Godine prisutan kao druga linija liječenja kada nam se lijekovi prve linije pokažu neučinkoviti i kada unatoč liječenju dokažemo progresiju bolesti.

U novije vrijeme dostupna su nam i još dva oralna lijeka koja primjenjujemo u prvoj liniji liječenja, a to su teriflunomide, koji se pojavio 2012. godine i dimetil fumarat iz 2013. godine.

Ovi lijekovi u Hrvatskoj se koriste unatrag oko dvije godine.

Teriflunomide - djeluje na način da ublažava upalni proces, a na način što smanjenje broj bijelih krvnih stanica u središnjem živčanom sustavu. U kliničkim ispitivanjima, pri uzimanju 14 mg oralne doze, teriflunomid u usporedbi s placebom, bilježi značajne rezultate u tri važne stavke: smanjuje broj relapsa za 31%, smanjuje napredovanje bolesti za 30 posto i za čak 80% smanjuje broj lezija na mozgu vidljivih na magnetu.

Teriflunomid ne smiju uzimati osobe s ozbiljnim problemima jetre, trudnice i žene u reproduktivnoj dobi koje ne koriste učinkovitu kontracepciju. Česte blage nuspojave teriflunomida uključuju glavobolju, prolazno stanjivanje kose (alopecija), proljev, mučninu, povišene jetrene probe, simptome slične gripi, trnce u rukama ili nogama (parestezija). Ozbiljnije, ali i rjeđe nuspojave su oštećenje jetre, povećan rizik od infekcija i povišen krvni tlak. Teriflunomid također može uzrokovati urođene mane, stoga ni žene ne smiju koristiti teriflunomid u trudnoći. Ovaj lijek i njegovi učinci mogu ostati u tijelu i 2 godine nakon prestanka uzimanja terapije te je potrebno provesti propisanu elininaciju lijeka u slučaju trudnoće ili planiranja iste. Kod bolesnika tijekom liječenja radimo redovite kontrole krvne slike, odnosno bijelih brvnih zrnaca te jetrenih emzima radi spriječavanja eventualnih nuspojava liječenja.

Teriflunomid se uzima oralno jedan put dnevno, neovisno o dobu dana, te neovisno o uzimanju obroka.

Dimetil fumarat je lijek čije djelovanje zapravo nije u potpunosti poznato, ali zna se da aktivira kemijski put u tijelu koji pomaže zaštiti živčane stanice od oštećenja i upale. Dimetil fumarat je u kliničkim ispitivanjima imao pozitivne učinke na multiplu sklerozu slične drugim lijekovima: smanjuje jačinu relapsa, usporava progresiju bolesti te smanjuje broj lezija na mozgu. Tijekom dvogodišnje studije 27% bolesnika koji su uzimali dimetil fumarat je imalo relaps u usporedbi s čak 46% oboljelih koji su bili na placebo. Osim toga, 38% manje ljudi imalo je progresiju u odnosu na one koji su uzimali placebo, a od 72-90% lezija se smanjilo.

Dimetil fumarat se čini također podnošljivim kada pogledamo nuspojave od kojih najučetalije uobičajene uključuju crvenilo, svrbež i osip, proljev i mučninu. Ove nuspojave se javljaju na početku liječenja i povlače se tijekom vremena. Uzimanje ovog lijeka s hranom može pomoći da se smanji mučnina. Prije liječenja je potrebno napraviti krvu sliku i redovito nakon toga mora se pratiti broj bijelih krvnih zrnaca. Važno je i kako dimetil fumarat do danas nije pokazao kontraindikacije s drugim lijekova. Dimetil fumarat se uzima oralno dva puta dnevno. No, 2014. je zabilježen i prvi slučaj progresivne multifokalne leukoencefalopatije (PML-a) povezane s lijekom.

Limfopenija je poznata nuspojava lijeka dimetil fumarat i bolesnike tijekom liječenja treba redovito nadzirati. Kompletну krvnu sliku, uključujući limfocite, treba provjeravati redovito i u čestim intervalima.

Fingolimod se smatra da djeluje na način da spriječava ulaz bijelih krvnih stanica (limfocita) u središnji živčani sustav (CNS) gdje uzrokuju upalu i oštećenje živčanih stanica. Studije su pokazale kako ovaj lijek smanjuje relapse za 52% u odnosu na jednogodišnju studiju uzimanja interferona beta-1a, a do 54% u usporedbi s placebom tijekom dvije godine. Osim toga u godinu dana 13% više bolesnika na fingolimodu je bilo bez relapsa u usporedbi s onima na interferonu beta-1a. Pokazalo se kako fingolimog usporava napredak bolesti i broj lezija na mozgu. Česte nuspojave fingolimoda mogu uključivati glavobolje, infekcije, povišene vrijednosti jetrenih enzima, proljev i kašalj.

Kardiološki bolesnici ne mogu koristiti fingolimod. Od 2012. godine, obvezno je pratiti rad srca EKG-om prije i 6 sati nakon prve doze Gilenye uz obvezno mjerjenje krvnog tlaka i otkucaja srca.

Svi imunomodulacijski lijekovi, pa tako i navedena oralna terapija potencijalno mogu izazvati nuspojave. Neki bolesnici nemaju nikakve nuspojave, neki smatraju da se iste smanjuju nakon prvog mjeseca ili dva od početka uzimanja lijeka, a kako se njihovo tijelo prilagođava na lijek, dok neki imaju nuspojave koje zahtjevaju prestanak uzimanja terapije te izbor novog lijeka u liječnju. Svaki liječnik će vam dati savjet o tome kako smanjiti utjecaj nuspojava.

Neki od imunomodulacijskih lijekova su povezani i sa manje uobičajenih, ali potencijalno ozbiljnih i po život opasnih nuspojava. Postoje mehanizmi da se smanji rizik za bolesnike koji uzimaju neke od tih lijekova, kao što su savjeti o znakovima upozorenja, dodatne dijagnostičke pretrage i redoviti pregledi.

Uspoređujući rezultate jednog kliničkog ispitivanja s drugim ne može se dati točna informacija koji je od imunomodulacijskih lijekova učinkovitiji od drugog. Jedan od glavnih problema je da su skupine bolesnika uključene u svako od ispitivanja bile dgukčije u smislu prosječne dobi, spola, životne dobi, te duljine trajanja bolesti od postavljanja dijagnoze do uključivanja u ispitivanje.

Stoga, i dalje ostaje mišljenje da početak liječenja i odabir vrste terapije individualno ovisi o svakom bolesniku posebno, te se kod početka primjene svakog od lijekova moraju uzeti u obzir dobrobit liječenja kao i svi čimbenici rizika kako bismo spriječili sve neželjene učinke te postigli maksimalnu učinkovitost liječenja. Liječnik će u dogvoru sa bolesnikom odabrati lijek najbolji za njegovu bolest vodeći se isključivo preporukama o liječenju te uvažavajući sve ranije navedene čimbenike i stanje bolesnika prije početka liječenja.

ZBORNIK RADOVA 2016.
IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

KOMPLEMENTARNA I ALTERNATIVNA TERAPIJA MULTIPLE SKLEROZE

Ivana Zadro
Klinika za neurologiju
Klinički bolnički centar Zagreb

Korištenje komplementarne i alternativne terapije (CAM) je učestalo bolesnika s multiplom sklerozom. To uključuje terapiju koja nije dio konvencionalne medicine. Komplementarna terapija je definirana kao skup svih terapijskih pristupa koji se koriste zajedno s konvencionalnom terapijom a alternativna terapija se koristi umjesto konvencionalne terapije. Istraživanja sigurnosti i učinkovitosti CAM terapije u multiploj sklerozi su vrlo ograničena. Ako se u obzir uzmu rizici i dobrobit pojedinih metoda komplementarne i alternativne medicine u multiploj sklerozi, postoji široki raspon; neke su moguće korisne, druge su neučinkovite i potencijalno štetne, a najveći broj zahtjeva randomizirana kontrolirana klinička ispitivanja. Međutim, u posljednjih nekoliko godina je mnogo truda uloženo u istraživanja u ovom važnom području. Zdravstveni radnici koji pružaju objektivne, znanstveno utemeljene i praktične informacije o rizicima i prednostima CAM terapije mogu poboljšati kvalitetu skrbi za osobe s MS-om.

Komplementarna i alternativna terapija se prema NIH (National Institutes of Health) klasifikaciji dijeli na:

- a) biološku terapiju (dodaci prehrani, dijete, biljna terapija, terapija ubodom pčela),
- b) alternativnu terapiju u užem smislu (tradicionalna kineska medicina, homeopatija, akupunktura, ayuverda),
- c) metode za tijelo i duh (meditacija, „biofeedback“, molitva, joga, hipnoza),
- d) manipulativne metode (kiropraktika, masaža, refleksologija),
- e) energetska terapija (magnetoterapija, reiki, terapija dodirom)

Različiti oblici CAM terapije su godinama istraživani u multiploj sklerozi. Američka Neurološka Akademija (AAN) je 2014 godine izdala smjernice za upotrebu CAM terapije u multiploj sklerozi koje su znanstveno utemeljene (tablica 1). To znači da su se uzela u obzir znanstvena istraživanja od 1970 godine do 2013. godine koja pokazuju statistički značajni učinak pojedine terapije na simptome i tijek multiple skleroze a temelje se na valjanim istraživanjima. Temeljem tih istraživanja pojedine terapije se dijele u:

- A= dokazano: djelotvorne, nedjelotvorne, štetne
- B= vjerojatno: djelotvorne, nedjelotvorne, štetne
- C=moguće: djelotvorne, nedjelotvorne, štetne
- U = nedovoljno dokaza ili proturiječni podaci

	Preporuka A	Preporuka B	Preporuka C	Preporuka U
Djelotvorne	Oralni ekstrakt kanabica (simptomi spastičnosti i bol)	Oralni ekstrakt kanabica (objektivne mijene spastičnosti) Oromukozni kanabinoid u spreju (simptomi spastičnosti, bol, učestalo mokrenje) Magnetoterapija (umor)	Ginko biloba (umor) Refleksologija (IMD)	Padina 2B (impelatirana 2B biljna preparata) Unopljenska kiselina (mezasičene omnega 6 masne kiseline) Kreatin monohidrat Azetil-L-karnitin inozin Trehonit Glukozamin sulfat Naltreksolon Histamin Kanabis putem Hiperbarična terapija kikom „Biofeedback“ Hipnosa
Nedjelotvorne	Ginko biloba (spasajne funkcije)	Oromukozni kanabinoid u spreju (objektivne mijene spastičnosti, inkontinencija urina)	Cari Lodier nežnim (vit B12, lofepramin, L-fenilalanin) (simptomi i tijek bolesti)	Hipoterapija Joga Masala Akupunktura Naturopatijska

Temeljem ovih preporuka, neurolozi preporučuju liječenje terapijom koja zadovoljava preporuke A i B djelotvornosti.

Tu spadaju kanabinoidi koji su od nedavno prisutni na hrvatskom tržištu i registrirani za liječenje spastičnosti nakon što prethodno nije postignut zadovoljavajući terapijski učinak najvišom toleriranom dozom baklofena, odnosno tizanidina. Na hrvatskom tržištu prisutan je oralni pripravak ekstrakta kanabinoida koji sadrži tetrahidrokanabinol (THC) i kanabidiol (CBD) u omjeru 1:1. Pripravak dolazi u dvije doze a liječenje se započinje kapsulom niže doze dva puta dnevno (2x2,5 mg) a svaka 3-4 dana se doza može povećati za 2x2,5 mg na dan do maksimalne doze 2x15 mg. Četiri do pet tjedana nakon početka liječenja potrebno je procijeniti učinak terapije koristeći tzv. NRS (numeric rating scale) odnosno vizualnu analognu skalu, radi čega je potrebna češća kontrola nadležnog neurologa. Ako je došlo do poboljšanja za ili više od 30% liječenje treba nastaviti a ako nije, dozu treba povisiti do maksimalne doze a zatim ako nema poboljšanja, treba prekinuti uzimanje pripravka. Liječenje kanabinoidima ima određenih nuspojava od kojih su najčešće omaglice, vrtoglavice, slabost, omamlijenost, mučnina i povraćanje. Moguće su i promjene u smislu slabosti pamćenja i koncentracije. Potrebno je posebno obratiti pozornost na moguće promjene raspoloženja pa i potencijalni razvoj suicidalnih ideja te su ti preparati zabranjeni u bolesnika s psihijatrijskim poremećajima kao što su psihoza ili shizofrenija. Njihova upotreba se ne preporučuje tijekom trudnoće i dojenja. Potreban je oprez kod upotrebe kanabinoida s lijekovima koji se upotrebljavaju u psihijatrijskim bolestima ili kod poremećaja spavanja kao i uz alkohol jer njihov učinak može biti pojačan što dovodi do dodatnog učinka na smanjenje koncentracije, usporavanje brzine reakcije i pogoršanja koordinacije.

Vitamin D nije uključen u nove preporuke jer se više ne smatra CAM terapijom već dijelom konvencionalne terapije zbog dokazanog učinka na tijek multiple skleroze. Stoga za Vitamin D vrijedi preporuka A. Još uvijek ne postoje opće prihvaćene smjernice o dozi vitamina D koja se preporučuje u terapiji multiple skleroze. Iako postoje studije s dozama do 40 000 IJ na dan koje se u kraćem vremenskom periodu nisu pokazale toksične, dokazano je da su visoke doze vitamina D u duljem vremenskom periodu toksične i da dovode do hiperkalcemije i hiperfosfatemije , bubrežnog zatajenja , konfuzije, srčane aritmije i slabost mišića.

ZBORNIK RADOVA 2016.

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze

Medicinski Institut preporučuje da se ne uzimaju doze veće od 4000 IJ /dan osim u slučaju niskih koncentracija vitamina D kada se može uzimati 50 000 IJ tjedno tijekom tri mjeseca a zatim se prelazi na dozu održavanja. Smatra se da su serumske koncentracije vitamina D od 75-150 nmol/L (30-60ng/mL) terapijske.

Pri upotrebi različitih oblika CAM terapija treba biti na oprezu i zbog potencijalno štetnog učinka. Postoji mnogo biljnih preparata čije djelovanje nije dokazano u mutiploj sklerozi a potencijalno mogu pogoršati simptome i tijek multiple skleroze ili smanjiti djelovanje lijekova koji se koriste u konvencionalnom liječenju multiple skleroze. Biljni pripravci koji stimuliraju imunološki sustav se ne preporučuju u mutiploj sklerozi.

To uključuje lucernu, arniku, astragalus, boneset, neven, mačju kandžu, lastinu travu, rosiku, ehinaceu, češnjak, azijski i sibirski ginseng, sladić, imelu, Reishi gljive, koprivu, Shiitake gljive, Sabal palmu.

Pojedine biljke ometaju djelovanje jetrenih enzima ili nekim drugim mehanizmom povećavaju ili smanjuju djelotvornost mnogih lijekova koji se koriste u konvencionalnom liječenju multiple skleroze. To uključuje ehinaceu, kamilicu, čičkovo mlijeko, efedru, crvenu rižu, kvasac.

Upotreba visokih doza vitamina i minerala također može biti štetna. Vitamin A se ne preporučuje uzimati više od 10 000 IJ/dan, vitamin B3 više od 35 mg/dan, vitamin B6 više od 50 mg/dan, vitamin C više od 2500 IJ/dan, vitamin D (za sada) više od 4000 IJ/dan, vitamin E više od 1000mg /dan, selen više od 400 mcg/dan.

Preporuke u liječenju multiple skleroze su donešene prema zahtjevima medicinske znanosti i struke a u cilju poboljšanja zdravstvenog stanja i kvalitete života bolesnika kao i načelom „primum non nocere“, prvenstveno ne škoditi.

