

Zdravie mozgu

Príručka pre ľudí trpiacich sklerózou multiplex

George Pepper
Helmut Butzkueven
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
Eva Havrdová
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



Aktivity a podporný materiál správy Zdravie mozgu pri SM sú financované z grantov spoločností AbbVie, Actelion Pharmaceuticals, Celgene a Sanofi Genzyme a zo vzdelávacích grantov spoločností Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA a Novartis, z ktorých žiadna nemala vplyv na obsah správy. Slovenský preklad financovala čiastočne spoločnosť Novartis Slovakian s.r.o. a overila spoločnosť Gemini Translation Services.

O tejto príručke

Táto krátka príručka je pomôckou pre ľudí so sklerózou multiplex (SM), aby im pomohla pochopiť, ako môžu prispieť k zdraviu svojho mozgu a požadovať od zdravotníckych pracovníkov najvyššiu dostupnú štandardnú liečbu. Príručka vysvetľuje pacientom s SM, ako môžu v bežnom živote realizovať odporúčania obsiahnuté v odbornej publikácii *Zdravie mozgu: pri skleróze multiplex na čase záleží*.

Táto príručka a správa boli vypracované medzinárodným tímom odborníkov na roztrúsenú sklerózu, ktorí majú prehľad o problémoch pacientov s SM. Súčasťou tohto tímu sú aj pacienti s SM, zástupcovia organizácií a združení pacientov, lekári, výskumní pracovníci, odborní ošetrovatelia, sestry a ekonómovia v zdravotnej starostlivosti.

Tím odborníkov odporučil nasledujúcu terapeutickú stratégiu:

- dodržiavanie zdravého životného štýlu, ktorý podporuje zdravie mozgu, vrátane liečby pridružených iných ochorení (strana 3),
- sledovanie aktivity ochorenia s cieľom kontroly účinnosti liečby (strana 4),
- spoločné rozhodovanie na základe dostatočného množstva informácií (strana 5),
- neodkladné odosielanie k neurológovi špecialistovi na SM za účelom včasnej diagnostiky (strana 6),
- v indikovaných prípadoch včasnú liečbu pomocou ochorenia modifikujúcich liekov (DMT) (strana 6),
- pochopenie dôležitosti zdravia mozgu vo všetkých štádiách ochorenia (strany 7 – 8).

Hoci v súčasnosti nedokážeme SM vyliečiť, našou snahou je pomôcť ľuďom s týmto ochorením, aby prevzala nad ochorením kontrolu a aktívne sa podieľali na udržaní zdravia mozgu.

Aké ďalšie kroky môžete urobiť po oboznámení sa s touto príručkou?

Všetci pacienti s SM

- Porozumieť významu zdravia mozgu pri SM a prijať životný štýl podporujúci „zdravie mozgu“.
- Vysvetliť zdravotníckym pracovníkom, čo je pre vás dôležité a čo chcete liečbou dosiahnuť.
- Klásť otázky dovtedy, kým nebudete mať istotu, že ste pochopený a máte dostatok informácií.
- Pomôcť monitorovať svoju chorobu tým, že si budete viesť denník o všetkých udalostiach, ktoré ovplyvňujú vaše zdravie a celkovú pohodu, ako sú neurologické príznaky, vedľajšie nežiaduce účinky liečby a ďalšie choroby.
- Aktívne sa informovať o svojej chorobe, aby ste sa dokázali spolu s tímom lekárov podieľať na rozhodovaní o vašej liečbe.

Novodiagnostikovaní pacienti s SM/ Pacienti s podozrením na SM

- Vyžiadajte si rýchle odoslanie k neurológovi so špecializáciou na SM a prístup k diagnostickým vyšetreniam.
- Čo najskôr začnite liečbu s DMT (v indikovaných prípadoch - po potvrdení diagnózy SM).

Pacienti s relapsujúcou formou SM

- Prediskutujte výsledky vyšetrenia magnetickou rezonanciou (MR) a diskutujte aj o ich význame a vplyve na ďalší priebeh liečby a pýtajte sa, čo pre vás tieto výsledky znamenajú.
- Bez obáv hovorte o možnosti, že aktivita ochorenia môže pokračovať, aj keď sa cítite dobre.

Správny životný štýl môže prispieť k udržaniu čo najzdravšieho mozgu



Pre pacientov s SM je dôležitý zdravý, dobre fungujúci mozog. Nasledujúci zoznam uvádza šesť pozitívnych krokov, ktoré môžete podniknúť preto, aby ste svoj mozog udržali v čo najlepšom zdraví, bez ohľadu na diagnózu SM.



Dbajte na dostatok pohybu

Vyššia intenzita aeróbného cvičenia je spájaná s rýchlejším spracovávaním informácií a zachovaním objemu mozgového tkaniva.^{1,a} Čo najviac pohybovej aktivity tak môže u pacientov s SM prispieť k zachovaniu zdravia mozgu.



Udržiavajte si správnu hmotnosť

Obezita je spojená s vyšším počtom lézií SM (oblasti s intenzívnym poškodením) v porovnaní s pacientmi so správnu telesnou hmotnosťou.²



Precvičujte si mozog

Celoživotné vzdelávanie, čítanie, záľuby a umelecké alebo kreatívne trávenie voľného času pomáhajú pri SM chrániť pred kognitívnymi problémami.³⁻⁷



Vyhýbajte sa fajčeniu

Fajčenie cigariet je u ľudí s SM spojené s úbytkom mozgového tkaniva,² ako aj s vyšším počtom relapsov,⁸ rýchlejším nárastom neurologického postihnutia,^{8,9} zvýšeným výskytom kognitívnych problémov¹⁰ a skrátenou dĺžkou života¹¹, v porovnaní s pacientmi, ktorí nefajčia.



Kontrolujte si spotrebu alkoholu

Prekročenie bezpečnej spotreby alkoholu je u ľudí s SM spojené so skrátením dĺžky života.¹¹



Pokračujte v užívaní ďalších liekov, ktoré vám predpísal váš lekár

Ak trpíte inými pridruženými ochoreniami, dbajte na ich pravidelné sledovanie a liečbu vrátane užívania všetkých predpísaných liekov. Ochorenia, ako sú vysoký krvný tlak, vysoká hladina cholesterolu, choroby srdca a cukrovka, môžu priebeh ochorenia SM zhoršiť.

Aké ďalšie kroky môžete urobiť?

- **Osvojte si a udržiavajte zdravý životný štýl**, podporujúci zdravý mozog. K tomu patrí dostatok pohybovej aktivity, udržiavanie správnej telesnej hmotnosti, vyhýbanie sa fajčeniu, sledovanie spotreby a užívania alkoholu a užívanie akýchkoľvek liekov, ktoré vám boli predpísané.

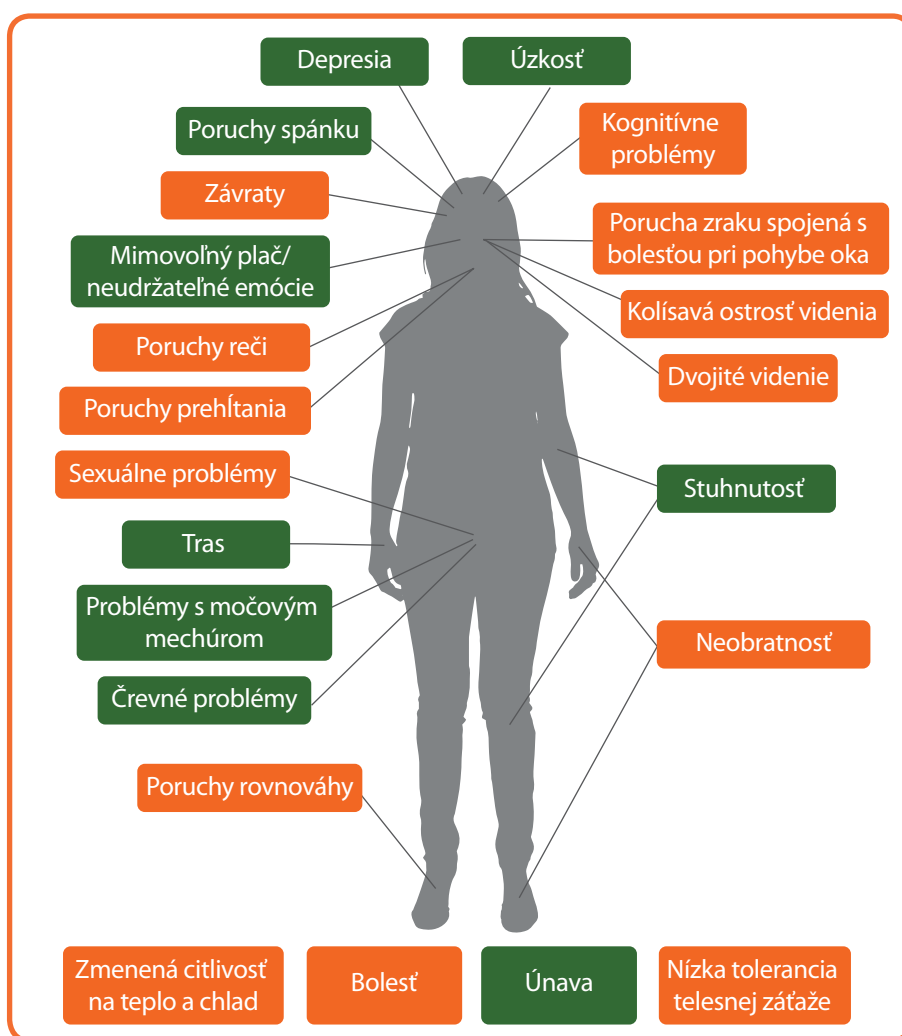
^aHoci je bežné, že u zdravých dospelých ľudí s narastajúcim vekom dochádza k určitému úbytku mozgového tkaniva, u ľudí s SM dochádza k zrýchleniu tohto procesu (pozri strany 7 – 8).

Základom liečby SM musí byť pravidelné sledovanie



Sledovanie SM za účelom zistenia účinnosti liečby je pre udržanie čo najzdravšieho mozgu zásadné. Tak ako pri aute je nevyhnutné mať plán pravidelných prehliadok a opráv, tím lekárov, ktorý na vašu liečbu dohliada, by mal sledovať priebeh vášho ochorenia a po rozhovore s vami zaznamenávať všetky informácie o vás a vašej chorobe do dokumentácie.

Relapsy a nárast neurologického postihnutia sú známkami aktivity ochorenia a vy sa môžete aktívne podieľať na ich sledovaní. Je užitočné, ak by ste si viedli denník, do ktorého budete zapisovať všetky udalosti, ktoré vplývajú na vaše telesné aj duševné zdravie ako napríklad neurologické príznaky (**obrázok 1**),^{12,13} vedľajšie účinky liekov a iné ochorenia, aby ste mohli poskytnúť lekárovi čo najviac informácií.



Obrázok 1. Zaujmite aktívny prístup. Sledujte tieto príznaky,^{12,13} najmä tie, ktoré sú označené zelenou farbou, veď ste mohli o nich diskutovať na kontrole u svojho lekára.

Reprodukované a upravené so súhlasom spoločností Oxford PharmaGenesis a Giovannoni G a i. Zdravie mozgu: pri skleróze multiplex na čase záleží, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Prebiehajúca aktivita ochorenia SM poškodzuje tkanivo mozgu a miechy, aj keď nevedie bezprostredne k relapsu (pozri strany 7 – 8, **obrázok 2**). Bolo dokázané, že výskyt nových ložísk na MR mozgu (akútne oblasti poškodenia) a úbytok mozgového tkaniva priamo súvisia s relapsami a zhoršením neurologického deficitu.¹⁴ Preto by mala byť realizovaná MR mozgu k vylúčeniu nových ložísk. V niektorých zdravotníckych zariadeniach je dostupné aj sledovanie mozgovej atrofie, t.j. úbytku mozgového tkaniva použitím špeciálnej techniky (softvéru).

Pravidelné sledovanie aktivity ochorenia môže včas upozorniť na to, že liečba ochorenia nie je dostatočne účinná. Čas tu zohráva významnú úlohu – pokiaľ ukazujú výsledky klinických a /alebo MR vyšetrení na nedostatočnú účinnosť liečby na aktivitu choroby, musí byť zvážená zmena liečby na liek skupiny DMT s odlišným mechanizmom účinku.

Aké ďalšie kroky môžete urobiť?

- **Vedte si denník, do ktorého si** budete zaznamenávať všetky udalosti, ktoré ovplyvňujú vaše duševné aj fyzické zdravie, ako sú napríklad neurologické príznaky, vedľajšie účinky liekov a iné choroby, na ktoré sa liečite. Informujte o tom svojho lekára.
- **Prediskutujte so svojim lekárom stratégiu liečby SM**, ako sú zdravý životný štýl pravidelné užívanie liekov skupiny DMT (dlhodobá ochorenie modifikujúca liečba) a symptomatickej liečby (lieky zmierňujúce jednotlivé príznaky).
- **Požiadajte ošetrojúceho lekára, aby vás oboznámil so spôsobom ďalšieho sledovania aktivity SM**. Hovorte o pláne pravidelných vyšetrení magnetickou rezonanciou s cieľom zistenia aktivity vášho ochorenia.
- **Vyžiadať si dostatočné informácie o výsledkoch svojich klinických vyšetrení a vyšetrení magnetickou rezonanciou a požiadať vášho lekára, aby vám nálezy vysvetlil.**
- V prípade, že vaša liečba SM nie je dostatočne účinná, alebo sa vyskytnú u vás nežiaduce účinky, sa pýtajte, či by nebolo vhodné prejsť na iný typ liečby DMT.

V rozhodovaní o vašej liečbe zohrávate kľúčovú úlohu vy



Pri rozhodovaní o nasadení lieku alebo prechodu na iný DMT preparát máte ako pacient dôležitú úlohu. Toto rozhodnutie by malo byť spoločné a malo by byť na základe Vášho informovaného súhlasu. Mali by ste mať možnosť prebrať s vaším lekárom vaše hodnoty, potreby, obmedzenia, životný štýl, ciele liečby a pravdepodobný priebeh ochorenia. Témy rozhovoru môžu zahŕňať zamestnanie, založenie alebo rozšírenie rodiny, ďalšie faktory životného štýlu, ktoré sú pre vás dôležité, váš postoj k injekčnej forme liečby SM, rizikové situácie, a ďalej všetky ostatné ochorenia, na ktoré sa liečite, alebo ktoré ste prekonal, vrátane akýchkoľvek vedľajších účinkov liekov, ktoré užívate. Dôležité je tiež prebrať účinnosť a možné nežiaduce účinky a nutné bezpečnostné sledovanie všetkých jednotlivých liekov DMT.

Podľa výskumu sa pravdepodobnosť, že pacienti s SM budú pokračovať v liečbe, zvyšuje vtedy, keď majú dostatok informácií o svojej chorobe a jej liečbe a ak majú dôveru k svojmu lekárovi.^{16,17} Tým sa súčasne znižuje pravdepodobnosť, že by u nich došlo k závažnejším relapsom.¹⁸ Aktívna spolupráca s tímom lekárov a dobrá informovanosť je preto dôležitou súčasťou úspešnosti vašej liečby.

**Aké ďalšie kroky môžete urobiť?**

- **Buďte súčasťou rozhodovacieho procesu spolu so svojimi lekármi.** Vysvetlite im, na čom vám záleží a pýtajte sa dovtedy, kým nebudete mať dostatok informácií.
- **Pripravte sa na návštevy u lekára – zapíšte si témy,** o ktorých by ste sa chceli rozprávať, ako sú neurologické príznaky, pravdepodobný priebeh ochorenia a možnosti liečby.
- **Vysvetlite svojmu lekárovi na čom vám záleží,** napríklad na rodine a domove, zamestnaní a záľubách a vysvetlite mu ciele, ktoré chcete liečbou dosiahnuť.
- **Hľadajte ďalšie zdroje informácií, ktoré vám pri rozhovore pomôžu. Pomoc môžete získať aj od miestnych organizácií združujúcich pacientov so SM.**
- **Nadalej užívajte všetky predpísané lieky DMT.**

U pacientov s novodiagnostikovanou SM na čase záležití



Včasná a presná diagnóza umožní včasnú liečbu

Ak chceme čo najdlhšie zachovať zdravie mozgu, je nutné začať liečbu SM čo najskôr – a to vyžaduje rýchlu a presnú diagnózu. Jedinec s príznakmi zodpovedajúcimi včasnej fáze SM vyhľadá pomoc svojho praktického lekára alebo niektorého zdravotníckeho zariadenia. Pri podozrení na diagnózu SM je nutné pacienta odoslať k odbornému lekárovi, neurológovi (lekár, ktorý sa špecializuje na choroby nervového systému).

SM je zložité ochorenie. Neurológ so špecializáciou na SM, spolu s tímom ďalších pracovníkov je najskúsenejší v stanovení diagnózy a v poskytovaní komplexnej starostlivosti a liečby. Neurológovia so špecializáciou na SM majú najväčšie skúsenosti s dlhodobou liečbou SM a hlboké vedomosti o najnovších diagnostických kritériách, možnostiach liečby a spôsoboch sledovania priebehu ochorenia. Odborné zdravotné sestry so zameraním na SM paria tiež medzi kľúčových členov tímu. Tieto sestry dokážu zlepšiť informovanosť pacienta, zvýšiť sebadôveru a schopnosť vyrovnávať sa s chorobou,¹⁹ poskytujú emocionálnu podporu²⁰ a pacienti so SM ich vysoko oceňujú.²¹

Výšetrenie mozgu pomocou magnetickej rezonancie (MR) umožňuje v súčasnosti určiť diagnózu SM oveľa skôr.²² Stanovenie diagnózy je v súčasnosti možné najmenej 10-krát rýchlejšie než v začiatkoch osemdesiatych rokov,²³ a približne u jedného z piatich ľudí, u ktorých došlo k relapsom, sa môže stanoviť diagnóza na základe prvého vyšetrenia magnetickej rezonanciou.²⁴ V niektorých prípadoch je potrebné k stanoveniu diagnózy kontrolné vyšetrenie mozgu MR a klinické sledovanie pacienta. Včasná a presná diagnóza SM je dôležitá pre včasné začatie liečby.

Aké ďalšie kroky môžete urobiť?

- Pri podozrení na SM požiadajte o **neodkladné odporúčanie k neurológovi so špecializáciou na SM alebo do špecializovanej ambulancie pre liečbu SM.**
- **Požiadajte o včasnú realizáciu diagnostických vyšetrení vrátane vyšetrenia magnetickej rezonanciou.**
- Aj v prípade, ak nebola vaša diagnóza SM potvrdená, zostaňte **v sledovaní na špecializovanom pracovisku.**

Včasná liečba DMT môže znížiť aktivitu ochorenia



U pacientov s relaps-remitujúcou formou SM má nasadenie liečby DMT (ochorenie modifikujúcou liečbou) v začiatkoch ochorenia lepšie dlhodobé výsledky než oneskorené začatie liečby.²⁵ Rôzne druhy liečby DMT majú rôzne mechanizmy účinku a každý DMT preparát má určité výhody a možné nežiaduce účinky. Preto sa o výbere najvhodnejšej liečby DMT, spolu s úpravou životného štýlu na udržanie zdravia mozgu (pozri stranu 3), poraďte so svojim neurológom (strana 5).

Aké ďalšie kroky môžete urobiť?

- **Spýtajte sa svojho neurológa aké sú možnosti liečby a či je vhodné začať liečbu liekom DMT.**

Všeobecné informácie: význam zdravia mozgu pri ochorení SM



Pri SM napáda imunitný systém tela omylom tkanivo mozgu, miechy a zrkového nervu (centrálny nervový systém). Pri starnutí dochádza s narastajúcim vekom aj u zdravých ľudí k úbytku mozgového tkaniva, ale u pacientov so SM k nemu dochádza rýchlejšie (**obrázok 2a**).^{26,27} U pacientov so SM preto dochádza v mnohých prípadoch k telesnej invalidizácii, únave a kognitívnemu postihnutiu (napr. ťažkosti s koncentráciou, pamäťou a učením).

Najčastejšie je SM zistená u ľudí vo veku od 20 do 40 rokov. Konkrétne príznaky sa môžu u jednotlivých pacientov líšiť v závislosti od postihnutej časti a lokalizácie poškodenia tkaniva v centrálnom nervovom systéme. Okrem toho, u mnohých pacientov so SM môžu miesta poškodenia (nazývané lézie) významne narušiť funkciu nervov a viesť k ataku ochorenia alebo k zhoršeniu už prítomných neurologických prejavov. Všetky lézie prispievajú k úbytku tkaniva, dokonca aj vtedy, keď nespôsobujú zjavné klinické ťažkosti (**obrázok 2b**).

Mozog je nezvyčajne flexibilný orgán. Pri učení sa novým zručnostiam, ako sú učenie cudzieho jazyka alebo hra na hudobnom nástroji, dokáže mozog aktivovať nové oblasti. Podobne, ak je časť mozgu poškodená, môže mozog do úloh, ktoré predtým vykonávali jeho poškodené časti, zapojiť nové oblasti. Znamená to, že do kompenzácie poškodení mozgového tkaniva spôsobených SM, môže mozog zapojiť nové oblasti.^{28,29}

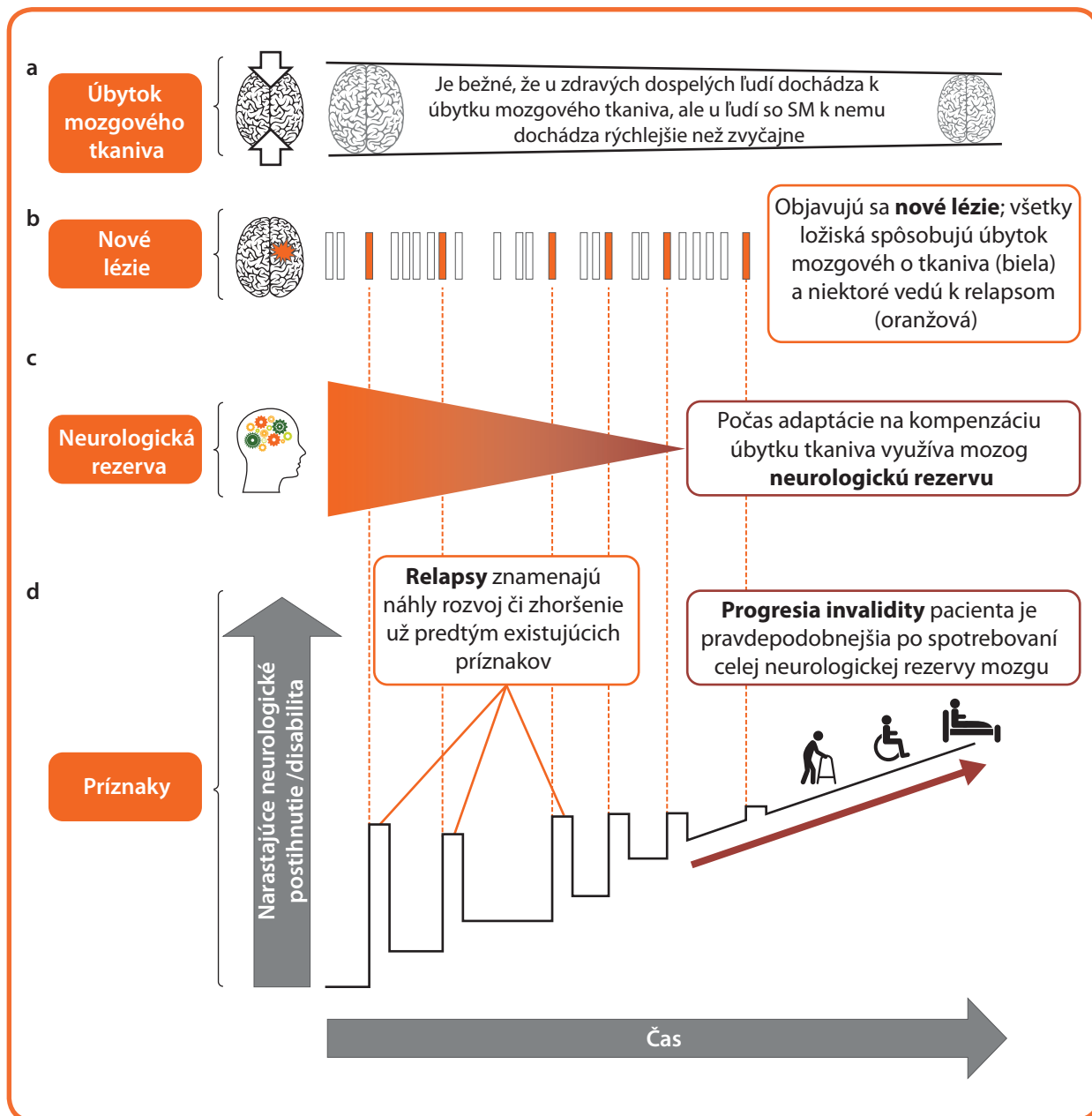
Schopnosť adaptácie mozgu je známa ako neurologická rezerva. Čím väčšiu neurologickú rezervu má mozog k dispozícii, tým je zdravší.

Výskumy dokázali, že SM môže byť aktívna aj u pacienta, ktorý sa cíti dobre. Iba jedna z približne 10 lézií mozgu vedie k relapsu SM,^{30,31} zatiaľ čo ostatné ložiská predstavujú menej nápadné, ale postupujúce poškodenie mozgu.³² Takže, aj keď sa u pacienta so SM nevyskytujú nové alebo zhoršujúce sa príznaky, je možné, že na kompenzáciu poškodenia používa jeho mozog určitú časť svojich neurologických rezerv (**obrázok 2c**). Keď mozog vyčerpá všetky svoje rezervy, nemôže už zapájať ďalšie nové oblasti a tým narastá pravdepodobnosť zhoršovania príznakov SM aj neurologického postihnutia (**obrázok 2d**).

Neurologická rezerva je cenným prostriedkom ktorý zohráva dôležitú úlohu v zachovaní zdravého a správne fungujúceho mozgu. V predchádzajúcich častiach tejto príručky je uvedený aktívny prístup pre zachovanie celoživotného zdravia mozgu bez ohľadu na diagnózu SM.

Aké ďalšie kroky môžete urobiť?

- Uvedomte si, že aktivita SM môže postupovať aj vtedy, keď sa cítite dobre a táto skutočnosť môže ohroziť zdravie mozgu.
- Spýtajte sa svojho neurológa, aký bude postup pri sledovaní priebehu SM za účelom kontroly aktivity choroby (pozri stranu 5).
- Hovorte s ďalšími ľuďmi, vrátane tímu lekárov o význame neurologických rezerv a o zdraví mozgu.



Obrázok 2. Celková aktivita SM vedie k úbytku mozgového tkaniva, ktorý spotrebovávajú cennú neurologickú rezervu. **a.** Aktivita choroby SM spôsobuje lézie a iné viditeľné poškodenie, ktoré vedie k rýchlejšiemu úbytku mozgového tkaniva než je obvyklé. **b.** Všetky lézie vedú k úbytku tkaniva; ak nejaká lézia viditeľne naruší funkciu nervov, dôjde súčasne aj ku klinickej manifestácii – relapsu (náhly vznik príznakov, alebo zhoršenie už prítomného postihnutia). **c.** Mozog prostredníctvom aktivácie nových oblastí, ktoré preberajú funkcie pôvodne zastávané poškodenými oblasťami, spotrebovávajú svoju neurologickú rezervu (Neurologická rezerva zohráva dôležitú úlohu pri zdraví dobre fungujúceho mozgu.) **d.** Po úplnom vyčerpaní neurologickej rezervy dochádza vo väčšine prípadov k progresii príznakov SM a k nárastu neurologického postihnutia.

Použitie a upravené so súhlasom spoločností Oxford PharmaGenesis a Giovannoni G a i. Zdravie mozgu: pri skleróze multiplex na čase záleží, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Literatúra

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.

Ďalšie publikácie

Zdravie mozgu pri SM vyzýva k radikálnej zmene v manažmente SM, pretože v každom štádiu diagnózy a liečby na čas záleží. Svoju podporu iniciatíve môžete zaregistrovať a iné zdroje o zdraví mozgu si môžete prezrieť na www.msbrainhealth.org.

Nasledujúce webové stránky uvádzajú odkazy na množstvo organizácií pre pacientov so SM, ktoré poskytujú podporu a informácie o živote so SM.

- Medzinárodná federácia pre sklerózu multiplex (MSIF):
www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- Európska platforma pre sklerózu multiplex (EMSP):
www.emsp.org/members/

Schválenia

Táto príručka vysvetľuje, ako ľudia so SM môžu v praxi uplatniť odporúčania obsiahnuté v správe Zdravie mozgu: pri skleróze multiplex na čas záleží, ktorú nájdete na www.msbrainhealth.org/report. Od 22. augusta 2018 podporujú celú správu nasledujúce organizácie. Podpory prijaté od tohto dátumu nájdete na webovej stránke: www.msbrainhealth.org.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- Australian and New Zealand Association of Neurologists
- 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)
- German Multiple Sclerosis Society (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.)
- 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)
- MS Nurses Australia Inc
- 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 (Multippel 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)

Autori

George Pepper

Shift.ms, Leeds, Spojené kráľovstvo

Profesor Helmut Butzkueven

Centrum mozgu v Melbourne, nemocnica Royal Melbourne Hospital, Univerzita v Melbourne, Parkville, VIC, Austrália

Profesor Suhayl Dhib-Jalbut

Oddelenie neurológie, Lekárska škola RUTGERS Robert Wood Johnson, New Brunswick, NJ, USA

Profesor Gavin Giovannoni

Univerzita Queen Mary v Londýne, Blizard Inštitút, Barts a Londýnska škola medicíny a zubného lekárstva, Londýn, Spojené kráľovstvo

Profesorka Eva Havrdová

Oddelenie neurológie, Karlova Univerzita v Prahe, Praha, Česká republika

Profesor Jeremy Hobart

Univerzita Plymouth Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, Spojené kráľovstvo

Dr Gisela Kobelt

Ekonomia európskeho zdravia, Mulhouse, Francúzsko

Dr Maria Pia Sormani

Pracovisko pre bioštatistiku, Univerzita v Janove, Janova, Taliansko

Christoph Thalheim

Poradca pre pacientov so sklerózou multiplex, Brusel, Belgicko

Profesor Anthony Traboulsee

Oddelenie medicíny, Univerzita Britskej Kolumbie, Columbia, Vancouver, BC, Kanada

Professor Timothy Vollmer

Oddelenie neurológie, Univerzita v Koloráde Denver, Aurora, CO, USA

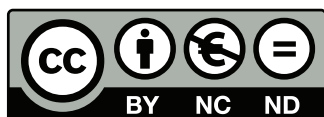
Podakovanie

Príprava celej správy, z ktorej bol tento dokument odvodený, bola financovaná zo vzdelávacieho grantu spoločnosti F. Hoffmann-La Roche, ktorá nemala žiadny vplyv na jej obsah.

Aktivity a podporný materiál správy Zdravie mozgu pri SM sú financované z grantov spoločností AbbVie, Actelion Pharmaceuticals, Celgene a Sanofi Genzyme a zo vzdelávacích grantov spoločností Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA a Novartis, z ktorých žiadna nemala vplyv na obsah správy. Slovenský preklad financovala čiastočne spoločnosť Novartis Slovakian s.r.o. a overila spoločnosť Gemini Translation Services. Slovenský preklad tejto publikácie bol overený doc. MUDr. Jarmilou Szilasiovou, PhD.

Podporu na nezávislé publikovanie a editovanie tejto publikácie poskytla spoločnosť Oxford PharmaGenesis Ltd.

Autori ďakujú nasledujúcim jednotlivcom za ich podporu a konzultácie ohľadom dokumentu: Amy Bowen (MS Trust, Spojené kráľovstvo), Linden Muirhead (MS Trust, Spojené kráľovstvo), Dan Rattigan (MS Society, Spojené kráľovstvo), členom poradenskej rady SM Advisory Council, Victoria, Austrália, a každému, kto poskytol spätnú väzbu prostredníctvom internetového dotazníka v období od mája do júna 2016.



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Znova vytlačené 2018. *Brain health: a guide for people with multiple sclerosis* (Zdravie mozgu: príručka pre ľudí so sklerózou multiplex) je licencovaná na základe medzinárodnej licencie Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0. Ak si chcete pozrieť kópiu tejto licencie, navštívte <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002



MS Brain Health
Time Matters