

Υγεία του εγκεφάλου

Ενας οδηγός για άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση

George Pepper

Helmut Butzkueven

Suhayl Dhib-Jalbut

Gavin Giovannoni

Eva Havrdová

Jeremy Hobart

Gisela Kobelt

Maria Pia Sormani

Christoph Thalheim

Anthony Traboulsee

Timothy Vollmer



Οι δραστηριότητες της MS Brain Health και τα υλικά υποστήριξης χρηματοδοτούνται επί του παρόντος από επιχορηγήσεις που προέρχονται από την AbbVie, την Actelion Pharmaceuticals και τη Sanofi Genzyme και από εκπαιδευτικές επιχορηγήσεις από τη F. Hoffmann-La Roche, τη Merck KGaA και τη Novartis, οι οποίες καμία επίδραση δεν έχουν στο περιεχόμενο

Σχετικά με αυτόν τον οδηγό

Αυτός ο σύντομος οδηγός αποτελεί μια πηγή πληροφοριών με σκοπό να βοηθήσει τα άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) να κατανοήσουν πώς θα μπορέσουν να διατηρήσουν τον εγκέφαλό τους όσο το δυνατόν πιο υγιή, αλλά και πώς να αναζητούν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας. Εξηγεί τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με ΠΣ μπορούν να εφαρμόσουν στην πράξη τις συστάσεις που περιλαμβάνονται στην έκθεση *Υγεία του εγκεφάλου: ο χρόνος μετράει στην πολλαπλή σκλήρυνση*.

Μια διεθνής ομάδα από άτομα που γνωρίζουν καλά την πραγματικότητα της ζωής με ΠΣ έχει συντάξει αυτόν τον οδηγό, καθώς και την έκθεση. Στην ομάδα περιλαμβάνονται άτομα με ΠΣ, εκπρόσωποι οργανισμών ασθενών, κλινικοί ιατροί, ερευνητές, εξειδικευμένοι νοσηλευτές και οικονομολόγοι της υγείας.

Η ομάδα συνέστησε μια θεραπευτική στρατηγική που περιλαμβάνει τα εξής:

- έναν υγιεινό για τον εγκέφαλο τρόπο ζωής, στον οποίο περιλαμβάνεται και η αντιμετώπιση άλλων τυχόν νοσημάτων (σελίδα 3)
- ένα πρόγραμμα για την παρακολούθηση της δραστηριότητας της νόσου της ΠΣ, προκειμένου να ελέγχεται εάν η θεραπευτική αγωγή αποδίδει (σελίδα 4)
- την κοινή λήψη αποφάσεων μετά από ενημέρωση (σελίδα 5)
- την επείγουσα παραπομπή σε νευρολόγο και την άμεση διάγνωση (σελίδα 6)
- την έγκαιρη λήψη τροποποιητικής της νόσου θεραπείας (DMT), όπου είναι απαραίτητο (σελίδες 6–7)
- την κατανόηση της σημασίας της υγείας του εγκεφάλου σε όλα τα στάδια της νόσου (σελίδες 7–8).

Παρόλο που επί του παρόντος η ΠΣ δεν θεραπεύεται, το όραμά μας είναι να βοηθήσουμε τα άτομα που πάσχουν από τη νόσο να ανακτήσουν τον έλεγχο και να αναλάβουν θετική δράση προκειμένου να διατηρήσουν δια βίου και στον μέγιστο βαθμό την υγεία του εγκεφάλου τους.

Τι θα μπορείτε να κάνετε μετά την ανάγνωση αυτού του οδηγού;

Όλοι όσοι έχουν ΠΣ

- Θα έχετε κατανοήσει τη διάσταση της υγείας του εγκεφάλου στην ΠΣ και θα έχετε υιοθετήσει έναν «υγιεινό για τον εγκέφαλο» τρόπο ζωής.
- Θα μπορέσετε να εξηγήσετε στους επαγγελματίες υγείας τα θέματα που σας απασχολούν και τους στόχους που θέλετε να πετύχετε μέσω της θεραπείας.
- Θα μπορείτε να θέτετε ερωτήματα έως ότου νιώσετε ότι σας έχουν καταλάβει και ότι έχετε πάρει τις απαντήσεις που αναζητούσατε.
- Θα βοηθάτε στην παρακολούθηση της ΠΣ κρατώντας ένα ημερολόγιο με τις καταστάσεις που επηρεάζουν την υγεία και την ευζωία σας, όπως συμπτώματα, παρενέργειες της θεραπευτικής αγωγής και άλλες νόσοι.
- Θα είστε ενημερωμένοι σχετικά με την ΠΣ, ώστε να μπορείτε να συμμετάσχετε μαζί με τους επαγγελματίες υγείας σε μια κοινή λήψη αποφάσεων για τη θεραπευτική σας αντιμετώπιση.

Άτομα με πρόσφατη διάγνωση/πολύ κοντά στη διάγνωση

- Θα αναζητήσετε επείγουσα παραπομπή σε νευρολόγο (κατά προτίμηση κάποιον με ειδικό ενδιαφέρον για την ΠΣ) και πρόσβαση σε διαγνωστικές υπηρεσίες.
- Θα ξεκινήσετε όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα αγωγή με μια θεραπεία DMT (εφόσον ενδείκνυται).

Άτομα με υποτροπιάζουσες μορφές ΠΣ

- Θα μπορέσετε να συζητήσετε σχετικά με τον τρόπο παρακολούθησης της ΠΣ με μαγνητικές τομογραφίες εγκεφάλου και να ρωτήσετε τη σημασία των αποτελεσμάτων για εσάς.
- Θα νιώθετε άνετα να σχολιάζετε το ενδεχόμενο ότι η νόσος μπορεί να εξελίσσεται ακόμη και όταν εσείς αισθάνεστε καλά.

Οι θετικές επιλογές στον τρόπο ζωής μπορούν να σας βοηθήσουν να διατηρήσετε τον εγκέφαλό σας όσο το δυνατόν πιο υγιή



Ένας υγιής εγκέφαλος που λειτουργεί καλά είναι πολύ σημαντικός για τα άτομα με ΠΣ. Δείτε εδώ έξι θετικά βήματα που μπορείτε να ακολουθήσετε για να διατηρήσετε τον εγκέφαλό σας όσο το δυνατόν πιο υγιή, όποια διάγνωση ΠΣ και αν έχετε.



Παραμείνετε όσο μπορείτε πιο δραστήριοι

Οι πιο έντονες αεροβικές δραστηριότητες εξασφαλίζουν καλύτερη φυσική κατάσταση, η οποία συνοδεύεται από ταχύτερη επεξεργασία των πληροφοριών και συμβάλλει στη διατήρηση του όγκου του εγκεφαλικού ιστού.^{1,α} Για τα άτομα με ΠΣ, αυτό σημαίνει ότι όσο πιο δραστήρια παραμένουν τόσο περισσότερο θα μπορεί να διατηρείται η υγεία του εγκεφάλου τους.



Διατηρήστε υπό έλεγχο το σωματικό σας βάρος

Η παρουσία παχυσαρκίας σχετίζεται με την παρουσία μεγαλύτερου αριθμού βλαβών στο νευρικό σύστημα λόγω της ΠΣ (περιοχές έντονης βλάβης) σε σύγκριση με τη διατήρηση ενός φυσιολογικού βάρους.²



Κρατάτε το μυαλό σας δραστήριο

Η εκπαίδευση, η ανάγνωση, τα χόμπι και οι καλλιτεχνικές ή δημιουργικές ασχολίες, όταν συνεχίζονται δια βίου, βοηθούν στην προστασία από τις γνωσιακές διαταραχές που προκαλούνται από την ΠΣ.³⁻⁷



Αποφύγετε το κάπνισμα

Στα άτομα με ΠΣ, το κάπνισμα έχει συσχετιστεί με ελάττωση του όγκου του εγκεφάλου,² καθώς και με αυξημένα ποσοστά υποτροπών,⁸ ταχύτερη εξέλιξη της αναπηρίας,^{8,9} μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης γνωσιακών διαταραχών¹⁰ και μειωμένη επιβίωση¹¹ σε σύγκριση με τα άτομα που δεν καπνίζουν.



Προσέχετε πόσο αλκοόλ καταναλώνετε

Τα μη ασφαλή επίπεδα αλκοόλ σχετίζονται με μειωμένη επιβίωση των ατόμων με ΠΣ.¹¹



Συνεχίστε να λαμβάνετε τα άλλα φάρμακα που σας έχει συνταγογραφήσει ο γιατρός σας

Εάν πάσχετε και από άλλες νόσους, να τις παρακολουθείτε και να τις αντιμετωπίζετε με υπευθυνότητα, και αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να λαμβάνετε τα φάρμακα που σας έχουν συνταγογραφηθεί. Η πορεία της νόσου της ΠΣ μπορεί να επιδεινωθεί από παθήσεις όπως η υψηλή αρτηριακή πίεση, η υψηλή χοληστερόλη, η καρδιοπάθεια και ο σακχαρώδης διαβήτης.

Τι μπορείτε να κάνετε;

- Υιοθετήστε έναν υγιεινό για τον εγκέφαλο τρόπο ζωής, που περιλαμβάνει σωματικές δραστηριότητες, έλεγχο του σωματικού βάρους, διατήρηση του μυαλού σε εγρήγορση, αποφυγή καπνίσματος, παρακολούθηση της κατανάλωσης αλκοόλ και λήψη των συνταγογραφημένων φαρμάκων.

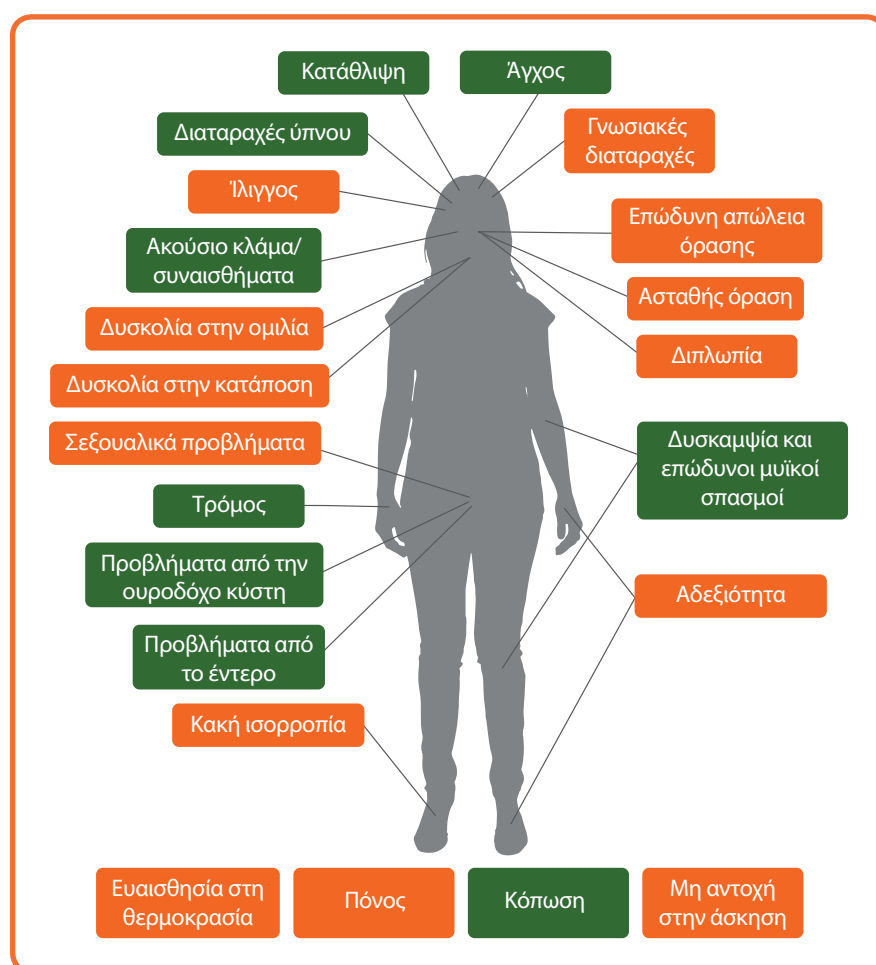
^αΠαρόλο που η απώλεια μικρών ποσοτήτων εγκεφαλικού ιστού με την αύξηση της ηλικίας είναι φυσιολογική για τους υγιείς ενήλικες, η διεργασία αυτή εξελίσσεται ταχύτερα σε άτομα με ΠΣ (δείτε τις σελίδες 7-8).

Η τακτική παρακολούθηση θα πρέπει να έχει κεντρική θέση στην αντιμετώπιση της ΠΣ



Η παρακολούθηση της ΠΣ για να διαπιστωθεί εάν η αγωγή είναι αποτελεσματική είναι βασική για να διατηρηθεί δια βίου και στον μέγιστο βαθμό η υγεία του εγκεφάλου. Ακριβώς όπως υπάρχει πρόγραμμα τακτικών ελέγχων και σέρβις για τα αυτοκίνητα, έτσι και οι επαγγελματίες υγείας που επιβλέπουν τη θεραπεία θα πρέπει να έχουν για εσάς ένα πρόγραμμα παρακολούθησης της ΠΣ – θα πρέπει, δηλαδή, να καταγράφουν σε ένα αρχείο στοιχεία για εσάς και τη νόσο σας, τα οποία θα συζητούν μαζί σας.

Οι υποτροπές και η εξέλιξη της αναπηρίας υποδεικνύουν δραστηριότητα της νόσου – και μπορείτε να αναλάβετε θετική δράση βοηθώντας στην παρακολούθησή τους. Θα βοηθήσει πολύ εάν κρατάτε ένα ημερολόγιο ΠΣ με τις καταστάσεις που επηρεάζουν την υγεία και την ευζωία σας, όπως συμπτώματα (Εικόνα 1),^{12,13} παρενέργειες και άλλες νόσους, ώστε να έχετε μια πλήρη εικόνα μαζί με τους επαγγελματίες υγείας.



Εικόνα 1. Αναλάβετε θετική δράση. Να έχετε τον νου σας για τα συμπτώματα αυτά,^{12,13} κυρίως εκείνα που εμφανίζονται με πράσινο χρώμα, και να κρατάτε ημερολόγιο ΠΣ για να τα συζητάτε στις συναντήσεις σας με τους επαγγελματίες υγείας. Αναπαραγωγή και προσαρμογή κατόπιν αδείας από την Oxford PharmaGenesis από τους Giannopoli G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Στην ΠΣ, κάθε δραστηριότητα της νόσου βλάπτει τον ιστό του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, ακόμη και αν δεν οδηγεί άμεσα σε υποτροπή (δείτε τις σελίδες 7–8, **Εικόνα 2**). Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι βλάβες της ΠΣ (περιοχές οξείας βλάβης) και η απώλεια εγκεφαλικού ιστού προβλέπουν τις υποτροπές και την εξέλιξη της αναπηρίας.¹⁴ Θα πρέπει συνεπώς να πραγματοποιούνται μαγνητικές τομογραφίες εγκεφάλου, προκειμένου να αναζητούνται νέες βλάβες. Σε ορισμένες κλινικές, είναι επίσης δυνατή η παρακολούθηση της απώλειας εγκεφαλικού ιστού, με τη χρήση λογισμικού που γίνεται πλέον ευρύτερα διαθέσιμο.

Με την τακτική παρακολούθηση της δραστηριότητας της νόσου μπορούν να υπάρξουν έγκαιρες προειδοποιήσεις ότι η ΠΣ δεν ανταποκρίνεται καλά στη θεραπεία. Ο χρόνος είναι κρίσιμος, και τυχόν ενδείξεις, είτε κλινικές είτε από τις μαγνητικές τομογραφίες, ότι η δραστηριότητα της νόσου δεν ελέγχεται καλά θα πρέπει να οδηγούν στην εξέταση του ενδεχομένου μιας αλλαγής σε θεραπεία DMT που δρα με διαφορετικό τρόπο στον οργανισμό.

Τι μπορείτε να κάνετε;

- **Να κρατάτε ένα ημερολόγιο ΠΣ** με τις καταστάσεις που επηρεάζουν την υγεία και την ευζωία σας, όπως συμπτώματα, παρενέργειες και άλλες νόσους. Μοιραστείτε αυτές τις πληροφορίες με τους επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν.
- **Να συζητάτε τις στρατηγικές αντιμετώπισης της ΠΣ**, όπως είναι ο υγιεινός για τον εγκέφαλο τρόπο ζωής και η λήψη θεραπείας DMT και φαρμάκων που μειώνουν τα συμπτώματα.
- **Να ρωτήσετε τους επαγγελματίες υγείας που επιβλέπουν τη θεραπεία σας για το πώς προγραμματίζουν να παρακολουθούν την ΠΣ σε εσάς.** Συζητήστε σχετικά με τον προγραμματισμό τακτικών μαγνητικών τομογραφιών, με τις οποίες μπορεί να διαπιστωθεί πόσο ενεργός είναι η νόσος σας.
- **Να βεβαιώνεστε ότι έχετε ενημερωθεί καλά σχετικά με τα αποτελέσματα των κλινικών σας εξετάσεων και των μαγνητικών τομογραφιών** και να ζητάτε από αυτούς που επιβλέπουν τη θεραπεία σας να τα συζητούν μαζί σας.
- **Να ρωτάτε πότε είναι ενδεδειγμένο να χρησιμοποιείτε κάποια άλλη θεραπεία DMT** όταν η ΠΣ δεν ανταποκρίνεται καλά στην αγωγή ή όταν εκδηλώνετε δυσάρεστες παρενέργειες.

Ο ρόλος σας στις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία σας είναι καίριος



Η επιλογή του τρόπου με τον οποίο θα ξεκινήσει η αγωγή ή του χρόνου κατά τον οποίο θα γίνει αλλαγή σε διαφορετική θεραπεία DMT θα πρέπει να είναι μια κοινή απόφαση, που θα λαμβάνεται μετά από ενημέρωση και στην οποία ο ρόλος σας είναι σημαντικός. Θα πρέπει να μπορείτε να συζητάτε με τους επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν τις αξίες, τις ανάγκες, τους περιορισμούς, τον τρόπο ζωής και τους θεραπευτικούς στόχους σας, καθώς και την πιθανή πορεία της νόσου. Στα θέματα της συζήτησης μπορεί να συγκαταλέγονται η εργασία, η έναρξη οικογένειας ή η επέκτασή της, άλλες παράμετροι του τρόπου ζωής που είναι σημαντικές για εσάς, η στάση σας απέναντι στον κίνδυνο και τα συναισθήματά σας για τις ενέσεις, καθώς και οποιεσδήποτε άλλες νόσοι για τις οποίες λαμβάνετε θεραπεία, περιλαμβανομένων τυχόν παρενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής που παίρνετε την τρέχουσα περίοδο. Είναι επίσης σημαντική μια συζήτηση για τη σχετική ευκολία, την αποτελεσματικότητα, τις πιθανές παρενέργειες και τη συγκεκριμένη παρακολούθηση για την ασφάλεια των θεραπειών DMT οι οποίες εξετάζονται.

Όταν τα άτομα με ΠΣ νιώθουν ότι είναι καλά ενημερωμένα για τη νόσο τους και την αγωγή που λαμβάνουν για αυτήν¹⁵ και έχουν καλές και ανοικτές σχέσεις εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες υγείας,^{16,17} τότε, είναι πιθανότερο να συνεχίσουν τη θεραπεία – και συνεπώς είναι λιγότερο πιθανό να εκδηλώσουν σοβαρές υποτροπές.¹⁸ Μια συνεργασία με την ομάδα των επαγγελματιών υγείας που σας παρακολουθεί, η οποία βασίζεται στην καλή ενημέρωση και στην πρόβλεψη αποτελεί σημαντική παράμετρο της αντιμετώπισης της ΠΣ με επιτυχία.



Τι μπορείτε να κάνετε;

- **Να συμμετάσχετε στη διαδικασία λήψης αποφάσεων** μαζί με τους επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν. Εξηγήστε ποια είναι τα θέματα που σας απασχολούν και θέστε ερωτήματα έως ότου νιώσετε ότι έχετε ενημερωθεί σωστά.
- **Προετοιμαστείτε για τις συναντήσεις σας, κρατώντας σημειώσεις για τα θέματα που θέλετε να συζητήσετε**, όπως είναι τα συμπτώματά σας, η πιθανή πορεία της νόσου και οι θεραπευτικές επιλογές.
- **Εξηγήστε στους επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν ποια είναι τα θέματα που σας απασχολούν**, όπως είναι η οικογένεια, το σπίτι, η εργασία και τα χόμπι σας, καθώς και οι στόχοι που θέλετε να επιτύχετε με τη θεραπεία.
- **Αναζητήστε πληροφορίες και σε άλλες πηγές για να βοηθηθείτε στις συζητήσεις αυτές.** Οι οργανισμοί ασθενών με ΠΣ στην περιοχή σας μπορούν ενδεχομένως να σας βοηθήσουν.
- **Συνεχίστε να παίρνετε όποια θεραπεία DMT σας έχει συνταγογραφηθεί.**

Ο χρόνος μετράει σε πρόσφατη διάγνωση/πολύ κοντά στη διάγνωση



Η άμεση διάγνωση επιτρέπει την έγκαιρη θεραπεία

Προκειμένου να διατηρηθεί δια βίου και στον μέγιστο βαθμό η υγεία του εγκεφάλου, η θεραπεία και η αντιμετώπιση της ΠΣ πρέπει να ξεκινούν όσο το δυνατόν συντομότερα – και για αυτό απαιτείται μια άμεση διάγνωση. Γενικά, ένα άτομο που εκδηλώνει συμπτώματα που είναι συμβατά με πρώιμη ΠΣ θα αναζητήσει τη συμβουλή του οικογενειακού ιατρού/ενός γενικού ιατρού της πρωτοβάθμιας περίθαλψης ή θα καταφύγει στο νοσοκομείο. Μόλις αναγνωριστεί το ενδεχόμενο ΠΣ, πρέπει να γίνει επείγουσα παραπομπή σε νευρολόγο – σε γιατρό που είναι ειδικευμένος σε παθήσεις του νευρικού συστήματος.

Η ΠΣ είναι μια σύνθετη νόσος. Ένας νευρολόγος με ειδικό ενδιαφέρον για την ΠΣ, μαζί με την ομάδα του, θα είναι σε καλύτερη θέση για να θέσει τη διάγνωση και να προσφέρει μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στη φροντίδα και την αντιμετώπιση. Ορισμένοι νευρολόγοι έχουν μεγάλη εμπειρία στη μακροχρόνια αντιμετώπιση της ΠΣ και γνώση σε βάθος των τελευταίων διαγνωστικών κριτηρίων, θεραπευτικών επιλογών και διαδικασιών παρακολούθησης. Οι νοσηλευτές που είναι ειδικευμένοι στην ΠΣ είναι βασικά μέλη των αντίστοιχων ομάδων σε πολλές υπηρεσίες. Μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της γνώσης, στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης και στην ικανότητα να αντεπεξέλθει κανείς στη νόσο,¹⁹ καθώς και να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη²⁰. Είναι πολύτιμοι αρωγοί για τα άτομα με ΠΣ.²¹

Η διάγνωση της ΠΣ μπορεί τώρα να γίνει συντομότερα από ποτέ, χάρις στις πληροφορίες που παρέχονται από τις μαγνητικές τομογραφίες εγκεφάλου.²² Η διάγνωση μπορεί τώρα να γίνει τουλάχιστον 10 φορές γρηγορότερα από ό,τι στην αρχή της δεκαετίας του 1980,²³ με περίπου ένα στα πέντε άτομα που είχαν μία μοναδική υποτροπή να μπορούν να έχουν μια βέβαιη διάγνωση από την πρώτη τους μαγνητική τομογραφία.²⁴ Για τους υπόλοιπους, επανέλεγχος με μαγνητικές τομογραφίες και κλινικές εξετάσεις θα εξασφαλίσουν μια όσο το δυνατόν συντομότερη διάγνωση. Μια άμεση διάγνωση σημαίνει ότι τα άτομα με ΠΣ και οι επαγγελματίες υγείας που τα παρακολουθούν μπορούν να ξεκινήσουν τη θεραπεία και την αντιμετώπιση όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα.

Τι μπορείτε να κάνετε;

- Ζητήστε επείγουσα παραπομπή σε νευρολόγο εάν υπάρχει υποψία ΠΣ, κατά προτίμηση σε νευρολόγο με ειδικό ενδιαφέρον για την ΠΣ ή σε εξειδικευμένη για την ΠΣ κλινική.
- Απαιτήστε πρώιμη πρόσβαση σε διαγνωστικές εξετάσεις, όπως η μαγνητική τομογραφία.
- Παραμείνετε σε επικοινωνία με την ομάδα της ΠΣ που σας έχει αναλάβει, για συνεχή παρακολούθηση σε περίπτωση που δεν έχετε άμεση διάγνωση.

Η έγκαιρη αγωγή με θεραπεία DMT μπορεί να μειώσει τη δραστηριότητα της νόσου



Στα άτομα με υποτροπιάζουσες μορφές ΠΣ, η έναρξη αγωγής με τροποποιητική της νόσου θεραπεία (DMT) έγκαιρα κατά την πορεία της νόσου συνοδεύεται από καλύτερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα σε σχέση με την καθυστέρηση της αγωγής²⁵. Οι διάφορες θεραπείες DMT δρουν στον οργανισμό με διαφορετικούς τρόπους και καθεμία από αυτές συνοδεύεται από μια συγκεκριμένη ομάδα από οφέλη και πιθανές παρενέργειες. Συνεπώς, η επιλογή της καταλληλότερης για εσάς θεραπείας DMT είναι κάτι που θα συζητήσετε με τους επαγγελματίες υγείας που σας παρακολουθούν (δείτε τη σελίδα 5 για προτεινόμενα θέματα), μαζί με την επίτευξη ενός υγιεινού για τον εγκέφαλο τρόπου ζωής (δείτε τη σελίδα 3).

Τι μπορείτε να κάνετε;

- Ρωτήστε τους επαγγελματίες υγείας εάν ενδείκνυται η έναρξη αγωγής με θεραπεία DMT και αναζητήστε τις διαθέσιμες επιλογές.

Υπόβαθρο: η διάσταση της υγείας του εγκεφάλου στην ΠΣ



Στην ΠΣ, το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται, ενώ δεν θα έπρεπε φυσιολογικά, εναντίον του ιστού του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και του οπτικού νεύρου (δηλαδή στο κεντρικό νευρικό σύστημα) και προκαλεί βλάβες. Παρόλο που η απώλεια μικρών ποσοτήτων εγκεφαλικού ιστού με την αύξηση της ηλικίας είναι φυσιολογική για τους υγιείς ενήλικες, η διεργασία αυτή εξελίσσεται ταχύτερα σε άτομα με ΠΣ (**Εικόνα 2α**).^{26,27} Για πολλά άτομα με τη νόσο, αυτό προκαλεί σωματική αναπηρία, κόπωση και γνωσιακές διαταραχές (π.χ. δυσκολίες στη συγκέντρωση, τη μνήμη και την εκμάθηση νέων πραγμάτων).

Η διάγνωση της ΠΣ γίνεται συχνότερα σε άτομα ηλικίας 20–40 ετών. Το ακριβές φάσμα των συμπτωμάτων που εκδηλώνει το κάθε άτομο μπορεί να ποικίλλει, ανάλογα με την εντόπιση των βλαβών στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Επιπλέον, για πολλά άτομα με ΠΣ, διάφορες περιοχές έντονης βλάβης (γνωστές ως βλάβες) μπορεί να διαταράξουν αισθητά τη λειτουργία των νεύρων και να οδηγήσουν σε προσβολές με επιδείνωση των συμπτωμάτων και δυσλειτουργία (γνωστές ως υποτροπές). Όλες οι βλάβες συμβάλλουν στην απώλεια ιστού, ακόμη και εάν δεν προκαλούν υποτροπή (**Εικόνα 2β**).

Ο εγκέφαλος είναι ένα εξαιρετικά ευέλικτο όργανο. Κατά την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, όπως η ομιλία μιας ξένης γλώσσας ή το παίξιμο ενός μουσικού οργάνου, μπορεί να επιστρατεύσει νέες περιοχές και να τις χρησιμοποιήσει για τις εργασίες αυτές. Με έναν παρόμοιο τρόπο, εάν κάποιο μέρος του εγκεφάλου έχει υποστεί βλάβη, νέες περιοχές μπορούν να επιστρατευτούν προκειμένου να βοηθήσουν με τις εργασίες που επιτελούνε προηγουμένως η περιοχή με τη βλάβη. Συνεπώς, νέες περιοχές του εγκεφάλου μπορούν να επιστρατευτούν προκειμένου να αντirroπήσουν τη βλάβη που προκαλεί η ΠΣ στον ιστό του εγκεφάλου.^{28,29}

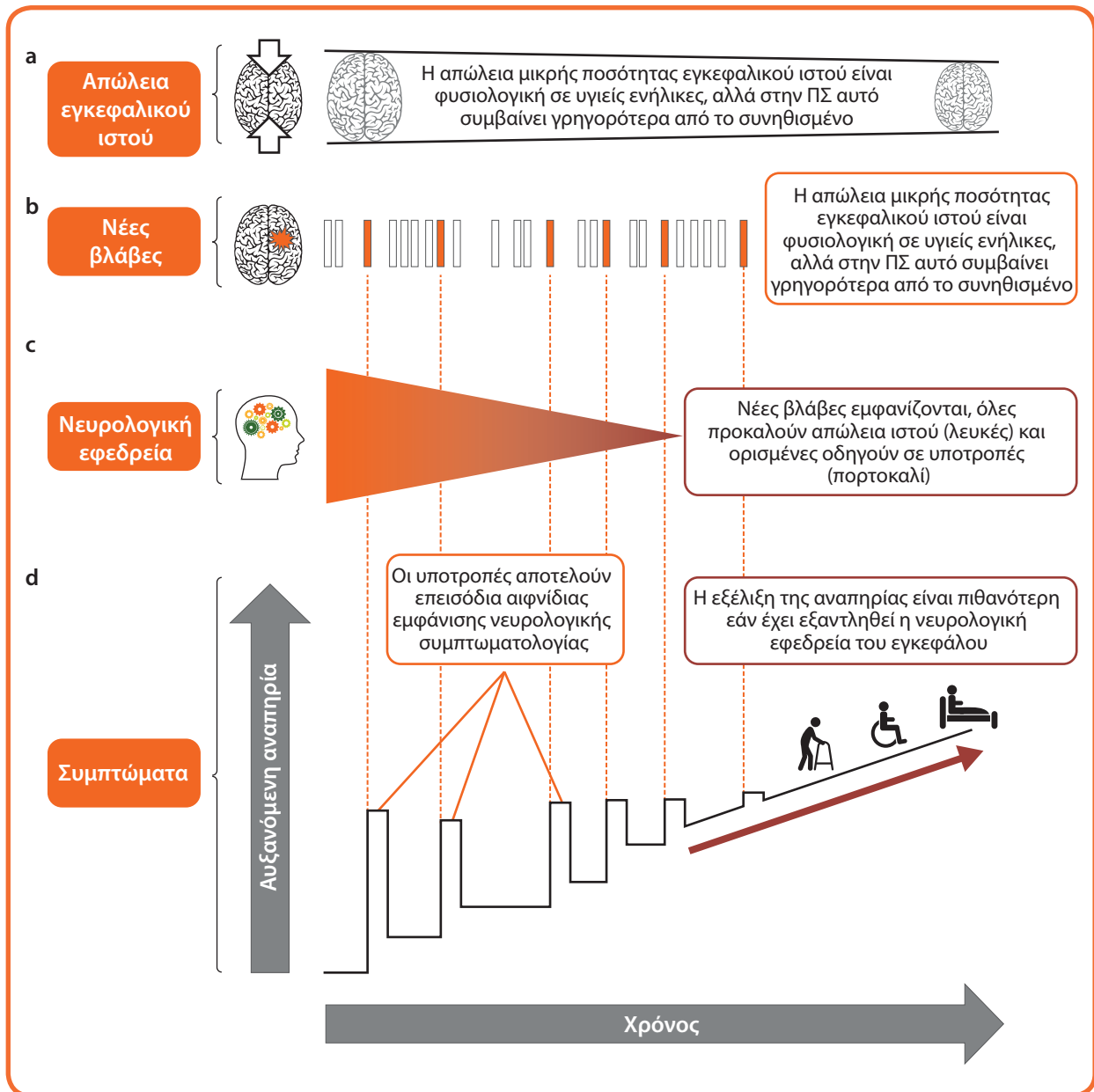
Η προσαρμοστική ικανότητα του εγκεφάλου είναι γνωστή ως νευρολογική εφεδρεία, και όσο μεγαλύτερη νευρολογική εφεδρεία έχει ο εγκέφαλος τόσο υγιέστερος είναι. Ωστόσο, είναι γνωστό ότι η ΠΣ μπορεί να είναι ενεργός ακόμη και όταν κάποιος νιώθει καλά. Η έρευνα έχει δείξει ότι μόνο περίπου μία στις 10 βλάβες οδηγεί σε υποτροπή,^{30,31} ενώ είναι δυνατόν να εξελίσσονται και άλλες λιγότερο εμφανείς παθολογικές διεργασίες.³²

Οπότε, ακόμη και εάν κάποιος δεν εκδηλώνει νέα συμπτώματα ή δεν εμφανίζει επιδείνωση αυτών που έχει, ο εγκέφαλος ενδεχομένως καταναλώνει ένα μέρος της νευρολογικής του εφεδρείας για να αντirroπήσει τη βλάβη (**Εικόνα 2γ**). Εάν η διαθέσιμη νευρολογική εφεδρεία εξαντληθεί, ο εγκέφαλος δεν θα μπορεί πλέον να επιστρατεύσει νέες περιοχές και τα συμπτώματα της ΠΣ είναι πιθανότερο ότι θα εξελιχθούν (**Εικόνα 2δ**).

Η νευρολογική εφεδρεία είναι ένας πολύτιμος πόρος που συμμετέχει κατά πολύ στην καλή λειτουργία ενός υγιούς εγκεφάλου. Σε προηγούμενες ενότητες αυτού του κειμένου εξηγήθηκε ο τρόπος με τον οποίο μπορείτε να αναλάβετε θετική δράση ώστε να διατηρήσετε δια βίου και στον μέγιστο βαθμό την υγεία του εγκεφάλου σας, όποια διάγνωση ΠΣ και εάν έχετε.

Τι μπορείτε να κάνετε;

- Να γνωρίζετε ότι η δραστηριότητα της νόσου της ΠΣ μπορεί να εξελίσσεται ακόμη και εάν νιώθετε καλά και αυτό μπορεί να είναι απειλή για την υγεία του εγκεφάλου σας.
- Να ρωτήσετε τους επαγγελματίες υγείας που σας έχουν αναλάβει για το πώς προγραμματίζουν να παρακολουθούν την ΠΣ σε εσάς, για να μπορεί να διαπιστωθεί πόσο ενεργός είναι η νόσος (δείτε τη σελίδα 5).
- Συζητήστε με άλλα άτομα, περιλαμβανομένων των επαγγελματιών υγείας που σας παρακολουθούν τους λόγους για τους οποίους είναι σημαντικές η νευρολογική εφεδρεία και η υγεία του εγκεφάλου.



Εικόνα 2. Όλες οι παθολογικές διεργασίες που λαμβάνουν χώρα στην ΠΣ οδηγούν σε απώλεια εγκεφαλικού ιστού, η οποία καταναλώνει πολύτιμη νευρολογική εφεδρεία.

α. Στην ΠΣ, η δραστηριότητα της νόσου οδηγεί στην εμφάνιση βλαβών και άλλων λιγότερο εμφανών αλλοιώσεων, οι οποίες προκαλούν ταχύτερη απώλεια εγκεφαλικού ιστού από τη συνηθισμένη. **β.** Όλες οι βλάβες προκαλούν απώλεια ιστού. Εάν μια βλάβη διαταράξει αισθητά τη λειτουργία των νευρών, οδηγεί επίσης σε υποτροπή (προσβολή με επιδείνωση των συμπτωμάτων και δυσλειτουργία). **γ.** Ο εγκέφαλος καταναλώνει τη νευρολογική του εφεδρεία καθώς επιστρατεύει νέες περιοχές για να βοηθήσουν στις εργασίες που επιτελούσαν προηγουμένως οι περιοχές με βλάβη. (Η νευρολογική εφεδρεία συμμετέχει κατά πολύ στην καλή λειτουργία ενός υγιούς εγκεφάλου.) **δ.** Όταν εξαντληθεί η νευρολογική εφεδρεία, είναι πιθανότερο τα συμπτώματα της ΠΣ να εξελιχθούν.

Αναπαραγωγή και προσαρμογή κατόπιν άδειας από την Oxford PharmaGenesis από τους Giovannoni G *et al.* *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Βιβλιογραφία

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D’Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

Περαιτέρω ανάγνωση και υποστήριξη

Η πρωτοβουλία MS Brain Health (Υγεία του εγκεφάλου στην ΠΣ) προτρέπει σε μια ριζική αλλαγή στην αντιμετώπιση της ΠΣ, διότι ο χρόνος μετράει σε κάθε στάδιο της διάγνωσης και της θεραπείας. Μπορείτε να δηλώσετε την υποστήριξή σας για την πρωτοβουλία και να αναζητήσετε και άλλες πηγές για την υγεία του εγκεφάλου στην ΠΣ στη διαδικτυακή τοποθεσία www.msbrainhealth.org.

Οι ακόλουθες διαδικτυακές τοποθεσίες παρέχουν συνδέσμους για πολλούς οργανισμούς ασθενών με ΠΣ, που παρέχουν υποστήριξη και πληροφορίες για τη ζωή με ΠΣ.

- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF):
www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- European Multiple Sclerosis Platform (EMSP):
www.emsp.org/members/

Υποστηρίξεις

Αυτός ο οδηγός εξηγεί τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με ΠΣ μπορούν να εφαρμόσουν στην πράξη τις συστάσεις που περιλαμβάνονται στην έκθεση *Υγεία του εγκεφάλου: ο χρόνος μετράει στην πολλαπλή σκλήρυνση*, ο οποίος υπάρχει στη διαδικτυακή τοποθεσία www.msbrainhealth.org/report.

Από τις 12 Σεπτεμβρίου, 2017 η πλήρης αναφορά θεωρήθηκε από τους παρακάτω οργανισμούς. Οι θεωρήσεις που λήφθηκαν πριν από αυτήν την ημερομηνία, είναι διαθέσιμες στη διεύθυνση www.msbrainhealth.org.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- Czech Multiple Sclerosis Society (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- Francophone Multiple Sclerosis Society (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- International Multiple Sclerosis Cognition Society
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- Italian Multiple Sclerosis Association (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japan Multiple Sclerosis Society
- LACTRIMS (Latin-American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Multiple Sclerosis Association of America
- Multiple Sclerosis Association of Kenya
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis Coalition
- Multiple Sclerosis Foundation (USA and Puerto Rico)
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society Malaysia
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Greece
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand
- Multiple Sclerosis Spain (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple Sclerosis Trust (UK)
- National Multiple Sclerosis Foundation of the Netherlands (Nationaal MS Fonds)
- National Multiple Sclerosis Society (USA)
- New Zealand MS Research Trust
- Norwegian Multiple Sclerosis Federation (Múltippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Polish MS Society (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Swedish Neurological Association (Neuroförbundet)
- UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association
- United Spinal Association
- The Work Foundation (UK)

Συγγραφείς

Mr George Pepper

Shift.ms, Λιντς, ΗΒ

Professor Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Πάρκβιλ, VIC, Αυστραλία

Professor Suhayl Dhib-Jalbut

Department of Neurology, RUTGERS Robert Wood Johnson Medical School, Νιου Μπρουνσγουικ, NJ, ΗΠΑ

Professor Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, Λονδίνο, ΗΒ

Professor Eva Havrdová

Τμήμα Νευρολογίας, Πανεπιστήμιο του Καρόλου στην Πράγα, Πράγα, Τσεχική Δημοκρατία

Professor Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Πλίμουθ, ΗΒ

Dr Gisela Kobelt

Οικονομία της Υγείας στην Ευρώπη, Μυλούζη, Γαλλία

Dr Maria Pia Sormani

Μονάδα Βιοστατιστικής, Πανεπιστήμιο της Γένοβας, Γένοβα, Ιταλία

Mr Christoph Thalheim

Συνήγορος του Ασθενούς στην Πολλαπλή Σκλήρυνση, Βρυξέλλες, Βέλγιο

Professor Anthony Traboulsee

Department of Medicine, University of British Columbia, Βανκούβερ, ΒC, Καναδάς

Professor Timothy Vollmer

Department of Neurology, University of Colorado Denver, Αορόρα, CO, ΗΠΑ

Ευχαριστίες

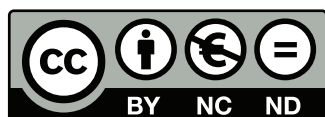
Η σύνταξη της πλήρους έκθεσης από την οποία προέρχεται το παρόν κείμενο χρηματοδοτήθηκε από μια εκπαιδευτική επιχορήγηση της F. Hoffmann-La Roche, η οποία δεν είχε καμία συμμετοχή στο περιεχόμενο.

Οι δραστηριότητες της MS Brain Health και τα υλικά υποστήριξης χρηματοδοτούνται επί του παρόντος από επιχορηγήσεις που προέρχονται από την AbbVie, την Actelion Pharmaceuticals και τη Sanofi Genzyme και από εκπαιδευτικές επιχορηγήσεις από τη F. Hoffmann-La Roche, τη Merck KGaA και τη Novartis, οι οποίες καμία επίδραση δεν έχουν στο περιεχόμενο.

Υποστήριξη για την ανεξάρτητη συγγραφή και επιμέλεια της παρούσας έκδοσης παρείχε η Oxford PharmaGenesis Ltd.

Οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τα ακόλουθα άτομα για την υποστήριξη και τις συμβουλές που παρείχαν στο παρόν κείμενο:

Amy Bowen (MS Trust, ΗΒ), Linden Muirhead (MS Trust, ΗΒ), Dan Rattigan (MS Society, ΗΒ), τα μέλη του Συμβουλευτικού Συμβουλίου για την ΠΣ, Βικτώρια, Αυστραλία, καθώς και όλους όσους παρείχαν πληροφορίες στην ηλεκτρονική έρευνα που πραγματοποιήθηκε μεταξύ Μαΐου-Ιουνίου 2016.



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Η έκδοση Υγεία του εγκεφάλου: ένας οδηγός για άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση έχει αδειοδοτηθεί σύμφωνα με τη Διεθνή Άδεια Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0.

Για να δείτε ένα αντίγραφο της άδειας αυτής, επισκεφτείτε τη διαδικτυακή τοποθεσία <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002



MS Brain Health
Time Matters