***ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΟ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΥΛΙΚΟ***

***ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ***

***Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας***

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος. Όπως συμβαίνει και με άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, έτσι και στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκαςο οργανισμός επιτίθεται στον εαυτό του αναγνωρίζοντας λανθασμένα τα φυσιολογικά κύτταρα ως «εισβολείς». Τα *T* κύτταρα, βασικά στοιχεία του ανοσοποιητικού συστήματος, επιτίθενται στα φυσιολογικά κύτταρα. Ειδικότερα, στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκαςτο ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται στη μυελίνη του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Η μυελίνη είναι μια λιπώδης στοιβάδα ή έλυτρο, που περιβάλλει και προστατεύει τις νευρικές ίνες του κεντρικού νευρικού συστήματος που ευθύνονται για τη μετάδοση σημάτων σε άλλα μέρη του οργανισμού. Η μυελίνη επιταχύνει την επικοινωνία ανάμεσα στον εγκέφαλο και τα υπόλοιπα μέρη του οργανισμού. Εάν φθαρεί ή καταστραφεί, οι νευρικές ώσεις επιβραδύνονται ή δεν μεταδίδονται καθόλου.

Το αποτέλεσμα της επίθεσης του ανοσοποιητικού συστήματος και της απώλειας μυελίνης αφήνει κηλίδες ουλώδους ιστού που καλούνται σκλήρωση. Οι περιοχές με κατεστραμμένη μυελίνη καλούνται αλλοιώσεις ή φλεγμονώδεις πλάκες. Αυτές οι αλλοιώσεις δύνανται, επίσης, να αποκλείσουν ή να επιβραδύνουν τις νευρικές ώσεις, προκαλώντας συμπτώματα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκαςδιαφόρων τύπων και επιπέδων σοβαρότητας.

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκαςμπορεί να προκαλέσει μια σειρά από προβλήματα, συμπεριλαμβανομένης της απώλειας του μυϊκού ελέγχου και ισχύος, της όρασης, της ισορροπίας, της αίσθησης και της διανοητικής λειτουργίας. Με την πάροδο του χρόνου και μετά από επαναλαμβανόμενες κρίσεις, η φθορά συσσωρεύεται και οδηγεί σε μόνιμες νευρικές βλάβες και απώλεια νευρολογικής λειτουργίας.

***ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ***

Τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας ποικίλλουν ευρέως και εξαρτώνται από τη θέση και την έκταση της απομυελίνωσης και της καταστροφής των αξόνων εντός του ΚΝΣ.

Αν και τα περισσότερα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας βιώνουν περισσότερα από ένα συμπτώματα, συνήθως δεν εμφανίζουν όλα τα συμπτώματα. Δεν υπάρχει καθορισμένος τρόπος εκδήλωσης της νόσου, και η κλινική εικόνα ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των ατόμων.

***Αρχικά σημεία και συμπτώματα***

Τα αρχικά σημεία και συμπτώματα εμφανίζονται ως άμεσο αποτέλεσμα της νευρολογικής καταστροφής, που προκαλείται από την απομυελίνωση. Δεν υπάρχει σχεδόν κανένα νευρολογικό σύμπτωμα, το οποίο να μην αποδίδεται στη σκλήρυνση κατά πλάκας. Τα συχνότερα εμφανιζόμενα συμπτώματα είναι η αισθητηριακή απώλεια (37%), η οπτική νευρίτιδα (36%) και η αδυναμία των άκρων (35%). Το τελευταίο εκδηλώνεται ως απώλεια δύναμης ή επιδεξιότητας, ή διαταραχή του βαδίσματος. Με την οπτική νευρίτιδα, το αρχικό οπτικό σύμπτωμα είναι συχνά η θολή όραση, αν και μπορεί, επίσης, να παρουσιαστεί ως διαταραχή του ερυθρού-πράσινου χρώματος ή ακόμα και τύφλωση στον έναν οφθαλμό. Η υψηλή αναλογία ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας που παρουσιάζει οπτική νευρίτιδα, έχει οδηγήσει στη γενική αναγνώριση της οπτικής νευρίτιδας ως πρώιμο σημείο της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

|  |  |
| --- | --- |
| Αρχικά σημεία και συμπτώματα | Εκδήλωση |
| Αδυναμία των άκρων | Απώλεια δύναμης |
| Σπαστικότητα | Επώδυνοι μυϊκοί σπασμοί, επαγόμενοι από την κίνηση |
| Σεξουαλική δυσλειτουργία | Μειωμένη σεξουαλική διάθεση, ανικανότητα στους άνδρες, μειωμένη λίπανση κόλπου |
| Αισθητηριακά | Παραισθησία (αίσθηση μυρμηγκιάσματος και κνησμού), υπαισθησία (μειωμένη αίσθηση, αιμωδίες), άλγος (οπουδήποτε στο σώμα και μπορεί να αλλάζει εντοπίσεις) |
| Γνωστική δυσλειτουργία | Απώλεια μνήμης, διαταραγμένη προσοχή |
| Διαταραχή διάθεσης | Κατάθλιψη, συναισθηματική απόσυρση  |
| Οπτικό έλλειμμα | Μειωμένη οπτική οξύτητα, μειωμένη αντίληψη χρώματος, μπορεί να προχωρήσει σε σοβαρή απώλεια όρασης |
| Δυσλειτουργία ουροδόχου κύστεως | Συχνουρία και έπειξη για ούρηση, νυκτουρία, ανεξέλεγκτη κένωση ουροδόχου κύστεως |
| Δυσλειτουργία εντέρου | Δυσκοιλιότητα, ακράτεια κοπράνων |

***Χρόνια συμπτώματα***

Τα δευτεροπαθή συμπτώματα, όπως είναι αυτά που παρατίθενται στη συνέχεια, εκδηλώνονται ως αποτέλεσμα των προβλημάτων που σχετίζονται με τα αρχικά συμπτώματα. Μπορεί να είναι σημαντικά εκφυλιστικά και να προκαλούν δυσφορία, καθώς και να επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής ενός ασθενούς:

* Η **κόπωση** μπορεί να οφείλεται στην αδυναμία των άκρων και την απώλεια ισχύος, και βιώνεται από το 90% των ασθενών
* Οι μισοί περίπου ασθενείς εμφανίζουν **κατάθλιψη**
* Η **δυσκοιλιότητα** παρουσιάζεται σε >30% των ασθενών. Η **δυσλειτουργία του εντέρου** είναι λιγότερο συχνή (15%) αλλά ο κοινωνικός της αντίκτυπος μπορεί να είναι σημαντικά μεγαλύτερος
* Η **σεξουαλική δυσλειτουργία** είναι συχνή – οι άνδρες αναφέρουν ανικανότητα και λιγότερη επιθυμία, καθώς και ανικανότητα να επιτύχουν/διατηρήσουν στύση. Οι γυναίκες αναφέρουν μειωμένη λίπανση κόλπου
* Η **δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστεως** είναι παρούσα σε >90% των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, και σε ένα τρίτο των ασθενών έχει ως αποτέλεσμα συχνά επεισόδια ακράτειας
* Η **σπαστικότητα** συχνά σχετίζεται με αυθόρμητους μυϊκούς σπασμούς. Πάνω από το 30% των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζει μέτρια-σοβαρή σπαστικότητα, ιδιαίτερα στα πόδια
* Η **ευαισθησία στη ζέστη** είναι ένα επίσης συχνά αναφερόμενο σύμπτωμα και μπορεί να προκύπτει από παροδικό αποκλεισμό της αγωγιμότητας.

Όταν τα συμπτώματα επιδεινωθούν σε βαθμό που να επηρεάζεται σημαντικά το βάδισμα ή ηοδήγηση, τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας κινδυνεύουν να χάσουν την ενεργητική τους διάθεση. Το άγχος αντιμετώπισης της σκλήρυνσης κατά πλάκας, μπορεί επίσης να επηρεάσει τις διαπροσωπικές σχέσεις και να καταστρέψει την αυτοεκτίμηση των ασθενών

***Πρόγνωση***

Οι περισσότεροι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας τελικά βιώνουν προοδευτική νευρολογική αναπηρία, ωστόσο η πρόγνωση (αναμενόμενη πορεία της νόσου) σε ένα άτομο είναι σχεδόν αδύνατον να προβλεφθεί. Αυτό συμβαίνει, γιατί η κλινική πορεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι εξαιρετικά ετερογενής – δεν καταλήγουν όλα τα άτομα που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας σε αναπηρικό καροτσάκι.

Οι πρόσφατες εξελίξεις στην κατανόηση του τρόπου και των αιτιών ανάπτυξης της σκλήρυνσης κατά πλάκας, καθώς και οι βελτιώσεις στην αξιοπιστία/χρόνο της διάγνωσης, και η ανάπτυξη νέων θεραπειών έχουν βοηθήσει, στο να αυξήσουν τις προσδοκίες των ανθρώπων για την τελική έκβαση της νόσου. Παρόλο αυτά, το 50% περίπου των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας εξακολουθεί να παραιτείται από τη δουλειά του 10 χρόνια μετά από την έναρξη της νόσου εξαιτίας των συμπτωμάτων αναπηρίας, ενώ το 80% περίπου χρειάζεται μπαστούνι ή αναπηρικό καροτσάκι 25 χρόνια μετά την αρχική εμφάνιση της νόσου.

***Προσδόκιμο ζωής***

*Η σκλήρυνση κατά πλάκας από μόνη* της δεν προκαλεί θάνατο. Είναι πολύ πιθανό για κάποιον με σκλήρυνση κατά πλάκας να ζήσει μια φυσιολογική ζωή και να πεθάνει από άλλες αιτίες. Ωστόσο:

* Όσο αυξάνεται η αναπηρία από τη σκλήρυνση κατά πλάκας, τόσο αυξάνεται και ο κίνδυνος των δευτεροπαθών επιπλοκών, όπως είναι οι θωρακικές λοιμώξεις (π.χ. πνευμονία). Κατά μέσο όρο, τα δύο τρίτα των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας πεθαίνουν από τέτοιες δευτεροπαθείς λοιμώξεις.
* Η έρευνα προτείνει, ότι κατά μέσο όρο, το προσδόκιμο ζωής για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι χαμηλότερο από εκείνο του γενικού πληθυσμού, κατά περίπου 10 έτη
* Ορισμένες έρευνες δείχνουν επίσης, ότι η επιβίωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας έχει βελτιωθεί τα τελευταία έτη, ίσως λόγω της καλύτερης διαθέσιμης περίθαλψης.

***Η ζωή με τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας***

Είναι κατανοητό ότι η ζωή με μια ασθένεια, όπως είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας, μπορεί να είναι δύσκολη, απογοητευτική και μερικές φορές τρομακτική.
Αν και τα ακριβή συμπτώματα και η πορεία της νόσου μπορεί να διαφέρουν από το ένα άτομο στο άλλο, ένα πράγμα είναι βέβαιο: από τη στιγμή που η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια ισόβια νόσος με πιθανότητα επιδεινούμενης αναπηρίας, η επίδρασή της μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική σε σχεδόν κάθε πλευρά της ζωής του ασθενούς.

***Ο αντίκτυπος της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην ποιότητα ζωής***

Τα προφίλ των ασθενών δείχνουν με σαφήνεια ότι όσο η πορεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας επιδεινώνεται, η συνεχής απειλή των υποτροπών, η επιδείνωση των συμπτωμάτων και η προοδευτική αναπηρία μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Όπως θα περιμένατε, η ποιότητα ζωής επιδεινώνεται αναλογικά με την επιδείνωση της νόσου και μειώνεται εξίσου σημαντικά κατά τη διάρκεια των υποτροπών. Η επιδείνωση της αναπηρίας είναι ο εμφανέστερος παράγοντας περιορισμού της ποιότητας ζωής, ιδιαίτερα καθώς οι ασθενείς εισέρχονται στη δευτεροπαθώς προϊούσα φάση της νόσου. Ωστόσο, ακόμα και στην περίπτωση της υποτροπιάζουσας διαλείπουσας σκλήρυνσης κατά πλάκας, οι συχνές και σοβαρές υποτροπές μπορεί να οδηγήσουν σε επανανοσηλεία, παρατεταμένες περιόδους αδυναμίας και, μπορούν, επομένως να διαταράξουν σημαντικά την εργασία και την οικογενειακή ζωή, ακόμα και αν η ανάρρωση είναι καλή και η αρχική αναπηρία ελάχιστη.

***Ο αντίκτυπος της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην οικογένεια και τα άτομα που περιθάλπουν τους ασθενείς***

Η σκλήρυνση κατά πλάκας επηρεάζει όλη την οικογένεια. Στις περισσότερες περιπτώσεις, ο περιθάλπων είναι η/ο σύντροφος, σύζυγος ή άλλο μέλος της οικογένειας. Αν και η περίθαλψη μπορεί να κάνει τα μέλη της οικογένειας να νοιώσουν ικανοποίηση, καθώς έρχονται πιο κοντά το ένα στο άλλο για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που κρύβει η σκλήρυνση κατά πλάκας, η όλη κατάσταση μπορεί να είναι συναισθηματικά και σωματικά εξουθενωτική.

Το σωματικό, διανοητικό και οικονομικό φορτίο που αναλαμβάνει ο/η σύντροφος ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι συχνά σημαντικό και μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό άγχος και κόπωση. Πράγματι, η ποιότητα ζωής του περιθάλποντος συχνά αντανακλά αυτή τη ασθενούς ενώ τα περιστατικά σοβαρής κατάθλιψης δεν είναι σπάνια.

Τα παιδιά γονέα με σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί, επίσης, να επηρεαστούν αντίστροφα με πολλούς τρόπους. Στην περίπτωση νηπίων, εάν η μητέρα είναι αυτή που πάσχει από σκλήρυνση κατά πλάκας, μπορεί να μην είναι σε θέση να παράσχει σωματική φροντίδα με αποτέλεσμα το μεγαλύτερο παιδί της οικογένειας να παίξει το ρόλο του περιθάλποντος σε κάποιο βαθμό. Τα παιδιά μπορεί να φοβούνται υπερβολικά το ενδεχόμενο θανάτου λόγω της σκλήρυνσης κατά πλάκας, ιδιαίτερα αν ο πατέρας ή η μητέρα τους νοσηλευτεί κατά τη διάρκεια υποτροπής. Μπορεί, επίσης, να ντρέπονται για ορισμένες δυσκολίες του γονέα τους, όπως είναι η αστάθεια στο βάδισμα, τα προβλήματα στην ομιλία ή η ακράτεια.

***Στάση απέναντι στη θεραπεία***

Τα αποτελέσματα που περιμένουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας από τη θεραπεία τους διαφέρουν σημαντικά. Κάποια απογοητεύονται γιατί η σκλήρυνση κατά πλάκας εξακολουθεί να επηρεάζει τη ζωή τους παρά τη θεραπευτική παρέμβαση. Άλλα αποδέχονται μια χαμηλότερη ποιότητα ζωής και συνεχίζουν να υπομένουν τα θεραπεύσιμα συμπτώματά τους.

* Έρευνες αγοράς υποδεικνύουν ότι οι ασθενείς τείνουν να είναι σκεπτικοί όσον αφορά τα οφέλη των νοσοτροποποιητικών θεραπειών και πολλοί αρχικά αρνούνται τη θεραπεία. Δεν τους αρέσει η προοπτική των ενέσεων και αξιολογούν θετικότερα την από του στόματος λαμβανόμενη θεραπεία συγκριτικά με τους γιατρούς τους.
* Η φύση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι τέτοια που είναι δύσκολο για τους ασθενείς να καταλάβουν αν η νοσοτροποποιητική θεραπεία που ακολουθούν έχει δράση - αν οι ασθενείς δεν εμφανίσουν υποτροπές μπορεί να δελεαστούν και να πιστέψουν ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν τη νόσο χωρίς θεραπεία. Οι απαιτήσεις της φυσιολογικής ζωής μπορεί να επηρεάσουν περαιτέρω τη δέσμευσή τους απέναντι στη θεραπεία. Θα πρέπει, επομένως, τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας να ενημερώνονται σωστά για την πιθανότητα επιτυχίας της θεραπείας κατά την έναρξή της. Πρέπει να γνωρίζουν τι να περιμένουν από τη θεραπεία τόσο βραχυπρόθεσμα όσο και μακροπρόθεσμα (δηλ. ποια θα είναι η επίδραση στα υπολειπόμενα συμπτώματα, τις υποτροπές και την επιδείνωση της αναπηρίας).

***Ο φόβος της βελόνας και η κούραση από τις ενέσεις***

* Η ανάγκη χορήγησης όλων των τρεχουσών νοσοτροποποιητικών θεραπειών μέσω ένεσης/έγχυσης είναι πραγματικό πρόβλημα για τους ασθενείς και μπορεί να τους δημιουργήσει επιπλέον άγχος. Περίπου το 7% έως 22% του γενικού πληθυσμού φοβάται τις βελόνες και τις ενέσεις και εκτός αυτού -ανεξάρτητα από τον ίδιο τον φόβο των ενέσεων- δυσκολεύεται να κάνει την ένεση μόνο του. Ακόμα και μετά από μήνες ή χρόνια χρήσης νοσοτροποποιητικής θεραπείας, τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας ορισμένες φορές μπορεί να σταματήσουν να λαμβάνουν τη θεραπεία τους ή να παραλείψουν τις δόσεις τους λόγω θεμάτων που σχετίζονται με την ένεση.

Η πρώτη από του στόματος εγκεκριμένη θεραπεία Gilenya®, ήρθε για να αλλάξει την ζωή των ασθενών προσφέροντας βελτίωση στην ποιότητα της με

* + Μείωση της συχνότητας των Υποτροπών - Οι ασθενείς ξεχνούν τη νόσο (1 υποτροπή σε περισσότερο από 6 χρόνια)
	+ Προστασία από την εξέλιξη της νόσου (αναπηρία, εγκεφαλική ατροφία, κτλ.)
	+ Καλά ανεκτό προφίλ ασφάλειας (σχέση οφέλους – κινδύνου)
	+ Καλύτερη συμμόρφωση
	+ Ελευθερία από τις ενέσεις