

Zahvaljujemo pokroviteljima:



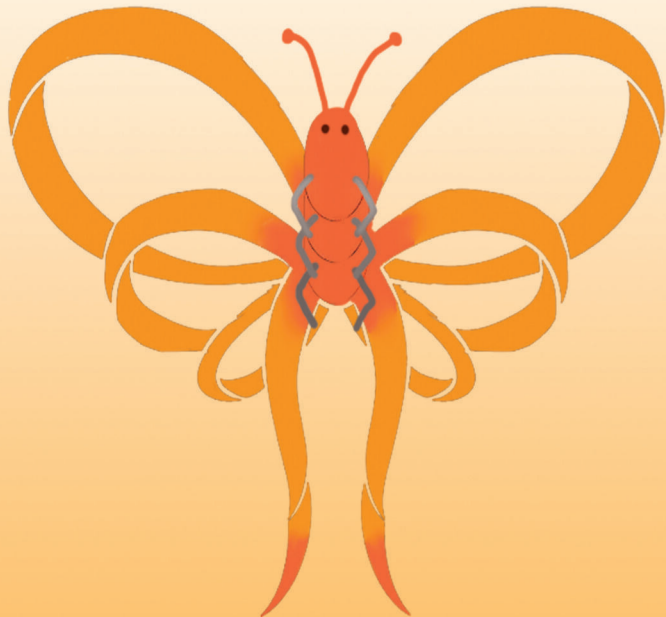
***te gradovi i općine
Vukovarsko-srijemske
županije***



BILTEN

**DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE
VUKOVARSKO-SRIJEMSKJE ŽUPANIJE**





(Jelena Maras)

RIJEČ UREDNICE

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije je socijalna, humanitarna i nestranačka udruga koja okuplja oboljele osobe od multiple skleroze i jedina takva udruga u Vukovarsko-srijemskoj županiji. Udruga je osnovana na temeljnoj aktivnosti u podizanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze na vrlo osjetljivom području sa svrhom zagovaranja modela osoba s invaliditetom, te aktivno uključivanje u društvenu zajednicu.

Cilj nam je prije svega stvoriti jedinstvenu zajednicu za sve osobe s invaliditetom oboljele od multiple skleroze, uvažavajući osobitosti bolesti svakog pojedinca, te aspekta posljedica na oboljelu osobu. Rad udruge usmjerena je senzibiliziranju javnosti u svim smjerovima multiple skleroze, na pravovremeno liječenje, adekvatnu rehabilitaciju članova. Udruga je do sada postizala odlične rezultate u mreži socijalnih usluga za oboljele osobe, ostvarivanju partnerskih odnosa sa drugim udrugama i institucijama.

Ovaj bilten nastaje kao rezultat dosadašnjeg rada udruge, prikazan u raznim postignućima i odobrenjima projekata i programa, te stvaranje zajedništva sa partnerima u poboljšanju za boljitak oboljelih osoba. U daljnim programskim planovima težimo jačanju zajedništva, edukaciji i proširivanju tima zaposlenika, proširivanju mreže socijalnih usluga, aktivnije senibiliziranje javnosti, sudjelovanje oboljelih u borbi protiv diskriminacije.

Ovim biltenom želimo povećati nivo svijesti o multipli sklerozi.

Vera Oljača, tajnica
 Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

SNOVI I STVARNOST

Često sanjamo snove za koje znamo
 da je nemoguće pretvoriti u stvarnost.
 Često se događaji ostvare
 koje ni u snu sanjati ne bismo mogli.

To je naša stvarnost.
 Zna biti čudesna, dražesna i plaha,
 Ali i hirovita, varljiva i kruta.
 Kakva god ona bila, ona je samo naša!

Zato u životu sanjajmo toliko
 Tek da bismo malo sretni bili.
 U stvarnosti živimo hodajući
 putevima makar oni krivudavi bili.

A zatim, udaljimo se od snova.
 Budimo hrabri!
 Donesimo odluku kako dalje.
 To će biti stvaran i siguran put
 koji će nas odvesti do cilja.

Jelena Maras, članica DMS VSŽ

O DRUŠTVU MULTIPLE SKLEROZE VUKOVARSKO-SRIJEMSKJE ŽUPANIJE

Svrha i programsko područje djelovanja Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije (u daljnjem tekstu DMS VSŽ)

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije osnovano je 17.03.2003 godine u Vukovaru na prvoj skupštini. Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije je dobrovoljna socijalna, humanitarna, nestranačka, neprofitabilna udruga koja podupire oboljele osobe od multiple skleroze radi unaprijeđivanja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze (u daljnjem tekstu MS) koja okuplja svoje članove na čitavom području Vukovarsko-srijemske županije.

Radom osnažuje, podupire, razvija i pruža socijalne usluge osobama oboljelim od multiple skleroze. Radom osiguravamo socijalne usluge svim oboljelim osobama od multiple skleroze koji žele biti članovi udruge. DMS VSŽ daje naglasak na aktivnostima kojima će promovirati i unaprijeđivati aktivno uključivanje oboljelih od MS u kreiranju javnih politika, s ciljem unaprijeđivanja njihovog zdravstvenog i socialnoekonomskog statusa.

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije u poboljšanju svog rada udruge pridržava se Statuta i Etičkog kodeksa DMS VSŽ.



(obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze)

Osobni podaci o Udruzi				
1. Naziv organizacije	Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije			
2. Adresa (ulica i broj)	204. vukovarske brigade 89			
3. Poštanski broj i sjedište	32 000, Vukovar	4.	Županija	Vukovarsko-srijemska županija
5. Ime i prezime osobe ovlaštene za zastupanje, adresa e-pošte i dužnost koju obavlja (npr. predsjednik/-ca, direktor/-ica)	Zoran Oljača, predsjednik			
6. Telefon	032/303-883	7.	Mobitel	095/303-8830
8. Adresa e-pošte	dmsvukovar@gmail.com			
9. Internetska stranica	Facebook stranica – Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije			
10. Godina osnutka	2003.			
11. Datum i godina upisa u matični registar	17.02.2003.	12.	Registarski broj	16000801
13. Registrirana pri (naziv registracijskog tijela)	Ured državne uprave u Vukovarsko-srijemskoj županiji, Služba za opću upravu			
14. Broj žiro-računa i naziv banke (IBAN)	PBZ IBAN HR4723400091110109772			
15. OIB (osobni identifikacijski broj)	59507876170			
16. RNO (broj u Registru neprofitnih organizacija)	0125183			
18. Podaci o radnom timu Udruge	Vera Oljača, tajnica udruge Nikola Nedić, administrator udruge Zoran Oljača, predsjednik udruge			

VIZIJA

Vukovarsko-srijemska županija je politički, gospodarski, socijalno, kulturno i ekološki osvještano životno okruženje, koja svoj ukupan razvoj temelji na znanju a radi ostvarivanja dobrobita svih stanovnika, aktivan je subjekt razvoja zajedno s ostalim udrugama civilnog društva, čije su inicijative i rad prepoznati i priznati.

Aktivno sudjelovati u razvoju cjelokupnog društva, orijentirajući se prvenstveno na osobe oboljele od multiple skleroze zajedno sa ostalim udrugama civilnog društva i cjelokupnom zajednicom na promicanju i unaprjeđenju liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite socijalnih prava osoba oboljelih od MS u zemlji i svijetu.

MISIJA

Zaštita i promicanje ljudskih prava, izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od multiple skleroze, stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu, poštovanje dostojanstva i sprječavanje bilo kakve diskriminacije, osnaženje svih oblika društvene solidarnosti, te praćenje primjene Zakona o suzbijanju diskriminacije u RH, Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, promoviranje i praćenje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, provedba Kodeksa dobre prakse o podizanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, Akcijskog plana Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: podizanju kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi, te Europske Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda.

DJELATNOSTI

Socijalna djelatnost - Socijalna pomoć i podrška:

- pomoć i podrška osobama s invaliditetom, starijim osobama, mladima, nezaposlenima, osobama u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti, podrška obitelji te ostale djelatnosti socijalne pomoći i podrške

Socijalne usluge:

- savjetovanje i pomaganje, pomoć u kući, psihosocijalna podrška, rana intervencija, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja (integracija OSI), boravak i smještaj, organizirano stanovanje, prevencija nasilja, stručna pomoć i podrška, skraćeni boravak, igraonice, radionice, klubovi, organizacija slobodnih aktivnosti, pomoć i podrška u vlastitom domu i zajednici, rehabilitacija, osobna asistencija te ostale djelatnosti socijalnih usluga

Provedba demokratske i političke kulture:

- Promicanje nenasilja i izgradnja mira: prevencija nasilja u obitelji, vezama, nad osobama s invaliditetom te ostale djelatnosti prevencije nasilja
- Razvijanje i promicanje volonterstva te ostale djelatnosti volonterstva
- Poticanje participativne demokracije/sudjelovanja građana u odlučivanju
- Razvoj civilnog društva
- Razvoj lokalne zajednice

Sportske djelatnosti:

- Organiziranje i provođenje sportskih natjecanja i priredbi
- Organiziranje i provođenje adaptiranog i zdravstveno usmjerenog tjelesnog vježbanja
- Promocija sporta i zdravog načina življenja te ostale djelatnosti u sportu

Preventivno djelovanje, unapređenje i zaštita zdravlja

Socijalno poduzetništvo:

- Promicanje razvoja socijalnog poduzetništva
- Ostale djelatnosti socijalnog poduzetništva i gospodarstva

Književno-nakladnička djelatnost:

- Književno stvaralaštvo, nakladništvo, književno-nakladničke manifestacije, literarni amaterizam te ostale književno-nakladničke djelatnosti **Vizualne djelatnosti (likovni amaterizam)**

Međunarodna suradnja:

- Razvojna suradnja
- Međunarodna prijateljstva
- Te ostale djelatnosti iz područja međunarodne suradnje

Obrazovanje, znanost i istraživanje:

- Cjeloživotno učenje i obrazovanje odraslih
- Odgoj i obrazovanje za održivi razvoj, zdrave načine života i očuvanja prirode
- Ostale djelatnosti iz područja obrazovanja, znanosti i istraživanja
- Organizacija domaćih i međunarodnih znanstvenotehničkih skupova, škola, kongresa i seminara

Djelatnosti vezane uz očuvanje prirode: podizanje svijesti i aktivnosti za smanjene otpada i povećanje recikliranja te ostale djelatnosti iz područja zaštite okoliša i prirode.

- Suradnja s lokalnom zajednicom, liječnicima, javnim ustanovama, volonterskim centrima i humanitarnim organizacijama
- Pružanje podrške stvaranju standarda za inovativne socijalne usluge, kvalitetu pružanja izvaninstitucionalnih usluga kao pravo izbora
- Posredovanje pri nabavi, opskrbi i servisiranju ortopedskih i drugih pomagala i sprava za potrebe osoba s invaliditetom
- Ostala područja djelovanja

ČLANSTVO

Punopravni članovi DMS VSŽ su osobe oboljele od multiple skleroze i srodnih bolesti. Upisivanje u članstvo u DMS VSŽ iziskuje da oboljela osoba ima dokaze od strane specijaliste neurologa o dijagnozi, također ispunjen zdravstveno-socijalni list potpisan od strane neurologa i zamolbu za učlanjenje sa rješenjem o tjelesnom oštećenju ako ima ili je u tijeku vještačenja.

Počasni članovi DMS VSŽ je svaki građanin koji svojim radom, ugledom i zalaganjem dopinosi podizanje kvaliteta oboljelih osoba od multiple skleroze, te unapređuje i podiže ugled udruge.

Pridruženi članovi DMS VSŽ su pravne i fizičke osobe koje pomažu i daju doprinos u poboljšanju rada udruge putem donacija, pokroviteljstva i drugih načina pomoći.



NAJZNAČAJNI PROJEKTI DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE

VEĆI PROJEKTI I PROGRAMI:

- 1.) „Usluga osobne asistencije osobama s najtežim invaliditetom“ 2008-2021, MDOMSP
- 2.) „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge- Multipla skleroza je s vama lakša“ 2017-2021, MDOMSP
- 3.) „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom- faza II u Vukovarsko-srijemskoj županiji, ESF III 2015-2021

OPĆINSKI, GRADSKI PROJEKTI I ZAKLADE:

- 4.) „Koračajte zajedno sa nama II“, **projekt Grada Vukovara**, velika potpora od strane grada Vukovara gradonačelnika gos. Penave i zamjenika gradonačelnika gosp. Pavličeka
- 5.) „Da li ste s nama II“ **projekt Vukovarsko-srijemske županije**, iznimo ponosni na potpori od strane vukovarsko-srijemke županije i gosp. župana Bože Galića
- 6.) „Edukacija i podrška oboljelima od multiple skleroze“, **Općina Borovo** prepoznala je aktivnost, rad udruge i problem oboljelih osoba, velika potpora
- 7.) „Svi smo mi isti II“, **Općina Stari Jankovci**, potpora u prepoznavanju teškoća u bolesti i djelovanju udruge
- 8.) „Život sa Multiplom sklerozom“, **Općine Trpinja** prepoznala humanitarnost djelovanja
- 9.) „Podizanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze“, **Općina Nijemci** je prepoznala i podržava rad kroz kroz radionice: psihološke, neurološke te kreativne
- 10.) „Pomoć oboljelima od multiple skleroze“, **Grad Ilok** potpora oboljelima od multiple skleroze u vidu razmjena iskustava u bolesti s tisuću lica
- 11.) „Unaprijeđenje života i životnih vrijednosti osobama s invaliditetom br.2“, **Općina Gunja** prepoznatljivi smo u senzibiliziranju oboljeli osoba
- 12.) „Življenje s multiplom sklerozom 2“, **Općina Tovarnik** prepoznali su problematiku oboljelih osoba
- 13.) „Unaprijeđenje života oboljelih osoba“, **Općina Otok** potpora u životu oboljelih od multiple skleroze
- 14.) „S vama je lakše 2“, **Općina Andrijaševci** podrša u prepoznatljivosti za njegu oboljelih osoba
- 15.) „Budite nam podrška“**Općina Vrbanja** pepoznatljivost u radu udruge za oboljele osobe
- 16.) „Vozilo koje život znači“, **zaklada Novo sutra** je prepoznalo teškoće oboljelih osoba i ujedno im pomaže dignuti kvalitetu življena kroz donaciju prilagođenog vozila za osobe s invaliditetom koji su teško pokretni i nepokretni

PROJEKT STUČNOG OSPOSOBLJAVANJA OD STRANE HRVATSKOG ZAVODA ZA ZAPOŠLJAVANJE VUKOVAR

- 17.) „Stručno osposobljavanje za rad bez zasnivanja radnog odnosa“ osposobljavanje na 12 mjeseci s ciljem osposobljenu osobu zadržati kroz apliciranje programa i projekata

USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE OSOBAMA S NAJTEŽIM INVALIDITETOM U VUKOVARSKO-SRIJEMSKOJ ŽUPANIJI



Ministarstvo za demografiju, obitelj,
mlade i socijalnu politiku

Projekt financira:

- **Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Republike Hrvatske**

Nositelj programa: Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Razdoblje provedbe programa: je 36 mjeseci

Ukupna vrijednost projekta: 1.161.765,00 HRK (387.255,00 po godini)

Trajanje programa traje od: 01.01.2019 do 31.12.2021

Opći cilj ovog Poziva je jačanje socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije.

Specifični ciljevi ovog Poziva su povećati socijalnu uključenost i unaprijediti kvalitetu života te poticati što veću samostalnost i neovisno življenje osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta odnosno poticati zapošljavanje osoba u nepovoljnom položaju na tržištu rada, njihovim zapošljavanjem kao osobnih asistenata

Prioritetno područje:

- a) osiguravanje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta (pola radnog vremena, odnosno polovica ukupnog mjesečnog fonda sati rada)
- b) osiguravanje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta (puno radno vrijeme, odnosno puni ukupni mjesečni fond sati rada)

Aktivnosti:

- sobna briga
- pomoć pri sitnim kućanskim poslovima
- obavljanje kupovine
- pomoć pri fizičkim potrebama
- aktivnosti obavljanja administrativnih poslova
- pomoć pri uspostavljanju i olakšavanju komunikacije
- pratnja i pomoć u različitim socijalnim aktivnostima

Voditelj programa: Zoran Oljača

Korisnici usluge osobne asistencije: 6 oboljelih osoba od MS

Djelatnici na programu: 7 osoba

RAZVOJ USLUGE OSOBNE ASITENCIJE ZA OSOBE S INVALIDITETOM OBOLJELE OD MULTIPLE SKLEROZE U VUKOVARSKO-SRIJEMSKOJ ŽUPANIJ



Projekt financira: Europski socijalni fond, Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali 2014-2020.

Korisnik bespovratnih sredstava programa: Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Vrijednost projekta EU potpore: 2.231.731,10 HRK

Trajanje projekta: 30 mjeseci, od 11.2018-31.03.2021

Posrednička tijela:

PT 1 Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

PT 2 Hrvatski zavod za zapošljavanje, ured za financiranje i ugovornje projekata EU

Opći cilj projekta: doprinjeti socijalnoj uključenosti i povećavanju kvalitete života osobama s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta kroz pružanje osobne asistencije

Projekt doprinosi: ostvarivanju pomoći za 19 korisnika osobne asistencije i zapošljavanje 19 osobnih pružatelja usluge osobne asistencije

Ciljane skupine: osobe oboljele od multiple skleroze s natežim invaliditetom u dobi od 18-65 godina

Učinkoviti ljudski potencijali:

- zapošljavanje
- socijalno uključivanje
- obrazovanje
- dobro upravljanje

Voditelj projekta: Vera Oljača

Korisnici usluge osobne asistencije: 19 osoba

Djelatnici na programu: 20 osoba

ŠIRENJE MREŽE SOCIJALNIH USLUGA KOJE PRUŽAJU UDRUGE – „ Multipla skleroza je s Vama lakša“



Ministarstvo za demografiju, obitelj,
mlade i socijalnu politiku

Projekt financira:

- Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Republike Hrvatske

Nositelj programa: Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Razdoblje provedbe programa: je 36 mjeseci

Ukupna vrijednost projekta: 570.000,00 HRK (190.000,00 po godini)

Trajanje programa traje od: 01.06.2017 do 31.05.2020

Opći cilj programa:

Unaprijediti kvalitetu života osobama s invaliditetom, starima i nemoćnima, prevenirati institucionalizaciju.

Specifični ciljevi programa:

- Uključiti osobe s invaliditetom u život zajednice;
- Inovirati usluge u područje socijalne skrbi ;
- Senzibilizirati lokalnu zajednicu za problematiku osoba s invaliditetom.

Pomoć u kući doprinosi:

- **Na individualnoj razini** - poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom koje će u njega biti uključene i spriječiti ili odgoditi institucionalizaciju.
- **Na profesionalnoj razini** - podrške u kući na zapošljavanje osoba koje će raditi kao davatelji usluga.
- **Na makro razini** - razvoj mreže dostupnih socijalnih usluga kao novi alternativni oblik pružanja usluga i novi model u strategiji rješavanja problematike osoba s invaliditetom.

Administrator projekta: Nikola Nedić

Korisnici socijalnih usluga: 65 osoba

Korisnici primanja pomoći u kući(geroontodomaćice): 9 osoba

Djelatnici na programu: 3 osoba

JE LI LIJEČENJE MS-a I DALJE lutrija?

kampanja za mijenjanje kriterija
u liječenju multiple skleroze

Savez društava multiple skleroze Hrvatske započeo je kampanju 'Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?' 26.09.2017. godine na dan kada se obilježava Nacionalni dan multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.

"Pravovremeno liječenje oboljelih osoba, odmah po uspostavi dijagnoze, od iznimne je važnosti. Iz tog se razloga multipla skleroza mora osvijestiti kao globalni problem", naglašavali su tada iz Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

"Kriteriji HZZO-a za liječenja multiple skleroze u Hrvatskoj su zaostali iza europskih te postoji niz diskriminirajućih kriterija koji dovode do neodgovarajuće i prekasne primjene lijekova koji usporavaju tijek te progresivne i autoimune bolesti od koje je u RH oboljelo više od 6.000 osoba."

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje je Odlukom o izmjenama i dopunama Odluke o utvrđivanju Osnovne liste lijekova od 07.11.2018. omogućio pravovremeno liječenje za sve osobe s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj.

22.11.2018. godine primjenjene su nove smjernice za liječenje multiple skleroze, ukinuta su tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze

1. Prvi je diskriminirajući kriterij dob ispod 55 godina. Znamo da je početak bolesti najčešći u dobi između 20. i 30. godine kad govorimo o relapsno remitirajućem obliku multiple skleroze, ali u primarno progresivnom obliku od kojeg oboli 10 do 15 % svih bolesnika karakterističan je početak bolesti u kasnijoj dobi. Tako je moguć početak i nakon 55. godine i takve su osobe diskriminirane u pravu na liječenje. Nijedna europska smjernica kao uvjet za početak liječenja ne postavlja dob ispod 55 godina.

2. Drugi je diskriminirajući kriterij trajanje bolesti najmanje jednu godinu. Rezultati mnogih studija pokazuju da je rana intervencija ključna kod multiple skleroze (MS) te da se na taj način usporava ili zaustavlja daljnji razvoj bolesti. Istraživanja su pokazala da, ako se liječenje počne u fazi klinički izoliranog sindroma (CIS), učinkovitost je između 40 i 60 posto u smanjenju povratka ili pogoršanja bolesti (relapsa). Ako imunomodulacijsko liječenje počne u fazi relapsa, onda je njegova učinkovitost samo 30 posto. Prema tomu, čekanjem i odgodom početka liječenja umanjuju se izgledi za dobar odgovor na imunomodulacijsko liječenje. Primjerice, u Sloveniji je moguće liječiti visokoaktivni CIS uz pisano obrazloženje neurološkog konzilija.

3. Treći je diskriminirajući kriterij dva liječena relapsa u dvije godine. Iz prakse je poznato da je, s obzirom na tijek bolesti, multipla skleroza vrlo nepredvidiva. Može se dogoditi da se dva relapsa dogode u šest mjeseci ili u šest godina. Međutim, nepostojanje relapsa ne znači da bolest nema supkliničku aktivnost i progresiju, a to se može vidjeti na nalazu MR-a ili u nekom od mnogobrojnih testova kognicije ili motorike donjih i gornjih ekstremiteta. Kognitivne promjene i atrofija mozga pojavljuju se već u CIS-u i nastavljaju tijekom bolesti neovisno o kliničkom fenotipu MS-a. Također, može se dogoditi da bolesnik relaps ne prepozna, pogotovo na početku bolesti, i da se simptomi povuku prije nego što bolesnik dođe neurologu. Time se gubi 'dokazni materijal' za odobrenje liječenja.

Što je novo? – uklonjeni diskriminirajući kriteriji!

- Početak bolesti u dobi do 55 godina
 - > uklonjen > **nema više kriterija dobi za početak liječenja**
- Trajanje bolesti najmanje 1 godinu prije uključivanja u tretman
 - > uklonjen > **nema više kriterija trajanja bolesti najmanje godinu dana**
- Najmanje 2 liječena relapsa u 2 godine prije uključivanja u tretman
 - > izmijenjen > **relaps ne mora biti liječen i nema vremenske odrednice u kojemu treba pojaviti**
 - > za početak liječenja jesu potrebna dva relapsa, ali relaps može biti anamnestički (liječnik opće prakse, neurolog) i sa spontanom oporavkom (neliječen!)
 - > za početak liječenja dovoljan i jedan relaps ako postoje dokazi diseminacije u prostoru i vremenu

kozarića, 19.11.2018.

KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD MS-a

Multipla skleroza spada u kronične bolesti, kod kojih ne dolazi do cjelovitoga izlječenja, već zahtijevaju dugotrajnu terapiju i rehabilitaciju. Multipla skleroza narušava psihofizički status pojedinca. Ona zahvaća mlade u najproduktivnijim godinama. S obzirom na to da je bolest nepredvidivog tijeka i neizvjesnog ishoda, veći su fizički i emocionalni napori koje pojedinac mora ulagati, a to ga nužno dodatno iscrpljuje. Većina oboljelih od multiple skleroze najvjerojatnije će iskusiti širok raspon fizičkih, psiholoških i društvenih problema.

Vježba

- Kako biste se u toj situaciji osjećali, što biste mislili?
Kako biste se ponašali, što biste rekli?
Što mislite zašto je to ta osoba uradila, kako se ona osjećala, šta je mislila?
- U banci ste, službenica pita -tko je sledeći? VI ste na redu. Žena koja je došla posle vas odgovara - Ja sam.....
- U taksiju ste i čini vam se da vas vozač vozi sporednim putem....

Svaka oboljela osoba od multiple skleroze je jedinstvena i nepredvidljiva sa svojim tijekom bolesti. Svi oboljeli su različiti i nitko ne slijedi identičan obrazac reakcija na promjene. Dok netko bez većih problema čak i teške traume uspijeva integrirati u svoj psihološki status i vlastiti identitet, drugi i na male povrede reagiraju u najmanju ruku panikom i teškim strahom. Širok je raspon suočavanja i emocionalnih reakcija kroz koje svaki pojedinac prolazi. Što se posebno ističe kod kronično oboljelih, čije reakcije variraju od emocionalnih reakcija bez gotovo ikakvih poteškoća, do onih kojima je potrebna i profesionalna pomoć kako bi se uspješno prilagodili životu s bolešću. Možda najvažnije u postupku prilagodbe na novo stanje jest prihvaćanje. Taj je korak izuzetno težak zbog pojave različitih oblika psiholoških reakcija poput panike, straha, anksioznosti i depresije. Kvaliteta života narušena je višestruko. Bolest utječe kroz fizičke simptome, te time limitira fizičko funkcioniranje. Primjena različitih lijekova s obzirom na njihove nuspojave i djelovanje na svakog pojedinca drugačije, može dovesti do otežanog psihofizičkog stanja. Otežano radno funkcioniranje, povećana ovisnost o drugima ili socijalna izolacija mogu dovesti do promjena u psihičkom stanju pa se, uz tjelesne simptome, osobe nose i s osjećajem bespomoćnosti, sniženim samopoštovanjem ili pak depresijom.

Kod dvije trećine bolesnika s MS-om postoje psihički poremećaji. Poremećaji koji se mogu pojaviti su: halucinacije, poremećaj raspoloženja, poremećaj mišljenja, euforija, iritabilnost, depresija i dr.

Postoji veliki rizik od karakternih promjena ili promjena osobnosti kada su lezije prisutne u frontalnom režnju. Karakterne funkcije uključuju različite odgovore povezane s ponašajnim crtama i funkcioniranjem. Npr., pacijenti mogu postati kompulzivniji i manje inhibirani u svojim socijalnim interakcijama. To stvara najviše problema članovima obitelji koje žive s "promijenjenom" osobom.

Oboljeli od multiple skleroze imaju značajan osjećaj bespomoćnosti u stresnim situacijama. Izrazito su ovisni o relacijama s drugima, imaju ekscesivnu potrebu za ljubavlju (koja nije zadovoljena u djetinjstvu) i pohvalom. Osjećaju potrebu da udovolje drugima, a nezreli su u interpersonalnim relacijama. Teško izražavaju agresivne impulse, naizgled izgledaju mirno, ali s dubokom tenzijom. Skrivaju osjećaje, ali izvana su "nasmiješeni". Imaju preadolescentnu razinu emocionalnoga funkcioniranja, te konverzivne osobine ličnosti.

Što su to emocije?

- Emocije su kratkotrajne, uzrokovane su od strane pojedinih događaja i pokreću nas na akciju.

Emocije

Master psiholog Jovana Bačić Beljić prof.

U terapijskom odnosu pacijenti s multiplom sklerozom pripadaju skupini tzv. "teških pacijenata". Neki simptomi često se doživljavaju "neurotičnima" ili "hipohondrijskima", variraju od negacije do preneglašavanja. Otprilike 44% pacijenata razvit će dobru prilagodbu u funkciji dobiti, 11% imat će prilagodbu s određenim poteškoćama, 12% lošu prilagodbu s osjećajem frustriranosti, 22% će biti euforični sa znatnim oštećenjima na svim planovima, a 21% fokusirani na sebe, te tražiti posebnu brigu. Glavni prediktor prilagodbe u funkciji dobiti jest količina stručne socijalne potpore.

ČIMBENICI KOJI UTJEČU NA KVALITETU ŽIVOTA U MULTIPLE SKLEROZE:

- **Umor** - U slučaju multiple skleroze ubraja se u tri najčešća otežavajuća simptoma, a čak 90% oboljelih izvještava o umoru. Često vrlo ozbiljno interferira s poslom, obitelji i socijalnim životom pojedinca. Uzrocima umora smatraju se i neki drugi faktori poput motoričke slabosti, bolova, pospanosti i poremećenog sna. Umor je usko povezan i s depresivnošću, jer kad smo iscrpljeni veća je vjerojatnost lošijeg raspoloženja.
- **Seksualna disfunkcija** - Prvi simptomi MS-a tipično se javljaju u dobi od 20 do 40 godina, stoga mogući problemi seksualne funkcije prilično utječu na kvalitetu života oboljelih. Ovaj je simptom vrlo čest, ali i zaboravljen. Učestalost seksualne disfunkcije viša je nego u općoj populaciji. Prevalencija seksualnih problema oboljelih kreće se između 40 i 80%. Procjenjuje se da oko 40 do 75% žena oboljelih od MS-a ima određenih seksualnih poteškoća, Seksualna funkcija utječe na kvalitetu života moduliranjem samopouzdanja, samopoštovanja te na koncu i međuljudskih odnosa. Ukoliko se radi o mladim osobama izazov pronalaska partnera, izgradnje odnosa i stvaranja obitelji postaje u mnogočemu otežano.
- **Depresivnost** - Depresija je uobičajen onemogućavajući čimbenik povezan s multiplom sklerozom. Za oboljele od multiple skleroze, depresija nije samo simptom, nego često i tihi znak da se bolest pogoršava, rezultat djelovanja nekog lijeka, ili jednostavno rezultat nerazvijenih strategija suočavanja s dijagnosticiranim stanjem. Žene, budući da češće obolijevaju od multiple skleroze, također se češće suočavaju s depresijom. Međutim, to što se muškarcima rjeđe dijagnosticira depresija, može biti ništa drugo nego posljedica manje vjerojatnosti da će muškarcima potražiti pomoć u obliku odgovarajućeg tretmana. Konačno, oni će vjerojatnije posezati za drogama ili alkoholom što čini na svojevrsni način začarani krug koji jednako narušava kvalitetu života.



- **Socijalna podrška** - Kronično oboljeli pojedinci imaju veću potrebu za različitim oblicima socijalne podrške. To je ujedno i najveći izazov za obitelj, čija je podrška daleko najvažnija. Činjenica da je jedan član obitelji obolio od multiple skleroze nužno djeluje na čitavu obitelj. Naime, obitelji oboljelih trebaju naučiti pravilno tumačiti potrebe oboljelima pomagati, ali istovremeno poštovati pojedinca kako ne bi izgubio vlastiti integritet. Oboljeli od multiple skleroze prolaze kroz velike promjene raspoloženja što izaziva veliki strah. Mogu se javiti i bijes, samosažaljenje, zavisnost, osjećaj gubitka kontrole... Sve su to emocionalne turbulencije u kojima se od bliskih ljudi traži najviše što mogu dati. Izuzetno je važno pružiti podršku, a ne preuzeti nadzor. Strah oboljelog da će ovisiti o drugima, može dovesti i do toga da zanemari simptome bolesti, te precijeni svoje mogućnosti. Nužno to rezultira osjećajem neuspjeha i obeshrabrenosti, a stalno odbijanje pomoći dovodi do povlačenja obitelji. Otvoreni razgovor između oboljelog i obitelji uvijek je izuzetno važan. Ljubav, naklonost, poticanje, i najvažnije ohrabivanje pojedinca da može sam učiniti brojne stvari. Socijalna podrška utječe na tjelesno i mentalno zdravlje djelovanjem na emocije, kognicije i ponašanje. Visoka razina socijalne podrške djeluje na neki način kao zaštitni faktor pri održavanju dobre razine kvalitete života.



Uz individualizirani, personalizirani pristup svakom oboljelom, potrebno je primijeniti optimalne tehnike, programe i procedure, te koristiti primjere dobre prakse. Tada će liječenje biti efektivno, uspješno i usmjereno na dobrobit bolesnika.

U isto vrijeme važno je održavanje grupnih radionica i okupljanja kako bi oboljeli mogli vidjeti i čuti kako se drugi nose sa bolešću, da nisu sami i jedini kojima se to dešava. Važno je stvoriti sigurno okruženje, gdje mogu pitati sve što ih zanima i muči.

Šire gledano, nužno je pomažuće okruženje, izgradnja pozitivnoga odnosa prema sebi, organizacija pomažućeg okruženja, dostupnost kliničkih informacija, organizacija zdravstvene pomoći, te šira društvena skrb.

TEKST NAPISALA:

mag. psihologije prof., Jovana Bačić Beljić

Multipla skleroza

Multipla skleroza (MS) je najčešća demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS).

Multipla skleroza je autoimuna upalna bolest središnjeg živčanog sustava, a karakterizirana je multižarišnim upalnim oštećenjima mijelina i oštećenjem aksona.

Bolest ima dvije faze – upalnu koja je prisutna u početku i degenerativnu koja se javlja paralelno i u kasnijim stadijima bolesti, te je izraženija od upalne faze.

Posljedica demijelinizacijskih lezija je slabija provodljivost impulsa kroz živčane puteve što dovodi do simptoma



Bolest je što se tiče pojavnosti, dva puta učestalija u žena u odnosu na muškarce. Najčešće je to bolest mladih osoba jer se kod većine bolesnika znaci bolesti javljaju između 20-te i 45-te godine života, rijetko prije 15-te i nakon 55-te godine, a s maksimalnom učestalosti u 30-oj godini života.

Bolest je češća u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja sjeverne geografske širine što je vjerojatno povezano s manjim brojem sunčanih dana i manjkom D vitamina, vrlo je rijetka u tropima i na Dalekom istoku

Smatra se da je MS drugi uzrok invalidnosti mlađe dobi. Vrlo često uzrokuje nesposobnost za rad te preuranjeno umirovljenje često i ovisnost o tuđoj pomoći.

U Republici Hrvatskoj od multiple skleroze boluje oko 6500 bolesnika .

Uzrok multiple skleroze je još uvijek nepoznat. Danas je najprihvaćenija teorija kako je multipla skleroza uzrokovana kombinacijom djelovanja nekoliko različitih čimbenika kao što su genetska predispozicija, nenormalnosti u imunom sustavu i okolišni faktori koji djeluju kao okidači bolesti.

Multipla skleroza manifestira se kroz nekoliko različitih kliničkih oblika (relapsno remitirajući, sekundarno progresivni, primarno progresivni, relapsno progresivni oblik bolesti i benigni tijek bolesti).

Najčešći oblik bolesti, od kojeg boluje otprilike 85% oboljelih je RRMS (relapsno-remitentni oblik).

Relapsno remitentni oblik bolesti (RRMS) karakteriziran je relapsima (egzacerbacijama) bolesti u trajanju najmanje 24 sata, tijekom kojih nastaju novi neurološki ispadi ili se stari pogoršavaju. Slijede ih periodi remisije tijekom kojih nastaje djelomični ili potpuni oporavak. Relapsi mogu trajati danima, tjednima ili mjesecima.



Sekundarno progresivni oblik (SPMS) javlja se nakon relapsno remitirajuće faze bolesti akumulacijom neuroloških ispada. U tom obliku bolesti na početku se mogu javiti nekoliko relapsa nakon čega bolest počinje nezaustavljivo napredovati postupnim pogoršanjem neuroloških ispada. Ovaj oblik javlja se najčešće kod 85-90% neliječenih bolesnika.



Primarno progresivni oblik (PPMS) od kojeg obolijeva oko 10% posto oboljelih karakteriziran je progresijom bolesti bez relapsa. Javlja se u kasnijem životnoj dobi, a ranji dio bolesnika (oko 5%) može pokazivati i pogoršanja slična relapsima pa se takav oblik se naziva progresivno relapsni oblik multiple skleroze.



Relapsno progresivni oblik bolesti je podvrsta primarno progresivnog oblika bolesti koja se javlja kod oko 5% bolesnika. Bolest je karakterizirana kontinuiranom progresijom neurološkog oštećenja od početka bolesti sa povremenim pogoršanjima, relapsima uz djelomični oporavak neurološkog ispada.



Benigni oblik MS može se dijagnosticirati tek nakon 15 godina trajanja bolesti, ukoliko tijekom bolesti nema značajnijih neuroloških ispada.

Multipla skleroza može zahvatiti bilo koji dio središnjeg živčanog sustava i o tome ovisi kojim simptomima će se bolest manifestirati. Primjerice, zahvaćanje vidnog živca izazvat će mutnu sliku i smetnje vida. Oštećenje osjetnih puteva može dovesti do utrnulosti ili trnaca u određenom dijelu tijela ovisno o lokalizaciji oštećenja. Oštećenje motoričkog sustava doći će do slabosti ekstremiteta. Ukoliko dođe do oštećenja malog mozga susrećemo se sa smetnjama koordinacije koje dovode do nestabilnosti u hodu. Kod oštećenja moždanog debla može doći do pojave dvoslika ili otežanog govora. Pojava demijelinizacijskih oštećenja u leđnoj moždini može izazvati slabost i utrnulost nogu uz otežano kontroliranje sfinktera.



Ne postoji specifičan klinički simptom ili nalaz koji bi bio karakterističan samo za MS. Dijagnoza multiple skleroze postavlja se na temelju kliničke slike tijeka bolesti, prisutnosti simptoma, i dijagnostičke obrade. U dijagnostičkoj obradi najbitnija je magnetska rezonancija (MR) mozga i kralježnične moždine. Ovom metodom snimanja prikazuju se područja upale u središnjem živčanom sustavu koja su vidljiva kao demijelinizacijske lezije. Za postavljanje dijagnoze MS-a uvjet je da su demijelinizacijske lezije karakterističnog izgleda te da su smještene na tipičnim mjestima u mozgu, odnosno leđnoj moždini. Kada su lezije aktivne znači da je u njima vidljiv kontrast koji je dan tijekom pretrage. Aktivnost označava da su te lezije nedavno nastale, te da je u njima još aktivan upalni proces. Drugi postupak koji je važan kod postavljanja dijagnoze je i lumbalna punkcija.

Tim postupkom uzima se uzorak cerebrospinalnog likvora, tekućine koja obavija mozak i leđnu moždinu, koja se analizira za prisutnost određenih znakova upale. Slijedeća važna dijagnostička pretraga su i evocirani potencijali. To je elektrofiziološka metoda kojom se ispituje funkcija određenih živčanih puteva. Ovom metodom možemo ispitati vidne, slušne, osjetne i kognitivne evocirane potencijale.



Posljednjih 50 godina u nekoliko su navrata mijenjani i nadopunjavani dijagnostički kriteriji za multiplu sklerozu, posljednji put 2017. godine.

U nove kriterije integrirani su novi neuroradiološki kriteriji u cilju što ranije dijagnoze bolesnika koji su se prezentirali klinički izoliranim sindromom (CIS) suspektnim za razvoj multiple skleroze – klinički definitivne multiple skleroze (CDMS).

U procjeni težine neurološkog ispada koristi se ljestvica prema Kurtzkeu - Expanded Disability Status Scale (EDSS).



Liječenje multiple skleroze (MS) dijelimo na:

- liječenje akutne faze bolesti
- prevenciju novih relapsa i progresije bolesti
- simptomatsko liječenje i fizikalna rehabilitacija

Obzirom da je uzrok egzacerbacije bolesti (relapsa) upala mijelina, u liječenju relapsa bolesti koristimo protuupalne lijekove, prvenstveno kortikosteroide, koji osim toga djeluju i imunosupresijski te antiproliferacijski. Kod novodijagnosticiranih bolesnika te u akutnim fazama pogoršanja bolesti, odnosno u relapsima bolesti, terapijski primjenjujemo kortikosteroide u obliku "pulsne kortikosteroidne terapije". Terapija se daje u obliku intravenske infuzije, obično u trajanju od tri do pet dana.

Druga vrsta liječenja u svrhu prevencije novih relapsa i progresije bolesti je tzv. imunomodulacijska terapija koje se primjenjuje da bi se utjecalo na tijek bolesti, odnosno smanjila mogućnost pojave novih relapsa i demijelinizacijskih lezija na MR-u mozga.

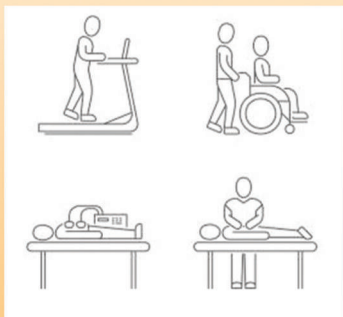
Postoji više vrsta imunomodulacijske terapije koje se daju u obliku potkožnih injekcija, tableta ili intravenskih infuzija. Obzirom na sve veći broj dostupnih imunomodulacijskih lijekova, koji će se odabrati za pojedinog bolesnika ovisi o više čimbenika. Liječnik ovisno o svom iskustvu, može odlučiti 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.



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 drugačije u smislu prosječne dobi, spola, životne dobi, te duljine trajanja bolesti od postavljanja dijagnoze do uključivanja u ispitivanje.

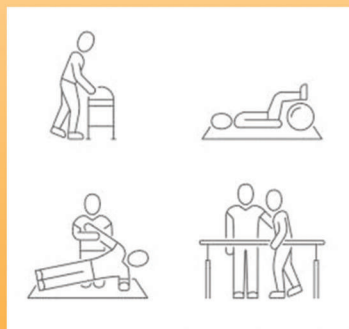
Stoga, i dalje ostaje mišljenje da početak liječenja i odabir vrste terapije individualno ovisi o svakom bolesniku posebno, te se kod početka primjene svakog od lijekova moraju uzeti u obzir dobrobit liječenja kao i svi čimbenici rizika kako bismo spriječili sve neželjene učinke te postigli maksimalnu 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.

Do sada su nam bili dostupni samo lijekovi za liječenje relapsno remitirajućeg oblika bolesti MS-a, a unatrag godinu dana započeli smo i liječenje primarno progresivnog oblika bolesti, a uskoro očekujemo i lijek za sekundarno progresivni oblik bolesti kao rezultat dugogodišnjih znanstvenih istraživanja koja su pokazala da je i taj oblik bolesti moguće liječiti.



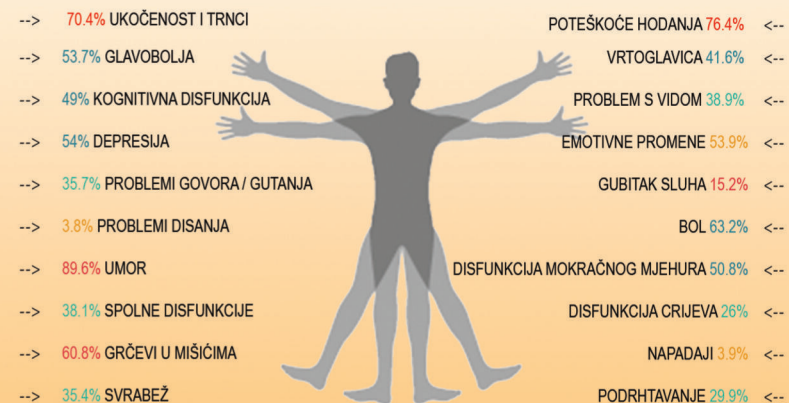
Osim imunomodulacijske terapije u liječenju MS-a bitna je i fizikalna rehabilitacija, te simptomatska terapija. Fizikalna rehabilitacija omogućava očuvanje postojećih kapaciteta živčanog sustava te utječe na jačanje mišića i sticanje kondicije. Osim fizičkih rezultata redovito vježbanje dovodi i do smanjenja umora te poboljšava kvalitetu života. U liječenju simptoma bolesti od koristi su lijekovi i postupci koji smanjuju pojedinačne simptome bolesti.

Multipla skleroza je bolest koja nije izlječiva, ali se može kvalitetno liječiti. Od kada je prisutna imunomodulacijska terapija prirodni tijek bolesti se promijenio i pravovremeno liječenje smanjuje pogoršanje bolesti i progresiju simptoma kod velikog broja oboljelih. S obzirom da je MS kronična bolest koja zahvaća ljude u aktivnoj životnoj dobi potrebno je multidisciplinarno liječenje u koje će biti uključeno i društvo u cjelini.



"Nevidljiva multipla skleroza"

Multipla skleroza prezentira se karakterističnim kliničkim simptomima koje dijelimo na motorne i nemotorne. Simptomi multiple skleroze osim dijagnostičkog značenja imaju i značajnu prognostičku važnost. Neki su simptomi značajno češći, a neki se javljaju rjeđe ili pokazuju atipične karakteristike koje mogu uzrokovati dijagnostičke zabune.



U većine bolesnika simptomi se povremeno pojavljuju, a s progresijom bolesti mogu se mijenjati u svojoj jakosti i trajanju. Početni simptomi su najčešće subjektivne smetnje osjeta, smanjenje oštine vida, gubljenje snage u jednom ili više ekstremiteta, dvoslike, poremećaji ravnoteže i vrtoglavice, smetnje kontrole mokrenja i stolice, poremećaji koordinacije pokreta, tremor, skandiran govor, pojava spasticiteta.

Uz navedene simptome, u posljednje vrijeme učestalije primjećujemo i manje vidljivu, nemotornu simptomatologiju radi koje je bolest često, i po nekoliko godina bila "zanemarena" prilikom dijagnosticiranja.

Ne morate vidjeti moje MS simptome

#MojanavidljivaMS



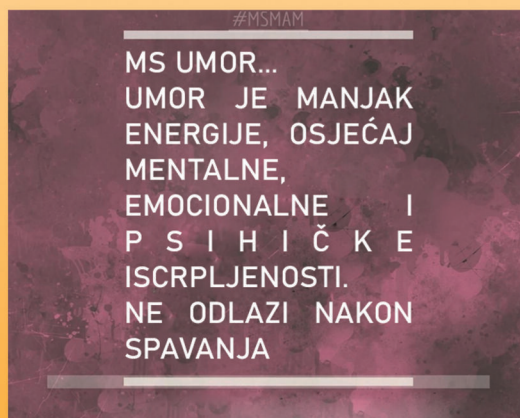
Pomoć u podizanju svijesti o nevidljivim simptomima MS

Iako su **nemotorni simptomi** multiple skleroze sastavni dio ukupne kliničke slike ove autoimune bolesti SŽS, sa relativno visokom incidencijom i prevalencijom, u usporedbi sa drugim neurološkim bolestima, za koju, kako smo rekli, imamo sve veći broj dobrih lijekova, koji utiču na sam tijek bolesti (prije svega motornih), zanimljivo je da im se ne posvećuje dovoljna pažnja, obzirom na činjenicu da njihovo prisustvo značajno utiče na kvalitet života oboljelih.

Kod oboljelih od multiple skleroze, postoji široki spektar nemotornih simptoma, polazeći od različitih neuropsihijatrijskih ili autonomnih disfunkcija do umora i poremećaja spavanja. Njihovo prepoznavanje i dijagnostikovanje spada u integralnu medicinsku brigu za oboljele od multiple skleroze, a njihov tretman može uticati na poboljšanje ukupnog zdravlja i kvaliteta života.

Umor je jedan od najčešćih simptoma multiple skleroze. MS se uvelike razlikuje od umora ili iscrpljenosti koju ljudi bez MS-a mogu imati. MS je umor vrlo različit od osjećaja umora ili iscrpljenosti koji ljudi bez MS mogu doživjeti nakon napornih vježbi ili napornog dana na poslu. Često uključuje iznenadni gubitak energije i nemogućnost nastavka aktivnosti. Umor može biti ili fizički ili mentalni umor ili oboje istovremeno. Umor s MS-om ne može se „popraviti“, kao što to ponekad mogu učiniti ljudi koji nemaju MS, a vrijeme oporavka također je puno duže.

MS umor je neočekivani, prekomjerni umor cijelog tijela koje nije povezan sa snom, prisutan je i neposredno nakon buđenja, i obično se pogoršava kako se dan nastavlja.



I ostali simptomi MS-a pogoršavaju se tijekom epizode umora, ali opet smanjuju nakon odmora. Umor može utjecati i na kognitivne simptome, poput problema s kratkoročnim pamćenjem, koncentracijom ili pronalaženjem riječi. Uzroci umora kod MS nisu u potpunosti poznati. Smatra se da umor proizlazi iz različitih čimbenika, dijelom uzrokovanih multiplom sklerozom (poznatom kao primarni umor), a dijelom iz drugih faktora (sekundarni umor) koji utječu na ljude s MS-om više od onih bez bolesti.

Smatra se da je primarni umor posljedica živčanih poruka mozga i leđne moždine koja se moraju nositi s područjima oštećenja uzrokovanih MS. Oboljelima od MS-a je potrebno više energije i to dovodi do stvaranja umora. Umor je često povezan sa slabošću mišića, što opet zahtijeva više energije. Toplina može povećati umor kod MS-a i simptomi umora pogoršavaju se tijekom vrućeg vremena ili čak i nakon vrućeg tuširanja ili obroka.

Sekundarni umor uzrokovan je učinkom života s MS-om. Na primjer, simptomi MS-a poput depresije, bolova ili spavanja poremećenog spazmom ili češćeg odlaska na toalet, mogu pogoršati umor. Umor se može pojaviti i kao nuspojava različitih lijekova ili biti posljedica neaktivnosti, stresa, loše prehrane ili infekcije. Ako imate i druga zdravstvena stanja, to također može uzrokovati ili pogoršati umor.

Umor za mnoge ljude rezultat je kombinacije nekoliko čimbenika. Liječenje bi trebalo uključivati pokušaj prepoznavanja čimbenika koji povećavaju vaš umor i razvijanje pristupa njihovom upravljanju.



Depresija koja je povezana sa kognitivnim problemima drugo je zajedničko obilježje oboljelih od multiple skleroze. Oko 10% bolesnika pati od težih psiholoških poremećaja.

Budući da je multipla skleroza nepredvidiva bolest, važno je da oboljeli znaju razvrstati osjećaje povezane sa njom, jer različiti osjećaji mogu doći i nestati zajedno sa simptomima. Važno je da oboljela osoba te svoje osjećaje podeli sa svojom okolinom, ponekad i svojim liječnikom. Multipla skleroza je bolest koja oboljelog čini frustriranim, već samim time što ona unosi promjene u osobe, njihov život i obitelj. Strah, tuga, ljutnja i sid, samo su dio svih onih faza kroz koje prolazi bolesnik i njegova obitelj nakon postavljanja dijagnoze multiple skleroze. Sa njima se bolesnik i njegova obitelj trebaju nositi, ali bolesnici trebaju naučiti da kada taj teret postane pretežak, zatraže pomoć sredine i društva, a prije svega, liječnika.



Oko 50-90% bolesnika sa MS pati od **seksualne disfunkcije**. Ovi poremećaji mogu biti posljedica organskih smetnji zbog paralize mišića u genitalnom dijelu, ili zbog oštećenja živaca koji obezbjeđuju refleksne podražaje za pokretanje seksualnih funkcije (npr. za erekciju). Takođe kao posljedica MS javlja se i spastičnost pojedinih mišića nogu i zdjelice što može otežati ili onemogućiti spolni odnos. Smanjena funkcija vlaženja genitalija kod žena oboljelih od MS može izazivati jaku bol pri spolnom odnosu. Svi ovi



poremećaji organske prirode imaju snažan psihički utjecaj, koji još više koči seksualnu aktivnost bolesnik. U bolesnika se javlja konstantan umor ili depresivna epizoda direktno povezana sa gubitkom libida, a česti društveni konflikti bolesnika sa okolinom, njegova izolacija i sram od svoje bolesti mogu još više uticati na seksualnost u MS. Takođe treba napomenuti da i pojedini lijekovi koji se koriste u liječenju multiple



Kognitivne smetnje je potrebno što ranije prepoznati kako bi se na njih na vrijeme djelovalo i kako bi se bolesniku s multiplom sklerozom što duže omogućila zadovoljavajuća kvaliteta svakodnevnog funkcioniranja. Duži niz godina kognitivnim se smetnjama u bolesnika s multiplom sklerozom nije davalo veće značenje i one su često ostajale neprepoznate, a s obzirom da je još uvijek svijest o mogućnostima njihova liječenja slabo razvijena takvi bolesnici često ne dobiju adekvatnu pomoć. U zadnja dva desetljeća, razvojem dijagnostičkih i terapijskih metoda te postavljanjem dijagnoze multiple skleroze u ranoj fazi bolesti otvara se i mogućnost pravovremenog praćenja kognitivnih tegoba i njihovoj prevenciji te ukoliko se razviju i pravovremenom liječenju. Smatra se da oko 30-70% bolesnika koji boluju od multiple skleroze razviju kognitivne smetnje. Poremećaji najčešće uključuju smetnje pažnje, memorije, izvršnih funkcija, posebno "multitasking", vizuokonstrukcijske vještine.



Preporuke za samopomoć kod MS umora

- **Prestanak pušenja** (pušenje opterećuje pluća, pogoršava umor i pojačava simptome MS-a)
- **Zdrava prehrana** (dobro izbalansirana dijeta s manje masnoće, s mnogo proteina i adekvatne tekućine- energizira tijelo)
- **Planiranje dana prema prirodnom ritmu tijela i uspostava rasporeda spavanja** (rasporediti obavezne aktivnosti, za lakše uspavljivanje piti toplo mlijeko 30 minuta prije spavanja, opremu za vježbanje i televizore izbaciti iz spavaće sobe.
- **Ako bolesnik neuspješno pokušava zaspati dulje od 30 minuta, izaći iz kreveta i obaviti manju fizičku aktivnost dok se ne osjeća umorno.**
- **Odrediti razine aktivnosti** (štediti energiju za ono što je najvažnije. Postaviti prioritete, a zatim fokus na njih. Izbaciti aktivnosti i zadatke niskog prioriteta)
- **Kratkotrajno dnevno spavanje** (kratkotrajno dnevno spavanje djeluje na mišiće radi pauze aktivnosti i pumpa energiju natrag u svoj sustav. Spavanje 10-30 minuta 3 x dnevno , i 1-2 sata jednom dnevno može pomoći kod smanjenja umora)
- **Uzimanje hladne tekućine** (ohlađena pića i sladoledi pomažu u održavanju tijela temperatura u zoni udobnosti. Uzimanje mnogo vode tijekom dana, bez obzira što još pije. Kofein može spriječiti da se zaspi. Alkohol može pomoći zadržati , ali može spriječiti da se dobro naspava)
- **Boravak u hladnijim prostorima** (Smanjenje tjelesne temperature,svježi tuševi, klima uređaj, plivanje ili bazenska terapija u hladnoj vodi, lagana odjeća)
- **Razmotriti program vježbanja** (Pokazalo se da vježbanje poboljšava probleme s MS-om za neke ljude, ali to ne pomaže svima. Pravilni program vježbaja treba povećati razinu energije, a ne iscrpiti je)
- **Čuvati energiju za planirane obveze** (ne brkati vježbe s funkcijom. Koristiti dizalo, ne stube. Koristiti parkirna mjesta namijenjena osobama s invaliditetom - štediti korake i energiju za potrebne aktivnosti)
- **Vježbe relaksacije** (duboko disanje, vizualizacija, yoga i tai chi su opuštanje vježbe koje bolesnici mogu naučiti raditi kod kuće)



We don't know how
STRONG WE
ARE
until being strong
is the **CHOICE**
ONLY WE HAVE.
MULTIPLE SCLEROSIS AWARENESS

("NE ZNAMO KOLIKO
SMO SNAŽNI
DOK NAM OSTATI SNAŽAN
NE OSTANE JEDINI IZBOR")

TEKST NAPISALA:

Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog

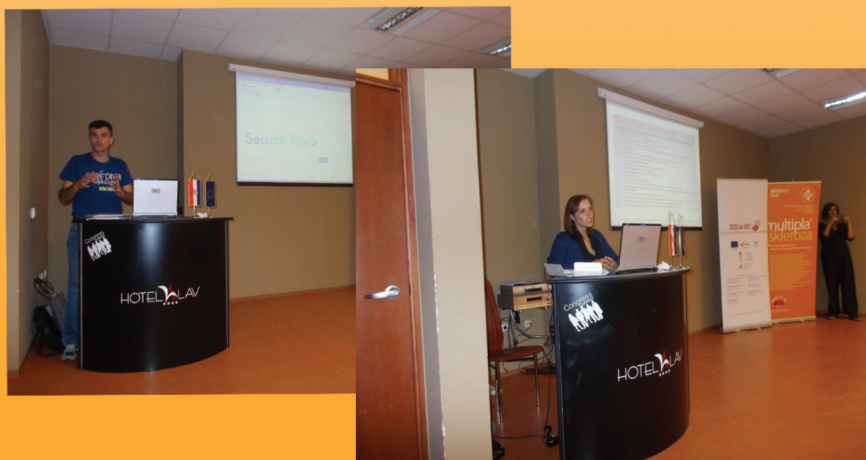
AKTIVNOSTI UDRUGE TIJEKOM GODINA

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije je članica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske koja ujedno broji 19 članica saveza.

Partnerske organizacije:

- Društvo multiple skleroze Dubrovačko-neretvanska županija
- Društvo multiple skleroze Koprivačko-križevačka županija
- Društvo multiple skleroze Osiječko-baranjska županija
- Društvo multiple skleroze Bjelovarska-bilogorska županija
- Društvo multiple skleroze Karlovačka županija
- Društvo multiple skleroze Ličko-senjska županija
- Društvo multiple skleroze Požeško-slavonska županija
- Društvo multiple skleroze Istarska župnija
- Društvo multiple skleroze Primorsko-goranska županija
- Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije
- Društvo multiple skleroze Splitsko-dalmatinska županija
- Društvo multiple skleroze Varaždinska županija
- Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemska županija
- Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarska županija
- Društvo multiple skleroze Brodsko-posavska županija
- Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorska županija
- Društvo multiple skleroze Šibensko-kninska županija
- Društvo multiple skleroze Virovitičko-podravska županija

Sudjelujemo na različitim edukacijama organiziranim od strane Saveza društava multiple skleroze Hrvatske „SOS za MS –podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volontiranja“ radionice za volontiranje i volontere.



Također dvodnevni „capacity building „Razvijanje potencijala udruge oboljelih od multiple skleroze u unaprijeđivanju kompetencije zaposlenika udruge i predsjednika/ ice.



Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije redovno održava sjednice na kojoj predstavnici udruge predlažu , komentiraju i donose odluke za poboljšanje udruge.



Održavaju se Skupštine, a 2019. godine je bila izborna skupština gdje je predsjedniku Zoranu Oljači produžen mandat na još 4 godine.



Obilježavamo Svjetski dan multiple skleroze u Vukovaru, gdje već godinama imamo Teu Mirošević Zubonju, dr.med., specijalistu neurologa ujedno i počasnu članicu Društva, koja svojim predavanjem iznosi nove teze u liječenju multiple skleroze, produktivno, zanimljivo i edukativno predavanje koji svi naši gosti očekuju.



Ujedno na Svjetskom danu multiple skleroze imamo magistricu psihologije Jovanu Bačić Beljić koja svojim predavanjem pokušava pomoći oboljelima od multiple skleroze u psihološkim aspektima individualno ili grupno.



Prošle godine smo dobili odobrenje dolaska doktora klauna jer oni su ti koji su zaduženi da izmame osmijeh na lice oboljelih osoba, što je jedna nit u boljitku oboljenja.



Taj dan našim članovima ujedno i gostima uz predavanje strane neurologa i psihologa želimo pokazati i prikazat grad Vukovar i njegove čari kroz turistički vlakčić i muzeje, te poslije toga slijedi svečani domjenak uz opuštajuće glazbenike. Naravno gostima iz udaljenih mjesta osigurali smo noćenje i nezaboravnu jutarnju kavu na Dunavu.



Naši dragi suradnici su; Specijalna bolnica za rehabilitaciju Lipik kojoj se uvijek rado odazivamo, jer nam je cilj povezati oboljele i omogućiti im dostupnost informacija te adekvatnu profesionalnu rehabilitaciju.



Podršku imamo kroz cijelu Vukovarsko-srijemsku županiju, kroz općinske projekte i projekte gradova i županije jer oni omogućuju redovan rad udruge



Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije jednom godišnje organizuje Tribinu u Vukovaru s ciljem upoznavanja javnosti o razmjerima i posljedicama i nevidljivim znakovima multiple skleroze.



Također obilježavamo Nacionalni dan multiple skleroze u Vukovarsko-srijemskoj županiji putem informiranja i senzibiliziranja javnosti djelimo letke na štandu, gdje ujedno imamo otvorenu radionicu neurološku i psihološku za upite građana i krajnjih korisnika. Namjera nam je upoznati javnost sa bolesti s tisuću lica. Nailazimo na veliku zainteresiranost, jer nas uvijek poprate mediji.



Održavamo sastanke projektnog tima i obilazimo korisnike po programima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i projektima Europskog socijalnog fonda.



Podržavamo simpozije Saveza društava multiple skleroze, gdje nam dovode za nas značajne goste, kao izaslanika predsjednice Republike Hrvatske Damira Poljaka te saborsku zastupnicu Ljubicu Lukačić.

Obilježavamo Međunarodni dan osoba s invaliditetom, kroz predavanje neurologa i psihologa te zajedničkog druženja kroz razmjenu informacija.



Ostvarili smo međunarodnu suradnju sa udrugama iz Republike Srbije, sa Udruženjem iz Bačke Topole "Mala Bačka" Dani tolerancije, sa Udruženjem iz Indije „Moj Srem“ 13 godina postojanja. Također smo ostvarili suradnju sa Savezom Vojvodine, te udrugom iz Bosne i Hercegovine.



Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije se preselilo u nove prostore na adresi 204. vukovarske brigade 89 u Vukovaru, gdje adekvatno možemo održavati aktivnosti Društva i pomagati oboljelima od multiple skleroze.



A kruna našeg rada je prilagođeno putničko kombi vozilo za prijevoz naših članova „Vozilo koje život znači“, donacija od zaklade „Novo sutra“ pod Prvim plinarskim društvom Hrvatske. Dugo očekivano vozilo gdje ćemo pomoći u prijevozu osoba oboljelih od multiple skleroze.





Sudjelujemo na Simpozijumu zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) koji također podržavamo, te se rado odazovemo.



Krajem svake godine organizujemo Božićni domjenak uz prigodnu glazbu, nagrada našim članovima i projektnog tima Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije.



Važno je da imamo podršku političkih snaga u našoj lokalnoj zajednici i na državnom nivou jer nam oni omogućuju mjenjanje javne politike za osobe sa invaliditetom.



Podržavamo Simpozijum Saveza društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) na kojem rado sudjelujemo.



„...i onda te nešto promjeni.
Shvatiš da ne možeš biti onaj čovjek od jučer,
a ne znaš koji ćeš biti sutra...
Naposlijetku, uvidiš da je vrijeme
da počneš da misliš na sebe
jer si negdje, davno, zaboravio na to...“

M.Selimović

U izradi Biltena sudjelovali su:

Zoran Oljača, predsjednik Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Vera Oljača, tajnica Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Nikola Nedić, administrator Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Zoran Olah, osoba na stručnom osposobljavanju kod Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog

Jovana Bačić Beljić, mag. psihologije prof.

Zahvaljujemo Gradovima, Općinama Vukovarsko-srijemske županije, Savezu društava multiple skleroze Hrvatske, te svim prijateljskim institucijama.

