Водич кроз мултиплу склерозу

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE SRBIJE

MS

MC

CIP - Каталогизација у публикацији -
Народна библиотека Србије, Београд

616.832-004.2(036)

ВОДИЧ кроз мултиплу склерозу /
[приредила Јелена Друловић са сарадницима]. - Београд :

Друштво мултипле склерозе Србије, 2020
(Београд : Стазе). - 93 стр. : илустр. ; 21 cm

Тираж 500.

ISBN 978-86-906957-6-8

а) Мултипла склероза - Водичи
COBISS.SR-ID 28682505

Садржај

Шта је мултипла склероза (МС)? 5
Шта је МС? 5
Од када се зна за МС? 6
Ко оболева од МС? 6
Узрок болести 8
Наследна компонента 8
Инфекција 9
Траума 11
Окружење 11
Улога имунског система у настанку МС 12
Шта још утиче на настанак и ток МС? 13
Врсте и ток болести 14
Релапсно ремитентна МС 15
Секундарно прогресивна МС 15
Примарно прогресивна МС 16
Симптоми МС 16
а) Сензитивни симптоми 17
б) Бол у МС 18
1. Да ли се бол јавља код особа са МС? 18
2. Којим механизмима настају различити типови бола у МС? 18
3. Који типови бола постоје у МС? 18
4. Какав је интензитет бола у МС? 20
5. Да ли бол утиче на квалитет живота повезан са здрављем особа са МС? 20
6. Фактори повезани са присуством бола у МС 20
7. Третман бола у МС 21
в) Моторне манифестације 22

г) Сметње вида ... 22
д) Симптоми и знаци оштећења можданог стабла ... 23
ђ) Поремећаји функције мокраћне бешике, црева и поремећаји сексуалних функција .. 25
е) Поремећаји менталног здравља и когнитивних функција ... 28
Поремећаји когнитивних функција ... 33
Дијагностика мултипле склерозе ... 36
Терапија МС лековима који модификују природни ток болести ... 38
Интерферон бета ... 39
Глатирамер-ацетат ... 40
Натализумаб ... 41
Митоксантрон ... 41
Финголимод ... 42
Диметил фумарат ... 42
Терифлуномид ... 43
Алемтузумаб ... 43
Даклизумаб ... 43
Кладрибин ... 44
Окрелизумаб ... 44
Сипоминод ... 45
Лечење релапса ... 46
Физикални третман ... 46
Утицај инфекција и вакцинације на МС ... 48
Трудноћа и МС ... 49
Улога породице ... 51
Живот у складу са болешћу ... 51
Најчешће реакције на МС ... 52
Понашање према особи са МС ... 53
Како помоћи особи која живи са особом са МС? ... 54
Потребна је помоћ: Од кога је тражити? ... 54
Емоционалне реакције особа са МС ... 55
Стрес и МС ... 55
Реакције стрепње и узнемирености ... 58
Емоционална нестабилност ... 59
Немогућност контроле емоција ... 59
Испади у понашању и неприлично понашање ... 59
Коме се обратити за помоћ? ... 60
Исхрана ... 61
Додатак ... 62
I) Друштво мултипле склерозе Србије ... 62
Делатност Друштва ... 63
Психосоцијално саветовалиште ... 63
Достигнућа и планови ... 66
Како постати члан друштва МС Србије? ... 66
II) Права из области социјалне заштите ... 66
Права из области социјалне заштите ... 67
Услуге социјалне заштите ... 68
Права из области пензијско-инвалидског осигурања ... 74
III) Програми за запошљавање лица са инвалидитетом ... 86
Евиденција незапослених особа са инвалидитетом ... 87
Посредовање у запошљавању ... 87
Професионална оријентација ... 87
Мере активне политике запошљавања лица са инвалидитетом ... 87
Појмовник ... 90
Адресар организација ... 92

Шта је мултипла склероза (МС)?

Шта је МС?

Мултипла склероза (Sclerosis multiplex), скраћено МС, је обољење које представља најчешћи неуролошки узрок инвалидности међу младим одраслим особама од којег болује око 9.000 особа у Србији, а око 2,5 милиона у свету. 1996. године процењено је да је учесталост МС у региону Београду 41.5 на 100.000 становника, а до данас је ова пропорција порасла на 140/100.000 становника. МС је имунски-посредовано обољење у коме је имунски систем поремећен, тако да властите имунске ћелије (лимфоцити) нападају сопствени мијелин (омотач нервног влакна) у централном нервном систему. У МС долази до развоја појединачних огњишта са запаљењским променама унутар мозга и кичмене мождине и пропадањем мијелина, а накнадно се у овим жариштима развијају ожиљне промене. Од недавно је познато да се уз пропадање мијелина оштећују и сама нервна влакна, што условљава трајне дефиците, односно онеспособљеност код оболелих. Стога се данас за МС наводи да је запаљењско и неуродегенеративно обољење које захвату белу и сиву масу централног централног нервног система (мозга и кичмене мождине).

Од када се зна за МС?

Први описи мозга особе са МС потичу од Карсвела и Крувељеа, који су их дали у првој половини 19. века. Везу између промена на мозгу и клиничких симптома који се јављају у МС први пут је јасно дефинисао француски неуролог Жан Мартин Шарко 1868. године. Од 1878. године, када је Ранвије открио мијелин, па до данас, стално се долази до нових сазнања која нас лагано приближавају разрешењу енигме коју представља МС.

Ко оболева од МС?

МС се најчешће дијагностикује код људи између 20. и 40. године живота, обично у време када су пред њима највеће породичне и професионалне обавезе. Болест се ретко открије пре 15. године живота, док је њена појава после 55. године живота такође веома ретка. Жене обољевају чешће од мушкараца, у односу од око 2:1. Учесталост болести варира у различитим крајевима света, па чак и унутар једне земље.
Болест је чешћа у земљама које су смештене између 40. и 65. степена северне географске ширине, врло је ретка у тропским регионима и на Далеком Истоку.

Највиша преваленција МС регистрована је у Канади, где се креће у опсегу од 180/100.000 у Квебеку до 350/100.000 у канадском делу Атлантика.

МС има утицаја на читаву породицу, пошто су многи чланови породице ти који воде бригу о болесницима, обично без одговарајуће подршке. Међутим, важно је знати да су бројни болесници након појаве првих симптома радно способни и већина их може наставити успешан професионални и породични живот. Од оних којима је постављена дијагноза, 75% никада неће имати потребу за инвалидским колицима, а већина пацијената може очекивати нормално дуг животни век. На основу великих истраживања обављених у скандинавским земљама показано је да је ипак, животни век оболелих од мултипле склерозе за 7 до 8 година краћи од оног у општој популацији. Познато је да МС изузетно ретко рапидно напредује и доводи до смрти, а смртни исход је обично последица изражене онеспособљености, старења или придружених болести и стања. Код мањег процента пацијената долази до смртног исхода због развијања компликација као што су упала плућа или хронична упала бубрега са последичном бубрежном инсуфицијенцијом.

Овај мали проценат пацијената са фаталним исходом се данас додатно смањује са побољшањем нашег знања о болести и успешнијег третмана МС који је могућ код великог броја болесника. Претпоставља се да су ефективнија симптоматска терапија, превенција и лечење компликација, посебно код болесника са вишим степеном онеспособљености, као и повећање очекиване дужине живота у општој популацији, фактори који су одговорни за дуже преживљавање особа са МС. Осим тога, охрабрујући резултати везани за побољшање преживљавања МС, стижу из студија које су евалуирале дугорочну прогнозу МС у функцији доприноса нових терапијских метода, односно лекова који мењају природни ток болести. У једној рандомизованој клиничкој студији 372 испитаника су праћена 21 годину. Циљ је био процена ефеката интерферона бета-1б код особа са РРМС и дошло се до закључка да су они који су примали интерферон бета-1б (250mg) имали значајно смањење укупног морталитета (p=0,0173) у периоду праћења од 21 године, у поређењу са групом која је примала плацебо. Ризик од смрти је код испитаника који су примали интерферон (било у дози од 250mg или 50mg) смањен за 46,8% и 46% у односу на плацебо групу. Закључено је да рано започињање лечења интерфероном бе та-1б, без обзира на дозу, значајно доприноси побољшању преживљавања и смањењу укупног морталитета код особа са РРМС, у поређењу са плацебо групом. МС има бољу прогнозу него што се то обично сматра: око трећина оболелих има бенигни (доброћудан) ток болести, са минималним клиничким дефицитом после 10

година трајања болести. Средње трајање болести износи 20 до 25 година, након чега је приближно трећина оболелих потпуно радно способна.

Узрок болести

Узрок МС није познат, али се сматра да болест настаје у садејству између непотпуно дефинисаних фактора околине (инфективни агенси, мањак витамина Д, пушење, гојазност) и генетског фактора (полигенски тип наслеђивања).

Постојала је идеја да је МС узрокован неким токсичним агенсом. Након детаљног испитивања ваздуха, воде и хране, није се идентификовао агенс који би био потенцијални узрок МС. Други узроци МС, који су раније разматрани, а више се не сматрају вероватним, укључују: васкуларне абнормалности (поремећај венске циркулације крви у мозгу), метаболички поремећаји (унутрашње хемијске абнормалности као што су поремећаји хормона), психолошки поремећаји (стрес) и трауме.

Наследна компонента

Иако МС није наследна болест, тј. не преноси се с једне генерације на другу, постоји одређена наследна склоност ка развијању болести, односно болест је чешћа код особа у чијој фамилији болест већ постоји код неког од њених чланова. Наследна склоност за МС повећава се за појединца ако неки члан породице већ болује од МС. Међутим, 80% особа које болују од МС-а немају ближег рођака који болује од исте болести. Отприлике 10% болесника у својој ближој или даљој родбини има оболелог од МС.

Ако је један од близанаца оболео, могућност да оболи и други отприлике је 30% код једнојајчаних, а у случају двојајчаних близанаца вероватноћа се смањује и износи око 4%, колико износи и код неблизаначке браће и сестара, као и код деце чији један од родитеља има МС.

Код рођака другог и трећег степена ризик од оболевања од МС-а износи око 1%.

Већина данас актуелних теорија истиче да је МС узрокован деловањем више различитих гена који омогућавају да се споствени имунски систем усмери ка структурама мозга и кичмене мождине.

Инфекција

МС није заразна болест у смислу да је болесник може пренети на неког из своје породице или околине.

Најшире прихваћена хипотеза је да вирусна инфекција у је-дном тренутку подстиче активацију имунских ћелија на периферији. Ове активиране ћелије сада могу да пређу крвноможданy баријеру и формирају запаљењска огњишта у мозгу уколико дође до њихове реактивације.

На молекуларном нивоу, ово је могуће само ако постоји структурна сличност између вируса и неке компоненте централног нервног система („молекуларна мимикрија“).

На основу података добијених у овим студијама, као и великом броју експерименталних студија из области вирусологије, имунологије и генетике, произашло је неколико кључних чињеница које указују на улогу инфекција, посебно оних изазваних вирусима, у настанку МС:

а) изложеност инфективним агенсима у касном детињству је често присутна код особа са МС;

б) вирусне инфекције су повезане са појавом погоршања болести;

в) географска дистрибуција МС може се довести у везу са разликама у изложености инфективним агенсима;

г) идентификовано је неколико могућих кластера МС;

д) промена величине ризика за настанак МС повезана је са миграцијама из једног у друго географско подручје у млађем узрасту;

ђ) чешћа појава МС у срединама са високим степеном урбанизације, добрим хигијенским условима, вишим социо-економским статусом, хладном и влажном климом;

е) патолошки имунски одговор на инфекцију изазвану различитим вирусима код особа са МС;

ж) присуство високе концентрације олигоклоналних имуноглобулина Г (ИгГ) у мозгу и ликвору особа са МС;

з) могућност да у анималним моделима, вируси изазивају болести са дугим

инкубационим периодом, релапсно ремитентним током и демијелинизацијом.

Високо конзистентни налази различитих типова епидемиолошких студија, као и серолошких и експерименталних студија, указују да је Епштајн-Бар вирус (ЕБВ) најзначајнији „инфективни“ кандидат у етиологији МС. Инфекција овим херпес вирусом у највећем броју случајева пролази асимптоматски током детињства, док се у периоду адолесценције и одраслом животном добу далеко чешће јавља у симптоматској форми, узрокујући инфективну мононуклеозу. Значајно је такође напоменути да у неразвијеним земљама већина деце постаје серопозитивна у првих десет година живота (више од 90% у узрасту 6-8 година), док је у развијеним земљама инфекција “одложена”, тако да је сеопозитивност присутна у око 50% деце узраста 5-9 година, а у преко 80% случајева у одраслом добу. Раније се претпостављало да се инфективна мононуклеоза, слично МС, ређе јавља у регионима на мањим географским ширинама, међутим касније епидемиолошке студије су показале да је инфекција далеко чешће повезана са социјално-економским факторима него са географском ширином. Одложена инфекција ЕБВ, у старијем узрасту, данас се сматра кључним фактором ризика за настанак МС. Око 99% болесника са МС показује серопозитивност за ЕБВ у поређењу са 90% здраве популације, а ова разлика је још већа у неким групама деце са МС. Ризик од МС је око 10 пута већи код особа које су у детињству имале недијагностиковану инфекцију ЕБВ у поређењу са особама које никада нису биле инфициране, док је ризик од МС бар 20 пута већи код оних који су имали инфективну мононуклеозу.

Осим ЕБВ врло интензивно је проучавана и улога других вируса (морбила, рубеола, мумпс) у настанку МС, али резултати ових епидемиолошких студија су били врло контроверзни.

Са епидемиолошког становишта, врло је актуелно и питање имунизације, као потенцијалног фактора ризика за настанак МС, имајући у виду да је вакцинација најефективнија и најефикаснија мера у примарној превенцији заразних болести. Идеја о повезаности имунизације са МС потиче од претпоставке да вакцинација, слично инфекцији, може бити окидач аутоимунског процеса код генетски подложних особа, који доводи до болести. Међутим, најновије мета-анализе показују да имунизација против класичних дечјих заразних болести није повезана са повећаним ризиком од настанка МС. Међу вакцинама, посебну пажњу изазивају вакцине против хепатитиса Б и грипа. Наиме, у неким студијама случајева и контрола изведеним у Француској 90-тих година XX века, нађено је да је масовна вакцинација против хепатитиса Б довела до чешћег оболевања од МС, посебно код медицинских сестара. Међутим, подаци

добијени у каснијим студијама у САД су јасно показали да поменута повезаност не постоји (98). Оно што је такође важно напоменути, јесте да нема повезаности између вакцинације против сезонског грипа и ризика од МС, али ни од релапса болести. То се односи и на вакцину против свињског грипа H1N1.

Овакви налази јасно фаворизују препоруку да особе са МС треба да се вакцинишу против грипа.

Траума

Идеја да повреда или стрес доводе до наступа симптома МС или подстичу настанак егзацербације била је дуго времена предмет расправе између истраживача, лекара и болесника. Спроведена су многа истраживања у покушају да се ово питање расветли. У већини случајева резултати истраживања нису потврдили ову хипотезу, осим што је показано да стрес може да провоцира настанак релапса.

Окружење

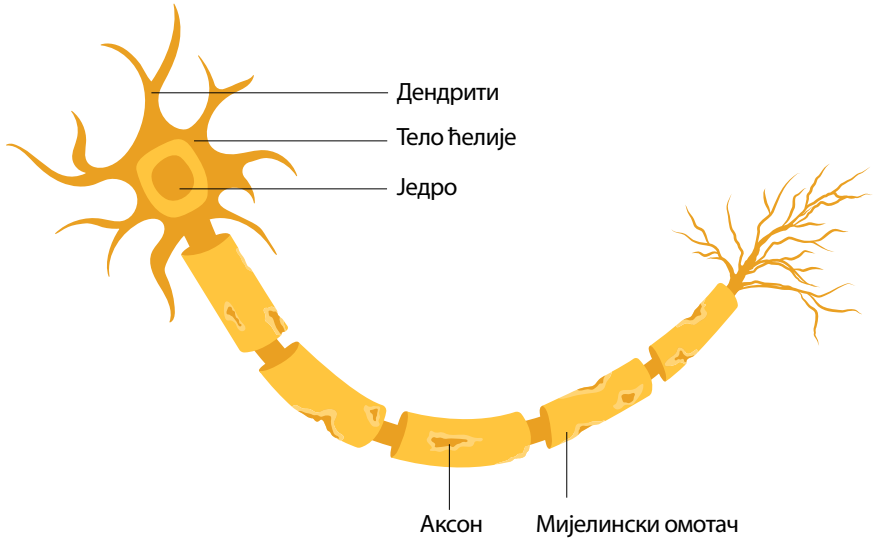
Прве епидемиолошке анамнестичке студије, МС с циљем процене значаја фактора средине у настанку МС, изведене су непосредно после Другог светског рата, међу ветеранима америчке армије. Међу срединским факторима ризика издвајају се инфекције, посебно оне узроковане (ЕБВ), затим ултраљубичасто зрачење и ниво витамина Д, као и пушење, који су према данашњим сазнањима најконзистентнији предиктори настанка МС. Пошто је МС учесталија код људи који живе даље од екватора, већ дуже времена се разматра могућност да смањена изложеност сунчевој светлости и смањен ниво витамина Д у крви, могу да повећају ризик од настанка мултипле склерозе. Ова теорија је подржана бројним новим истраживањима која показују да је витамин Д важан регулатор у имунском систему.

Данас се сматра и да витамин Д самањује активност болести код особа са МС. Стога се код оболелих препоручује контрола нивоа витамина Д у крви, који би требало да буде око 100 nmol/l. Уколико је вредност нижа, препоручује се примена 4000 ИЈ витамина Д дневно (алфа Д3 табл. 1 mcg – 2 табл. дневно или Вигантол капи - 8 капи дневно). Примена виших доза није доказано ефикасна, а може да доведе до метаболичких поремећаја.

Улога имунског система у настанку МС

Већина истраживача верује да је МС „аутоимунска болест", тј. болест у којој бела крвна зрнца, врло битне јединице имунског система, које би требало да неутралишу спољње агресоре који могу узроковати инфекцију, нападају ћелије властитог организма. Наиме, егзацербација МС започиње када се развије запаљењска промена у мозгу, оштети мијелин и тиме поремети провођење кроз нервна влакна; ово подручје упале назива се „плак". Бела крвна зрнца (лимофцити) прелазе из крви у централни нервни систем и почињу процес који доводи до оштећења мијелина, односно до демијелинизације.

У мозгу може да дође до процеса ремијелинизације, тако што нови мијелин нормално производе прекурсори олигодендроцита. За разлику од њих, зрели олигодендроцити немају ову способност. Без прекурсора олигодендроцита који би производили мијелин, ремијелинизација би била немогућа.



Шта још утиче на настанак и ток мултипле склерозе?

Пушење је један од три најзначајнија појединачна фактора ризика за настанак хроничних болести. Интересовање за повезаност пушења са развојем МС почело је тек пре 10 do 15 година, када су се појавиле епидемиолошке студије у којима је детаљно анализирана и потврђена позитивна повезаност између пушења и ризика од МС.

Постоје јасни докази да су пушачи у значајно већем ризику од МС у односу на непушаче, као и то да је ризик од болести код пушача 1,5 до 2 пута већи. Такође, истраживања су показала да се ризик за настанак МС увећава чак 13,5 пута уколико је особа пушач и уколико има одређену генетску предиспозицију у односу на општу популацију. Бројни су механизми којима се објашњава утицај пушења на настанак МС. Они укључују модулацију имунског одговора, оштећење аксона азотним оксидима из дувана, демијелинизацију узроковану хроничном интоксикацијом цијанидима, као и чешће респираторне инфекције. Пушење такође утиче на бржу конверзију клинички изолованог синдрома у дефинитивну МС, као и на убрзавање преласка РР у секундарно прогресивну форму МС. Популациона студија случајева и контрола изведена у Француској, која је укључивала децу са МС узраста до 16 година, показала је такође, да су деца чији су родитељи пушили током њиховог детињства имала двоструко већи ризик од настанка болести.

Сви поменути налази су веома релевантни за потенцијалну превенцију МС, односно за промовисање здравог животног стила без дувана, као и престанак пушења међу пушачима. Такође, стечена знања о повезаности МС и пушења омогућавају идентификацију особа под ризиком и њихово укључивање у превентивне интервентне програме у којима би модулацијом срединских фактора ризика могло бити постигнуто смањење учесталости МС.

Недавно је показано и да гојазност у детињству и адолесценцији повећава ризик за настанак МС.

Узимање алкохола узрокује лошу координацију, сметње равнотеже, а мења и процес мишљења и понашање. Иако не постоје докази да узимање алкохолних пића погоршава МС, чињеница је да су њени симптоми тежи кад им се придода деловање алкохола.
Способност проводљивости електричних импулса нервним влакнима, између осталог, зависи и од телесне температуре.

Повишење температуре узрокује погоршање, а снижење побољшање симптома. Многи болесници приметили су да им вруће и влажно време, или топла купка привремено погоршавају симптоме. Због тога се препоручује избегавање јаких врућина и дуготрајан боравак у топлој води чија је температура изнад 300С.

Многи болесници су приметили да хлађење ледом, ледена пића или хладне облоге ублажавају симптоме. Клима уређаји могу бити важан део опреме који ће болесницима са МС олакшати свакодневни живот.

Ризици опште анестезије који важе за све остале особе важе једнако и за болеснике са МС, уз изузетак оболелих са МС-ом који истовремено имају тешкоће са дисањем, код којих је потребна опрезна примена опште анестезије. Избегавање локалне анестезије, као што је често употребљавани новокаин, није потребно, осим у случају алергије на ове препарате.

Епидурална анестезија није контраиндикована за особе са МС. Породиље са МС, које су добиле епидуралну анестезију за време порођаја, немају због примене тог поступка већи број релапса после порођаја. Пацијенткиње оболеле од МС се могу порађати као и све остале труднице према индикацији гинеколога.

Врсте и ток болести

Ток болести је код сваке особе различит и тешко предвид-ив, али је пажљивим праћењем могуће сврстати сваку особу у један од три облика МС, према последњим критеријумима из 2014. године. Приликом одређивања форме МС користе се прецизно сагледани клинички и радиолошки подаци о претходном току болести.
Према овим најновијим критеријумима, могуће форме МС су:
- релапсно ремитентна (РР),
- секундарно прогресивна (СП) и
- примарно прогресивна (ПП).

Релапсно ремитентна мултипла склероза

Код 85% до 90% особа, болест започиње као релапсно ремитентни облик. Први клинички атак болести који сугерише МС назива се клинички изоловани синдром (КИС), а даљи ток болести је врло варијабилан.

Код ових пацијената јављају се потом непредвидиви напади (тзв. релапси, егзацербације, атаци, шубови) који су праћени периодима када се тегобе повлаче (ремисија) и у којима се стање болесника враћа потпуно на оно какво је било пре напада (комплетна ремисија), а може и заостати мање оштећење (инкомплетна ремисија).

Релапс подразумева појаву нових симпотома или знакова болести, који трају најмање 24 часа, а нису праћени инфекцијом и повишеном телесном температуром. Релапси наступају у периоду од неколико дана или једне до две, а највише до четири недеље, и тегобе трају различито, а најчешће, један до три месеца. Учесталост и озбиљност напада је код сваког болесника другачија, непредвидива и променљива, али данас се може смањити применом лекова који модификују природни ток болести (енгл. Disease modifying drug, DMD). Ремисије могу трајати најмање месец дана, али најчешће трају од једне до две године. Такође, у појединим случајевима оне могу да трају и више десетина година. Напади су чешћи у првим годинама болести с тенденцијом да се временом њихов број редукује. Учесталост напада током болести не мора да утиче на дефинитивну инвалидност, али се неуролошки дефицит обично акумулира после релапса.

Код око половине болесника с овим обликом болести, после 10 година, развије се секундарно прогресивна МС.

Секундарно прогресивна мултипла склероза

У овом облику болести, између релапса, долази до постепене прогресије онеспособљености и болест се лагано погоршава, односно постоји континуирана прогресија неуролошког дефицита. На терену овог лаганог погоршања неуролошког дефицита, који је стално присутан код болесника са СПМС, може да дође и до поновне

појаве релапса. Сматра се да код болесника са СПМС уз запаљењски процес почиње да доминира неуродегенерација, тако да у овој фази болести кортикостероидна терапија најчешће није индикована и не остварује терапијски ефекат.

Примарно прогресивна мултипла склероза

Овај облик болести је присутан код око 10-15% оболелих и то су обично особе код којих је болест почела касније, а заступљеност полова у овој форми болести је једнака (1:1). У циљу постављања дијагнозе ППМС, неопходно је да постоји прогресија неуролошког дефицита током најмање годину дана. Код особа са ППМС долази до сталне лагане прогресије функционалног неуролошког дефицита (најчешће слабост ногу, нестабилност при ходу), са повременим платоима или минималним побољшањима. Код болесника са ППМС се обично током болести а најмање једном испољи релапс.

Симптоми мултипле склерозе

Симптоми и знаци МС су врло разноврсни и многобројни. Код већине болесника, симптоми се повремено појављују, а са прогресијом болести могу се мењати и у интензитету.
Они су условљени захватањем болешћу различитих делова мозга и кичмене мождине. Немају сви болесници исте сим-птоме и знакове, они се разликују од особе до особе, али варирају и код појединачног болесника током времена. Особа која болује од МС, обично ће искусити више од једне неуролошке манифестације, али најчешће никада баш све. Симптоми могу да се јављају појединачно или у комбинацији и да трају од неколико дана или недеља до неколико месеци по јављању.

Почетни симптоми МС по учесталости јављања су: субјек-тивне сметње осетљивости,

смањење оштрине вида, губљење снаге у једном или више удова, дупле слике, подрхтавање руку, поремећаји равнотеже и вртоглавица и сметње сфинктера.

Најчешћи симптоми и знаци МС су: поремећај осетљивости (хипестезија) лица или тела, слабост мишића, болни мишићни грчеви (спазми), отежано кретање, проблеми са координацијом и равнотежом (атаксија), проблеми са говором (дизартрија) или гутањем, сексуални проблеми, акутни или хронични бол и когнитивни и емотивни поремећаји. Чест симптом МС је и спастицитет, који подразумева повећање мишићног тонуса (напетости).

а) Сензитивни симптоми

Сензитивни симптоми представљају најчешће симптоме који се јављају као почетна клиничка манифестација МС (43%) и присутни су код преко 90% болесника током болести. Болесници чешће имају субјективне позитивне сензације, као што су парестезије, дизестезије, хиперпатију и алодинију, које описују као пецкање, жарење или утрнулост. Мање често се јавља смањење или одсуство сензација. Посебно су честе парестезије (осећај одрвенелости, трњења, жарења), дизестезије (неугодне сензације, обично болног карактера, које настају деловањем надражаја који нормално не изазива такав осећај - нпр. болесник додир тумачи као бол), хиперпатија (повећана осетљивост на болни надражај) и анестезија (комплетни губитак било каквог осећаја укључујући бол, додир и температуру).

У појединим истраживањима парестезије су биле присутне код чак 84% оболелих. Оштећење вибрационог сензибилитета је веома често и претходи оштећењу дубоког положајног сензибилитета, што доводи до појаве синдрома "бескорисне шаке", када клинички преглед може показати псеудоатетозу.

б) Бол у мулиплој склерози

1. Да ли се бол јавља код особа са мултиплом склерозом?

Бол је чест симптом код оболелих од МС и недавно је у бројним међународним истраживањима процењено да се јавља током болести код до 86 % особа са МС.
У испитивању које смо недавно спровели показано је да се међу нашим пацијентима са МС, бол јавља код 66 % особа.

2. Којим механизмима настају различити типови бола у мултиплој склерози?

Према недавно предложеној и широко прихваћеној класификацији, у МС постоје три главна типа бола повезана са различитим механизмима који до њега доводе:
- ***централни неуропатски бол*** ("дизестетични" бол екстремитета, тригеминална неуралгија),
- ***мишићно-скелетни бол*** (болни тонични спазми, бол као секундарна последица спастицитета, бол повезан са везаношћу за инвалидска колица, лумбаго), и
- ***мешовити неуропатски-ненеуропатски бол*** (главобоље).

3. Који типови бола постоје у мултиплој склерози?

3.1.1. Централни неуропатски ("дизестетични") бол екстремитета је најчешћи тип бола удружен са МС.
- Овај тип бола јавља се код више од половине особа са МС.
- Код 11% пацијената он се јавља на самом почетку болести.
- Овакав централни неуропатски бол екстремитета је хронична форма бола у МС.
- Уобичајено се описује као "жарећи" бол који је често обостран и захвата ноге и стопала.
- Обично се погоршава током ноћи и понављано се испољава током физичке активности.

3.1.2. Тригеминална неуралгија је релативно честа код особа са МС.
- Може да буде и прва манифестација МС.
- Забележена је код око 6% наших пацијената са МС.
- У великим студијама је учесталост јављања тригеминалне неуралгије код особа са МС око 20 пута већа него у општој популацији.
- Код особа са МС, 11–31% случајева тригеминалне неуралгије је обострано, што је много чешће него код пацијената који немају МС.

3.1.3. Lhermitte-ов знак је транзиторна краткотрајна сензација која се јавља при савијању врата, преноси се на леђа, лумбални предео или друге делове тела.
- Пацијенти га обично описују као "електрични шок" који се јавља при савијању врату и траје до 2 секунде.
- Јавља се као последица постојања промена на нивоу задњих партија цервикалне кичмене мождине и узрокује га демијелинизација цервикалних сензорних аксона.
- Током болести Lhermitte-ов знак се јавља код до 40% особа са МС.

3.2. Мишићно-скелетни бол

3.2.1. Мишићни спазми су чести код особа са МС и могу да буду болни.
- Специфичан тип епизодичних спазама који се јавља у МС је прво назван "болни тонични спазми", а данас је чешћи термин који се користи "спазми" или "дистонија.
- "Болни тонични спазми" је јављају неколико пута дневно, трају мање од 2 минута сваки и стереотипни су.
- Тригер (окидач) њихове појаве може да буде: додир, покрет, хипервентилација или стрес.
- "Болни тонични спазми" могу да буду хронични, или да се поновљено јављају током неколико дана или месеци.

3.2.2. Бол у леђима (лумбаго) код особа са МС јавља се са учесталошћу која варира од 10% до 16%.
- Код многих пацијената са МС и болом у леђима, бол је мишићно-скелетног порекла и погоршава се продуженим стајањем и седењем.
- Акутни радикуларни бол може да буде и инцијални симптом МС.
- У једној студији, бол у леђима је код особа са МС повезан са сколиозом и дегенеративним зглобним променама на РТГ кичменог стуба.
- Некада је овај бол код пацијената са МС централног порекла.

3.3. Главобоља
- Чешћа код особа са МС него у општој популацији.
- Подаци о учесталости главобоље код особа са МС су различити у различитим истраживањима, а у већини указују на учесталост од око 50%.
- Недавно је показано да је учесталост главобоље код наших пацијената са МС око 40%.
- Главобоља у МС може да се јавља као последица саме болести, односно због постојања лезија у одређеним регионима централног нервног система (на пр. мождано стабло), али је чешће у питању коморбидитет.
- Примарне главобоље се јављају код болесника са МС.

Најшешће се описују главобоља тензионог типа и мигрена без ауре, а описују се и окципиталне неуралгије и "cluster-like" главобоље.

4. Какав је интензитет бола у мултиплој склерози?

За процену бола код особа са МС у бројним студијама, коришћена је најчешће 0–10 нумеричка скала.
- У неколико студија интензитет бола код пацијената са МС је оцењен као умерен, а варирао је од 4,8 до 5,8.
- У друге две студије, код већине пацијената бол је процењен као благ.
Код наших пацијената са МС, код 35,6% бол је описан као благ, код 37,6% као умерен, и код 12,4% особа као јак.

5. Да ли бол утиче на квалитет живота повезан са здрављем особа са мултиплим склерозом?

Да, присуство бола је повезано са лошијим квалитетом живота повезаним са здрављем (HRQoL - упитник о квалитету живота) особа са МС.

Код особа са МС које имају болове, већи интензитет болова је повезан са лошијим HRQoL, што подразумева и већи неповољан утицај на свакодневне дневне активности.

6. Фактори повезани са присуством бола у мултиплој склерози

Показано је да постоје фактори који повећавају ризик за појаву бола код особа са МС.

Ризик да се бол јави је већи код старијих, код особа код којих болест траје дуже, оних који имају већи физички дефицит и оних који имају примарно прогресивну форму болести.

Посебно је значајно да је појава бола чешћа код особа са МС које су депресивне и/или анксиозне, што је од огромног значаја и што треба имати у виду у циљу адекватне терапије бола.
Код наших пацијената са МС, главни предиктор појаве бола је анксиозност.

7. Третман бола у мултиплој склерози

У третману болних синдрома у МС се у случају ***неуропатског бола***, препоручује примена:
- прегабалина (150-600 мг/дан),
- габапентина (300-2400 мг/дан),
- карбамазепина (200-1600 мг/дан),
- ламотригина (200-400 мг/дан),
- топирамата (200-300 мг/дан), или
- амитриптилина (25-150 мг/дан),

у дозама које треба постепено повећавати (у монотерапији или комбинованој терапији);

Код ***артралгија, болова у кичменом стубу саветује се:***
индивидуализован рехабилитациони третман, корекција постуралности, оптимизација употребе помагала, примена аналгетика или других горе наведених лекова;

Ако је бол ***секундарне последице*** спастицитета препорука је примена индивидуализованог рехабилитационог третмана и примена:
- тизанидина,
- баклофена,
- диазепама,
- канабиноидног оромукозалног спреја

У случају ***главобоље*** код МС, примена:
- парацетамола,
- ибупрофена

в) Моторне манифестације

Моторни симптоми и знаци произилазе из захваћености неколико путева централног нервног система у МС. Они се јављају у првом атаку МС код 32-41% болесника и у 62% случајева током болести. Знаци оштећења кортикоспиналног тракта могу бити минимални, али често напредују до тешке слабости ногу.
Најчешћи моторни дефицит произлази из слабости екстремитета. Болесници могу имати слабост у сва четири екстремитета, са релативно слабијом групом мишића екстензора у рукама, док су у ногама слабији мишићи флексори. Ноге су чешће захваћене од руку и симптоми у ногама се обично јављују раније. На мишићну слабост додатно утиче замор, слабија физичка активност, као и нежељена дејства медикамената.

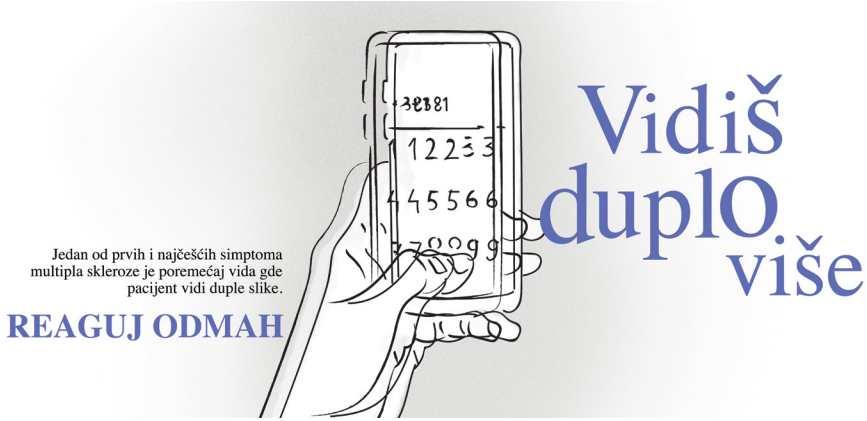
Од посебног значаја је могућност акутног развоја слабости респираторних мишића, на које упозорава брзо, плитко дисање, што ретко може довести до смртног исхода у МС, а догађа се најчешће код болесника са нагло насталим погоршањима, обично условљеним лезијама у горњим партијама вратне кичмене мождине.

Спастицитет се јавља код 40-75% болесника са МС, најчешће у ногама, а ређе и у рукама. Понекад, овај поремећај помаже болеснику који има слабост у ногама да хода, али у другим случајевима производи нелагодност или бол и доприноси директно или индиректно настанку нових симптома МС. Тако, спастицитет може узроковати поремећај функције мокраћне бешике и црева, ометати одржавање личне хигијене. Такође, он може довести до поремећаја сна и когнитивног функционисања, израженијег осећаја замора, погоршања депресивности, као и смањења физичке активности, што доводи до још израженијег осећаја затегнутости и укочености, односно израженијег спастицитета и могуће појаве контрактура. Резултати појединих истраживања су указали да спастицитет, може да доприноси онеспособљености оболелих од МС чак и више од мишићне слабости.

г) Сметње вида

Сметње вида такође су врло чести симптоми, а код великог процента болесника представљају и први симптом болести.
Најчешће настају због упале очног живца (оптички неуритис).

Оптички неуритис је честа манифестација МС и јавља се код 14-23% оболелих. Јавља



се једнострано у 95% случајева, са карактеристичним субакутним током развоја од неколико дана. Болесници се у почетку обично жале на замагљен вид једнострано, који је праћен фотофобијом и тупим болом који се често погоршава при покретима очију. Бол који болесници најчешће описују као "бол у очима и иза очију" настаје услед истезања оптичког нерва захваћеног запаљењским процесом преко коштаних структура. Преглед открива смањену оштрину вида различите тежине. Типичан дефект видног поља је централни скотом (мрља у центру видног поља), уз присутно оштећење колорног вида (слабије разазнавање боја). Ретко се виђа потпуни губитак вида и добар опоравак се обично јавља у року од шест недеља. Међутим, могући потпун или непотпун постепени опоравак вида може да се очекује и до 12 месеци од почетка тегоба. Клинички атипичне карактеристике акутног оптичког неуритиса обухватају губитак перцепције светлости и одсуство бола. После почетне епизоде оптичког неуритиса, ризик од развоја МС је око 40%. Болеснику који је имао претходне епизоде оптичког неуритиса може да заостане замагљен вид, који чак може да доводи и до пролазног слепила током физичког напора, вежбања или изложености топлоти, које се повлачи после одмора или расхлађивања.

д) Симптоми и знаци оштећења мождског стабла

Оштећења која захватају структуре мождског стабла могу произвести бројне клиничке манифестације: поремећаје очних покрета, сензитивне поремећаје, слабост мимичне мускулатуре, вртоглавицу, сметње слуха, отежан говор (дизартрију) и гутање (дисфагију). Најчешће манифестације оштећења функције мождског стабла које се јављају у МС

су поремећаји покретљивости очних булбуса, односно дупле слике (диплопије) и нистагмус (невољни трзајеви очних јабучица) који се јавља код 40-70% болесника према неким студијама. У случају дуплих слика понекад се користи фластер којим се покрива једно око. Међутим, офталмолози саветују да се стављање фластера сведе на најмању могућу меру, нпр. само при читању или вожњи аутомобила, јер ће мозак временом научити да две слике тачно интерпретира као једну, али ће тај процес бити спорији ако се фластер претерано користи. Код већине болесника нистагмус је асимптоматски, али се може јавити "поскакивање слике" (осцилопсија) а понекад и дупле слике.

Слабост мимичне мускулатуре (периферни фацијалис) као иницијални симптом је описана у око 5 % болесника од МС, а код 20% се јавила током болести и често је била уд-ружена са другим знацима оштећења мождског стабла. Потпуни опоравак је типичан, али се могу јавити и патолошка реинервација и миокимије („поигравање мишића") лица. Миокимије лица се могу јавити и у одсуству претходне парализе фацијалиса.

Вртоглавица се јавља код око 20-50% болесника са МС. Она је обично удружена са другим симптомима и знацима поремећаја функције мождског стабла, најчешће са повраћањем и отежаним ходом, па може веома утицати и изазивати онеспособљеност.

Поремећаји слуха се јављају у 4-10% оболелих од МС. Оштећење слуха може бити једнострано или обострано, а опоравак је често потпун. Тинитус (зујање у уху) се јавља повремено.

Дизартрија у МС може бити последица оштећења малог мозга или слабости булбарних мишића. Учесталост дизартрије која се открива неуролошким прегледом је код око 20% особа са МС, а кад се користе специфични говорни тестови, поремећај говора се уочава у 62% случајева.

Дисфагија, која се може јавити током акутног релапса у било којој фази клиничког тока МС, или чешће током прогресивне форме болести, укупно се виђа код 30-40% болесника и најчешће је последица захватања мождског стабла и малог мозга.

Ретке манифестације које настају као последица оштећења мождског стабла обухватају и потенцијално реверзибилне, али и животно угрожавајуће, као што су респираторна инсуфицијенција и неурогени едем плућа.

ђ) Поремећаји функције мокраћне бешике, црева и поремећаји сексуалних функција

Поремећаји дефекације (функције црева), а посебно мокрења су међу најчешће онеспособљавајућим карактеристикама МС и јављају се код чак до 78% болесника током болести. Око половине болесника има поремећаје функције мокраћне бешике: хитну потребу за мокрењем (тзв. ургенција и ургентна инконтиненција), која понекад може бити праћена учесталим мокрењем (тзв. полакисурија) и инконтиненцијом (губитак контроле над процесом мокрења, тако да се мокраћна бешика празни невољно), ноћним мокрењем. Јављају се и тешкоће у започињању мокрења, ретенција урина (немогућност потпуног измокравања).

Ретенција урина повећава ризик од инфекције мокраћних путева и може довести до везикоуретералног рефлукса уз настанак хидронефрозе и прогресивне бубрежне инсуфицијенције, што све захтева консултацију уролога.
Сметње са мокрењем могу се испољити на два основна начина: у виду поремећаја у задржавању урина (који се и најчешће јављају) и поремећаја у пражњењу мокраћне бешике, као што је приказано на схеми. Код неких болесника сметње са мокрењем могу се манифестовати на оба начина.

Тегобе са мокрењем могу да се третирају, мада могу да се некада и спонтано ублаже. Лекови који се користе у терапији општег погоршања болести могу довести и до повлачења сметњи са мокрењем. Уколико постоји фекција мокраћних канала, њу такође треба лечити адекватном антибиотском терапијом.

Међутим, поред тога, сметње са мокрењем могу се ублажити и применом одговарајућих лекова и процедура. Код болесника са ноћним мокрењем и умокравањем позитивно дејство некада може да има дезмопресин ацетат, који се производи у виду спреја или таблета. Неки од лекова који могу да олакшају сметње у виду поремећаја у задржавању урина, а налазе се и на нашем тржишту, су Detrusitol и Inkontan (производе се у виду таблета). Такође, неки од леко-ва који се примарно користе као антидепресиви (нпр. Amyzol), могли би да покажу слично позитивно дејство и на ову врсту поремећаја. Нажалост, поменути лекови немају позитивно дејство код болесника са поремећајима у пражњењу мокраћне бешике, већ могу и да их значајно погоршају. Код неких болесника са оваквом врстом поремећаја повољне ефекте би могли имати лекови

из групе спазмолитика (нпр. Lioresal). Неки други покушаји медикаментозног, па чак хируршког лечења поремећеног пражњења мокраћне бешике, нажалост, нису дали позитивне ефекте. У сваком случају, код сметњи са пражњењем мокраћне бешике може се покушати са стимулацијом трбушног зида изнад предела мокраћне бешике, јер оваква процедура може да олакша мокрење. На крају, болеснике који имају сметње у виду немогућег или непотпуног пражњења мокраћне бешике треба обучити од стране специјализованих неуреолошких и уролошких медицинских сестара, да примењују методу повремене стерилне самокатетеризације, која доприноси знатном побољшању квалитета живота болесника са МС-ом.

Поремећаји функције црева се у МС јављају код 46-68% болесника и обухватају опстипацију и фекалну инконтиненцију. С обзиром да је, између осталог, и функција рада црева регулисана од стране нервног система, и поремећаји дефекације (пражњења црева) могу се јавити у МС. Поремећаји дефекације у МС-у врло су често удружени са поремећајима мокрења.

Најчешћи поремећаји овог типа у МС-у су затвор или немогућност одлагања пражњења црева, док некада може да се јави и невољно и неконтролисано пражњење црева. За разлику од терапијских могућности код поремећаја контроле мокрења, овде су ти покушаји мање ефикасни.

У случају затвора препоручује се исхрана са доста биљних влакана, о чему се треба

саветовати са лекаром. Уколико то није довољно, могу се користити лаксативи (препарати који олакшавају пражњење црева, нпр. Bilaks, Dulkolaks и сл) који се производе у облику таблета и чепића и користе се свака 2 до 3 дана. Позитиван ефекат код поремећаја у виду немогућности одлагања, као и невољног и неконтролисаног пражњења црева може да покаже примена Loperamida, у виду таблета.

Поремећаји сексуалних функција се такође често јављају код оболелих од МС. Поремећаји сексуалних функција у МС представљају једну од најнепријатнијих манифестација ове болести о којима се најређе разговара са лекарима. Термин примарна сексуална дисфункција (СД) се односи на поремећај који директно настаје услед демијелинизационе лезије у кичменој мождини или мозгу и обухвата еректилну дисфункцију, гениталне парестезије и смањени либидо. Секундарна СД обухвата симптоме који нису директно повезани са гениталним системом, али имају улогу у сексуалном фукционисању. Ови симтоми се односе на замор, мишићну слабост, спастицитет, поремећај хода, болове и друге непријатне сензације, когнитивну дисфункцију и нежељена дејства лекова. Терцијарна СД се односи на психолошка, социјална и културолошка питања која утичу на сексуално функционисање. У досадашњим истраживањима је показано да се СД јавља код ¾ особа са МС, при томе, чешће код мушкараца, код којих је еректилна дисфункција најчешћи поремећај, описан код чак до 91% мушкараца са МС. Процењује се да око 70% мушкараца оболелих од МС-а има проблем са потенцијом, пре свега са постизањем и одржавањем ерекције као и са доживљавањем оргазма. Сматра се да је импотенција код болесника од ове болести узрокована променама које оштећују доње партије кичмене мождине. Просечно време појаве овог поремећаја је око 9 година од почетка болести и углавном се развија након појаве проблема са мокрењем.

Као најефикаснија терапија за лечење поремећаја ерекције (импотенције) препоручује се Vardenafil (Levitra). Позитиван терапијски ефекат на побољшање ерекције и ејакулације, као и пораста сексуалне жеље показују и Yohimbin таблете (10-20 mg) које се узимају око два сата пре сексуалног односа. Уколико се ова два препарата не покажу као ефикасна могуће је применити и локалне процедуре: убризгавање ињекционим путем у тело пениса супстанци које се зову папаверин и простагландини. Обично је ефективна доза у МС око 5-10 mg папаверина. Ако и поред тога постоје тешкоће у постизању оргазма, препоручује се стимулација вибратором предње стране полног органа. Најчешћи поремећаји сексуалних функција код жена оболелих од МС су недостатак вагиналног влажења, губитак осетљивости на додир, немогућност

постизања оргазма и непријатне сензације у вагиналном пределу током односа.

Појава ових симптома код жена готово увек је повезана са поремећајима функције мокраћне бешике. У нашим истраживањима је показано да учестала појава СД, значајно утиче на све аспекте квалитета живота ових болесника и представља један од главних узрока стреса, поремећаја у емотивним везама и развода брака.

Најчешће заблуде око сексуалних поремећаја код болесника са МС су:
1. Ја имам МС и сексуални поремећаји су најмање важни у овој болести.
2. Пацијенти са оштећењем хода немају сексуалних потреба.
3. Мој доктор није заинтересован да слуша моје сексуалне проблеме.
4. Није баш прикладно да са доктором разговарам о сексуалним проблемима.
5. Сексуални однос мора да се заврши оргазмом.
6. Физички однос између партнера мора подразумевати сексуалне радње.
7. Пацијенти не би требало да мастурбирају или да имају сексуалне фантазије.

е) Поремећаји менталног здравља и когнитивних функција

Поремећаји менталног здравља

Код оболелих од МС се јављају две врсте проблема менталног функционисања. Грубо их можемо поделити на:
• проблеме менталног функционисања или психолошке проблеме у ужем смислу, и
• проблеме когнитивног или интелектуалног функционисања.

Када се говори о психолошким проблемима оболелих од МС, на првом месту се мисли на депресију која може бити различитог степена тежине у испољавања симптома деп ресије, затим на анксиозност и поремећаје из анксиозног спектра (панични напади, агорафобија, генерализована/општа анксиозност...) те на удружену појаву депресије и анксиозних поремећаја, као и на тешкоће у прилагођавању или адаптацији и на поремећаје у понашању.

Највећу учесталост имају поремећаји расположења, тј. ционалног живота. Депресија се јавља у готово 50 % оболелих од МС, а према неким истраживањима и до 75 % оболелих има симптоме депресије.

Депресија је поремећај који се одликује депресивним расположењем које је присутно свакодневно у дужем временском трајању. Разликује се од обичне туге или туговања, будући да је нерасположење присутно све време и да негативно „боји“ комплетно дневно, породично, социјално и професионално функционисање.

Симптоми депресије су:
• нерасположење и губитак животне радости – губи се осећај задовољства у готово свим активностима које су уобичајено причињавале задовољство
• губитак интересовања
• смањење енергије и мотивације, те лака заморљивост
• поремећај сна и снижен апетит са значајним губитком у телесној тежини
• снижено самопоуздање и самопоштовање, осећање безвредности
• доживљај кривице и казне
• необјашњиви болови и жалбе без органског узрока
• песимизам у вези будућности
• тешкоће у доношењу одлука, неодлучност
• идеје о самоповређивању или суициду као решењу

Снижено расположење је обично неусклађено са околностима и има дневне варијације како дан протиче (често је лошије јутро од вечери).

Депресија се може испољавати у виду:
• благе депресивне епизоде
• умерено јаке депресивне епизоде, и
• тешке депресивне епизоде, са или без психотичних симптома.
Да би се поставила дијагноза, симптоми треба да трају око две недеље.

Бројне су индивидуалне варијације и презентације депресије. Код неких клиничких слика је присутна узнемиреност, анксиозност, моторни немир, а код других доминира потиштеност, плачљивост, социјална изолација. Некад могу бити праћене ексцесивним узимањем алкохола, психоактивних супстанци, а често бројним соматским жалбама и симптомима (болови у стомаку, грудима...).

Особа губи интересовања и задовољства у активностима у којима их је налазила пре, нема емционални одговор на нормално пријатне догађаје и окружење, буди се рано (два или више сати пре уобичајеног времена буђења), има испрекидан сан који је не

окрепљује (буди се уморна), губи у телесној тежини и има губитак либида.

Ако се ради о благој депресивној епизоди, симптоми су присутни и особа има потешкоће у функционисању, али га не прекида у потпуности. Особа са умерено тешком депресијом ће обично имати значајне тешкоће у одржавању континуитета својих социјалних, радних и породичних активности. Код тешке депресивне епизоде соматски симптоми у виду губитка сна, апетита су увек присутни, а претња суицидом постаје веома озбиљна (никада се не сме олако схватити од стране окружења и најозбиљнији је знак да се особа хоспитализује).

Депресија код оболелих од МС је најчешће блага и могуће је двоструко сагледати:
• као реакцију на болест и тешкоће и проблеме које болест са собом носи, пре свега неизвесност сваког сутрашњег дана (да ли ћу се пробудити са релапсом) и страх од инвалидности
• као болест која има исту основу као и МС, а то су промене ЦНС и структура мозга одговорних за емоционални живот (лимбички систем)

Блага слика нерасположења која не траје дуго, пролазног је карактера, али се повремно и враћа је, вероватно, део реакције на последице МС (проблеми самопоштовања, ограничења у професионалном и друштвеном животу, у емотивним везама, брачном и породичном функционисању). Нерасположење може бити пратећа реакција на бол коју оболели од МС често трпи, као и на замор који је један од основних симптома МС.

Фактори ризика који повећавају вероватноћу за настанак депресивне реакције и депресије у МС су женски пол, млађе животно доба, позитивна породична анамнеза и висок ниво свакодневног стреса. Депресија је често праћена поремећајима спавања и узнемиреношћу.

Неколико студија је потврдило већу учесталост самоубистава (чак 7,5 пута) код болесника од МС у поређењу са општом популацијом, је повезано са неколико фактора ризика, као што су: степен тежине депресије и социјална изолација. Тешка депресија са суицидалним идејама или покушајима самоубиства може се јавити током терапије применом интерферона бета, али сигурна повезаност овог лека са суицидом није потврђена и она се негира на основу резултата већине студија. Међутим, опште је прихваћено да код болесника од МС који имају депресију у анамнези, ризик од њеног погоршања током терапије интерфероном бета свакако мора да се озбиљно разматра,

прати и третира.

Лечење и пријављивање жалби из депресивног круга свом неурологу је важан корак и у лечењу саме МС. Неопходно је нагластити да је рано препознавање и лечење депресије у МС од велике важности, јер је расположење кључни предиктор квалитета живота, тока болести, па делом и физичког исхода болести, као и стреса и квалитета живота неговатеља оболелих од МС.

Да поновимо, осим физичких симптома који прате МС, код оболелог се јавља и низ промена у осећањима, понашању и реаговању. То су промене у емоционалном животу. Оне могу да се јаве као последица самог демијелинизационог процеса, могу бити реакције на саопштену дијагнозу, али и последица употребе неких лекова као што су, на пример, стероиди. Најчешће се ова дејства преклапају па би свака подела емоционалних реакција на групе била нетачна и некомплетна. Као што је МС обољење са веома разноврсним симптомима, тако се и емоционалне реакције разликују по врстама, трајању и по јачини од оболелог до оболелог. Некада се јављају појединачно, некада истовремено, а у неким случајевима произилазе једне из других. Неке од емоционалних промена које се уочавају код оболелих од МС-а су депресивне реакције, патња услед губитака способности изазваних болешћу, негирање болести, стрес и реакције на стресну ситуацију, осећање кривице, стрепња и узнемиреност, емоционална лабилност и променљиво расположење, немогућност контроле емоционалних реакција, испади у понашању и неприкладно понашање.

Наведени преглед емоционалних реакција код МС-а представља само покушај њиховог набрајања, што не значи да се оне морају јавити овим редом или да се уопште морају јавити у животу сваког оболелог.

Депресивна реакција је веома честа, па чак и уобичајена реакција на дијагнозу. Прати је осећање туге, безвољности, безнађа, губитак животне енергије. Такво расположење може да траје од неколико сати до неколико дана, па и до неколико месеци, када већ поприма слику клиничке депресије. Особе које болују од МС, као и њихови ближњи, треба да знају да је депресија, у својим различитим формама, један од уобичајних пратилаца МС. Истраживања указују на то да се депресија чак чешће јавља код оболелих од МС, не само у односу на општу популацију, већ и у односу на оболеле од других хроничних болести. Она не прати само особе са слабим карактером, нити је нешто срамно, што треба крити. Једна од заблуда је да је то стање које може да се контролише

снагом воље или одлуком. Депресија често представља поремећен хемијски баланс у мозгу и може да се јави у било које време, чак и када нам све иде добро у животу. Најефикасније лечење је комбинација психо-терапије и редовног прописаног узимања лекова против депресије. Значај разговора и подршке других оболелих са сличним искуствима није занемарљив, али је код депресивних реакција само допуна клиничког лечења.

Патња због губитка дотадашњих способности јавља се понекад код особа са МС услед онемогућености да се настави са радом и животом на начин на који се то до тада чинило. У неком тренутку, после једног погоршања и новог напада болести, може настати проблем са ходањем, видом и слично, што утиче на радну способност као и на бављење различитим активностима. Доживљај губитка има као последицу снажно осећање туге, бола и патње везано за велику промену слике о себи. Особа себе не види нити може о себи да мисли на дотадашњи начин. Она пати, сажаљева себе, тугује за изгубљеним активностима, што може да подсећа на депресију. Међутим, разлика између ових реакција постоји, јер је патња ипак временски ограничена емоционална реакција, што значи да има свој почетак и још важније крај. Особа која је искусила патњу може поново да ужива у животу и животним активностима у којима је до тада налазила задовољство у мери у којој јој то болест дозвољава, за разлику од депресије која је у томе онемогућава, будући да је упорнија, тежи враћању и значајно црпи енергију. Колико год бол и патња били тешки, у тренутку када се преживљавају они особу чине још снажнијом, јер представљају кризу и само пролазну фазу из које се излази са реалнијом сликом о себи што омогућава ново суочавање са стварношћу, ма каква она била. Патња због губитка дотадашњих способности једно је од ретких стања које се лечи протоком времена, чак и без третмана. Ипак, у проживљавању овог процеса разговор са другим оболелим и околина која има разумевања имају изузетну улогу. Негирање болести јавља се код једног броја оболелих, не нарочито великог, посебно у почетним фазама, чешће код мушкараца него код жена. Особа одбија да призна, пре свега себи, а затим и другима да је болесна. Депресија изостаје. Оваква реакција се јавља чешће код оних који су и пре болести били склони да на неп- ријатна психичка стања реагују њиховим занемаривањем. То не значи да се порицање јавља код особа које су површне. Напротив, треба имати на уму да ове људе болест доводи до стања у ком им је реалност неиздржива, па се личност бори тако што употребљава све своје снаге, не би ли задржала ранију слику о себи, бојећи чак слику о себи тако да она постаје још моћнија и удаљенија од стварности. На тај начин реалност се практично пориче. Бег од стварности је одбрана од најтежих притисака и опасности. Среће се и код оних који

се претарано надају излечењу. Не губећи наду, саветује се искрен и отворен разговор са неурологом и саветодавцем, као и са блиским особама. Порицање и неприхватање болести и лечења може имати за последицу погоршање болести. Осећање кривице јавља се често код оболелог од МС. То је емоционална реакција особе која има нејасан али снажан осећај да је нешто погрешно урадила. Крива је у односу на себе, али и у односу на своје ближње, јер је по сопственом мишљању безвредна, бескорисна и на терету породици која мора да преузме њене дотадашње обавезе. Неретко то је праћено и размишљањима о болести као казни за неки наводни „грех" због кога се сада испашта. Важно је да чланови породице не пренебрегавају овакве исказе, већ да их схвате као позив оболелог на разговор и помоћ у виду, пре свега, емоционалне подршке. О оваквим мислима и осећањима која их прате треба разговарати са професионалцима, али и са другим оболелима да би се поделила слична искуства.

Поремећаји когнитивних функција

У когнитивне поремећаје спадају тзв. поремећаји виших кортикалних функција – пажње, памћења, говора, извршних и просторних функција.

Когнитивни проблеми оболелих од МС су раније занемаривани, будући да се сматрало да је МС болест беле масе мозга (неуронских влакана, а не тела неурона која чине сиву масу).

Данас се све више говори да код оболелих од МС постоје и когнитивне сметње (услед дегенеративних промена нервних ћелија) и да се оне јављају чак код 45 до 65 % оболелих.
Ипак, когнитивне сметње су релативно благе и прате одмакле стадијуме болести. Когнитивни дефицит се може јавити у свим стадијумима болести (код 14-26% болесника се јавља са првим атаком демијелинизационог обољења). Когнитивни поремећаји се могу догодити у свим стадијумима и формама клиничког тока болести, мада се генерално ређе јављају код болесника са релапсно ремитентном МС, него код оних са секундарно и примарно прогресивном МС.

Когнитивна оштећења су најчешће повезана са способношћу учења нових садржаја и са његовим упамћивањем.
Најчешће захваћени когнитивни домени су:
• пажња (премештање, одржавање, усмеравање)

• брзина обраде информација и брзина мишљења
• способност решавања проблема и апстрактно резоновање
• извршне/егзекутивне функције
• памћење (стара знања, учење и памћење нових инфорамција), и
• визуопросторне способности

Језичке функције су релативно очуване. Оно што може бити измењено, на плану језика и говора, јесте артикулација, тј. изговор. Понекад постоје тешкоће у вербалној течности/флуентности говора, с израженим феноменом „на врху језика" (особа жели нешто да каже али једноставно не може да се сети одговарајуће речи).
Иако се одређена оштећења когнитивних функција развијају код више од 50% болесника са МС, само код једног од њих десет, та ће оштећења бити велика. Она се развијају и много спорије него што се раније сматрало и не морају бити пропорционална физичком оштећењу (броју и величини лезије) већ више зависе од њихове стратешке локализације (одређеног места појављивања). Егзацербације МС ретко могу довести и до погоршања когнитивних функција, које се опет, с ремисијом болести, могу реституисати/поправити.

Когнитивни проблеми су некада удружени са депресијом, што значи да депресивно расположење може довести до успоравања функционисања, тешкоћа одржавања и усмеравања пажње (особа тешко прати и укључује се у разговор, нема интересовања за оно што је до тада уобичајено радила – гледање ТВ, читање...). У овим случајевима је потребно обавити неуропсихолошко тестирање и поставити диференцијалну дијагнозу (да ли је по среди депресија и когнитивни пад у склопу сниженог расположења или когнитивни пад сам по себи) и лечити депресију. Са регулисањем симптома депресије очекујемо и побољшања когнитивног функционисања.
У студијама којима је когниција испитивана преко функционалне магнетне резонанце (ФМР) где се прати активација одређених области мозга док пацијент обавља неки задатак у току снимања, показало се да лезије нису сасвим директно повезане са когнитивним испадима. Интелектуално функционисање ипак и на срећу зависи од ширих неуронских мрежа и пластицитета мозга (способност мозга да одређени здрави делови преузму функције оштећених).

Неуропластицитет је способност мозга да се измени, реорганизује, преобликује и физички и функционално. То се дешава под утицајем околине, понашања и емоција. Новија истраживања показују да је количина беле масе, која је најчешће оштећана у

МС, променљива и да зависи од богатства искуства особе и од самог обољења. То значи да се на њу може утицати. Неоспорно да је сива маса тела неурона кључна и за духовни и физички живот, али је бела маса важна за то како се унапређују и вежбају поједине вештине. Човек се рађа са мало или нимало мијелина и током сазревања он се ствара сразмерно степену развоја мозга. Тек негде око 25. год се завршава мијелинизација и то у фронталним областима (све до тад траје развој). Обнова, опоравак се заснивају на феноменима гранања неуронских веза. Посебан лек за решавање когнитивних проблема у МС не постоји. Оно што се вежба у мозгу јесу везе између неурона. Што се више вежба, више се јачају и гранају неуронске везе. Капацитет за обнову је највећи непосредно након оштећења, па су тада мере когнитивне рехабилитације и хајефикасније. Пацијенти се најчешће сналазе примењујући различите методе самопомоћи, као што су записивање и понављање важних података, састанака, телефонских бројева и сл.

У врло ретким случајевима могу настати озбиљнија когнитивна оштећења у којима болесник није свестан својих сметњи. Деменција није честа код оболелих од МС, мада се по истраживањима јавља код 10 до 25 процената и прате је промеме личности и социјалног функционисања. Особе са МС и когнитивним оштећењима по правилу нису дементне особе. Когнитивна оштећења у МС немају никакве везе с Алцхајмеровом болешћу и нису јој слична.

Иначе, когнитивно оштећења код оболелих од МС је набољи предиктор радне функционалности, док је депресија најбољи самостални предиктор квалитета живота оболелог.

Когнитивни поремећаји имају значајан утицај на квалитет живота, активности свакодневног живота, професионални и друштвени живот болесника са МС, независно од сте пена њихове физичке онеспособљености.

Психосоцијалне интервенције су обећавајуће и корисне су, како за побољшање суочавања са сметњама, тако и за ублажавање когнитивних симптома. У том погледу има смисла саветовање о нпр. Лошијем когнитивном функционисању током топлијих дана (у складу са претходно изнетим односом спољашње температуре и симптма боести) тако да се ради о јасним импликацијама истраживања на саветовање и доношење одлука о лечењу, планирању и уопште „life style“ одлукама.

Дијагностика мултипле склерозе

МС није лако дијагностиковати, јер не постоји тест на основу кога би се дијагноза могла недвосмислено поставити, као што не постоји симптом или знак који је специфично карактеристичан за ову болест, односно који се само у њој јавља. Дијагностиковање МС мора да започне детаљним разговором са пацијентом и узимањем анамнезе, након чега следи целовити физикални преглед, пре свега неуролошки, али некада и других соматских система. Потребно је направити и одређене лабораторијске тестове да би се искључили могући други узроци неуролошких манифестација, јер је МС болест која је највећи "имитатор" у неурологији.

Осим тога, да би се поставила дијагноза МС потребно је да, у случају РР форме, према најновијим ревидираним McDonald-овим критеријумима, постоје неуролошки испади који захватају најмање два просторно раздојена дела централног нервног система (мозга и кичмене мождине) у два различита временска момента, што се доказује на основу клиничких манифестација или на основу налаза магнетне резонанције (МР) мозга и кичмене мождине. На основу ових критеријума, сада дијагноза РР МС код неких болесника може да се постави одмах, већ после првих неуролошких манифестација.

Да би се поставила дијагноза ПП форме болести, неопходно је да постоји спора прогресија неуролошког дефицита током најмање годину дана, а уз то је потребан одговарајући налаз МР мозга, кичмене мождине и ликвора.

Дијагноза МС може некада бити постављена само на основу клиничких података и неуролошког налаза, али обично, ради бржег и адекватнијег дијагностиковања и започињања терапије, спроводе се и допунске дијагностичке методе. То су МР мозга и кичмене мождине, и анализа цереброспиналне течности, односно ликвора.

МР је данас широко примењивана метода у постављању дијагнозе МС. На МР снимку (Т2 секвенца) подручја демијелинизације, запаљења, глиозе у мозгу и кичменој можди-ни виде се као беле мрље. МР нижих делова кичмене мождине (торакалне и лумбалне кичме) спроводи се нешто ређе, али у овим регионима промене се, такође, могу детектовати. Овом неинвазивном методом може се детаљно пратити и прогресија болести.

Треба истаћи да се дијагноза МС не може поставити само на темељу МР јер идентични резултати могу бити детектовани код других болести централног нервног система.
Приликом анализе цереброспиналне течности долази се до података о постојању хроничне упале централног нервног система. Цереброспинална течност се тестира, поред рутинских анализа, и у циљу детекције постојања олигоклоналних трака које представљају имуноглобулине Г који се налазе код 90-95% особа са МС (али и код особа са неким другим запаљењским обољењима) и знак су постојања запаљењског процеса унутар централног нервног система. Заједно са МР и клиничким подацима, присуство олигоклоналних трака помаже дефинитивном постављању дијагнозе МС. Цереброспинална течност (ликвор) добија се поступком лумбалне пункције. Анализа цереброспиналне течности помаже да се, између осталог, искључи постојање неке инфекције, али и других обољења која могу да узрокују неуролошке симптоме сличне МС.

Коначно, у циљу искључења алтернативних дијагноза, пре постављања дијагнозе МС, неопходно је обављање и софистицираних лабораторијских прегледа крви, а у неким случајевима и рентген преглед плућа и други неопходни прегледи.

Терапија МС лековима који модификују природни ток болести

Пошто су истраживања показала да је МС највероватније аутоимунска болест, у третману који би требало да модификује природни ток болести се користе два основна приступа: имуномодулација (модулација имунског одговора) и имуносупресија (слабљење имунског одговора).
Кључни и опште прихваћен став је да са овом терапијом треба да се започне што раније после постављања дијагнозе да би се спречила акумулација, нагомилавање неуролошког дефицита, на шта касније не можемо лековима да утичемо.

Од 1993. године када се започело са применом интерферона бета, до данас, постоји више од десет лекова који модификују природни ток болести, односно, смањују активност болести и лагано успоравају прогресију неуролошког дефицита. Бројна истраживања су показала да у лечењу МС следећи лекови доказано остварују повољне ефекте:

- интерферон бета (Betaferon, Rebif, Avonex)
- глатирамер-ацетат (Copaxone)
- натализумаб (Tysabri)
- митоксантрон (Novantrone)
- финголимод (Gylenia)
- диметил-фумарат (Tecfidera)
- терифлуномид (Aubagio)
- алемтузумаб (Lemtrada)

- даклизумаб (Zinbryta)
- кладрибин (Maveclad)
- окрелизумаб (Corpos) и
- сипонимод (Mayzent).

Интерферон бета

Интерферони су природни гликопротеини са антиинфламаторним и имуномодулаторним својствима. Постоје две терапијске формулације ИФН-бета: ИФН-бета 1б (Betafe-ron, Extavia) и ИФН-бета 1а (Rebif, Avonex). Сви су тип 1 интерферони, који имају иста антиинфламаторна и антивирусна својства, али се дискретно разликују у фармакодинамици и фармакокинетици. Иако механизми којима ИФН-бета остварује антиинфламаторне и имуномодулаторне ефекте нису у потпуности расветљени, претпостав-љено је да они укључују: инхибицију Т-ћелијске активације и пролиферације, апоптозу аутореактивних Т ћелија, индукцију регулаторних Т ћелија, инхибицију миграције леукоцита преко крвно-мождане баријере, модулацију цитокина и потенцијалну антивирусну активност.

Примена три рекомбинантна препарата ИФН-бета (Beta-feron, Rebif, Avonex) у прецизно одређеним дозама и са дефинисаним начином апликације је одобрена за третман РР-МС после доказане ефективности, која је потврђена у клиничким студијама. Тако се Avonex апликује интрамускуларно једном недељно (30 mcg), Betaferon субкутано сваки други дан (250 mcg) и Rebif, субкутано три пута недељно (22 или 44 mcg). Интерферон бета није лек који може да излечи МС, али може да смањи број погоршања (егзацербација) болести за 30%, смањи тежину погоршања болести за 50%, значајно продужи период када болест мирује (ремисија), значајно успори стварање нових промена на МР мозга и успори процес губитка мождане масе (атрофију мозга).

Интерферони бета се могу примењивати код особа после првог клиничког атака који сугерише на МС, а данашњи став је да са терапијом треба да се започне што раније.

Доказано је да нешто боље ефекте имају високе дозе интерферона које се чешће дају (Betaferon, Rebif).

Искуство од више од 20 година примене интерферона бета показало је да је лек потпуно безбедан, а да су нежељени ефекти који се јављају код већине пацијената благи и пролазни, али је неопходно да се пацијент са њима упозна како би умео да их превазиђе. Најчешћи нежељени ефекти су стање слично грипу (повишена температура,

дрхтавица, малаксалост, болови у мишићима и зглобовима) које се јавља пар сати након примене лека и може да траје неколико сати, промене на месту давања инјекција (црвенило, оток, бол), пролазно благо погоршање неуролошког стања, промене у лабораторијским налазима (повишење јетриних ензима, снижење броја леукоцита и тромбоцита), израженија депресивност и алергијска реакција.

Стање слично грипу јавља се обично у почетку примене терапије и да би се избегло, препоручује се почети лечење мањим дозама интерферона бета, уз аналгетике пре, у тре-нутку и 4 сата након примене лека. Од аналгетика се препоручују Парацетамол и нестероидни антиреуматици (Ibu-profen). Локална реакција на месту примене интерферона бета најбоље се ублажава тако што се мења место апликације, а лек се узима загрејан на собној температури.

Лек се не сме примењивати у трудноћи, код особа код којих постоји преосетљивост на интерферон бета или хумани албумин, код пацијената са тежим депресивним поремећајима или покушајима самоубиства, код пацијената са тежим степеном оштећења јетре и код пацијената са епилепсијом која није добро контролисана.

Обука пацијената за припремање и самостално давање лека као и саветовање како третирати нежељене ефекте терапије врши се у специјализованим центрима за МС.

У случају појаве погоршања болести (релапса) током тера-пије интерфероном бета, примењује се стандардна „пулсна" терапија метилпреднизолоном (Lemod-Solu), а терапија интерфероном бета се за то време не прекида. Терапија интерфероном бета је дугогодишња и не сме се започињати нити прекидати без саветовања са лекаром.

Глатирамер-ацетат

Глатирамер-ацетат (Copaxone) има сличне ефекте и исте индикације као и интерферон бета (КИС који сугерише демијелинизацију и РРМС) али нешто другачији механизам дејства. Примењује се у дози од 20 mg, сваки дан, поткож-но, а од недавно са једнаком ефикасношћу и у дози од 40 mg, три пута недељно, поткожно. Нежељени ефекти су другачији и блажи, а обухватају само промене на кожи на месту давања лека и ретко, спонтано пролазни и краткотрајни осећај стезања у грудима са лупањем срца и осећајем недостатка ваздуха, неколико минута после примене инјекције. Лек не доводи до појаве депресивности. Студије које су поредиле глатирамер ацетат

са интерфероном бета нису показале постојање клинички значајне разлике у ефективности између тремана применом ових лекова. Примена Copaxona не доводи до поремећаја лабораторијских параметара крви, па код ових болесника нису потребне контроле налаза у крви током примене терапије.

Обука пацијената за припремање и самостално давање и овог лека, као и саветовање како третирати нежељене ефекте терапије врши се у специјализованим центрима за МС.

Натализумаб

Натализумаб (Tysabri) је моноклонско антитело које се примењује у интравенској инфузији, једном у 4 недеље. Он делује тако што спречава улазак ћелија имунског система (лимфоцита) у мозак и на тај начин смањује инфламаторну (запаљењску) активност унутар централног нервног система. Клиничка испитивања су показала да натализумаб значајно снижава учесталост напада (релапса) код РР форме МС, али код одређеног броја пацијента изазива редак, али често фатални енцефалитис изазван JC вирусом, прогресвну мултифокалну леукоенцефалопатију (ПМЛ). Након овога сазнања, лек је прво повучен са тржишта, али је 2006. године враћен због својих јасно врло повољних дејстава на оболеле од МС и сазнања која омогућавају пажљиво праћење болесника са циљем спречавања појаве ПМЛ-а. Сада се примена натализумаба саветује под строго контролисаним условима и то само код болесника који имају високо активну болест од самог почетка или уколико не одговарају позитивно на терапију прве линије (интер ферон бета, глатирамер ацетат, терифлуномид, диметилфумарат).

Митоксантрон

Митоксантрон (Novantrone) је цитостатик (користи се у хемиотерапији неких врста канцера) који се употребљава у малим дозама код лечења агресивних форми РР форме МС и секундарно прогресивне форме МС са релапсима. Примењује се интравенски, обично свака три месеца. Пошто митоксантрон има кумулативно токсично дејство не примењује се дуже од две до три године. Овај лек може да доведе до појаве мијелоидне леукемије, конгестивне срчане инсуфицијенције и стерилитета.

Неки лекари преписују неке друге имуносупресивне лекове, као што је циклофосфамид (Cytoxan), у случају озбиљне, брзо напредујуће болести. Међутим, овај лек још није доказано ефикасан за третман МС.

Финголимод

Финголимод (Gilenya), синтетски аналог имуносупресивног гљивичног метаболита мироцина који је модулатор рецептора сфингозин-1-фосфата (С1П), је прва орална терапија која је одобрена за третман РР МС у свету.

Финголимод је остварио повољне резултате у две велике контролисане, рандомизоване клиничке студије код болесника са РР МС и указао да постиже нешто већу ефикасност од интерферона бета. Подаци који се односе на безбедност финголимода су показали да је лек генерално добро подношљив, а најчешћи нежељени ефекти су се односили на инфекције вирусом инфлеунце, лимфопенију, едем макуле, хипертензију, брадикардију и пораст јетриних ензима. Ипак, неопходно је нагласити да су клиничка испитивања приказала потенцијалне, ретке, озбиљне нежељене догађаје до којих финголимод може да доведе. Имајући то у виду, као и механизам дејства и фармакокинетику лека, студије су указале да, везано за примену финголимода, посебна пажња треба да се обрати на: срчану фреквенцију (посебно брадикардију и атриовентрикуларно спровођење) при започињању терапије (после узимања прве дозе финголимода), инфекције, ниво јетриних ензима, ризик од едема макуле, репродуктивну токсичност и претходну примену имуносупресивне терапије. У ретким случајевима, финголимод је довео и до појаве ПМЛ код особа са МС.

Диметил фумарат

Диметил фумарат (Tecfidera), орални препарат за који се сматра да стабилизацијом фактора транскрипције нуклеарног фактора, повезаног са фактором 2, доводи до антиинфламаторних, антиоксидантних и неуропротективних ефеката, је у две недавно објављене студије показао повољне ефекте код болесника са РРМС у поређењу са плацебом и активним компаратором, глатирамер ацетатом. Његова ефикасност је слична оној коју остварују интерферон бета и глатирамер ацетат. Међу нежељеним ефектима, најчешће су запажени црвенило и непријатне гастроинтестиналне манифестације, као што је дијареја, наузеја, повраћање и болови у трбуху, које су се углавном јављале само у првим месецима терапије. Недавно су описани први случајеви ПМЛ-а код особа лечених диметил фумаратом, као врло редак нежељени ефекат примене овог препарата.

Терифлуномид

Терифлуномид (Aubagio) је орална терапија која је остварила повољне резултате у три велике контролисане, рандомизоване клиничке студије треће фазе, код болесника са МС. У прве две студије, поређена је ефикасност терифлуномида и плацеба. У обе студије, терифлуномид је у обе дозе (7mg и 14mg) довео до значајног смањења годишње учесталости релапса. У трећој студији, поређена је ефикасност терифлуномида и активног компаратора, интерферона бета 1а 44mcg (Rebif) субкутано, три пута недељно и није било статистичке разлике у ефикасности између терифлуномида и интерферона бета. Лек се генерално добро подноси, а може да доведе до дијареје, истањења косе, ретрко до хепатотоксичности.

Алемтузумаб

Алемтузумаб (Lemtrada) је хуманизовано моноклонско антитело које је у Европи одобрено као лек прве терапијске линије за лечење активне МС.

У три рандомизоване, контролисане студије ефективност Лемтраде је упоређивана са активним компаратором, интерфероном бета 1а (Ребиф) 44 mcg, 3 пута недељно. У студијама је показано да је Лемтрада први и једини лек који је довео до значајног побољшања када је у питању развој прогресије болести (смањење ризика од прогресије онеспособљености за 69%) и до редукције годишње стопе релапса за 66%, у поређењу са интерфероном бета 1а (Rebif) 44 mcg, код болесника са ППМС.

Примена овог лека може да доведе до секундарне аутоимуности, односно до појаве поремећаја функције штитне жлезде, идиопатске тромбоцитопенијске пурпуре и обољења бубрега.

Даклизумаб

Недавно је одобрена употреба још једног моноклонског антитела, као лека друге терапијске линије код особа са РР МС, који је доказао своју ефикасност у контролисаној студији, а то је даклизумаб (Zinbryta) који се примењује сваки 4 недеље поткожно.

Кладрибин

Лек кладрибин таблете је индикован за лечење одраслих пацијената са релапсним облицима МС, што подразумева РР форму МС и секундарно прогресивну форму са релапсима, са високо активном болешћу дефинисаном клиничким карактеристикама које се јављају на МР снимцима. Ефективност и безбедност кладрибин таблета је процењена у рандомизованој, плацебо контролисаној клиничкој студији (CLARITY) код 1326 пацијената са РР МС (Giovannoni G i sar. N Engl J Med 2010;362(5):416-26). Резултати студије су показали да су болесници са РРМС који су примали кладрибин у дози 3,5 mg/kg имали статистички значајно мању годишњу учесталост релапса болести у односу на групу која је примала плацебо (0,14 vs. 0,33, p <0,001), што је представљало релативно смањење ризика од појаве релапса за 57,6% у групи која је била лечена кладрибином, у односу на групу са плацебом. Пост хоц анализа времена до потврђене шестомесечне прогресије показала је за 47% смањење ризика од прогресије онеспособљености у групи која је примила кладрибин у дози од 3,5 mg/kg у поређењу са групом која је примила плацебо. За разлику од већине других лекова који модификују природни ток болести, MAVENCLAD® није имао повећан безбедоносни ризик који је често повезан са (континуираном) имуносупресијом.

Примена кладрибин таблета није довела до повећања ризика од опортунистичких инфекција и малигнитета. Један циклус лечења састоји се од две недеље третмана, првог на почетку првог месеца и другог на почетку другог месеца, током прве године лечења. Свака недеља лечења састоји се од 4 или 5 дана током којих пацијент у једној дневној дози, узима 10mg или 20mg (једну или две таблете), зависно од телесне тежине. Током друге године, терапија се спроводи на идентичан начин, као и у првој години. Након завршетка другог циклуса лечења, није потребно даље лечење кладрибином током треће и четврте године.

Окрелизумаб

Лек окрелизумаб (Corpos) је индикован за лечење одраслих пацијената са РРМС са активном болешћу дефинисаном клиничким карактеристикама или карактеристикама које се јављају на МР снимцима мозга. У две контролисане клиничке студије (ОПЕРА I и ОПЕРА II) окрелизумаб је показао супериоран ефекат у односу интерферон бета 1а 44 mcg 3 пута недељно субкутано, у смањењу клиничке и субклиничке активности болести (Hauser SL i sar, NEJM 2017). Тако је

годишња учесталост релапса у 96. недељи била значајно мања у кохорти пацијената лечених окрелизумабом у поређењу са интерфероном (ОПЕРА I – 46% смањење ризика од појаве релапса; ОПЕРА II – 47% смањење ризика од појаве релапса). У обе наведене студије, показано је да терапија окрелизумабом доводи до значајног смањења пропорције пацијената код којих долази до прогресије онеспособљености потврђене после 12 и 24 недеље (за 40%) у поређењу са интерфероном бета 1а. У клиничким студијама није показано да примена окрелизумаба повећава ризик од опортунистичких инфекција, већ само од уобичајених бактеријских инфекција, као што су уринарне и друге бактеријске инфекције.

Лек окрелизумаб (Corpos) је индикован за лечење одраслих пацијената са раним обликом ППМС у погледу трајања болести и нивоа онеспособљености и са карактеристикама инфламаторне активности које се јављају на снимцима. До недавно није постојала ефективна терапија која би модификовала природни ток ППМС. Међутим, у рандомизованој, двоструко слепој, плацебом контролисаној клиничкој студији код пацијената са ППМС (ОРАТОРИО) доказана је ефикасност и безбедност лека окрелизумаб, пошто је доказано да лек успорава прогресију болести. Студија ОРАТОРИО је достигла свој примарни циљ, пошто је показала да третман окрелизумабом значајно смањује ризик од прогресије онеспособљености потврђене после 12 недеља (мерено проширеном скалом степена онеспособљености, ЕДСС) за 24% у поређењу са плаце бом. Ова студија је први пут довела до одобравања примене лека који модификује природни ток ППМС од стране агенција за лекове у свету, а и код нас. Активни малигнитет представља контраиндикацију за примену окрелизумаба.

Сипонимод

Нови лек за лечење МС је сипонимод, модулатор рецептора сфингосин 1-фосфата, који је недавно прихваћен за третман одређених форми МС од стране америчке и европске агенције за лекове. У односу на рецептор С1П1, он спречава да лимфоцити напусте лимфне чворове и као последица тога, да уђу у ЦНС пацијената са МС. Ово доводи до противзапаљенског дејства сипонимода. Сипонимод такође улази у ЦНС и веже се за подрецептор С1П5 на специфичним ћелијама у ЦНС, па показује и неуропротективне ефекте у претклиничким моделима. У Европској унији сипонимод је регистрован под заштићеним именом Mayzent у јануару 2020. године за лечење одраслих пацијената са СПМС са активном болешћу, о чему сведоче релапси или

налази запаљенске активности на снимцима МР мозга. Одобрења овог лека се заснивају на клиничком истраживању широког спектра пацијената са СПМС, показујући да је сипонимод значајно смањио ризик од напредовања болести, смањио годишњу стопу релапса за 55% у односу на плацебо, укључујући утицај на успорење погоршања физичког дефицита. Изузетно повољан утицај је запажен у погледу когнитивних способности. Најчешћи нежељени ефекти су смањење нивоа лимфоцита, главобоља, едем макуле, хипертензија, брадикардија, повишене вредности функционалних тестова јетре и тестова плућне функције, херпес зостер инфекција и још нека друга могућа нежељена дејства. Стога, пре започињања терапије препоручује се провера крвне слике, ензима јетре, генотипизација, тест на трудноћу, кардиоваскуларни мониторинг, офталмолошки преглед.

Лечење релапса

Рутинска терапија за акутне релапсе је интравенска примена високих доза кортикостероида, обично метилпреднизолона у дози од 500 или 1000 mg дневно током три до пет дана. Циљ ове терапије је да се што пре прекине напад да би се дефицит одржавао што краће. Кортикостероиди немају значајан утицај на дугорочни опоравак. Осим тога, дужа терапија кортикостероидима може да доведе до остеопорозе, високог крвног притиска, срчане слабости, психотичних реакција, желудачних тегоба и катаракте. Код особа код којих не долази до опоравка применон наведене терапије, покушава се са апликацијом 2000 mg метилпреднизолона дневно током 3 до 5 дана и терапијским изменама плазме (плазмафереза).
Терапијске измене плазме су се показале као успешан терапијски приступ у лечењу тешких релапса који се не опорављају на примену високих доза стероида.

Физикални третман

Најзначајнији циљеви физикалне терапије код оболелих од МС су да се ублаже постојећи симптоми болести у виду отежаног хода, болова, замора, мишићних грчева и порема-ћаја мокрења, да се побољша и очува покретљивост на најбољи могући начин, као и да се омогући обављање активности дневног живота, самозбрињавање, професионална делатност и социјални контакти.

Код МС је дозвољена примена кинезитерапије, хидротерапија (у води температуре до 300С, пливање, вежбе, масажа), електротерапије (електро-стимулација

нискофреквентним струјама, електрофереза лекова), магнетотерапија, ласеротерапија, радна терапија и коришћење примарних помагала која олакшавају функцију.

Излагање топлоти може да доведе до погоршања симптома болести, те је стога забрањено користити оне физикалне агенсе који стварају топлоту у организму, нпр. високо-фреквентне струје КТД. Такође, температура воде у базену код хидро-терапије не сме бити виша од 290С.

Код оболелих од МС препоручује се рехабилитација у болничким условима у рехабилитационим центрима и одељењима неурологије, као и у кућним условима, уколико је пацијент претходно обучен вежбама. Долазак у амбуланте на терапије може да изазива велики замор, па индикованост физикалног третмана на овај начин треба процењивати код сваког болесника од МС појединачно.

За рехабилитацију су задужени стручни рехабилитациони тимови које чине физијатар, физиотерапеут, психолог, логопед, социјални радник, медицинска сестра, а у сарадњи са неурологом. Физијатар за сваког пацијента, с обзиром на веома различите сметње, прави посебан програм рехабилитације који одговара том пацијенту.

Избегавање сувишних активности и врућине су вероватно најважније мере које пацијент може предузети у борби са замором током рехабилитације. Ако су евидентни и психо-лошки симптоми замора, као што су депресија или апатија, могу помоћи лекови из групе антидепресива. Други лекови који могу помоћи при замору код одређеног броја пацијената су амантадин (Symmetrel), пемолин (Cylert), и фампридин, за који је у контролисаним студијама показано да могу да побољшају ход код дела оболелих од МС. Спастицитет, који се може манифестовати као трајна укоченост изазвана повећаним мишићним тонусом или као пролазни спазам, обично се третира релаксантима мишића као што су баклофен, тизанидин, диазепам, габапентин и дантролен. Физикална терапија и вежбе помажу да се спастицитет редукује, да се сачувају постојеће функције, док различита помагала као што су шеталица, штап и протезе за ноге служе да пацијент остане независан и покретан.

Лечење је строго индивидуално и захтева уску сарадњу болесника, лекара, медицинске сестре, физиотерапеута и чланова породице, а састоји се од вежби,

физикалне терапије, употребе различитих механичких помагала, узимања лекова, а у најтежим случајевима долази у обзир и хируршка блокада нерава. Од недавно је показан повољан утицај канабиноида (Sativex) на спастицитет.

Утицај инфекција и вакцинације на мултиплу склерозу

Инфекције које најчешће доприносе погоршању МС су у највећем броју случајева вирусне инфекције горњих путева за дисање. Оболели од МС имају два до три пута пута већи ризик за погоршање болести уколико су инфицирани вирусима, изазивачима ових инфекција. У неколико скорашњих студија регистровано је да се погоршања болести често дешавају у периодима када су респираторне инфекције актуелне. Међутим, то никако не значи да ће свака вирусна инфекција условити погоршање МС. Осим вирусних инфекција, погоршању болести могу допринети и друге инфекције изазване инфективним агенсима, као што су chlamidya pneumoniae и mycoplasma pneumoniae.

Поред општих мера заштите од инфекција као што је исхрана богата витаминима, избегавање скупова и боравка у непроветреним просторијама, најквалитетнију заштиту од инфекција пружа имунизација одговарајућим вакцинама. Најчешће коришћена вакцина против респираторних инфекција је вакцина против грипа.

Претходних година у вези с имунизацијом оболелих од МС постојале су значајне дилеме. Наиме, имајући у виду да је МС имунски посредовано обољење, постављало се питање да ли додатна стимулација имунолошког система код ових особа може допринети њиховом неодговарајућем реаговању и довести до погоршања болести. Међутим, после великих и веома софистицираних епидемиолошко-клиничких студија спроведених у Француској и САД, у којима је учествовао велики број испитаника, показано је да је за особе оболеле од МС корисно да се вакцинишу вакцином против грипа.

Познато је такође да вакцина не представља апсолутну за-штиту од грипа, али је клиничка слика грипа код вакцинисаних много блажа и по правилу не долази до компликација. На тај начин код оболелих од МС значајно се смањује ризик од погоршања основне болести.

Поставља се често и питање да ли оболели од МС могу да се вакцинишу вакцинама против других болести. Овде се пре свега мисли на вакцине против тетануса и хепатитиса Б. Већ поменуте студије у Француској и САД, показале су да МС није контраиндикација ни за једну од ових вакцина, односно њихова примена не доприноси повећању ризика од погоршања болести. Поред редовне вакцинације против грипа, пацијентима са МС ће од ове године бити омогућена и вакцинација против хепатитиса Б, Streptococcus pneumoniae, као и против Varicella zoster virus, што је посебно значајно код пацијената код којих се планира започињање високо ефективне терапије.

Трудноћа и МС

С обзиром да је од МС много чешће обољевају жене, и то младе жене, посебно се детаљно разматра однос ове болести и трудноће, односно рађања. МС не повећава ризик од компликација током трудноће. Није се показало да постоји повећана учесталост превремених порођаја, рађања недоношчади, урођених деформација или ране смрти новорођенчади.

Порођај код жена оболелих од МС не разликује се од порођаја код здравих жена. Начин порођаја одређује гинеколог према акушерским критеријумима. Раније се сматрало да спинална анестезија повећава ризик од погоршања после порођаја, али употреба савремене епидуралне анестезије се сматра безбедном и показано је да не повећава ризик од погоршања после порођаја.

Дојење се препоручује и не повећава ризик за појаву погоршања. Ипак, потребан је опрез ако мајке узимају лекове који се излучују преко млека. Дојење је забрањено док мајка прима кортикостероиде, али је могуће да се спроводе 4 сата после примене стероида. Дојење се не препоручује ни током имуномодулаторне и имуносупресивне ДМТ (глатирамер ацетат, митоксантрон и други), осим у случају примене интерферонабета

који се може примењивати и током трудноће и током дојења.

Познато је да трудноћа повољно делује на ток МС, смањујући ризик од погоршања (релапса) болести, што је нарочито изражено у првом триместру трудноће. С друге стране, ризик од појаве релапса МС расте непосредно после порођаја, нарочито у прва три месеца после порођаја и то посебно код жена које су имале релапсе у години пре трудноће и током трудноће. Није показано да су погоршања МС током трудноће и после порађаја тежа у односу на друга погоршања током болести. Дугорочно гледано, број трудноћа и начин порођаја немају утицаја на развој болести и њено напредовање. У сваком случају, жене са МС, нарочито оне са благим неуролошким дефицитом треба охрабрити да оснују породицу што раније.
Током трудноће, кортикостреоидна терапија треба да се примени, пре свега, у случају тешких погоршања МС. Треба избегавати примену ове терапије током прва три месеца трудноће због повећаног ризика за оштећење плода (расцеп меког непца је описан у појединим случајевима). Сматра се да је најбезбедније за плод применити кратке куре метилпреднизолона за терапију релапса МС током трудноће. У трудноћи је контраиндикована примена митоксантрона и других цитостатика. Током трудноће је могуће безбедно примењивати препарате интерферона бета и глатирамер ацетата и ову терапију не треба обустављати код трудница оболелих од МС.

Улога породице

Живот у складу са болешћу

Улога породице у животу особа које живе са хроничним обољењима је изузетна, важна и немерљива. У зависности од природе и тока болести улога се мења по интензитету и динамици.

Породице особа које живе са МС су као и сви други породични системи који су погођени неочекиваним, нежељеним животним догађајем. Породични систем се мења, прилагођава новонасталој ситуацији у којој се нашао, а у ком правцу ће тећи процес промене зависи од квалитета односа, динамике и структуре, који је постојао пре обољевања једног од чланова породице.

Сазнање о хроничној болести је изазов за сваког понаособ у породици али и за породицу као целину, систем. Поред тога што пролазе кроз лични процес прихватања болести, чланови породице творе и систем као нови квалитет који пролази кроз одређене фазе, зауставља се дуже или краће, покушава да се креће, избегава, презаштићује, не примећује…И све је то потпуно очекивано и нормално.

Зашто, зато сто је све ново, непознато, неочекивано, изазовно и свакако време које дефинишемо као кризно.

Сликовито је то као једрењак који се изненада нађе у сред олује са посадом која се никада није нашла у тој ситуацији, само су се о томе слушале приче. Посада у тим тренуцима и више него пре очекује од капетана да их води кроз олују и све недаће на које наиђу. Али, и капетан се први пут сусреће са олујом и он очекује и нада се да је посада искусна и да зна како треба да се поступа.

И како сада у судару једрењака и ветра, у судару очекивања, надања и реалности опстати, пловити, живети. То су суштинска питања за сваког понаособ али и за све заједно.

Уколико је посада била сложна, ако је сарађивала, ако су се међусобно разумевали и знали да изађу из повремених конфликата, онда ће успостављање новог правца и начина пловидбе, у условима који нису предвиђени, бити краће и брже.

Олуја којој се не надамо је иста за све једрењаке који плове али од тога како посада прихвати, како се организује зависи како ће брод наставити даље.

Овако метафорично можемо схватити и живот са МС. Олује су неочекиване, непредвидиве, изненадне, непланиране, краће или дуже трају, јаче или слабије, другачије у сваком смислу, мерљиве и немерљиве…Олује нам дају искуство другачије пловидбе, чак и по мирном мору. Посада једрењака која је искусила олују ослушкује и оно што никада пре није, осврће се и на хриди и на стене, прати морске струје, ослушкује пажљивије, прати до тада неприметне знаке водећи се стеченим искуством и спознајом да су то већ прошли, да су ту, али не исти као пре.

Најчешће реакције на МС

Најчешће реакције на дијагнозу било које хроничне болести, па и МС јесу шок, неверица, страх и туга. Много је питања и дилема које муче породицу у периоду прилагођавања на болест. Чланови породице су, разумљиво, уплашени и веома забринути за оболелог, а ту је и бојазан да ли ће они умети да се поставе у измењеним условима и како ће на све оно што им се догађа реаговати њихово социјално окружење..

Није редак случај да породица не прихвата болест или негира постојање болести и очигледних симптома. У тој ситуацији можемо говорити о ризицима у домену лечења и у домену отворене и искрене комуникације. Ризик у домену лечења је видан ако недостаје подршка и спремност да се одређен начин лечења почне на време, што може да угрози даљи ток болести. Неадекватна комуникација може нарушити постојеће односе али и будуће односе и структуру породице.

Некада породице реагују депресивно (преовлађује емоција туге) болест се доживљава као неуспех и казна, што може додатно угрозити соматско здравље још неког од чланова. Може да се јави и фантазија будућег губитка као и осећање различитости у односу на друге породице које делују срећно и задовољно. У таквим ситуацијама код породица доминира повређеност нарочито кад је самопоштовање у питању, осећају се мање вредним, различитим од других, повлаче се од окружења, сматрају да лечење нема смисла, презаштићују оболелог, слабе социјални контакти.

Породица која се прилагодила, прихвата МС, наставља да живи са неопходним променама, а односи су отворени, размена интензивна, што је изузетно значајно за оболелог. Поред ових основних типова реаговања постоји мноштво подтипова који су комбинација појединих начина реаговања. Истовремено ово могу бити и фазе кроз које породица пролази у току прилагођавања на болест.

Понашање према особи са МС

Поставља се питање какав став заузети према оболелом. Да ли треба бити попустљив, сажаљив или не? На оваква питања не постоји тачан и прецизан одговор, већ се могу дати само опште препоруке које у различитим ситуацијама добијају значење и практичан смисао.

Не сме се заборавити чињеница да квалитет односа који је постојао у породици пре појаве МС директно утиче на њу и у новонасталој ситуацији и да је сама болест можда још једна проба и тест снаге и квалитета породице. Члан породице који има МС, од своје породице, на првом месту, очекује подршку, тј. разумевање, поштовање, топлину, љубав, утеху, психолошку али и конкретну помоћ.

У том смислу је важно стварати атмосферу која ће све то омогућити. Нарочито је важно да се зна да је МС врло непредвидиво обољење и да мења и личност

оболелог, што све захтева од породице да буде упућена у врло разнолика и нестабилна емотивна стања и да се труди да на њих увек на прави начин реагује. Такође је битно отворено разговарати о свему ономе што поједине чланове тишти. У ситуацији када постоји дилема како се поставити и реаговати, најбоље је бити отворен и своје дилеме и недоумице поделити са оболелим и осталима у породици. Тиме се показује интересовање и добра воља да се помогне. Мудри савети и паметовање врло често могу имати супротан ефекат и доводе до застоја у комуникацији, што само одлаже решавање проблема. Разговор, размена мишљења, питања без осећаја кривице или претеране самилости, као и нападног милосрђа, прави су начин борбе против МС.

Како помоћи особи која живи са особом са МС?

Значајан сегмент живота у оваквој породици, поред бриге о оболелом члану, требало би да буде и брига о себи самима. Многи који живе са оболелим усредсреде се на његове потребе, тако да често занемарују сопствено здравље. Бринути се о свом здрављу значи водити рачуна и о физичком и о емоционалном стању. То даље значи поштовати сопствену потребу за приватношћу, обезбедити простор за себе, као и време за посао и дружење. Превентива је ефикаснија од лечења, па се особа мислећи о себи осећа боље, што јој омогућава да лакше излази на крај са обавезама и својом улогом особе која брине о неком другом. Вођењем рачуна о сопственом физичком и психичком здрављу помаже се целој породици да дуже остане квалитетан извор подршке оболелом. У свету је актуелна идеја о помоћи помагачима у свакодневном животу. Преовлађује мишљење да се енергија која се троши у процесу неговања, старања и бриге мора прикупљати и надокнађивати на неки начин. Емотивна подршка која је непроцењива за особу са МС често је исцрпљујућа за породицу, па се мора стално неговати, освежавати и изнова стварати. То је најделотворније у групама за подршку породицама које имају члана са МС.

Потребна је помоћ: Од кога је тражити?

Контакт са лекаром неурологом неопходан је од самог ди-јагностиковања МС. Поред тога, потребно је остварити сарадњу и са другим професионалцима који су укључени у третман оболелих од МС, а то су физијатри, психолози, социјални

радници, физиотерапеути, медицинске сестре. Удружења оболелих од МС могу пружити корисне информације и подршку. Постоји широка лепеза различитих врста друштава и удружења која нису директно усмерена на МС, али могу бити прибежиште и извор енергије неопходне за даљи живот. Групе за подршку породицама које има-ју оболелог од МС представљају велику помоћ.
Разговор са другима који имају оболелог члана помаже на више начина. Са њима је могуће поделити актуелне проблеме и чути како су се они сналазили у сличним ситуацијама. Често помаже и само сазнање да постоје и други са сличним проблемима, што смањује осећај изолованости.

Помоћ и подршка пријатеља увек је добродошла. Помоћ треба тражити отворено и директно.

Емоционалне реакције особа са МС

Стрес и МС

Суочавање са дијагнозом МС, као хроничном болешћу, као и нечим новим и за особу релативно непознатим, чини оболеле изложенијим стресу у односу на друге. Поред тога, једна од основних карактеристика МС је непредвидивост тока и исхода болести. Неизвесност и ишчекивање следећег погоршања је посебно стресогено. Свакодневни стресови којима смо сви изложени у условима савремног живота не мимоилазе ни болесне. Оно што је код ових особа проблем јесте да сам стрес може да буде један од окидача погоршања и новог атака болести.

Нема потпуно јасних и недвосмислених доказа да стрес представља узрок МС, али је сасвим јасно да повећава, чак удвостручава ризик од новог погоршања.

Стрес је стање унутрашње неравнотеже и нарушене хомеостазе организма, што је резултат одговора организма на штетни подражај. У одговору на стрес постоји иницијална „фаза аларма“ након које следи „фаза адаптације“ на стрес с дуготрајном реакцијом путем хипоталамо-хипофизно-адреналне осовине.

У реакцији на стрес учествују жлезде, хормони и делови међумозга. Реакцију организма на стрес контролише сложена интеракција између надбубрежне жлезде, дела мозга који повезује нервни систем са ендокриним (хипоталамус) и веома важне жлезде – хипофизе. Овај повезани систем регулише одговор имунског система и на тај начин утиче на могућност појаве новог релапса. Поред тога утиче на расположење, емоције, сексуалност, складиштење и потрошњу енергије.
Када је особа изложена стресу лучи се хормон недбубрежне жлезде – кортизол, који се назива хормоном стреса. Он учествује у одговору организма на стрес, доводи до повећане спремности организма да се бори (подиже се крвни притисак, ниво шећера у крви, убрзава се рад срца, долази до проширења зеница, повишења телесне температуре). Снаге организма да се бори са потенцијалном опасношћу се повећавају. Овај хормон има и имуносупресивно дејство и ако његово излучивање предуго или хронично траје траје, наступа проблем.

Већина хроничних болести повезана је са стресом и све оне имају измењену хипоталамо-хипофизно-адреналну осовину, која постаје мање способна да извршава своју имунорегулаторну функцију, те као последица настаје болест. Промене налазимо код болести као што су депресија, посттрауматски стресни поремећај, алкохолизам, анорексија нервоза, али и код МС.

Истраживања у области МС и стреса су потврдила везу између учесталости релапса и стреса, тј. погоршања симптома. Механизам који је у основи јесте појачан одговор имунског система и снажнији дегенеративни процеси. Све упућује на то да стрес може подстаћи имунолошку реакцију, а тиме и релапс.

У једном истраживању (Калифорнија универзитет) које је обухватило 50 жена показало се да је код половине испитаника дошло до релапса шест недеља након стресног догађаја.

Вероватноћа појаве лезија унутар осам недеља након стреса је 1,6 пута већа. Међутим, број лезија је имао везе и са механизмима одговора на стрес, па је био мањи код оболелих који су имали добро развијене методе успешног суочавања са стресом.

Погоршање не треба толико везивати за акутни краткотрајни стрес, али анксиозност, губитак, депресија, одсуство терапије је дуготрајан стрес и може да уведе у погоршање.
Важно да оболели усвајају успешне методе суочавања са стресом да би се утицај стреса минимизовао (опуштање, релаксација, спорт, саветовање са психологом, психотерапеутом).

Стрес се стално доводи у везу са болешћу у негативном контексту, а везано за модеран стил живота. Ни наши преци нису уживали у благостању. Опасност је вребала на сваком ћошку (нпр. кад дете оде по воду велики је био ризик да ће га напасти звер, разбојник). И тада су родитељи бринули, као и данас. Живот је био дословно угрожен. У седњем веку од куге је преминуло 75 милиона становника Европе. Свако је могао да оболи. Желимо да нагласимо да је стреса увек било. А, извор данашњег, модерног стреса је најчешће развод, мобинг, кредит, па и гужва у саобраћају. Међутим, како ће то утицати на нас и да ли ће то бити стрес зависи и од тога како ми на то гледамо, од тзв. перцепције стреса, тј. значења које ми придајемо

догађају. Нпр. за неког је гужва у саобраћају стрес, за другог је то време које се може искористити за релаксацију и паузу. Не утиче на нас само сам догађај, него и наше виђење тог догађаја. Без обзира на то, важно је имати на уму да стрес не може да се елиминише из реалног живота. Оболели не може да живи „под стакленим звоном" иако му најближи то некада желе. Задати себи и породици такав захтев значи унапред се претплатити на неуспех. Не треба упадати у замку избегавања стреса по сваку цену, јер је то практично немогуће. Пријатељи и породица не треба да се осећају кривим што су можда проузроковали неку стресну ситуацију.

Стрес је део реалног живота и много је значајније научити како решавати проблеме и како се суочавати са њима па и са болешћу, него се трудити да се стрес по сваку цену избегне. Некада је важно да проценимо које су наше границе и чему себе можемо да изложимо и у том смислу и чувати своје снаге. Саветодавци и групе подршке могу бити од помоћи у учењу начина суочавања са стресом у животу са МС.

Реакције стрепње и узнемирености

МС је, поред осталог, и непредвидиво обољење. Та особина може да изазове значајну стрепњу и фрустираност, што су емоционалне реакције које се јављају већ при првом контакту са симптомима болести као и са дијагнозом. Снажан осећај несигурности и губитка контроле над сопственим животом, удружен са МС, један је од елемената који ствара највећу узнемиреност. Оболели од МС никада не знају када ће их задесити следеће погоршање болести и колико различито могу бити погођени у будућности. Они не знају како ће се осећати текућег дана, од јутра до вечери, следећег дана, недеље, месеца, и то им онемогућава да планирају сопствено време, па и живот, на начин на који су то радили до боелсти. Последице тога су осећања несигурности, узнемирености, стрепње.

А, можемо се сви запитати коме је било шта загарантовано у животу и колико ми уопше можемо да контролишемо све животне околности, чак и ако немамо МС. Врло често ово представља једну од фаза у прихватању МС и живота са њом. Животне околности су измењене и захтевају прилагођено функционисање. Да би се до тога дошло, подршку треба потражити код професионалног саветодавца и у породици која је у овим стањима од велике помоћи.

Емоционална нестабилност

Емоционална нестабилност и променљиво расположење јавља се код особа са МС у виду честог смењивања стања јаких емоција и њихових непредвидивих излива. Чланови породице се жале на брзе промене расположења у виду беса или раздражљивости. Науци је још увек нејасно да ли је емоционална нестабилност која се среће код оболелих од МС последица промена на мозгу или стреса условљеног болешћу. Шта год да је узрок, емоционална нестабилност може бити посматрана и као један од камена спотицања у породичном животу оболелог. Породична терапија или саветовање могу бити веома значајни у суочавању са емоционалном нестабилношћу и нерасположењем, уколико цела породица трпи услед тога и уколико код свих чланова постоји жеља да се проблеми превазиђу. У договору са лекаром неурологом, примена малих доза одговарајућих лекова може утицати на смањивање овог симптома.

Немогућност контроле емоција

Поред емоционалне нестабилности, код малог процента људи са МС јавља се још један вид измењеног емоционалног реаговања, што су, заправо, дезинхибициони фено мени у виду неконтролисаних и непредвидивих испада плача или смеха. Они притом мало, или уопште нису повезани са реалним околностима, као ни са осећањима и резултат су оштећења делова мозга. Врло је важно за чланове породице или оне који се старају о болесном да знају и прихвате чињеницу да оболели од МС неће увек моћи да контролишу своје емоције. У овом случају најбоље је затражити савет лекара неуролога који ће преписати одговарајуће лекове, а некада саветовати и консултацију психијатра.

Испади у понашању и неприлично понашање

Веома мали број оболелих од МС има испаде у понашању у виду нпр. немогућности контроле агресивних или сексуалних импулса. Овај вид понашања последица је оштећења инхибиторних функција мозга. Неодговарајуће понашање изазвано је најчешће губитком когнитивих способности због демијелинизације значајних сазнајних подручја у мозгу. Чланови породице треба да знају да је ово изван свесне

контоле оболелог и да није знак моралне слабости или социопатских склоности, већ болести. Опхођење према оболелом и реаговање на његово понашање врло је сложено, а укључује медикаментозну, психијатријску и неуролошку. И члановима породице потребна је подршка у виду саветодавног рада, пошто овакво понашање може довести до непријатних животних ситуација. Понекад је потребан надзор над оваквим особама да би се спречили могући испади.

Коме се обратити за помоћ?

За сваку од овде побројаних емоционалних реакција постоји пут разрешавања на иоле прихватљив начин, на првом месту уз помоћ и подршку чланова породице и пријатеља. Врло је значајно остварити контакт са удружењима оболелих, са групама за подршку особама са МС и њиховим породицама. То не значи да треба искључити остале видове и врсте дружења и удруживања који су врло значајни, као вид помоћи и подршке у суочавању и решавању онога што је проблем емоционалне природе. Помоћ професионалаца који се МС баве са различитих становишта, почевши од лекара неуролога, психијатра, психолога, социјалних радника и медицинских сестара, неопходна је како би суочавање са емоционалним тешкоћама које прате МС било лакше. Ипак, највећи извор подршке оболели може наћи у себи самом. Активним животним ставом и прихватањем реалности и свега онога што она са собом носи, прихватањем своје животне, додуше непозване сапутнице МС, значајно се олакшава живот са њом.

Исхрана

До данас није доказано да постоји одређени начин исхране који је проверено штетан или користан када је особа са МС у питању. Од витамина, доказан је повољан ефекат само витамина Д. Најшире је прихваћена препорука да особе са МС треба да контролишу ниво витамина Д у крви и да уколико је снижен, узимају дневно суплементе, од око 4.000 ИЈ витамина Д дневно.

Често се поставља питање како особа која има МС треба да се храни. Најтачнији одговор је: здраво, односно потпуно исто како се данас препоручује и особи која нема ову болест. Здрава исхрана је услов за добар квалитет живота и има своја правила. Према препорукама Светске здравствене организације, здрава исхрана укључује упражњавање разноврсне исхране уз већу заступљеност намирница биљног него животињског порекла, конзумацију хлеба, житарица, тестенина, пиринча и кромпира неколико пута дневно; конзумацију најмање 400 g свежег воћа и поврћа дневно; одржавање телесне тежине у препорученим границама (BMI – индекс телесне масе 20-25); контролу уноса масти јер оне не смеју да чине више од 30% енергетских потреба организма, замену засићених масних киселине незасићеним и употребу уља биљног порекла; конзумацију посних меса, пилетине и рибе уместо масног меса; конзумацију млека и млечних производа (кефир, кисело млеко, јогурт и сир) са минималним садржајем масти (1%) и соли; избегавање слаткиша и напитака са високим садржајем шећера, избегавање јако усољене хране (дневни унос кухињске соли не треба да пређе 6 g); ограничавање алкохолних пића на до две чаше вина дневно и припремање хране на здрав начин (кување на пари или печење може помоћи да се храна додатно ослободи масноће).

Препоручује се обавезно доручковање уз воћни сок (најбоље од цеђеног воћа) пре или током доручка, ограничавање величине порције и упражњавање бар пет мањих оброка дневно, конзумација посластица (сладолед, колачи) са ниским садржајем масти или без масти и конзумација воћа. Од тзв. „брзе“ хране боље је узети пилетину на жару, него сендвич са месним прерађевинама и масним сиром. Важно је узимање велике количине течности, посебно воде сваки дан (6-8 чаша). Исхрану треба допунити одређеним витаминима и минералима. Дневно је довољно унети једну шумећу мултивитаминску таблету уз 1000 mg витамина С. Такође се препоручује и коришћење омега 3 и омега 6 масних киселина.

Додатак

I) Друштво мултипле склерозе Србије

Друштво МС основано је 15. маја 1974. године на иницијативу госпође Силвије Лаури (Sylvia Lawry) из Међународне федерације друштава за МС. Друштво мултипле склерозе Србије је национална, хуманитарна, социјална, инвалидска, непрофитна организација која окупља оболеле од мултипле склерозе и учествује у њиховој здравственој, професионалној и социјалној рехабилитацији, организује предавања и семинаре који се тичу ове болести. Друштво свакодневно пружа потребне информације својим члановима.

У склопу Друштва функционише 15 регионалних МС удружења, као и Друштво МС Војводине, са својих 14 локалних организација и Друштво МС Косова и Метохије.

Процењује се да у Србији живи око 9.000 оболелих од МС. Укупан број евидентираних оболелих у свим МС организацијама је више од 4.000. Један од основних циљева Друштва је да стигне до што већег броја особа са МС и укаже на предност и корист приступања чланству.

Делатност Друштва МС

Својим члановима Друштво пружа најразличитије услуге како би им помогло да реше проблеме везане за МС и питања која се тичу побољшања животних услова. Организују се редовна окупљања чланова, стручна предавања о МС, о расположивим лековима и терапијама које се данас користе, као и саветовалишта у циљу пружања свестране психолошке подршке члановима и њиховим породицама. Пружа се стручна помоћ организацијама на терену. Организује се и координира рад на социјалном, правном, образовном, информативном и спортско-рекреативном плану на територији Републике Србије.

Издавачка делатност је значајан сегмент у оквиру свеукупних активности Друштва. Од марта 1998. године Друштво издаје свој часопис „Мој МС Свет". То је часопис за културна, друштвена и остала питања од највеће важности за оболеле. Часопис је намењен и широј друштвеној заједници коју Друштво жели да упозна са свом озбиљношћу саме болести, последицама до којих доводи и начинима за савлађивање тих последица, а у циљу што успешније интеграције оболелих у друштвену средину.

Поред часописа, Друштво повремено издаје проспекте, брошуре и приручнике намењене додатној едукацији оболелих од МС.

Друштво мултипле склерозе Србије сваке године обележава ***Светски Дан борбе против мултипле склерозе***. Заправо, Међународна федерација МС је од 2010. до 2019. године сваке последње среде у мају организовала Светски МС Дан, на глобалном нивоу, у сарадњи са националним друштвима МС у преко 170 земаља у свету, међу којима је и Србија. Међутим, од 2019. године донета је одлука да се овај дан обележава 30. маја. У том периоду интензивно се ради на ширењу свести јавности и на упознавању најширих кругова са озбиљношћу овог обољења. Циљ ове, сада већ традиционалне манифестације, јесте подизање нивоа свести друштва о особама са инвалидитетом, приказивањем могућности и способности оболелих да стварају, креирају, продукују. У склопу **овог дана** планира се и реализује медијска кампања која обухвата израду и емитовање спота, пропагандних плаката, објављивање чланака и реклама у штампи, гостовања на телевизији.

Психосоцијално саветовалиште

Особе са МС изложеније су стресу него други. Уз свакодневне стресове савременог

живота, оболели од МС угрожени су и сазнавањем да болују од ове болести, а само сазнање је акутни стрес. Како је МС непредвидива болест, неизвесност и ишчекивање следећег погоршања посебан је извор стреса. Мултипла склероза доноси са собом промену слике о себи, односа са породицом, пријатељима, колегама. У решавању ових проблема, улога психосоцијалне подршке и помоћи од непроцењивог је значаја. Ово је и основни разлог за формирање специјализованог саветовалишта. У оквиру Друштва МС Србије функционише психосоцијално саветовалиште за особе оболеле од МС и за чланове њихових породица (Средачка улица бр. 2 у Београду). Саветовалиште нема стално радно време, већ заинтересовани могу да заказују консултације у складу са својим потребама преко канцеларије Друштва МС Србије. Психотерапијске сеансе трају у индивидуалној психотерапији око 45 минута, а у групној 90 минута. Својим радом у саветовалишту стручњаци се труде да оболелима и њиховим породицама пруже одговарајућу помоћ. Пружена кроз разговор, ова помоћ подраумева процес сагледавања себе и својих тешкоћа, покушај редефинисања личног идентитета, преузимање нових улога и обавеза, али и упознавање са оним чему могу да се надају у садашњости и будућности.

Код особа које живе са МС проблеми психолошке природе чешће се везују за личност оболелог, реакцију на болест и начин прилагођавања и реорганизовања себе у складу са променом која је наступила и коју болест неминовно са собом носи, него што се везују за саму болест као узрок проблема.

Оболели од МС суочени су са губитком здравља и тај губитак изазива веома јаку емоционалну реакцију. То сазнање и стање прате страх, анксиозност, брига, депресивност. Сазнање о болести погодно је тло за развој психичких криза. Тада је добродошла помоћ психолога, понекад и психијатра. Њима оболели може да се обрати када код себе препозна тугу, утученост, потиштеност, стални умор, напетост, несаницу, сексуалне сметње, свадљивост, тешкоће у комуникацији са околином.

Тежина болести нема директне везе са јачином психолошких рекација. То значи да неки пацијенти са мањим симптомима МС могу да имају теже психичке проблеме. Начин на који ће неко реаговати и проблеми које ће имати зависи од личности, од њеног претходног развоја и динамике породичних односа, као и од јачине механизама одбране које је личност развила.

Особа која се јави за помоћ пре свега развија емпатијски (разумевајући и прихватајући) однос са саветодавцем или психотерапеутом, што води ојачавању углавном пољуљаног

самопоуздања код особе са психолошким проблемом и са МС.

Саветодавни разговор помаже да особа изгради другачији животни стил прилагођен променама и ограниченим могућностима. Важна је психолошка подршка чији је циљ на првом месту прихватање и разумевање болести и њених фаза како би се деловало на активацију унутрашњих снага које су код оболелог пољуљане.

Психотерапија је сложен, стручно вођен процес који се одвија у посебним условима у којима терапеут и клијент свесно, али и несвесно стварају и удешавају између себе психолошки простор, у коме слободно размењују осећања, фантазме, мисли. У психотерапији се користе и вербални и невербални аспекти комуникације. Најзначајнији терапијски фактор у психотерапијском процесу је однос узајамног поверења и позитивног очекивања који се развија између терапеута и клијента. Добар терапијски однос у суштини је пријатељски однос између међусобно једнаких особа, при чему терапеут као помагач настоји да унапреди јачање личности клијента и побољша његово функционисање у реалним животним ситуацијама.

Током психотерапијске сеансе пацијент износи свој проблем по слободној вољи и терапеут не улази дубље у његову прошлост и интиму, уколико то није неопходно за разумевање његових садашњих психолошких тешкоћа, односно ако то пацијент не жели.

Кроз узајамну сарадњу и терапеут и пацијент раде на томе да пацијенту помогну да на најбољи начин реши проблем који га омета. Терапеут при томе делује као помагач, едукатор и пријатељ, док пацијент улаже властите напоре да оствари промене за које се одлучио. Све што пацијент саопшти у току психотерапијских сеанси представља професионалну тајну и потпада под начело поверљивости. Без дозволе пацијента никакав се податак из разговора са пацијентом не може саопштити било коме другом (брачном другу, рођацима, пријатељу, послодавцу и др). То је етичка и законска обавеза терапеута.

Психотерапија помаже у разматрању важних животних тема и у решавању бројних проблема који оболелог ограничавају и чине га мање функционалним и задовољним. Она помаже развијање осетљивости за препознавање сопствених и туђих осећања, увежбавање здравог и одговарајућег испољавања свих емоција, учење доношења важних и мање важних животних одлука, побољшавање комуникацијских вештина, савлађивање одговарајућих начина решавања међуљудских конфликата, побољшање

самопоуздања, прихватање и изражавање беса на прихватљив начин, омогућава туговање на здрав начин, радовање ситним стварима, ослобађа страха од јаких и тешких осећања, повећава толерантност, побољшава комуникацију и заједнички живот са блиским особама (родитељи, браћа и сестре, партнери, итд) и омогућава квалитетан живот чак и у болести.

Могуће је да након неколико психотерапијских сеанси пацијент осети ублажавање или чак ишчезавање психичких тегоба, али да би се постигла значајна побољшања и дуготрајност остварених промена, обично је потребно већи број сеанси.

Достигнућа и планови

Након дугогодишње изолације у којој се налазила наша земља, Друштво МС Србије, је коначно 2001. године, примљено у чланство Европске платформе за МС и на тај начин учинило себи доступним искуства иностраних МС друштава са дужом традицијом бављења МС. То су искуства у заступању оболелих од МС, обезбеђивању бенефиција, лечењу, али и искуства о самом пословању МС друштава, посебно о начину прибављања средстава за пројектне активности, као и научно-истраживачке пројекте у области МС.

Превасходни циљ је да се код сваког члана створи или ојача осећај припадности некоме или нечему, осећај да није препуштен сам себи, да постоји неко ко о њему брине и с ким може да подели своја размишљања, жеље, маштања, бол.

Како постати члан друштва МС Србије?

За учлањење је неопходна фотокопија било које отпусне листе са потврђеном МС дијагнозом, фотографија, испуњен упитник који се добија поштом или у просторијама Друштва. Приликом учлањења могуће је приложити и фотокопију решења о надокнади за туђу помоћ и негу и фотокопију решења о пензији, уколико постоје.

II) Права из области социјалне заштите

Положај особа са инвалидитетом, односно особа са МС у нашој земљи, уређен је многобројним законским и подзаконским актима, тако да се одредбе везане за права, поред тога што су укључене у Устав, налазе и у свим важнијим законима. Поред ових прописа, положај особа са инвалидитетом уређен је и међународним конвенцијама које је наша земља ратификовала.

Циљ нам је да пружимо могућност добијања одговарајућих информација о правима особа са инвалидитетом и условима за њихово остваривање, односно за коришћење услуга у свим системима заштите у оквиру нашег правног система: у системима социјалне заштите, здравствене заштите, запошљавања и радних односа, пензијског и инвалидског осигурања, саобраћаја, области пореско – правног система и сл.

Врло је важно да се особе које живе са МС подсете на део Устава који каже: ***„Грађани су једнаки у правима и дужностима и имају једнаку заштиту пред државним и другим органима, без обзира на расу, пол, рођење, језик, националну припадност, вероисповест, политичко или друго уверење, образовање, социјално порекло, имовно стање или неко лично својство“.***

Права из области социјалне заштите

Социјална заштита јесте организована друштвена делатност од јавног интереса, чији је циљ пружање помоћи и оснаживање за самостални и продуктивни живот у друштву појединаца и породица, као и спречавање настајања и отклањање последица социјалне искључености. Циљеви су достизање, односно одржавање минималне материјалне сигурности и независности појединца у задовољавању животних потреба, обезбеђивање доступности услуга и остваривање права у социјалној заштити, стварање једнаких могућности за самостални живот и подстицања социјалне укључености, очување и унапређивање породичних односа, као и породичне, родне и међугенерацијске сарадње, као и предупређивање злостављања и занемаривања.

Права на социјалну заштиту обезбеђује се прузањем услуга социјалне заштите и материјалном подршком.

Посебно је важно нагласити права корисника да, у складу са својим потребама и способностима, буде информисан о свим подацима који су значајни за утврђивање његових социјалних потреба, као и о томе како те потребе могу бити реализоване.

Корисник има право да учествује у процени свог стања и потреба и у одлучивању о томе да ли ће прихватити услугу, као и да благовремено добије сва обавештења која су му зато потребна, укључујући и опис, циљ и корист од предложене услуге.

Корисник има право на слободни избор услуга и пружаоца услуге социјалне заштите, у складу са овим законом.

Корисник има право на поверљивост свих приватних података из документације која се обрађује за потребе извештаја, односно за евиденције, укључујући и оне који се тичу његове личности, понашања и породичних околности и начина коришћења услуга социјалне заштите.

Корисник има право на поштовање приватности приликом пружања услуга социјалне заштите. Не сматра се нарушавањем права на приватност тражење информација или предузимање радњи неопходних за пружање услуга или обезбеђење права корисника.

Услуге социјалне заштите подељене су у следеће групе:

1) услуге процене и планирања – процена стања, потреба, снага и ризика корисника и других значајни особа у његовом окружењу; процена старатеља, хранитеља и усвојитеља; израда индивидуалног или породичног плана пружања услуга и мера правне заштите и других процена и планова;

2) дневне услуге у заједници – дневни боравак; помоћ у кући; свратиште и друге услуге које подржавају боравак корисника у породици и непосредном окружењу;

3) услуге подршке за самосталан живот – становање уз подршку; персонална асистенција; обука за самостални живот и друге врсте подршке неопходне за активно учешће корисника у друштву;

4) саветодавно-терапијске и социјално-едукативне услуге – интензивне услуге подршке породици која је у кризи; саветовање и подршка родитеља, хранитеља и усвојитеља; подршка породици која се стара о свом детету или одраслом члану породице са сметњама у развоју; одржавање породичних односа и поновно спајање породице; саветовање и подршка у случајевима насиља; породична терапија; медијација; СОС телефони; активација и друге саветодавне и едукативне услуге и активности;
5) услуге смештаја – смештај у сродничку, хранитељску или другу породицу за одрасле и старије; домски смештај; смештај у прихватилиштима и другим врстама смештаја.

Право на различите врсте материјалне подршке остварује се ради обезбеђења егзистенцијалног минимума и подршке социјалној укључености корисника.

Материјалну подршку корисник остварује путем новчане социјалне помоћи, додатка

за помоћ и негу другог лица, увећаног додатка за помоћ и негу другог лица, помоћи за оспособљавање за рад, једнократне новчане помоћи, помоћи у натури и других врстама материјалне подршке,

Да би се остварила права из ове области потребно је да се заинтересована лица обрате Центру за социјални рад општине на којој живи.

Захтев за остваривање права подноси уживалац права или његов законски заступник. Дакако, и брачни друг или лица која живе у заједничком домаћинству имају ово право.

У смислу дужине и начина вођења поступка, појединац остварује право по одредбама Закона о општем управном поступку, уколико спорна питања нису уређена појединим нормативима.

У Центру за социјални рад могу се добити све потребне информације о неопходној документацији, о самом поступку, као и о свим другим облицима и могућностима за решавање новонасталих проблема и сметњи.

Битно је напоменути да само подношење захтева не значи остваривање по аутоматизму, већ по процени предмета од стране стручног тима Центра за социјални рад, односно водитеља случаја који по основној професији може бити социјални радник, психолог, правник или педагог, у сарадњи са супервизором. Уколико је особа лишена пословне способности и под непосредним је старатељством Центра за социјални рад, онда се укључује и вршилац дужности старатеља.

О жалбама одлучује Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања, када се ради о остваривању права која обезбеђује Република Србија. О жалбама које су везане за права која обезбеђује општина, односно град, одлучује надлежни орган локалне самоуправе.

Право на ***материјално обезбеђење*** може остварити појединац, односно породица која нема приходе или има мањи приход од нивоа социјалне сигурности, под условом да средства за егзистенцију не могу обезбедити по основу рада, имовине или од сродника који су у обавези да их издржавају. У поступку остваривања права подносилац је обавезан да поднесе доказе везане за радни статус, као и имовину сваког члана породице.

Ниво социјалне сигурности утврђен је законом у јединственом износу за целу територију Републике, а према броју чланова породице, и при том се усклађује сваког месеца са индексом раста трошкова живота.

Појединцу, односно породици у којој је већина неспособна за рад, дужина коришћења права није ограничена, али се услови за коришћење права преиспитују на годишњем нивоу.

Право на новчану накнаду преко ПИО фонда за ***помоћ и негу другог лица*** има осигураник и корисник пензије коме је због природе и тежине повреде или болести неопходна помоћ и нега за обављање радњи, ради задовољавања основних животних потреба. По Закону о пензијском и инвалидском осигурању, право, практично, имају само непокретни, дементни, слепи и они који без туђе помоћи не могу да се хране, облаче, нити крећу по кући, као и оболели који су на дијализи. У случајевима када инвалидска комисија процени да здравствено стање може да се побољша, заказује се контролни преглед.

Право на захтев за ***туђу негу и помоћ*** преко Центра за социјални рад, остварују само она лица која нису остварила право на добијање пензије.

Право на ***додатак за помоћ и негу другог лица*** има лице коме је због природе и тежине стања повреде или болести неопходна помоћ и нега за обављање радњи ради задовољавања основних животних потреба, под условом да ово право не може да оствари по другом правном основу.

Висина права на додатак за помоћ и негу другог лица утврђена је законом, с тим што се сваког месеца усклађује са индексом раста трошкова живота.

Основа за стицање права је предлог лекара специјалисте неуролога, који се уз остала неоходна документа предаје Центру за социјални рад општине на којој особа живи. Особи је због телесног или сензорног оштећења, интелектуалних потешкоћа или промена у здравственом стању неопходна помоћ и нега другог лица да би задовољило своје основне животне потребе.

Потреба за помоћи и негом другог лица утврђује се на основу прописа о пензијском и инвалидском осигурању.

Додатак за помоћ и негу другог лица утврђује се у номиналном месечном износу.
Износ додатка за помоћ и негу другог лица усклађује се са индексом потрошачких цена у претходних шест месеци, на основу статистичких података, два пута годишње, 1. априла и 1. октобра.

Номинални износ додатка за помоћ и негу другог лица, заокружен у динарима, утврђује министар надлежан за послове социјалне заштите.

Право на увећани додатак за помоћ и негу другог лица има лице за које је, на основу прописа о пензијском и инвалидском осигурању, утврђено да има телесно оштећење од 100 % по једном основу или да има органски трајни поремећај неуролошког и психичког типа и лице које има више оштећења, с тим да ниво оштећења износи по 70% и више процената по најмање два основа.

Лице које је по прописима о пензијском и инвалидском осигурању остварило право на новчану накнаду за помоћ и негу другог лица и испуњава услове, може остварити право на увећани додатак за помоћ и негу другог лица у висини разлике између износа увећаног додатка за помоћ и негу другог лица утврђеног у складу са овим законом и износа новчане накнаде за помоћ и негу другог лица остварене по прописима о пензијском и инвалидском осигурању.

Износ увећаног додатка за помоћ и негу другог лица усклађује се са индексом потрошачких цена у претходних шест месеци, на основу статистичких података, два пута годишње, 1. априла и 1. октобра.

Номинални износ увећаног додатка за помоћ и негу другог лица, заокружен у динарима, утврђује министар надлежан за послове социјалне заштите.
Један од родитеља који није у радном односу, а који најмање 15 година непосредно негује своје дете које је остварило право на увећани додатак за помоћ и негу другог лица има право на посебну новчану накнаду у виду доживотног месечног новчаног примања у висини најниже пензије у осигурању запослених, кад наврши општи старосни услов за остваривање пензије према прописима о пензијском и инвалидском осигурању, ако није остварио право на пензију.

Право да поднесу захтев за ***смештај у установе социјалне заштите*** имају сви грађани старији од 60 година живота, а у случајевима када то захтева здравствено

стање и млађи. старији од 26 година).

Особе које живе са МС, свакако могу користити ту могућност, ако њихово здравствено стање то захтева.

Установе социјалне заштите постоје у циљу пружања трајног или привременог смештаја. Установе које пружају одговарајуће услове за трајни смештај особа особа са МС су Геронтолошки центри који иначе обезбеђују заштиту одраслих и старих лица као и специјализовани Домови за одрасла инвалидна лица.

Први корак за остваривање права на смештај у установе социјалне заштите је одлазак особе која живи са МС у Центар за социјални рад општине на којој живи и где је пријављена, где ће добити потпуне информације о документацији коју је неопходно доставити да би се формирао одређен предмет. Предмет се обрађује у смислу анализе документације, интервјуа са будућим корисником и сродницима. По урађеној процени формира се извештај који уз пратећу документацију водитељ случаја прослеђује установама у којим се може реализовати одговарајући смештај.

Документација обавезно мора да садржи, поред уобичајених докумената, и медицинску документацију. То подразумева налаз лекара неуропсихијатра, тест крви на Wasserman, РТГ срца и плућа који лекар опште праксе уз здравствени картон обрађује и попуњава лекарско уверење. Тај се налаз потом предаје уз осталу документацију.

Захтев за смештај у установу социјалне заштите може се покренути само на лични захтев онога ко жели да се смести у установу, дакле само ако постоји воља будућег корисника да се смести у Установу. Изузетак је случај када је особи која ће се сместити, односно кориснику постављен старатељ у делу одлучивања о смештају у установу социјалне заштите или је корисник у потпуности лишен пословне способности.
Што се тиче плаћања трошкова смештаја, Центар за социјални рад доноси решење о моделу плаћања на основу процене материјалног статуса и прихода будућег корисника и његове породице. Постоји више могућности, да корисник својим приходима (пензија, туђа нега и помоћ) учествује самостално у плаћању, да уз приходе корисника и породица сноси део трошкова, да уз приходе корисника и породице држава сноси део трошкова. Уколико ни корисник а ни породица немају средстава да плаћају, Република се обавезује да сноси трошкове смештаја.
Особе које су остварили право на туђу негу и помоћ, било на основу инвалидско пензионог

осигурања или преко Центра за социјални рад, смештајем у установу социјалне заштите не губе право на исплату, додатак за туђу негу и помоћ улази у цену смештаја.

Право на ***помоћ у кући*** имају стари и одрасли хронично оболели као и друга лица која нису у стању да се о себи старају, нити имају адекватну породичну подршку, а остварили су право на туђу негу и помоћ и имају више од 60 година живота.

Помоћ у кући обухвата обављање неопходних кућних послова (одржавање чистоће стана, набавке хране и других потребних ствари, одржавање личне хигијене и слично).

Захтев за помоћ у кући између осталих докумената обавезно мора да садржи и медицинску документацију, то јест налаз лекара неуролога, који се предаје Центру за социјални рад општине на којој оболели живи. Предмет обрађује водитељ случаја Центра за социјални рад. По процени се доноси решење о помоћи у кући, као и о висини коштања помоћи која зависи од висине прихода особе која подноси захтев.

Особе које обављају ову делатност нису медицински образоване тако да је њихова помоћ у оквирима већ побројаних активности.

Поред осталих категорија корисника, и особе са инвалидитетом, у овом случају особе са МС имају право на ***дневни боравак***, уколико то процени стручни тим Центра за социјални рад општине као најцелисходнији облик заштите. Ово право обезбеђује упућивање корисника у одговарајућу установу социјалне заштите која врши услуге дневног збрињавања.
Право на помоћ у кући и разни облици дневних боравака остварују се у општинама, односно градовима који су организовали ту делатност.

Захтев за ***једнократну помоћ*** подноси се Центру за социјални рад општине на којој оболели живи. На основу стручне процене тима који чине социјални радник, психолог и правник доноси се решење којим се признаје право на добијање једнократне помоћи. Право на једнократну помоћ обезбеђује се лицу које се изненада или тренутно нађе у стању да му је та врста помоћи неопходна. Овакве ситуације могу бити изазване разним непогодама, несрећама и незгодама. Једнократне помоћи могу бити новчане или у храни, хигијенским артиклима, лековима. Њихов износ не може бити већи од просечне зараде запосленог у Републици у месецу за који се врши исплата.

Постоји и могућност добијања увећане једнократне новчане надокнаде у одређеним

случајевима, када то ситуација захтева, а стручни тим процени као неопходно.

Питање ***субвенција*** (телефон, комуналије, инфостан) регулисано је на локалном нивоу. Ниво субвенција обезбеђује се на нивоу општина и градова који су донели одлуке о регулисању овог питања. Ова права користе грађани само неких већих градова Србије. Права се могу остварити преко Центра за социјални рад општине или у неким другим локалним установама, ако је тако договорено.

Права из области пензијско-инвалидског осигурања

У животу особа са МС пензијско-инвалидско осигурање чини извор остваривања права која су значајна потпора и подршка у свакодневном животу.

Смисао постојања ове врсте осигурања јесте обезбеђивање материјалне и социјалне сигурности грађана у ситуацијама када то они сами нису у могућности да остваре. Пре свега се мисли на сигурност када је у питању старост као и ризици од настанка различитих болести и повреда. Ова врста сигурности обезбеђује се радом кроз систем финансирања пензија, што значи да сви који раде и остварују приход, по приципу обавезности, издвајају кроз доприносе средства за финансирање пензија и других права из пензијско инвалидског осигурања. Пензијско и инвалидско осигурање обезбеђује и спроводи Фонд за пензијско-инвалидско осигурање или филијале Фонда код којих је осигураник био осигуран.

Пензијско инвалидско осигурање обухвата обавезно пензијско и инвалидско осигурање (које се уређује Законом о ПИО) и добровољно пензијско и инвалидско осигурање (осигурање којим се на основу уговора могу обезбедити права из обавезног ПИО или се може повећати обим тих права).

Обавезно осигурана лица (осигураници) су запослени, лица која самостално обављају делатност и пољопривредници.

Обавезно пензијско инвалидско осигурање обухвата права за случај старости (старосна пензија), инвалидности (инвалидска пензија), смрти (породична пензија), право на надокнаду погребних трошкова и случај телесног оштећења прузрокованог на раду или професионалном болешћу.

Право на старосну пензију могу остварити осигураници у 2020:

Мушкарац:
• са 65 година живота и најмање 15 година стажа осигурања;
• са 45 година стажа осигурања, без обзира на године живота.
Жена:
• са 63 године живота и најмање 15 година стажа осигурања;
• са 45 година стажа осигурања, без обзира на године живота.

Наведена старосна граница се снижава осигураницима који су радили на пословима на којима се стаж осигурања рачуна са увећаним трајањем, што им омогућава ранији одлазак у пензију.

УСЛОВИ ЗА СТАРОСНУ ПЕНЗИЈУ				
МУШКАРАЦ			ЖЕНА	
године живота	стаж осигурања	година одласка у пензију	године живота	стаж осигурања
65	15	2020.	63г	15
		2021.	63г 2м	
		2022.	63г 4м	
		2023.	63г 6м	
		2024.	63г 8м	
		2025.	63г 10м	
		2026.	64г	
		2027.	64г 2м	
		2028.	64г 4м	
		2029.	64г 6м	
		2030.	64г 8м	
		2031.	64г 10м	
		2032.	65г	
45 година стажа осигурања				

УСЛОВИ ЗА ПРЕВРЕМЕНУ СТАРОСНУ ПЕНЗИЈУ				
МУШКАРАЦ			ЖЕНА	
године живота	стаж осигурања	година одласка у пензију	године живота	стаж осигурања
58г 4м	40	2020.	57г 8м	39г
59г		2021.	58г 4м	39г 4м
59г 6м		2022.	59г	39г 8м
60г		2023.	59г 6м	40г
60г		2024.	60г	40г

Право на превремену старосну пензију могу остварити осигураници у 2020. години:
Мушкарац: са 40 година стажа осигурања и најмање 58 година и четири месеца живота
Жена: са 39 година стажа осигурања и најмање 57 година и осам месеци живота.

Превремена старосна пензија се трајно умањује за 0,34% за сваки месец који недостаје до навршених 65 година живота, с тим да умањење не може бити веће од 20,4%. Осигураницима којима се, по основу рада на пословима на којима се стаж осигурања рачуна са увећаним трајањем, снижава старосна граница; умањење превремене старосне пензије се рачуна до те, снижене старосне границе.

Важно је знати!

Право на старосну, односно превремену старосну пензију се признаје, по правилу, по престанку осигурања (престанак није потребан за предузетнике, осигуранике који обављају привремене или повремене послове и уговорене послове, као и осигуранике који су изабрана, именована или постављена лица и лица која су хранитељи у складу са законом) од дана испуњења услова, а највише шест месеци уназад од дана подношења захтева.

• Признаје се само стаж за који су плаћени доприноси, зато на време проверите свој М-4 образац (веб сервиси). Листинг са подацима о стажу и зарадама можете добити и у филијали уз личну карту, бесплатно.
• Уколико испуњавате минимум услова за пензију, а нису утврђени сви подаци од значаја за одређивање висине права, добићете привремено решење о висини пензије, а по утврђивању недостајућих података решење о коначном износу пензије. Ако у року од три године не буду утврђени недостајући подаци, износ пензије утврђен привременим решењем постаје коначан, о чему се доноси посебно решење.
• Ако сте радили у иностранству, укључујући и бивше југословенске републике, о праву на пензију према стажу осигурања оствареном у иностранству одлучиће се по прописима земље у којој сте радили.
• Законски рок за доношење решења је два месеца.
• Пензију можете примати на текући рачун, на рачун установе у којој сте смештени, на девизни рачун (ако имате пребивалиште ван територије Републике Србије) и преко овлашћеног лица.
• Пензионер је дужан да пријави Фонду промену адресе и сваку другу промену која је од утицаја на право.
• Корисник старосне, односно превремене старосне пензије може поново да уђе у

осигурање (да се запосли или да обавља самосталну делатност) и да прима пензију, с тим што мора постојати прекид између претходног и новог осигурања (прекид не мора постојати за осигуранике којима не треба престанак осигурања да би остварили право на пензију).

• Пензионер који се поново запосли или обавља самосталну делатност најмање 12 месеци, има право, по престанку запослења, односно обављања самосталне делатности, на нови обрачун пензије, с тим што корисницима превремене старосне пензије остаје умањење утврђено решењем.

• Пољопривредници могу да затраже мировање осигурања због објективних разлога (болести, елементарне непогоде, порођаја), најдуже 5 година у току осигурања, с тим што то не може бити узастопних 5 година.

• При обрачуну пензије узимају се све зараде од 1. јануара 1970. године.

Докази потребни за остваривање права:

• Доказ којим се потврђује идентитет (лична карта на увид или уверење о пребивалишту)

• Докази о пензијском стажу у Републици Србији – радна књижица, уверење о бенефицираном стажу, друге јавне исправе о стажу (решења, уверења, потврде и слично) у оригиналу или овереној фотокопији

• Доказ о престанку запослења – решење (фотокопија)

• Доказ о регулисаном војном року (оверена фотокопија војне књижице или уверење војног одсека)

• Доказ о коришћењу права – евиденцији код Националне службе за запошљавање (уколико примате новчану накнаду)

• Уверење о обављању самосталне делатности, које издаје надлежни орган општине, односно одговарајуће удружење, савез (за период до 31. 12. 2005. године), односно решење Агенције за привредне регистре (за период од 1. 1. 2006. године)

• Уверење о плаћеном доприносу за ПИО са исказаним основицама доприноса и износом уплаћеног доприноса, издато од Пореске управе за период обављања самосталне делатности (ово уверење није потребно за самосталне уметнике, филмске раднике и спортисте до 31. 12. 2002. године, а за свештенике и верске службенике до 31. 8. 2004. године)

• Уверење о плаћеном доприносу за ПИО са исказаним основицама доприноса и износом уплаћеног доприноса, издато од Пореске управе за период обављања пољопривредне делатности

• Докази о стажу у иностранству

Инвалидска пензија

Право на инвалидску пензију може да се оствари када се утврди да је потпуни губитак радне способности настао до година живота потребних за остваривање права на старосну пензију:

• ако је узрок инвалидности повреда на раду или професионално обољење, без обзира на дужину стажа осигурања

• ако је инвалидност последица болести или повреде ван рада, потребно је најмање пет година стажа осигурања

Изузетак су осигураници код којих је инвалидност настала пре 30. године живота:

• до 20 година потребна је најмање једна година стажа осигурања

• до 25 година - две године стажа осигурања

• до 30 година - три године стажа осигурања

Важно је знати!

Уколико је осигураник корисник накнаде за незапосленост, захтев подноси уз стручну помоћ Националне службе за запошљавање.

• Ако сте радили у иностранству, укључујући и бивше југословенске републике, о праву на тај део пензије, одлучиће се по прописима те земље.

• Не морате бити у радном односу, односно у осигурању када подносите захтев.

• Признаје се само стаж за који су плаћени доприноси.

• Ако се поступак покреће у току трајања осигурања, прво се утврђује и доноси решење о постојању ин-валидности, па тек онда, по престанку осигурања, решење о износу инвалидске пензије.

• Пензионер је дужан да пријави Фонду промену адресе, као и друге промене које су од утицаја на право (заснивање радног односа и слично).

• Инвалидски пензионер може ући у осигурање по основу обављања привремених, повремених или уго ворених послова, али не и по уговору о раду. Потписивањем уговора о раду инвалидском пензионер може бити позван на преглед ради утврђивања промене у стању инвалидности, што може имати за последицу престанак права на инвалидску пензију. Ако се, без оправданих разлога, не одазове позиву, исплата инвалидске пензије се обуставља.

• Пензију можете примати на текући рачун, на рачун установе у којој сте смештени, на девизни рачун (ако имате пребивалиште ван територије Републике Србије) и преко

овлашћеног лица.

• Кориснику права по основу II односно III категорије инвалидности, који је ово право остварио до ступања на снагу Закона о ПИО у априлу 2003. године, а коме независно од његове воље односно без његове кривице престане својство осигураника (технолошки вишак, стечај или гашење фирме и сл.), одређује се инвалидска пензија у висини од 50% инвалидске пензије (по престанку права на новчану накнаду од Националне службе за запошљавање). Ради остваривања овог права потребно је поднети захтев надлежној филијали ПИО на прописаном обрасцу, уз прилагање документације наведене у самом обрасцу захтева. Уколико се корисник ове накнаде запосли, исплата се обуставља.

Докази потребни за остваривање права:

• Образац бр. 1 ординирајућег лекара, са медицинском документацијом (специјалистички налази, отпусне листе и др.) у оригиналу или овереној фотокопији (овера се може извршити у Фонду). Образац бр. 1 мора бити откуцан на писаћој машини или компјутерски обрађен

• Доказ о вештачењу у поступку остваривања права применом других прописа

• Извештај о повреди на раду, односно о професионалном обољењу ако је осигураник претрпео повреду на раду или имао професионално обољење

• Доказ о регулисаном војном року (фотокопија војне књижице/оригинал на увид) или уверење војног одсека

• Доказ о коришћењу права – евиденцији код Националне службе за запошљавање

• Доказ којим се потврђује идентитет (лична карта на увид или уверење о пребивалишту)

• Фотокопија здравствене књижице

• Докази о пензијском стажу у Републици Србији – радна књижица, уверење о бенефицираном стажу, друге јавне исправе о стажу (решења, уверења, потврде и слично) у оригиналу или овереној фотокопији

• Уверење о обављању самосталне делатности које издаје надлежни орган општине, односно одговарајуће удружење, савез (за период до 31. 12. 2005. године), односно решење Агенције за привредне регистре (за период од 1. 1. 2006. године)

• Уверење о плаћеном доприносу за ПИО са исказаним основицама доприноса и износом уплаћеног доприноса, издато од Пореске управе за период обављања самосталне делатности (ово уверење није потребно за самосталне уметнике, филмске раднике и спортисте до 31. 12. 2002. године, а за свештенике и верске службенике до 31. 8. 2004. године)

• Уверење о плаћеном доприносу за ПИО са исказаним основицама доприноса и

износом уплаћеног доприноса, издато од Пореске управе за период обављања пољопривредне делатности

• Доказ о стажу у иностранству

Породична пензија

Право на породичну пензију имају чланови породице умрлог корисника старосне или инвалидске пензије, односно умрлог осигураника који је испунио услове за пензију или навршио најмање пет година стажа осигурања. Уколико је узрок смрти повреда на раду или професионална болест, чланови породице стичу право на пензију без обзира на дужину стажа осигурања умлог.

Право на породичну пензију могу остварити:

1. Супружник и ванбрачни партнер уколико су брак, односно ванбрачна заједница живота трајали најмање три године, или ако са умрлим осигураником, односно корисником права има заједничко дете, и то ако испуњава следеће услове:

Удова:

• ако је до смрти супружника, односно ванбрачног партнера навршила 53 године живота, или

• ако је до смрти супружника, односно ванбрачног партнера, или у року од једне године од дана смрти постала потпуно неспособна за рад, или

• ако је остало једно или више деце која имају право на породичну пензију по том супружнику, односно ванбрачном партнеру, а удова обавља родитељску дужност према тој деци. Удова која у току трајања права према том основу постане потпуно неспособна за рад, задржава право на породичну пензију док постоји та неспособност.

• Удова која до смрти супружника, односно ванбрачног партнера није навршила 53 године живота, али је навршила 45 година живота, стиче право на породичну пензију кад наврши 53 године живота.

• Удова која у току трајања права на породичну пензију наврши 53 године живота, трајно задржава то право, а удова којој право на породичну пензију престане пре навршених 53 године живота, али после навршених 45 година живота може поново остварити право кад наврши 53 године живота.

Удовац:

• ако је до смрти супружника, односно ванбрачног партнера навршио 58 година живота, или

• ако је до смрти супружника, односно ванбрачног партнера, или у року од једне године

од дана смрти постао потпуно неспособан за рад, или
• ако је остало једно или више деце која имају право на породичну пензију по том супружнику, односно ванбрачном партнеру, а удовац обавља родитељску дужност према тој деци. Удовац који у току трајања права према том основу постане потпуно неспособан за рад, задржава право на породичну пензију док постоји та неспособност.
• Удовац који у току трајања права на породичну пензију наврши 58 године живота, трајно задржава то право.
• Право на породичну пензију, под истим условима, може остварити и супружник из разведеног брака и ванбрачни партнер после престанка заједнице живота ванбрачних партнера, ако им је судском пресудом утврђено право на издржавање.

2. Деца: (рођена у браку или ван брака или усвојена, пасторчад коју је осигураник, односно корисник права издржавао, унучад, браћа и сестре и друга деца без родитеља односно деца која имају једног или оба родитеља који су потпуно неспособни за рад, а коју је осигураник, односно корисник права издржавао) стичу право на породичну пензију и она им припада:
• до 15 година живота, без обзира на то да ли се школују;
• до 20 година ако похађају средњу школу;
• до навршених 26 година живота, ако студирају;
• док траје неспособност за самосталан живот и рад, настала до 15. године живота;
• док траје неспособност за самосталан живот и рад, настала после 15. године живота, а пре смрти осигураника, односно корисника права под условом да га је осигураник, односно корисник права издржавао до своје смрти;
• Детету коме је школовање прекинуто због болести, породична пензија припада и за време болести, као и изнад година живота прописаних у случају школовања, али највише за онолико времена колико је због болести изгубило од школовања;
• Детету коме је школовање прекинуто због служења војног рока, породична пензија припада и за време служења војног рока, а најдуже до навршене 27. године живота;
• Инвалидно дете стиче право на породичну пензију и после престанка запослења, односно обављања самосталне делатности.

3. Родитељ (отац и мајка, очух и мађеха и усвојиоци) које је осигураник, односно корисник права издржавао до своје смрти, стичу право на породичну пензију ако је навршио 65 (мушкарац), односно 60 (жена) година живота или постао потпуно неспособан за рад.

Износ породичне пензије се одређује у проценту од пензије која припада, односно која би припадала умрлом у моменту смрти, и то:
• за једног члана 70%
• за два члана 80%
• за три члана 90%
• за четири и више чланова 100%.

Деци без оба родитеља припада, поред породичне пензије по једном родитељу и породична пензија по другом родитељу, као једна пензија чији износ не може прећи највиши износ пензије одређен законом.

Члановима шире породице – родитељи, браћа, сестре и друга деца без родитеља, а које је умрли издржавао до смрти, припада разлика до пуног износа пензије умрлог, ако то право остварују уз чланове уже породице.

Ако право на породичну пензију имају супружник, ванбрачни партнер, супружник из разведеног брака и ванбрачни партнер после престанка заједнице живота ванбрачних партнера, ако им је судском пресудом утврђено право на издржавање, одређује се једна породична пензија у висини која припада за једног члана породице и дели у једнаким износима.

Када је издржавање услов за стицање права на породичну пензију, сматра се да је умрли осигураник, односно корисник права на пензију издржавао члана породице, ако укупни месечни приходи члана породице не прелазе износ најниже пензије, у претходном кварталу. У приходе се не узима: додатак на децу, родитељски додатак, материјално обезбеђење породице, породична пензија остварена по другом родитељу, новчана накнада по основу помоћи и неге, новчана накнада за телесно оштећење, примања по основу награда, отпремнина због одласка у пензију, као и примања по основу ученичког и студентског стандарда.

Исплата породичне пензије се обуставља у случају ступања корисника у осигурање. Исплата се неће обуставити само када је месечна уговорена накнада нижа од најниже основице у осигурању запослених важеће у моменту уплате доприноса.

Захтев се подноси филијали последњег осигурања, односно према месту пребивалишта умрлог корисника пензије. У захтеву су наведени докази потребни за одлучивање. Када се право на породичну пензију остварује по основу неспособности за самосталан

живот и рад, уз захтев се прилаже медицинска документација у оригиналу или овереној фотокопији (овера се може извршити у фонду). Органу вештачења фонда на основу медицинске документације и личног прегледа, даје Налаз, мишљење и оцену о постојању неспособности за самосталан живот и рад.

Исплата породичне пензије се врши на текући рачун, на рачун установе у коју је корисник смештен, на девизни рачун (ако корисник има пребивалиште ван територије Републике Србије) и преко овлашћеног лица.

Лице које је проузроковало смрт осигураника, односно корисника права, намерно или крајњом непажњом, не може по том основу остварити право на породичну пензију.

Новчане накнаде

Право на новчану накнаду за помоћ и негу другог лица има осигураник и корисник пензије коме је због природе и тежине повреде или болести неопходна помоћ и нега за обављање радњи ради задовољавања основних животних потреба. По Закону о пензијском и инвалидском осигурању, право, практично, имају само непокретни, слепи и они који без туђе помоћи не могу да се хране, облаче, нити крећу по кући, као и они који су на дијализи.
Када орган вештачења Фонда процени да здравствено стање може да се побољша, заказује се контролни преглед. Кориснику који се без оправданих разлога не одазове на заказани контролни преглед, исплата ове накнаде се обуставља.

Накнада за туђу помоћ и негу у 2020. години износи 18.090,85 динара, а прима је око 80.000 корисника. Ова исплата није условљена висином других примања.

Новчана накнада за помоћ и негу другог лица одређује се у висини износа усклађене новчане накнаде за помоћ и негу другог лица затечених корисника у Фонду запослених на дан 10. април 2003. године, усклађује се на исти начин као и пензије и није условљена висином других примања.

Захтев за остваривање права на ову накнаду, са детаљима о потребној документацији, може се наћи у менију Обрасци. Осигураници и корисници пензије који имају стаж осигурања само у Републици Србији попуњавају образац са назнаком "филијала", а они са стажом из иностранства са назнаком "дирекција".

Накнаду можете примати на текући рачун, на рачун установе у којој стe смештени, на девизни рачун у складу са споразумом о социјалном осигурању (ако имате пребивалиште ван територије Републике Србије) и преко овлашћеног лица.

Накнада за телесно оштећење

Право на новчану накнаду за телесно оштећење имају осигураници код којих је, због повреде на раду или професионалног обољења, дошло до губитка или битнијег оштећења појединих органа или делова тела.

Висина новчане накнаде за телесно оштећење одређује се, у зависности од утврђеног процента телесног оштећења од 30% до 100% (о чему одлучује орган вештачења Фонда), од основа утврђеног прописима који су се примењивали до 9. априла 2003. године и усклађује се на исти начин као и пензије.

Захтев за остваривање права на ову накнаду, са детаљима о потребној документацији, може се наћи у менију Обрасци. Осигураници и корисници пензије који имају стаж осигурања само у Републици Србији попуњавају образац са назнаком "филијала", а они са стажом из иностранства са назнаком "дирекција".
Накнаду можете примати на текући рачун, на рачун установе у којој стe смештени, на девизни рачун у складу са споразумом о социјалном осигурању (ако имате пребивалиште ван територије Републике Србије) и преко овлашћеног лица.

Накнада за погребне трошкове

Накнада погребних трошкова која се исплаћује лицима која су сносила трошкове сахране умрлих корисника пензије у 2020. години износи 41.650,00 динара за све категорије корисника пензија.

Захтев за исплату накнаде са детаљима о потребној документацији може се наћи у менију Обрасци.

Набавка специјалних помагала

Право на новчану накнаду за набавку специјалних помагала за читање и писање – репродуктор, Брајева писаћа машина и друга електронска односно дигитална помагала, има осигураник, корисник пензије – слепо лице и слепо дете осигураника.

Остваривање права из пензијско-инвалидског осигурања

Права из пензијског и инвалидског осигурања остварују се преко Фонда код кога је осигураник последњи пут био осигуран или код Фонда код кога је претежан стаж навршен. Код надлежног фонда подноси се захтев за остваривање права на пензију.

У случајевима када је за остваривање права пензије неопходно утврдити постојање инвалидности, телесног оштећења, узрока инвалидности и телесног оштећења, потпуне неспособности за рад и неспособности за самосталан живот и рад, Фонд утврђује те чињенице на основу налаза и мишљења органа вештачења.

Налаз и мишљење, односно оцена, подлеже контроли коју врши орган Фонда утврђен општим актом.

Поступак за остваривање права по основу инвалидности покреће Фонд на захтев осигураника на основу предлога за утврђивање инвалидности. Предлог даје лекар специјалиста, у складу са законом, а сагласност на предлог даје лекарска комисија у здравственој установи.

Промене у стању инвалидности које су од утицаја на право на инвалидску пензију признату правоснажним решењем утврђују се у поступку покренутом на захтев осигураника, односно по службеној дужности. Фонд одређује обавезан контролни преглед корисника права, најкасније у року од три године од дана утврђивања инвалидности, осим у случајевима предвиђеним општим актом Фонда.

Поступак за остваривање права на новчану надокнаду за телесно оштећење може покренути сам осигураник или по службеној дужности.

Висина старосне и инвалидске пензије утврђује се тако што се лични бодови помноже са вредношћу општег бода на дан остваривања права.

Лични бодови осигураника утврђују се множењем личног коефицијента осигураника и његовог пензијског стажа.

Висина породичне пензије одређује се од старосне или инвалидске пензије која би

осигуранику припадала у часу смрти, односно пензије која им припада у проценту који се утврђује према броју чланова породице који имају право на то.

Пензије се усклађују са кретањем трошкова живота и просечне зараде запослених на терену Републике у предходном кварталу, а на основу статистичких података.

Пензије и новчане накнаде утврђују се у месечном износу и исплаћују уназад.

Права из пензијско инвалидског осигурања престају када у току њиховог коришћења престану да постоје услови за стицање и остваривање тих права.

За шире упознавање погледати важећи закон у „Службеном гласнику РС“.

III) Запошљавање особа са инвалидитетом

Евиденција незапослених особа са инвалидитетом

Евиденција особа са инвалидитетом води се у складу са прописима из евиденције у области запошљавања као и за остала лица евидентирана у Националној служби за запошљавање. Особе са инвалидитетом у обавези су да приликом прве пријаве на увид доставе личну карту, диплому завршене школе и решење о инвалидности које

је издао надлежни орган. При првој пријави на евиденцију ова лица се информишу о правима и обавезама које остварују како у Националној служби запошљавања, тако и у другим институцијама које се баве питањима особа са инвалидитетом, те се у исте и упућују.

Посредовање у запошљавању

Национална служба запошљавања врши информисање о слободним пословима, обавља циљану председекцију кандидата према захтевима послодаваца, организује обуку за активно тражење посла и сајмове запошљавања.

Професионална оријентација

Национална служба запошљавања пружа услуге информисања и саветовања незапосленима, врши индивидуални рад са незапосленима и нуди послодавцима услуге селекције и класификације. Намена је повећање компетентности и мотивације незапослених лица у активном тражењу посла, планирање каријере, превенција погрешног избора занимања и помоћ послодавцима у избору и распоређивању кадрова.

Мере активне политике запошљавања лица са инвалидитетом

Мере активне политике запошљавања лица са инвалидитетом реализују се кроз активности на информисању и едукацији у циљу бржег запошљавања, као и кроз услуге пословних центара и програме запошљавања.
Стручно оспособљавање и усавршавање спроводи се кроз програме стручног оспособљавања приправника, стручног оспособљавања приправника волонтера и стручног усавршавање практиканата.

Национална служба запошљавања пружа финансијску подршку у трајању од 6 до 12 месеци послодавцу, односно незапосленом лицу.

Организују се и обуке за стицање додатних знања и вештина у виду основне информатичке обуке, специјалистичке информатичке обуке, обуке страних језика и осталих обука за тржиште рада или за познатог послодавца.

Национална служба запошљавања помаже развој предузетништва кроз услуге ***пословних центара*** који врше мотивационо оспособљавање за предузетништво, пружају савете при избору пословне идеје, пружају стручну помоћ при изради бизнис плана и нормативних аката, обезбеђују правно саветовање, пружају едукативне услуге за лица која траже запослење као и услуге новим предузетницима за покретање самосталног бизниса. Такође, пружа финансијску подршку незапосленим лицима за реализацију предузетничких идеја.

Програми запошљавања подразумевају више активних мера. Прва мера је учествовање у решавању проблема вишка запослених. Национална служба запошљавања обезбеђује заједничко и правовремено ангажовање послодавца, и локалне самоуправе у циљу решавања проблема вишка запослених. Такође, врши информисање о мерама активне политике запошљавања лица са инвалидитетом. Циљеви су обезбедити оптималну запосленост код послодавца, зауста вити раст незапослености и приоритетно запослити теже запошљива лица.

Мера која је намењена послодавцима при запошљавању особа са инвалидитетом је ново запошљавање на новоотвореним радним местима (средства се користе за опремање радног места) и радни однос са незапосленом особом са инвалидитетом се заснива на неодређено време. Национална служба запошљавања учествује и у субвенционисању доприноса у трајању од 36 месеци по члану 45 закона о доприносима за обавезно социјално осигурање.

Финансијски подстицаји при запошљавању особа са инвалидитетом као и Процена радне способности регулисани су Законом о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом.

Субвенција зараде за запошљавање особа са инвалидитетом без радног искуства, односи се на особе са инвалидитетом које се први пут запошљавају у том занимању на неодређено време и исплата се врши у висини 75% укупних трошкова зараде са припадајућим доприносима за обавезно социјално осигурање у трајању до 12 месеци.

Рефундација трошкова подршке особама са инвалидитетом које се запошљавају под посебним условима намењена је искључиво за лица којима је извршена процена другог степена инвалидности, где је потребно прилагодити радно место, као и обезбедити асистенцију на радном месту. Такође и овај програм изискује да је лице засновало радни однос на неодређено време.

Процена радне способности је активност коју спроводи Национална служба за запошљавање, а комисије за вештачења се организују у сарадњи са Фондом ПИО и Медицином рада. Процена радне способности се организује за запослена лица упућена од стране послодаваца тако и незапослена лица која упућују сарадници Националне службе за запошљавање. Лица се процењују у 0, I, II и III степену инвалидности.

Циљеви су подстицање запошљавања циљне групе (инвалидна лица) и укључивање лица са инвалидитетом у социјално-друштвене токове.

За све додатне податке погледајте сајт Националне службе за запошљавање www.nsz.gov.rs или позовите позивни центар (call centar):
За незапослена лица - 0800 300 301
За послодавце - 0901 300 301

Појмовник

Акутни – Онај који изненада настаје, обично са опоравком; није хроничан или трајан.
Антиген – Било која супстанца која покреће имуни систем да производи антитело. Обично се односи на инфективне и токсичне супстанце.
Антитело – Протеин који производе одређене ћелије имуног система и то као одговор на бактерије, вирусе и друге типове страних антигена.
Атаксија – Некоординација и нестабилност као резултат немогућности мозга да регулише став тела, јачину и смер покрета удова.
Атрофија – Трошење или смањивање величине ћелија, ткива или телесних органа услед болести или неупотребљавања.
Аутоимуна болест – Болест у којој имуни систем не ради правилно и напада део властитог тела уместо да нападне оно што не припада телу.
Бела маса – Део мозга који садржи мијелинизована нервна влакна и изгледа бело, за разлику од коре мозга која садржи тела нервних ћелија и изгледа сиво.
Демијелинизација - Губитак мијелина у белој маси централног нервног система (мозга и кичмене мождине).
Диплопија – Виђење дуплих слика као резултат немогућности координације рада очију. Покривањем једног ока изгубиће се једна од слика.
Дизартрија – Лоше артикулисан говор који је резултат дисфункције мишића који контролишу говор. Садржај и значење изговорених речи остају непромењени.
Дисметрија – Поремећај координације изазван лезијама у малом мозгу. Прецењује се или потцењује дужина покрета који треба да се направи да би се екстремитет поставио у одређену позицију.
Дисфагија – Тешкоће у гутању које подразумевају загрцњавање, успорено гутање или оба.
Електроенцефалографија (ЕЕГ) – Дијагностичка процедура којом се, помоћу електрода постављених на разне делове главе пацијента, бележи електрична активност можданих ћелија.
Електромиографија (ЕМГ) - Дијагностичка процедура којом се бележе мишићни електрични потенцијали. Овом ме-тодом може се мерити и способност периферних нерава да проводе импулсе.
Егзацербација – Појава нових или погоршање постојећих симптома које траје бар 24 часа; обично је повезано са упалом и демијелинизацином у мозгу или кичменој мождини.
Имуни систем – Сложена мрежа жлезда, ткива, циркулишућих ћелија и процеса који штите организам препознавајући абнормалне или стране супстанце и неутралишући их. ***Имуносупресија*** – У случају МС, врста третмана који успорава или инхибира природни имуни одговор, укључујући и онај усмерен против сопственог организма.
Инконтиненција – Немогућност контролисања уринирања или пражњења црева.
Интерферон – Група протеина имуног система које производе ћелије нападнуте вирусом. Они спречавају умножавање вируса и модификују имуни одговор организма.
Контрактура - Трајно скраћење мишића и тетива око зглоба које може бити последица озбиљног,

нелеченог спастицитета, а изазива укоченост погођеног зглоба.

Кортикостероиди - Било који природни или синтетички хормони асоцирани са адреналним кортексом. Овде спадају и глукокортикоиди који имају противупалну и имуносупресивну улогу у лечењу МС.

Лезија – види Плак.

Леукоцити – Бела крвна зрнца.

Лумбална пункција – Процедура којом се помоћу шупље игле узима узорак цереброспиналне течности из кичменог канала.

Лимфоцити – Врста белих крвних зрнаца који су део имуног система. Деле се у две основне групе: Б-лимфоцити и Т-лимфоцити.

Магнетна резонанца (MRI) – Дијагностичка процедура којом се добијају слике разних делова тела и то без употребе Х-зрака. Користе се електромагнетни импулси високе фреквенције унутар јаког магнетног поља.

Мах – види Егзарцебација.

Мишићни тонус – Степен напетости мишића.

Мијелин – Мекани, бели омотач нервних влакана у централном нервном систему, састављен од липида и протеина. Он служи као изолатор и помаже у ефикасном провођењу нервних импулса.

Олигоклоналне траке – Дијагностички показатељ ненормалног нивоа одређених антитела у цереброспиналној течности.

Оптички неуритис – Запаљење или демијелинизација оптичког нерва са трајним или пролазним оштећењем вида и понекад болом.

Парализа – Немогућност померања неког дела тела.

Парапареза – Слабост, али не и потпуна парализа доњих екстремитета (ногу).

Параплегија – Парализа оба доња екстремитета (ноге).

Пареза – Делимична парализа неког дела тела.

Парестезија – Осећај жарења, бридења, пецкања или јежења на кожи.

Плак – Регион упаљеног или демијелизованог ткива централног нервног система.

Релапс – види Егзацербација.

Ремисија – Слабљење јачине симптома или њихово привремено нестајање у току болести.

Ремијелинизација – Поправљање оштећеног мијелина.

Склероза – Отврдњавање ткива. У МС склероза је ожиљно ткиво којим организам замењује изгубљени мијелин.

Спастицитет – Ненормално повећање мишићног тонуса које се манифестује отпором померању по принципу опруге.

Спазам – Болни мишићни грч.

Сфинктер – Кружни мишић који сужава или затвара природне телесне отворе као што су анални отвор и уринарни канал.

Тремор – Дрхтање.

Хроничан – Дуготрајан, неакутан, обично означава обољење које се постепено погоршава.

Цереброспинална течност (ликвор) – Безбојна течност која се налази око мозга и кичмене мождине, састоји се од елемената филтрираних из крви и од секрета које ослобађају мождане ћелије.

Шуб – види Егзацербација.

Адресар организација

Друштво мултипле склерозе Србије
Београд, Средачка 2, тел/фах: 011/2430-475
e-mail: mssserb@sbb.rs;
жиро рачун:105-2152981-25
www.multiplaskleroza.org.rs

Удружење МС Аранђеловац
Аранђеловац, Занатлијска 47
e-mail: udruzenjemsar@open.telekom.rs
тел: 034/726-002

Удружење оболелих од мултипле склерозе Београд
Београд, Јурија Гагарина 81
e-mail: uomsbg@ptt.rs
тел: 011/228-9454
факс: 011/2289-478

Удружење оболелих од мултипле склерозе Бор
Бор, Пензионерска 2
тел: 030/422-706
e-mail: ums030bor@ open.telekom.rs

Удружење МС Колубарског округа, Ваљево
Ваљево, Поп Лукина 8/2
тел: 014/228-182
e-mail: multipla.va@gmail.com

Удружење МС Пчињског округа, Врање
Врање, Бранислава Нушића 4
тел: 017/414-467
e-mail: gorms@neobee.net

Међуопштинска организација МС Зајечар
Зајечар, Генерала Гамбете 82
тел: 019/423-816
e-mail: moms@ptt.rs

Удружење МС Књажевац
Књажевац, Карађорђева 53
тел: 019/730-651
e-mail: umsknjazevac@gmail.com

Друштво МС Косова и Метохије, Косовска Митровица
38227 село Србовац
Жарко Радомировић
тел: 065/827-2062

Удружење МС Шумадијског округа, Крагујевац
34000 Крагујевац, Првослава Стојановића 8, локал 8.
тел: 034/371-662
e-mail: umssumadija@ptt.rs

Удружење МС Рашког округа, Краљево
36000 Краљево, Тиосава Карапанџића 11
e-mail: umsk@tron-inter.net
Драган Милошевић 062/341-353

Удружење МС Расинског округа, Крушевац
37000 Крушевац, Цара Лазара 90
тел: 037/3444-939
e-mail: mskrusevac@gmail.com

Удружење МС Јабланичког округа, Лесковац
16000 Лесковац, Боре Станковића 9
тел: 016/217-377
e-mail: ms.jablanickiokrug@gmail.com

Удружење МС Нишког округа, Ниш
18000 Ниш, Булевар Немањића 26
тел :018/4521-655
e-mail: udruzenjemsnis@gmail.com

Удружење МС Поморавског округа, Ћуприја
Ћуприја, Боривоја Велимановића 2
тел: 035/8856-683
e-mail: mscuprija@neobee.net

Удружење МС Моравичког округа, Чачак
32000 Чачак, Драгише Мишовића 82

Удружење МС Златиборског округа, Ужице
Ужице, Николе Пашића 38б
тел: 031/524-233
e-mail: umsuzice@gmail.com

Друштво мултипле склерозе Војводине
Нови Сад, Булевар ослобођења 6-8
телт: 021/444-256
e-mail: dms.vojvodine@gmail.com

Удружење мултипле склерозе Бачка Паланка
Краља Петра Првог 35, Бачка Паланка
тел:064/682-73-55
e-mail: cecamoritz@gmail.com

Удружење мултипле склерозе "Мала Бачка"
Маршала Тита 30, Бачка Топола
тел: 024/715-161; 065/616-6267
e-mail: umsmalabacka@gmail.com

Удружење мултипле склерозе Бечеј
Јожеф Атила 44, Бечеј
тел: 021/6919-278
e-mail: mslaci6@gmail.com

Међуопштинско удружење мултипле склерозе Вршац
Стеријина 69, Вршац
тел: 013/832- 009
e-mail: msvrsac@mts.rs

Удружење мултипле склерозе Средњи Банат
Зрењанин
Гимназијска 8, Зрењанин
тел: 023/315 -0363
e-mail: udruzenjemszr@gmail.com

Удружење мултипле склерозе Кикинда
Браће Суботички 2, Кикинда
тел: 060 144 45 58
e-mail: multiplak@gmail.com

Удружење оболелих од мултипле склерозе Срема "Мој Срем"
Војводе Степе 48, Инђија
тел: 022/565 -351
e-mail: mojsremindjija@gmail.com

Удружење оболелих од мултипле склерозе Средња Бачка Кула
Маршала Тита 246-248, Кула
тел: 060/730-1930
e-mail: radojkakaranovic@gmail.com

Удружење оболелих од мултипле склерозе Севернобанатског округа Нови Кнежевац
Карађорђева 28, Нови Кнежевац
тел: 069/1022-620
e-mail: uomsnk@yahoo.com

"МултиС" Удружење оболелих од мултипле склерозе Јужнобачког округа
Булевар ослобођења 20, Нови Сад
тел: 021/527-799
e-mail: ns.multis@open.telekom.rs

Удружење оболелих од мултипле склерозе "Јужни Банат" Панчево
Дунавска 8, Панчево
тел: 065/ 332-2298
e-mail: ivanapancevo@yahoo.com

Удружење мултипле склерозе Срем
Васе Стајића 50/9, Сремска Митровица
тел: 022/ 624-024
e-mail: ms.sremslavica@gmail.com

Удружење оболелих од мултипле склерозе "Западна Бачка" Сомбор
Венац Степе Степановића 9/8, Сомбор
тел: 025/ 432 - 600
e-mail: smultipla@ptt.rs

Удружење мултипла склерозе "Северна Бачка" Суботица
Трг Лазара Нешића 1, Суботица
тел: 069/ 665-620
e-mail: udruzenjemssu2019@gmail.com

Публикација је објављена уз подршку компанија,
које ни на који начин нису утицале на садржај.