

Multipla skleroza trajno je progresivna bolest!

U sklopu MS tjedna održan treći MedTalk pod nazivom: „MS je trajno progresivna bolest“ • U Hrvatskoj gotovo 7000 oboljelih • Multipla skleroza ne počinje s prvim simptomima, već i do deset godina ranije • Rano liječenje usporava progresiju i omogućuje uspješne ishode liječenja • Danas se liječi 50% oboljelih • Više od 50 % oboljelih za vrijeme pandemije nije moglo obaviti svoje kontrolne preglede • Kod više od 50 % oboljelih pogoršalo se psihičko stanje • Bolesnici trebaju imati pravo na rano liječenje

Zagreb, 1. listopada, 2020. – Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, u sklopu kojeg se organizira **MS tjedan**, s ciljem edukacije i informiranja oboljelih od multiple skleroze, **Savez društava multiple skleroze Hrvatske** bio je domaćin trećeg **MedTalk-a**, pod nazivom „**MS je trajno progresivna bolest**“.

U sklopu trećeg u nizu MedTalk-a, posvećenog trajnoj progresiji multiple skleroze, govorili su i donijeli zaključke sljedeći govornici:

- Prof.dr. sc. Mario Habek - KBC Zagreb
- Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes - KBC Sestre milosrdnice
- Dr. sc. Tereza Gabelić - KBC Zagreb
- Diana Kralj, dr.med. – tajnica KOHOM-a
- Željko Pudić, osoba s MS-om
- Dijana Roginić – izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Dijana Roginić, tijekom uvodnog izlaganja govorila je o epidemiološkim podacima vezanim uz oboljele: „Multipla skleroza je bolest koja se najčešće pojavljuje u mlađoj odrasloj populaciji, s nepredvidljivim i vrlo različitim simptomima. Prije svega nam je važno kod samih oboljelih osvijestiti važnost ranog liječenja, kako bi se spriječila progresija bolesti, odnosno napredovanje onesposobljenosti. Osim samih oboljelih, važno je da se o multiploj sklerozi kontinuirano educiraju svi uključeni u život oboljele osobe pa tako i oni kojima se prvo obraćaju sa

simptomima, što uključuje liječnike primarne zdravstvene zaštite. U Hrvatskoj nažalost još uvijek ne postoji registar, no prema dostupnim podacima, Savez društava multiple skleroze Hrvatske procjenjuje da je oboljelih gotovo 7000.“

Prof. dr. sc. Mario Habek iz KBC-a Zagreb, kao hrvatski predstavnik u Europskom društvu za liječenje i istraživanje multiple skleroze (ECTRIMS), u svom izlaganju osvrnuo se na rezultate istraživanja koji su bili predstavljeni na godišnjem kongresu, koji ukazuju da multipla skleroza ne počinje s prvim simptomima, nego čak i deset godina ranije te je dodao: „Izuzetno smo uspješni u liječenju relapsa, ali nismo toliko uspješni u liječenju progresije multiple skleroze. Upravo je zato ovaj današnji MedTalk i u stručnom i znanstvenom smislu važan. U preko 80% slučajeva radi se o relapsno-remitirajućoj multipli sklerozi, koja je obilježena relapsima, odnosno šubovima, koje mi danas vrlo uspješno liječimo. Međutim, kod primarno progresivnog oblika, šubovi izostaju i kod tog oblika pogoršanje se potihom šulja, zbog čega se naziva i tiha progresija. Kod tihe progresije, od početka bolesti nastupa kontinuirano pogoršanje, najčešće slabost nogu, koja se manifestira kao zapijanje, koje se s vremenom pogoršava, na način da bolesnik završi u invalidskim kolicima.“

Prof. dr. sc. Vanja Bašić Kes iz KBC-a Sestre milosrdnice, govorila je o važnosti ranog otkrivanja multiple skleroze te kako se progresija može pratiti: „Progresija za sve nas koji se bavimo multiplom sklerozom spada u jedan od prioriteta. Na oboljele treba apelirati da to što imaju uredan nalaz magnetske rezonance, ne mora značiti da je bolest pod kontrolom. Naime, poznato je da progresija multiple skleroze kreće od prvog trenutka. Zovemo ju i bolest s tisuću lica jer kod nekih pacijenata u početku nalaz magnetske rezonance može biti uredan, bez aktivnih lezija i vidljivog napretka bolesti. Međutim, osim radiološkog, u obzir se mora uzeti i kliničko pogoršanje bolesti – tremor ruku, kronični umor, slabost, atrofija mozga. Bolest je važno što ranije dijagnosticirati kako bi se moglo što ranije početi s liječenjem jer ono usporava progresiju i omogućuje uspješne ishode liječenja.“

U svom izlaganju, **dr. sc. Tereza Gabelić iz KBC-a Zagreb**, govorila je o rezultatima smjernica za liječenje multiple skleroze, koje je Hrvatsko neurološko društvo izmijenilo 2019. godine, nakon punih 20 godina, prema europskim smjernicama za liječenje osoba oboljelih od multiple skleroze, kojima se Hrvatska približila europskim standardima u liječenju te je izjavila:

„Prerano je dati informacije o rezultatima ishoda liječenja. Multipla skleroza je bolest na duge staze pa kad govorimo o progresiji u sekundarno progresivnu multiplu sklerozu tek nakon dužeg praćenja moći ćemo znati prave rezultate. No, po svemu sudeći, rezultati u Hrvatskoj biti će vrlo slični europskim, što znači da ćemo puno uspješnije liječiti naše bolesnike. Ono što znamo vrlo egzaktno je to da se danas liječi 50% oboljelih, dok ih se prije par godina liječilo svega 25%.“

Tajnica KOHOM-a, dr. Diana Kralj, govorila je o ulozi primarne zdravstvene zaštite u ranom dijagnosticanju MS-a: “Uloga primarne zdravstvene zaštite je značajna jer osim što je izuzetno važno što prije primijetiti da se s bolesnikom nešto zbiva, kako bi se što prije postavila dijagnoza i definirali algoritam i put liječenja, obiteljski liječnik ima veliku ulogu u rehabilitaciji pacijenta. Također, izuzetno je važno pomoći bolesniku i njegovoj obitelji da se suoče s dijagnozom jer to ima značajan utjecaj na ishode liječenja.“

Među prisutnim panelistima posebno je bilo zanimljivo izlaganje **g. Željka Pudića**, koji je s prisutnima podijelio svoje iskustvo života s progresivnim oblikom multiple skleroze: „Primarno progresivni oblik najviše je dobio s novim smjernicama. Sva oštećenja koja je primarno progresivna bolest kod mene napravila, sada miruju. Što se tiče nalaza magnetske rezonance, oni su u redu. Novih lezija nema, a stare su u mirovanju. Žao mi je samo što tu priliku nisam imao i ranije, kad mi je bilo potrebno.“

Dijana Roginić, izvršna direktorica i predstavnica Saveza društava multiple skleroze, osvrnula se i na strah od korona virusa, radi kojeg su mnogi kronični bolesnici, uključujući i oboljele od multiple skleroze, svoje primarne bolesti stavili u drugi plan: „Nažalost, još se javljaju oboljeli da ne mogu dobiti adekvatnu skrb. Prema podacima istraživanja, koje smo proveli među našim članstvom, više od 50% njih ne može obaviti svoje kontrolne preglede, a u istom postotku izjavljuju da im se pogoršalo psihičko stanje od kada ne mogu ostvariti adekvatnu zdravstvenu skrb“.

Po završetku izlaganja i diskusije, zajednički su doneseni sljedeći **zaključci i preporuke** vezane uz multiplu sklerozu, kao trajno progresivnu bolest:

1. Multipla skleroza je trajno progresivna bolest, od samog početka.

2. Progresija bolesti je spora te time može biti neuočljiva na svakodnevnoj osnovi – dok ne dođe do trajne onesposobljenosti (invaliditeta).
3. Bolest može biti aktivna i prije pojave simptoma.
4. Progresija bolesti može biti tiha i isto tako ne mora biti vezana uz samu aktivnost bolesti (šubove, relapse).
5. Progresija se može pratiti kliničkim testovima.
6. Rano liječenje usporava progresiju bolesti.
7. Rano liječenje smanjuje rizik nastupa trajne onesposobljenosti (invaliditeta).
8. Rano liječenje odgađa nastup trajne onesposobljenosti (invaliditeta).
9. Na rano liječenje ne mora utjecati samo rano otkrivanje bolesti i odluka liječnika već i objektivne prepreke administrativne prirode.
10. Bolesnici bi trebali imati pravo na rano liječenje.

O multiploj sklerozi

Multipla skleroza je kronična neurodegenerativna bolest, kod koje imunosni sustav napada živčane stanice u mozgu, kralježničnoj moždini te vidnim živcima, koja stvara nepovratna oštećenja na tijelu i psihi bolesnika. Prema podacima Saveza društava multiple skleroze, u Hrvatskoj oko 7000 osoba boluje od MS-a. Kod multiple skleroze, koju nazivaju i bolešću s tisuću lica, uslijed činjenice da svaka oboljela osoba ima drukčije simptome i tijek bolesti, napredovanje bolesti se odvija od početka, postupno i trajno se pogoršava. Pogoršanje ili progresija može biti vezana uz relapse tzv. šubove, ali i ne mora pa onda takvo pogoršanje zovemo „tiha progresija“. Kad dođe do pogoršanja, vrsta onesposobljenosti i koliko se ona mijenja, razlikuje se kod svakog bolesnika, ovisno o tome koji je dio mozga, kralježnične moždine ili vidnih živaca zahvaćen aktivnom bolešću. Svako povećanje invaliditeta rezultira gubitkom funkcionalnosti i smanjenjem kvalitete života.

Kako je progresija multiple skleroze moguća već u najranijoj fazi bolesti, jedan od glavnih ciljeva liječenja multiple skleroze je kontrolirati aktivnost bolesti u što ranijoj fazi te usporavanje napredovanja bolesti i na taj način sprječavanje odumiranja živčanih stanica jer su rano prepoznavanje i donošenje dijagnoze, intervencija u vidu ranog liječenja i kontrola progresije, nužni za dugoročno uspješne ishode liječenja.

MedTalk- društveno odgovorna inicijativa u organizaciji Roche Hrvatska, pokrenuta je s ciljem poticanja dijaloga, razmjene mišljenja i suradnje među različitim dionicima u javno-zdravstvenom sustavu, koja otvara aktualna pitanja iz područja zdravstva i potiče sve javnosti na unapređenje kvalitete sustava.

Za sve dodatne informacije možete se obratiti na niže navedene kontakte.

Kontakti za medije:

Tina Puhalo
Public Affairs Manager
Roche Hrvatska

M: 098 9842 023
tina.puhalo@roche.com

Dijana Roginić
Izvršna direktorica
Savez društava multiple
skleroze Hrvatske
M: 098 301 007
sdms_direktor@sdmsh.hr