

Sclerosis multiplex je chorobou mladých ľudí

Svetový deň Sclerosis multiplex

Máj 30, 2021

Odborníci volajú po včasnej liečbe, ktorá by mala byť pacientom nasadená najneskôr do 2 rokov od nástupu sclerosis multiplex. Alarmujúce je, že toto ochorenie sa týka najmä mladých ľudí medzi 20. a 30. rokom života. Len v Európe žije s týmto neurodegeneratívnym autoimunitným ochorením viac ako 1,2 mil. pacientov.

Čím neskoršia diagnostika a liečba, tým majú pacienti horšiu prognózu ochorenia. Stávajú sa sociálno-ekonomickou záťažou pre štát, sú odkázaní na pomoc blízkych a vytrhnutí z bežného života častokrát prichádzajú o zamestnanie a kontakt s okolitým svetom. Len 48 % pacientov s diagnostikovanou sclerosis multiplex je zamestnaných a len 48 % má prístup k rehabilitačnej zdravotnej starostlivosti. Práve rehabilitácia je dôležitou súčasťou liečebného procesu, upozorňujú odborníci pri príležitosti Svetového dňa ľudí so sclerosis multiplex, ktorý si pripomíname 30. mája.

Len v Európe je ročne toto ochorenie diagnostikované viac ako 35 000 pacientom. Napriek tomu, že Európska únia združujúca 27 členských krajín sa snaží o jednotnú harmonizovanú zdravotnú politiku, prístup k diagnostike, liečbe či rehabilitačnej starostlivosti je v jednotlivých krajinách Európy značne odlišný. Podľa zistení Barometru 2020* sa v roku 2018 liečilo liekmi len 57% pacientov so sklerózou multiplex. Finančné problémy a preplácanie dostupnej a modernej liečby sú totiž hlavnou bariérou v zlepšení starostlivosti o pacientov. Problémom je aj zdĺhavé uvádzanie nových inovatívnych terapií na jednotlivé trhy v rámci členských krajín EÚ. Obrovské rozdiely sú aj v oblasti rehabilitačnej zdravotnej starostlivosti. Podľa zistení Barometru 2020* až 52 % pacientov v Európe nemá prístup k fyzickej rehabilitácii, čo následne zhoršuje ich zdravotný stav. Pre porovnanie v Litve, na Malte či vo Švajčiarsku má prístup k rehabilitáciám až 90 % pacientov so sklerózou multiplex, zatiaľ čo v Srbsku či Bosne len približne 10 až 12 % pacientov.

„Pacienti so sclerosis multiplex, ktorým nie je včas poskytnutá efektívna liečba, súčasťou ktorej by mala byť aj rehabilitácia, sa veľmi rýchlo stávajú neschopnými pracovať a starať sa o seba – ostávajú odkázaní na pomoc rodinných príslušníkov a predstavujú pre štát zvýšené ekonomické náklady,“ upozorňuje prof. MUDr. Zuzana Gdovinová, CSc., FESO, FEAN, prezidentka Slovenskej neurologickej spoločnosti a prednostka Neurologickej kliniky LF UPJŠ a UNLP v Košiciach.

Optimálny manažment pacientov so sclerosis multiplex by mal presahovať z oblasti zdravotníckej starostlivosti do oblasti vzdelávania, zamestnanosti a sociálnej starostlivosti. *„Krajiny, ktoré nepodporia zamestnanosť pacientov so sclerosis multiplex a ich opatrovatel'ov, doplatia na to v konečnom dôsledku vyššími nákladmi na zdravotnú starostlivosť a sociálnu podporu,“* hovorí prof. Gdovinová. Podľa dostupných dát z Barometru 2020* je zamestnaných na plný alebo polovičný úväzok len 48% pacientov so sclerosis multiplex. Prognóza ich zdravotného stavu, kvalita a dĺžka života pritom závisí od toho, ako rýchlo im je stanovená diagnóza a nasadená liečba.

„Stanovenie diagnózy nie je vôbec ľahké, nakoľko prvé príznaky sclerosis multiplex môžu byť rôznorodé a preto tomuto ochoreniu hovoríme aj choroba „tisícich tvárí“,“ vysvetľuje Jarmila Fajnorová, prezidentka Slovenského zväzu sclerosis multiplex. Presné príčiny ochorenia nie sú známe, a však sa zdá, že k nim patria genetické faktory, vírusy, vplyv vonkajšieho prostredia či vzdialenosť od rovníka. *„Platí, že čím bližšie k rovníku*

žijeme, tým menej chorých na 100 tis. obyvateľov zaznamenávame. Súvisí to najmä s vitamínom D a podielom slnečného žiarenia," dodáva Jarmila Fajnorová.

Najčastejším problémom včasnej diagnostiky býva podceňovanie alebo zlé vyhodnotenie symptómov ako je napríklad pretrvávajúce trpnutie končatín, závrativé stavy či inak nevysvetliteľná únava. Až výraznejšie symptómy akými sú poruchy zraku, výslovnosti slabosť končatín alebo problémy s chôdzou, donútia pacienta k návšteve lekára. *"Prístup lekárov, modernejšie diagnostické a liečebné metódy a existencia špecializovaných SM centier dnes výrazne zlepšujú zdravotnú starostlivosť o pacientov so sclerosis multiplex. Pacienti by preto nemali podceňovať možné príznaky ochorenia a v prípade pochybností o svojom zdravotnom stave by mali rozhodne navštíviť lekára čím skôr,"* hovorí MUDr. Marianna Vitková PhD., predsedníčka Sekcie sclerosis multiplex Slovenskej neurologickej spoločnosti a neurologička Neurologickej kliniky LF UPJŠ a UNLP v Košiciach.

Určeniu diagnózy výrazne napomáha magnetická rezonancia, vyšetrenie mozgovomiechového moku a evokovaných potenciálov, predovšetkým zrakových. Práve skorá diagnostika a včasné nasadenie efektívnej liečby je základným kameňom úspechu kvalitného života pacientov s diagnostikovanou sklerózou. *„Najlepšie výsledky dosahujú pacienti, ktorým bola podaná efektívna liečba do 2 rokov od diagnostiky ochorenia,"* upozorňuje MUDr. Vitková, PhD.

„Sclerosis multiplex mi diagnostikovali v mojich 24 rokoch, počas štúdia na vysokej škole. Vysokoškolské štúdium som dokončila aj vďaka skorej diagnostike a nasadeniu liečby. Pravdou je, že hľadať si zamestnanie pre pacienta so sklerózou multiplex alebo akýmkoľvek iným znevýhodnením je náročné. Vyžaduje to veľkú mieru tolerancie od zamestnávateľa. Ja našťastie pracujem a som za to vďačná," hovorí pacientka Barbora Strašíková. Zároveň dodáva: *„viem, že mladých ľudí s príznakmi ochorenia je na Slovensku viac. Je preto dôležité, aby nepodceňovali prvé symptómy ochorenia a vyhľadali pomoc včas. Skleróza je ochorením mladých ľudí a ich život závisí od toho, ako rýchlo za začnú liečiť.“*

*zdroj <https://msbarometer.eu/>

Source URL: <https://www.novartis.com/sk-sk/news/sclerosis-multiplex-je-chorobou-mladych-ludi>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/news/sclerosis-multiplex-je-chorobou-mladych-ludi>
- <https://msbarometer.eu/>