

1

Život so SM
Čo je SM?



1. Úvod

Práve ste zistili, že máte „sklerózu multiplex“ (SM), odborne: roztrúsená skleróza alebo sclerosis multiplex. To vám však poskytlo odpoveď len na jednu otázku, a to: Čo sa to so mnou deje?

Po stanovení diagnózy SM sa vynára mnoho iných otázok. Možno nemáte úplne jasno vo veľa veciach, ktoré sa týkajú tohto ochorenia. To môže viesť k úzkosti a neistote. Vedieť viac znamená, lepšie sa vyrovnáť so situáciou.

A to je dôvod, prečo sme pre vás pripravili sériu informácií, vo forme brožúr.

Informačná séria „Život so SM“ ponúka viac informácií o ochorení označovanom ako SM: rôzne príznaky, možné spôsoby liečby a návody ako si môžete život so SM, čo najviac zjednodušiť. Tieto informácie boli vypracované v spolupráci so špecialistami a odborníkmi.

Informácie obsiahnuté v brožúrach vám pomôžu pripraviť sa a vedieť, čo môžete očakávať a ako zvládnuť život so SM.

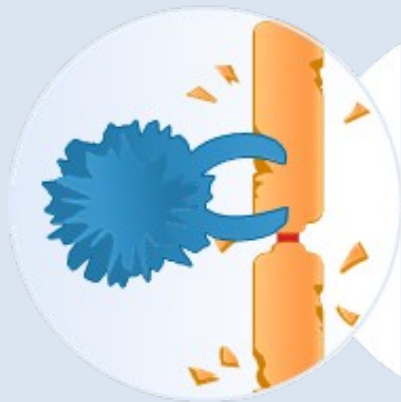
Toto je 1. brožúra zo série piatich brožúr:

- 1. brožúra:** Čo je SM?
- 2. brožúra:** SM a každodenný život
- 3. brožúra:** SM a možnosti liečby
- 4. brožúra:** SM, sexualita a rodičovstvo
- 5. brožúra:** SM a kognitívne funkcie



2. Čo je SM?

Čo presne znamená diagnóza SM? Ako, kde a kedy začína? A čo sa bude postupom času diať? Odpovede na tieto otázky nájdete nižšie. V prvej rade, SM nie je ochorenie svalov, ako si niektorí ľudia myslia. A nie každý so SM skončí na invalidnom vozíku.



OBRÁZOK 1 Myelínová pošva okolo axónu (nervových vlákien) napádaná imunitnou bunkou

2.1. Úloha imunitného systému

SM je ochorenie sprostredkované imunitou.. To znamená, že imunitný systém napáda svoje vlastné bunky. Toto sa odohráva len v centrálnom nervovom systéme (v mozgu a mieche), ktorý ovláda pohyb a rôzne telesné funkcie. Ochranná vrstva - obaly (myelín) okolo nervových vlákien v centrálnom nervovom systéme sa zapáli, definitívnym výsledkom čoho je veľké množstvo jaziev. To je aj doslovný význam sklerózy multiplex: „veľké množstvo jaziev“.

Fyzické a psychické príznaky, ktoré sa môžu v dôsledku tohto ochorenia objaviť, sa medzi jedincami vo veľkej miere líšia.

To isté platí aj o priebehu ochorenia, ktorý je nepredvídateľný. Neustále sa vyvíja viac nových a účinných liekov na SM, no toto ochorenie aj naďalej zostáva nevyliciteľné. Najdôležitejšie lieky používané pri liečbe SM potláčajú niektoré deje imunitného systému, čím sa spomaľuje samotné poškodzovanie centrálného nervového systému.

Rizikové faktory

Vykonáva sa rozsiahly výskum SM, avšak stále nepoznáme dôvod, prečo imunitný systém pri SM napáda vlastné bunky organizmu. Mohla by to byť najskôr kombinácia genetických faktorov a faktorov vonkajšieho prostredia.

Dedičnosť

SM síce nie je dedičné ochorenie, ak však má niektorý člen rodiny toto ochorenie, najmä prvostupňový príbuzný (t. j. rodič, brat alebo sestra), určité riziko rozvoja SM je o niečo vyššie (približne tri percentá).

Výskum DNA sa na národnej aj medzinárodnej úrovni venuje úlohe génov pri SM. Testuje sa DNA tisícov ľudí s SM a ich príbuzných, a hľadajú sa gény, ktoré by sa mohli podieľať na vzplanutí SM. Už bolo identifikovaných niekoľko tzv. „SM génov“.

Vírusové infekcie prekonané v minulosti

Aj vírusové infekcie prekonané v minulosti (napr. infekčná mononukleóza) mierne zvyšujú riziko SM.

Životné prostredie

Riziko rozvoja SM nie je na celom svete rovnaké. Čím bližšie žijete k rovníku, tým je riziko menšie. SM sa vyskytuje najčastejšie u belochov v Európe, Severnej Amerike a Austrálii. SM je menej častým ochorením v (sub)tropických oblastiach. Popisuje sa kauzálna súvislosť s vitamínom D.

(Nižší) vek a pohlavie

Prvé príznaky SM sa zvyknú objavovať vo veku 20 až 40 rokov. Počet žien so SM je takmer dvojnásobný v porovnaní s mužmi.





OBRÁZOK 2

Oblasti vo svete, kde je SM častým ochorením. V tmavomodrých oblastiach na mape sa SM vyskytuje najčastejšie. V bielych oblastiach je SM zriedkavé alebo neexistujúce ochorenie.

2.2 Centrálny nervový systém a SM

Centrálny nervový systém

Centrálny nervový systém sa skladá z mozgu a miechy. Spolu s periférnym nervovým systémom, ktorý sa rozvetvuje do zvyšku tela, „ovláda“ telo. Periférny nervový systém sa skladá zo zväzkov nervových vlákien, ktoré prenášajú signály zo zmyslov do centrálného nervového systému. Tiež prijímajú pokyny pre svaly a orgány z centrálného nervového systému.

Vo veľkej miere sami vedome odosielate tieto signály. Vďaka tomu dokážete napríklad chodiť, hovoriť, šoférovať auto a naliať si čaj. Do týchto činností sa zapája časť nervového systému, ktorú viete ovládať svojou myslou: nervový systém ovládaný vôľou. Ďalšou časťou je nervový systém neovládaný vôľou, nazývaný tiež autonómny nervový systém (vegetatívny nervový systém). Ovláda funkcie, ktoré nedokážete ovplyvniť vôľou. Sú to napríklad údery srdca a sťahovanie čriev (peristaltika), čím sa črevný obsah posúva ďalej.

Centrálny nervový systém pozostáva z nervových buniek, ktoré sú medzi sebou a telom spojené prostredníctvom nervových vlákien, resp. axónov. Centrálny aj periférny nervový systém používajú tieto axóny na odosielanie signálov tam a späť.

Axóny si môžete predstaviť aj ako mimoriadne malé elektrické káble. Takéto káble majú ochrannú vrstvu a rovnako aj axóny. Izolačná vrstva axónov sa skladá z látky obsahujúcej tuk a bielkovinu, ktorá sa nazýva myelín. Je jednou zo základných zložiek bielej hmoty mozgu a miechy a je príčinou jej bielej farby. Vďaka izolačnej myelínovej vrstve sa môžu signály prenášať rýchlejšie preskakovaním z uzla na uzol. To je dôležité najmä v prípadoch, ak sa musia signály prenášať na veľké vzdialenosti (napr. do nôh).



OBRÁZOK 3

Nervový systém je riadiace centrum organizmu. Nervové vlákna sú zodpovedné za prenos informácií. Tieto vlákna sa využívajú na odosielanie vonkajších signálov (napr. zvuky, pohľady a vnemy) do mozgu (modré šípky) a na odosielanie signálov z mozgu do zvyšku tela (červené šípky).

Zápal

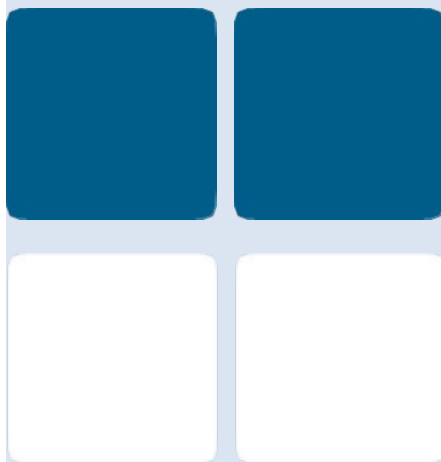
Pri SM zohrávajú kľúčovú úlohu v imunitnom systéme niektoré biele krvinky. Tieto bunky sa nazývajú T-lymfocyty, resp. T-bunky. Ich hlavnou úlohou je napádať bunky, ktoré nepatria do organizmu. Pri SM však z neznámych dôvodov T-bunky napádajú aj centrálny nervový systém, t. j.

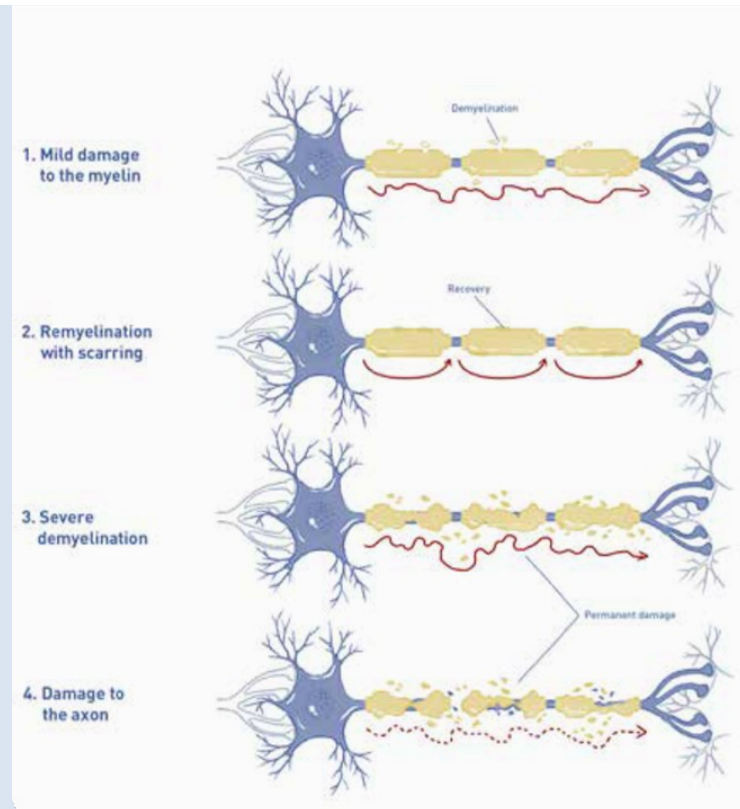
vlastné bunky organizmu. Centrálny nervový systém je chránený tzv. krvno-mozgovou bariérou, avšak pri SM dokážu T-bunky cez túto bariéru prejsť.

T-bunky sa dostávajú do mozgu, kde začínajú napádať ochranný myelín okolo nervových výbežkov. Myelín sa poškodzuje a zapaluje. Výsledkom je zjazvenie. V mieste týchto jaziev je myelínová ochrana menej účinná. V dôsledku toho je vedenie signálov medzi centrálnym a periférnym nervovým systémom menej účinné. A to spôsobuje samotné rozličné príznaky ochorenia.

Krvno-mozgová bariéra

Centrálny nervový systém je chránený „krvno-mozgovou bariérou“, čo je stena v krvných cievach okolo mozgu. Táto stena sa skladá z buniek a bielkovín, ktoré zabraňujú tomu, aby sa do centrálného nervového systému dostali vírusy, baktérie, toxíny a iné cudzie látky. Pri SM sa však imunitné bunky (T-bunky) dokážu dostať cez túto bariéru a poškodzovať nervové zakončenia v mozgu.





OBRÁZOK 4

1. Nerv sa zapáli a výsledkom je strata určitej časti myelínu.
2. Poškodený nerv sa zotaví a prenos signálov sa obnoví.
3. Nerv sa znova zapáli, no tentokrát je poškodenie myelínu trvalé, v dôsledku čoho je prenos signálov pomalší a problematickejší.
4. Predtým poškodený myelín sa znova zapáli. Tentoraz je poškodený aj nervový výbežok (axón), v dôsledku čoho je prenos informácií nemožný.

Neúplné zotavenie myelínu

Zápal zvyčajne po pár týždňoch ustúpi.

Nervové tkanivo a myelín sa zotaví a vedenie signálov sa obnoví (obrázok 4). Toto zotavenie však nanešťastie nemusí byť úplné, a to najmä v prípade, že sa to isté miesto zapáli znova. Kvôli jazvám sa signály stále ťažšie a ťažšie prenášajú. Napokon už prenos nie je možný a nervové vlákno zaniká.

Často dochádza k viacerým mnohopočetným zápalom, a teda viacerým jazvám (skleróza) v rôznych častiach centrálného nervového systému. Výsledné príznaky závisia teda od toho, na ktorom mieste došlo k zápalom. Závažnosť príznakov je u každého pacienta iná. Niekedy sa dokonca neobjavia žiadne príznaky.

2.3 Priebeh ochorenia

SM (sclerosis multiplex) je extrémne nepredvídateľné ochorenie. Obdobia stabilizácie ochorenia (ktoré môžu trvať dlho v závislosti od rôznych individuálnych faktorov jednotlivca) sú striedané s obdobiami vzplanutia ochorenia. Tie sa označujú viacerými pojmami: relaps, atak, epizóda, vzplanutie či exacerbácia. Zjednodušene rozlišujeme 3 hlavné typy priebehu SM. Neurológ niekedy dokáže určiť typ SM, ktorý máte, až po uplynutí určitého času, čiže v podstate retrospektívne.

Tri typy SM:

- relapsujúca - remitujúca SM
- sekundárne progresívna SM
- primárne progresívna SM

Relapsujúca - remitujúca SM

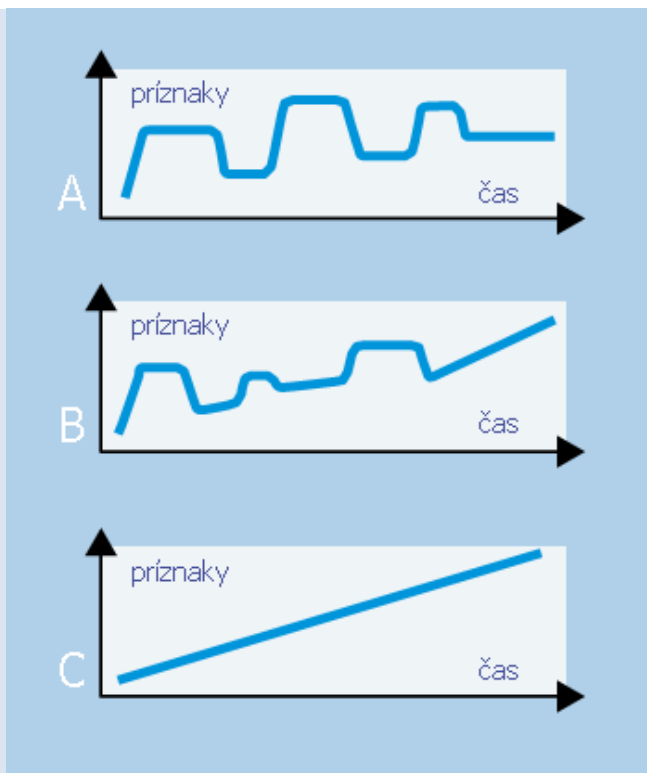
Ochorenie prebieha striedanie období vzplanutí (relapsov) a zotavenia (remisie). Približne 85 % ľudí so SM má tento typ priebehu ochorenia. Po každom relapse sa myelínová vrstva (obal) okolo nervovej bunky čiastočne alebo úplne zotaví. Počet relapsov a rozsah zotavenia je však u každého pacienta iný.

Sekundárne progresívna SM

Keď sa myelínová vrstva po relapse úplne nezotaví, začnú sa objavovať diery a následné zotavenie už nie je možné. Relapsujúca - remitujúca SM sa potom stáva sekundárne progresívnou SM. Pre tento typ SM je typická progresia ochorenia. Môže dochádzať k pomalej, postupnej strate telesných funkcií. Nikto nedokáže predpovedať, kedy sa SM presunie do tejto fázy.

Primárne progresívna SM

Pre primárne progresívnu SM je typické nedostatočné zotavenie myelínu hneď od začiatku po prvom relapse. Dochádza k postupnej strate telesných funkcií, pričom väčšinou sa nestriedajú obdobia relapsov a zotavenia. Tento typ sa vyskytuje u menej než 15 % všetkých pacientov so SM.



OBRÁZOK 5

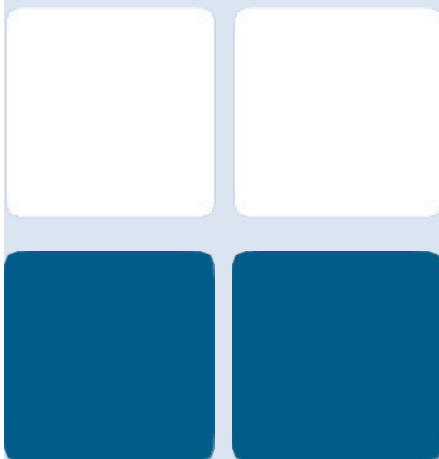
- A. Relapsujúca - remitujúca SM. Čiara smerujúca nahor znamená relaps. Zotavenie po relapse nemusí byť úplné.
- B. Sekundárne progresívna SM. Po období opakovaných relapsov a zotavenia nastáva bod, kedy začne pacient pociťovať postupné zhoršovanie s občasnými obdobiami relapsov.
- C. Primárne progresívna SM. Dochádza k postupnému zhoršovaniu zväčša bez relapsov, resp. s mierne vyjadrenými relapsami, so stále intenzívnejšími príznakmi ochorenia a postupnou stratou telesných funkcií

2.4 Čítajte ďalej

Vďaka tejto brožúre máte predstavu o tom, čo je SM a čo sa deje v nervovom systéme. V druhej brožúre tejto série sú opísané príznaky, ktoré sa u vás môžu prejaviť, a taktiež možnosti liečby týchto príznakov a tipy pre každodenný život. Tieto tipy vám môžu pomôcť optimalizovať denný život, a čo najdlhšie si udržať kvalitu života.

Pri udržiavaní kvalitného života zohrávajú dôležitú úlohu účinné lieky, ktoré sú momentálne k dispozícii. Viac sa o nich dozviete v tretej brožúre. Keďže SM sa začína často prejavovať u mladých dospelých, k dispozícii je samostatná brožúra, ktorá sa zaoberá SM, sexualitou a rodičovstvom.

V 5. brožúre sú opísané kognitívne zmeny, ktoré sa môžu prejaviť u ľudí so SM a taktiež stratégie, ktoré môžu pacientom s kognitívnymi zmenami pomôcť.



Užitočné adresy

Na Slovensku sú na liečbu sclerosis multiplex špecializované tieto SM centrá:

UNB Nemocnica Staré Mesto

Mickiewiczova 13

813 69 Bratislava

SM centrum telefón: 02/57 290 215

UNB Nemocnica akad. L.Dérera

Limbová 5

833 05 Bratislava

SM centrum telefón: 02/ 59 542 422

UNB Nemocnica Ružinov

Ružinovská 6

826 06 Bratislava

SM centrum telefón: 02/48 234 757

Národný ústav detských chorôb (Detská fakultná nemocnica)

Limbová 1

833 40 Bratislava

SM centrum telefón: 02/59 371 865

Fakultná nemocnica Nitra

Špitálska 6

950 01 Nitra

SM centrum telefón: 037/ 6545 456

Fakultná nemocnica Trnava

A. Žarnova 11

917 01 Trnava

SM centrum telefón: 033/ 59 38 405

Fakultná nemocnica Trenčín

Legionárska 28

911 71 Trenčín

SM centrum telefón: 032/ 65 66 201 alebo 032/ 65 66 520

Nemocnica sv. Michala

Satinského 1/I.

811 08 Bratislava

SM centrum telefón: 02/ 32 61 2301

Fakultná nemocnica s poliklinikou F.D.Roosevelta Banská Bystrica

Nám. Slobodu 1

975 17 Banská Bystrica

SM centrum telefón: 048/ 441 27 11

Univerzitná nemocnica Martin

Kollárova 2

036 59 Martin

SM centrum telefón: 043/ 420 39 74

Ústredná vojenská nemocnica SNP Ružomberok

Gen. Miloša Vesela 21

034 26 Ružomberok

SM centrum telefón: 044/ 438 28 54

Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice

Trieda SNP 1

041 66 Košice

SM centrum telefón: 055/ 640 37 96

Fakultná nemocnica s poliklinikou J. A. Reimana Prešov

Hollého 14

080 01 Prešov

SM centrum telefón: 051/ 701 1563

Chceli by ste vedieť viac?

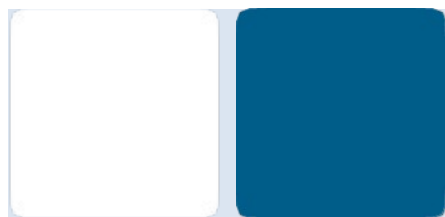
Viac informácií o SM nájdete na www.spoluzozeme.sk



Facebook Spolu Môžeme



Instagram Spolu Môžeme



Príprava brožúrok bola podporená spoločnosťou Biogen. Informácie boli veľmi starostlivo zostavené, avšak nenahrádzajú názor, stanovenie diagnózy ani radu ošetrojúceho lekára.