

Az agy egészsége

Útmutató szklerózis multiplexben szenvedő betegek számára

George Pepper

Helmut Butzkueven

Suhayl Dhib-Jalbut

Gavin Giovannoni

Eva Havrdová

Jeremy Hobart

Gisela Kobelt

Maria Pia Sormani

Christoph Thalheim

Anthony Traboulsee

Timothy Vollmer



Az „Az agy egészsége SM-ben” projekttel kapcsolatos tevékenységek és segédanyagok megvalósítását jelenleg az AbbVie, az Actelion Pharmaceuticals és a Sanofi Genzyme ösztöndíjakkal, a Biogen, az F. Hoffmann-La Roche, a Merck KGaA és a Novartis pedig oktatási ösztöndíjakkal támogatja. Tartalmi kérdésekbe a támogatók egyike sem szól bele

Tudnivalók az útmutatóról

Ez a rövid útmutató segítséget nyújt a szklerózis multiplexben (SM) szenvedő betegeknek ahhoz, hogy a lehető legmagasabb szinten őrizzék meg agyuk egészségét és hogy az elérhető legszínvonalasabb ellátást kérhessék az egészségügyi szakemberektől. Elmagyarázza, hogy az SM-mel érintett betegek hogyan alkalmazhatják a gyakorlatban az *Az agy egészsége: a szklerózis multiplexben számít az idő* c. jelentésben foglalt ajánlásokat.

Ezt az útmutatót és a jelentést egy nemzetközi csoport készítette, amelynek tagjai tudják, milyen az SM-mel élni. A csoportban helyet kaptak SM-mel élők, betegszervezetek képviselői, klinikai szakorvosok, kutatók, szakápolók és egészséggazdasági szakemberek.

A csoport által javasolt terápiás stratégia a következőkből épül fel:

- az agy egészségét óvó életmód, beleértve az egyéb betegségek kezelését is (3. oldal)
- az SM betegség aktivitásának monitorozási terve a kezelés hatékonyságának megállapításához (4. oldal)
- tájékoztatáson alapuló, közös döntéshozatal (5. oldal)
- sürgős beutalás a neurológiára és gyors diagnózis (6. oldal)
- korai kezelés betegségmódosító terápia (DMT) alkalmazásával, amennyiben szükséges (6. oldal)
- miért fontos az agy egészsége a betegség minden stádiumában (7–8. oldal)

Bár az SM jelenleg még nem gyógyítható, célunk, hogy a betegséggel érintett emberek kontroll alatt tarthassák azt, és pozitív cselekvéssel a lehető legtovább meghosszabbítsák az agyuk egészségét.

Mit nyújt Önnek az útmutató?

Minden SM-mel érintettnek:

- Megismeri az SM az agy egészségére kifejtett hatását, valamint az agy egészségét óvó életmódot.
- El tudja magyarázni egészségügyi szakembereknek, mi fontos Önnek és mit szeretne elérni a kezeléssel.
- Kérdéseket tud feltenni mindaddig, amíg úgy nem érzi, hogy már mindent ért és alaposan tájékozódott.
- Naplóírással segítheti az SM figyelemmel kísérését, amelyben az egészségi állapotát és a közérzetét befolyásoló dolgokat, például a tüneteit, a kezelés mellékhatásait és egyéb betegségeit jegyezheti fel.
- Megismeri az SM betegségét, hogy egészségügyi szakemberei Önnel együtt hozhassanak döntést a kezelésével kapcsolatban.

Azoknak, akiknél most vagy a nagyon közeli jövőben állítják fel a diagnózist:

- Kérheti, hogy sürgősséggel küldjék neurológushoz (lehetőleg olyan szakemberhez, aki az SM specialistája) és hogy adjanak hozzáférést diagnosztikai szolgáltatásokhoz.
- Amennyiben szükséges, a lehető leghamarabb megkezdheti a kezelést egy betegségmódosító terápia (DMT) alkalmazásával.

Az SM relapszáló (visszaeső) kórformáival érintett embereknek:

- Megtanulja, hogyan monitorozzák az SM betegségét klinikai vizsgálattal és az agy mágneses rezonanciás képalkotása (MRI) segítségével, és hogyan értelmezheti ezen vizsgálatok eredményeit.
- Képesé válik magabiztosan megbeszélni annak lehetőségét, hogy a betegség akkor is aktív lehet, amikor jól érzi magát.

A pozitív életmódbeli döntések segítségével a lehető legtovább megőrizheti agya egészségét



Az SM-betegek számára fontos, hogy agyuk egészséges maradjon, és jól működjön. A következő hat pozitív lépéssel megőrizheti agya lehető legmagasabb szintű egészségét, bármilyen is legyen az SM diagnózisa.



Maradjon minél aktívabb!

A magasabb szintű aerob fittség összefügg a gyorsabb információfeldolgozással és az agyszövet térfogatának megőrzésével.^{1,a} Ez arra utal, hogy a lehetőségek szerinti leginkább aktív életmód segíti az agy egészségének megőrzését SM-es betegeknél.



Tartsa kordában testsúlyát!

Elhízás esetén az SM-es elváltozások (károsodással érintett agyterületek) száma nagyobb, mint egészséges testtömeg esetén.²



Eddze elméjét!

Tanulással, olvasással, hobbitevékenységekkel és művészeti vagy kreatív időtöltéssel egy élethosszon át megóvhatja magát a gondolkodást érintő panaszok kialakulásától.³⁻⁷



Ne dohányozzon!

A dohányzó SM-betegeket a nemdohányzókkal összehasonlítva összefüggésbe hozták a cigarettázást az agytérfogat csökkenésével,² valamint a visszaesések (relapszusok) magasabb arányával,⁸ a betegség rosszabbodásának felgyorsulásával,^{8,9} több kognitív panasszal¹⁰ és a túlélés csökkenésével.¹¹



Alkoholt csak mértékkel!

A biztonságos mértéket meghaladó alkoholbevitel a túlélés csökkenésével hozták összefüggésbe SM-betegeknél.¹¹



Továbbra is szedje azokat a gyógyszereket, amelyeket kezelőorvosa felírt Önnek!

Ha más betegségei is vannak, tegyen azok figyelemmel kíséréséért és kezeléséért; ez a felírt gyógyszerek szedését is jelenti. Bizonyos állapotok, például a magas vérnyomás, a magas koleszterinszint, a szívbetegség és a cukorbetegség súlyosbíthatják az SM lefolyását.

Mit tehet Ön?

- **Éljen az agy egészségét támogató életmódot,** vagyis maradjon fizikailag aktív, tartsa kordában testsúlyát, eddze az elméjét, ne dohányozzon, figyeljen oda, mennyi alkoholt iszik, és szedje az Önnek felírt gyógyszereket.

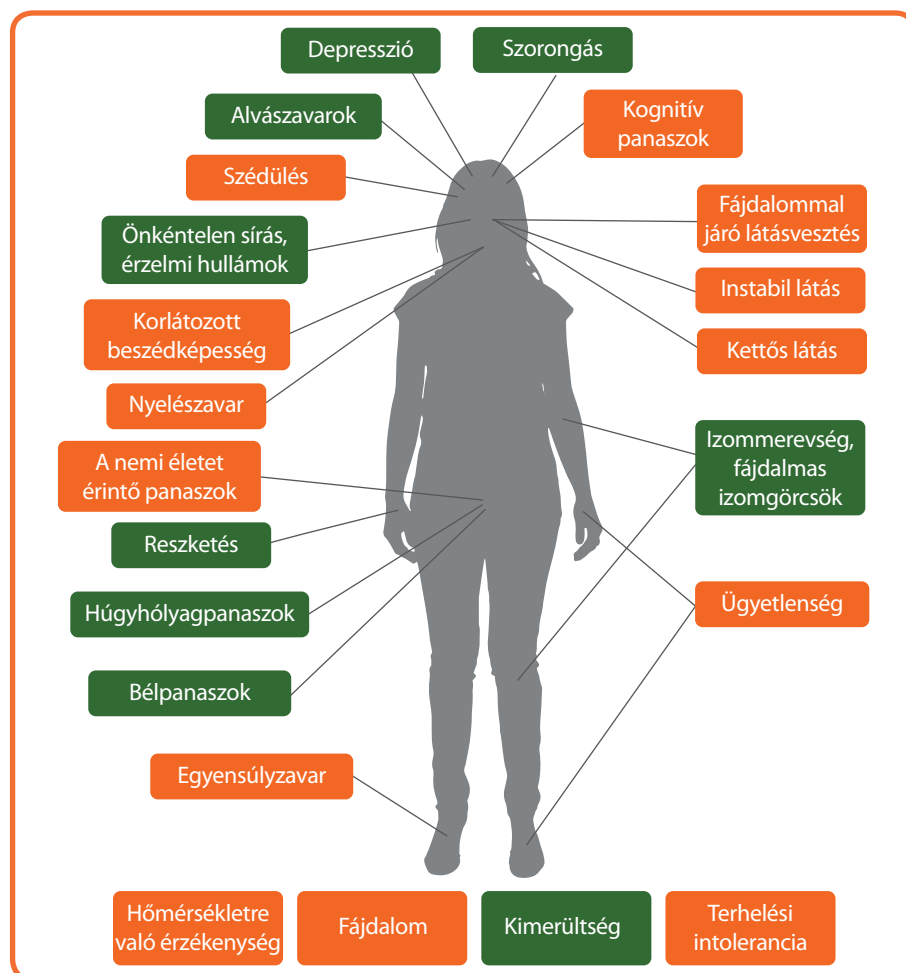
^aAhogy idősödnek, az egészséges felnőttek is veszítenek némi agyszövetet, ez a folyamat azonban gyorsabban megy végbe az SM-betegeknél (lásd a 7–8. oldalt).

Az SM kezelésének középpontjában a rendszeres követés áll



Kulcsfontosságú, hogy a kezelés hatásosságát az SM követésével értékelje, és ezzel maximalizálja az agy egész életen át tartó egészségét. Ahogy a gépkocsiknál elő van írva a rendszeres átvizsgálás és szervizelés, az Ön kezelését felügyelő egészségügyi szakembernek is rendelkeznie kell egy tervvel az Ön SM-jének követésére és arra, hogy az Önnel és betegségével kapcsolatos információkat közös megegyezés alapján az ön orvosi dokumentációjában rögzítse.

A relapszusok (visszaesések) és a rokkantsági progresszió (előrehaladás) a betegség aktivitására utalnak – ha segíti ezek figyelemmel kísérését, sokat tesz a terápia sikeréért! Segíthet, ha SM-naplót vezet azokról a dolgokról, amelyek befolyásolják az egészségét és a közérzetét, például a tünetekről (1. ábra),^{12,13} a mellékhatásokról és az egyéb betegségekről, így minden fontos részletet megoszthat az Önt kezelő egészségügyi szakemberrel.



1. ábra Tegyen pozitív lépéseket! Figyeljen oda a felsorolt tünetekre,^{12,13} különösen a zöld háttérrel kiemeltre, valamint vezessen SM-naplót és találkozásaik alkalmával beszélje meg azt az Önt kezelő egészségügyi szakemberekkel!

Újra közzé téve és módosítva az Oxford PharmaGenesis engedélyével innen: Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Az SM minden betegségaktivitása károsítja az agy és a gerincvelő szövetét még akkor is, ha ez nem vezet azonnal relapszushoz, azaz visszaeséshez (lásd 7–8. oldal, 2. ábra). Bizonyított tény, hogy a léziók (akut sérüléssel érintett területek) és az agytérfogat csökkenése előrejelzik a relapszusokat és a rokkantsági progressziót.¹⁴ Ezért agyi MR-vizsgálatokkal keresik az esetleges új léziókat. Néhány klinikán egy egyre szélesebb körben elérhetővé váló szoftver segítségével nyomon követhető az agyszövet-vesztés is.

A betegség aktivitásának rendszeres figyelemmel kísérése korán jelezheti, ha az SM nem reagál megfelelően a kezelésre. Az időzítés kulcsfontosságú – a betegség elégtelen kontrolljára utaló klinikai és MR-vizsgálati bizonyítékok ismeretében fontolóra kell venni a kezelés módosítását egy másik módon ható betegségmódosító terápiára (DMT).

Mit tehet Ön?

- Vezessen SM-naplót az egészségét és közérzetét befolyásoló dolgokról, pl. a tünetekről, a mellékhatásokról és az egyéb betegségekről. Ossza meg ezeket az információkat az Önt kezelő egészségügyi szakemberekkel.
- **Beszélje meg az SM kezelési stratégiáit**, pl. éljen az agy egészségének megőrzését elősegítő életmódot, alkalmazzon betegségmódosító terápiát (DMT) és gyógyszerekkel mérsékelje a tüneteket.
- **Kérdezze meg a kezelését felügyelő egészségügyi szakembereket, hogyan tervezik monitorozni az Ön SM-betegségét.** Beszéljenek meg rendszeres kontrollokat és MR-vizsgálatokat a betegség aktivitásának ellenőrzéséhez.
- **Tájékozódjon mindaddig, amíg úgy nem érzi, hogy behatóan érti a klinikai értékelése és MR-vizsgálatai eredményeit**, és kérje meg a kezelését felügyelő személyeket, hogy beszéljék meg ezeket önnel.
- Ha az SM-betegsége nem reagál jól a kezelésre, vagy ha kellemetlen mellékhatásokat tapasztal, kérdezze meg, **jó ötlet volna-e áttérni egy másik betegségmódosító terápia alkalmazására.**

Önnek kulcsfontosságú szerepe van a kezelésével kapcsolatos döntések meghozatalában



A kezelés megkezdésének módja, vagy egy másik betegségmódosító terápiára való váltás komoly döntés, amelyet csak az Ön tájékoztatása után, Önnel egyetértésben lehet meghozni. Emiatt Önnek fontos szerepe van ezekben. Fontos, hogy meg tudja beszélni az Ön számára jelentős értékeket, szükségleteket, életmódot, kezelési célokat és a betegség valószínű lefolyását az Önt kezelő egészségügyi szakemberekkel. Beszéljenek a munkavállalásról, a családalapításról vagy a család gyarapításáról, egyéb, Önnek fontos életmódbeli tényezőkről, az Ön kockázatvállalási hajlandóságáról és az injekciókkal kapcsolatos hozzáállásáról, valamint minden egyéb betegségről, amely miatt kezelik Önt, beleértve az aktuális gyógyszerei mellékhatásait is. Fontos, hogy ejtsenek szót a fontolóra vett betegségmódosító terápiák egymáshoz viszonyított kényelmességéről, hatásosságáról, lehetséges mellékhatásairól és specifikus biztonságossági ellenőrzéséről.

A betegségükről és annak kezeléséről széles körűen tájékozott,¹⁵ az egészségügyi szakemberekkel jó, nyitottságon és bizalmon alapuló kapcsolatot ápoló MS-betegek^{16,17} nagyobb valószínűséggel folytatják a kezelést, ennek köszönhetően pedig alacsonyabb a súlyos relapszusok (visszaesések) kockázata.¹⁸ Az egészségügyi csapattal fenntartott, tájékozottságon és proaktív együttműködésen alapuló kapcsolat tehát fontos része az SM sikeres kezelésnek.



Mit tehet ön?

- Vegyen részt a döntéshozatalban az Önt kezelő egészségügyi szakemberekkel közösen! Magyarozza el, miket tart fontosnak és kérdezzen mindaddig, amíg úgy nem érzi, hogy már alaposan tájékozódott.
- Készüljön fel az orvosi vizitekre: írja fel, miről szeretne beszélni (például a tüneteiről, a betegség valószínű lefolyásáról és a kezelési lehetőségekről).
- Magyarozza el az Önt kezelő egészségügyi szakembereknek, mi fontos Önnek (beleértve a családját és otthonát, munkáját és hobbijait) és hogy mit szeretne elérni a kezeléssel.
- Más forrásokból is gyűjtsön információkat ezekhez a beszélgetésekhez. A lakóhelye szerinti SM-betegszervezetek is segíthetnek.
- Ne hagyja abba az előírt betegségmódosító terápiák (DMT) alkalmazását!

Számít az idő a diagnózis idején vagy közvetlenül a diagnózis felállítása előtt



A gyors diagnózis korai kezelést tesz lehetővé

Az agy élethosszig tartó egészségének maximalizálásához a lehető leghamarabb meg kell kezdeni az SM kezelését és ellátását, ami haladéktalanul felállított diagnózist igényel. Az SM korai tüneteivel megegyező tüneteket tapasztaló betegek rendszerint a háziorvoshoz/az elsődleges ellátásukért felelős orvoshoz vagy egy kórházhoz fordulnak tanácsért. Miután felismerték, hogy akár SM-ről is szó lehet, a beteget haladéktalanul neurológushoz, vagyis az idegrendszer betegségeire szakosodott orvoshoz kell küldeni.

Az SM komplex betegség. A legjobb, ha az SM-re specializálódott neurológus és csapata lát neki a diagnózis felállításának, valamint a kezelés és ellátás megtervezésének. Ezek a neurológusok sok tapasztalattal rendelkeznek az SM hosszú távú kezelésében és elmélyült tudásuk van a legfrissebb diagnosztikai kritériumokról, kezelési lehetőségekről és monitorozási folyamatokról. Az SM-szakápolók számos szolgáltatásban a csapat kulcsfigurái. Segíthetnek a betegek tudásának, önbizalmának és a betegséggel való együttélési képességének fejlesztésében,¹⁹ érzelmi támogatást nyújthatnak²⁰ és az SM-betegek nagyra értékelik a segítségüket.²¹

Az agyi MR-vizsgálatokból származó leleteknek köszönhetően napjainkban már minden eddignél hamarabb diagnosztizálható az SM.²² A diagnózist már legalább 10-szer gyorsabban felállítják, mint a '80-as évek elején,²³ és az első agyi MR-vizsgálatok az egyetlen relapsussal érintett betegek kb. ötödénél megbízható diagnózist tesznek lehetővé.²⁴ Ami a többi beteget illeti, további MR-vizsgálatokkal és egyéb klinikai kivizsgálásokkal gondoskodnak a lehető leghamarabb történő diagnosztizálásról. A gyors diagnózis egyet jelent azzal, hogy az SM-mel érintett emberek és az őket ellátó egészségügyi szakemberek a lehető leghamarabb megkezdhetik a betegség kezelését és ellátását.

Mit tehet Ön?

- **Kérje, hogy sürgősséggel küldjék neurológushoz** vagy egy SM-centrumba SM gyanúja esetén.
- **Kérelmezzen mielőbbi hozzáférést a diagnosztikai eljárásokhoz**, beleértve az MR-vizsgálatot is.
- **Tartsa fenn a kapcsolatot az SM-kezelő csapattal, hogy folyamatosan figyelemmel kísérhessék az állapotát**, amennyiben a diagnózis nem tisztázódott azonnal.

A korán alkalmazott betegségmódosító terápia (DMT) csökkentheti a betegség aktivitását



Az SM relapszáló (visszaeső) kórformáival érintett embereknél a betegségmódosító terápia (DMT) megkezdése a betegség korai szakaszában jobb kimenetelt eredményezett, mint a kezelés késleltetése.²⁵ A különböző betegségmódosító terápiák más és más módon hatnak a szervezetre, meghatározott előnyökkel és lehetséges mellékhatásokkal járnak. Az Önnek leginkább megfelelő betegségmódosító terápia kiválasztását ezért az Önt kezelő egészségügyi szakemberrel kell megbeszélnie (lásd az 5. oldalon a javasolt beszédtemák felsorolását), egyúttal pedig az agy egészségének megóvására alkalmas életmódról is egyeztessenek (lásd a 3. oldalon).

Mit tehet Ön?

- **Kérdezze meg az Önt kezelő egészségügyi szakembert arról, érdemes-e betegségmódosító terápiát kezdeni** és tudakolja meg, milyen lehetőségek állnak rendelkezésére.

Háttér: az SM hatása az agy egészségére



SM-betegeknél a szervezet hibás immunrendszere az agy, a gerincvelő és a látóideg (a központi idegrendszer) szöveteit támadja meg és károsítja. Ahogy idősödnek, az egészséges felnőttek is veszítenek némi agyszövetet, ez a folyamat azonban gyorsabban megy végbe az SM-betegeknél (**2a ábra**).^{26,27} Számos, a betegséggel érintett embernél ez fizikai fogyatékoságot (akadályozottságot), fáradtságot és kognitív (pl. az összpontosítást, emlékezetet és az új dolgok tanulása iránti képességet érintő) panaszokat idéz elő.

Legtöbbször 20 és 40 éves koruk között diagnosztizálják az SM-et a betegeknél. Az egyes betegek által megtapasztalt tünetek pontos skálája attól függően változhat, hogy a központi idegrendszer mely részeit érinti a szöveti károsodás. Továbbá számos SM-betegnél a sérült területek (az úgynevezett léziók) észrevehetően károsítják az idegi működéseket, valamint új tünetek kialakulásával, vagy a meglévő tünetek rosszabbodásával járó funkcióvesztéshez (úgynevezett relapszusokhoz) vezetnek. Minden lézió hozzájárul a szövetpusztuláshoz még akkor is, ha nem okoz relapszust (**2b ábra**).

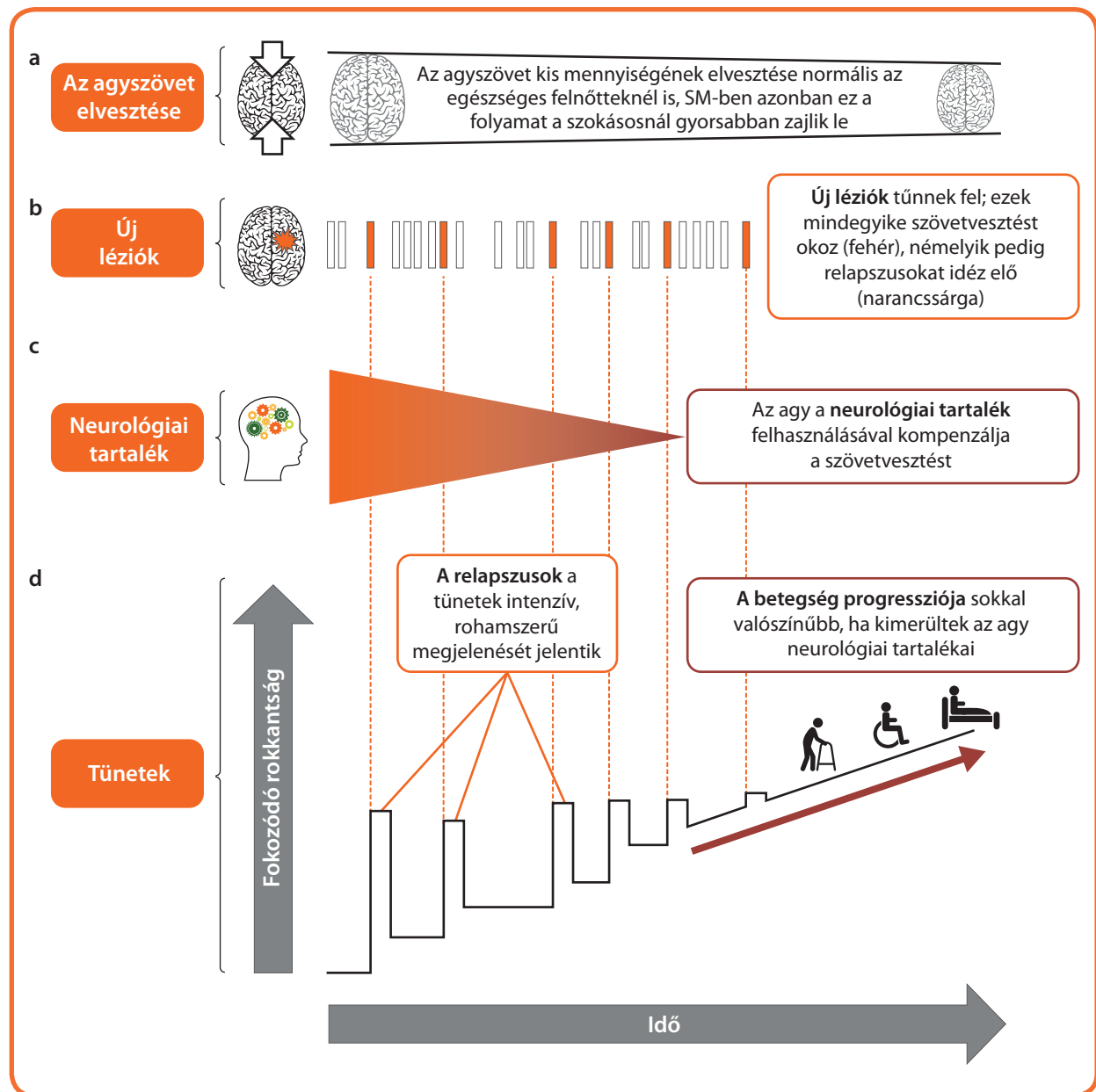
Az agy bámulatosan rugalmas működésű szerv. Új képességek, például egy idegen nyelv vagy egy hangszeren való játék elsajátításakor új területeket vonhat be az ezekkel kapcsolatos feladatok ellátásához. Hasonlóképpen az agy egy részének sérülése esetén új területek vehetik át a korábban a sérült részek által ellátott feladatokat. Vagyis az SM okozta agyszöveti károsodások kiegyenlíthetők újabb agyterületek bevonásával.^{28,29}

Az agy alkalmazkodóképességét neurológiai tartaléknak nevezzük. Minél nagyobb ez a tartalék, annál egészségesebb az agy. Ma azonban már tudjuk, hogy az SM akkor is aktív lehet, amikor a beteg jól érzi magát. Kutatások igazolták, hogy körülbelül minden 10. lézió eredményez relapszust,^{30,31} azonban egyéb, kevésbé észrevehető káros folyamatok is végbemehetnek.³² Tehát az agy akkor is felhasználhatja a neurológiai tartalék bizonyos mennyiségét a károsodás kiegyenlítésére, ha a beteg nem tapasztal újabb, vagy rosszabbodó tüneteket (**2c ábra**). Ha kimerül a neurológiai tartalék, az agy már nem tud újabb területeket bevonni a feladatok ellátásába és az SM tünetei nagyobb valószínűséggel rosszabbodnak (**2d ábra**).

A neurológiai tartalék értékes erőforrás, amely hatalmas szerepet tölt be abban, hogy az agy egészséges és működőképes legyen. E dokumentum korábbi fejezetei ismertették, milyen módszerekkel maximalizálhatja az agy élethosszig tartó egészségét, függetlenül attól, hogy milyen SM-et állapítottak meg önnél.

Mit tehet ön?

- Legyen tudatában annak, hogy az SM akkor is aktív lehet, amikor Ön jól érzi magát, ez pedig veszélyeztetheti az agya egészségét.
- Kérdezze meg az Önt kezelő egészségügyi szakembereket, hogyan tervezik figyelemmel kísérni az Ön SM-betegségét annak érdekében, hogy megállapítsák, aktív-e a betegség (lásd 5. oldal).
- Beszélje meg másokkal, köztük az Önt kezelő egészségügyi szakemberekkel is, mi a neurológiai tartalék és az agy egészségének jelentősége.



2. ábra Minden SM-betegségaktivitás agyszövet-vesztéshez vezet, amely értékes neurológiai tartalékot használ fel. **a.** Az SM betegség aktivitása léziókat és egyéb, kevésbé szembetűnő károkat okoz, amelyek a szokásosnál gyorsabb agyszövet-vesztést eredményeznek. **b.** Minden lézió szövetvesztéshez vezet; ha egy lézió szembetűnően károsítja az idegi működést, relapszust (a tünetek rosszabbodásával és károsodással járó rohamot) is okoz. **c.** Az agy a neurológiai tartalékát használja fel, miközben újabb területeket von be a korábban a sérült területek által végzett feladatok ellátására. (A neurológiai tartalék hatalmas szerepet tölt be abban, hogy az agy egészséges és működőképes legyen.) **d.** Az SM tünetei nagyobb valószínűséggel rosszabbodnak a neurológiai tartalék kimerülése után.

Újraközölve és módosítva az Oxford PharmaGenesis engedélyével innen: Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Hivatkozások

- 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.
- 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.
- Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
- 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.
- 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.
- Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
- 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.
- D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
- 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.
- Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
- Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
- Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
- 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.
- 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.
- de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
- 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.
- Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
- 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.
- 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.
- White A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
- 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.
- Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
- Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
- 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.
- 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.
- De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
- De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
- 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.
- Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
- 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.
- 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.
- 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.

További olvasmányok és támogatás

„Az agy egészsége SM-ben” projekt az SM kezelésének radikális megváltoztatására szólít fel, mivel a diagnózis és a kezelés minden stádiumában fontos szerepe van az időnek. A www.msbrainhealth.org honlapon regisztrálva támogathatja a kezdeményezést és további anyagokat talál az agy SM-beli egészségéről.

Az alábbi honlapokról eljuthat számos SM-betegszervezethez, amelyek támogatást és információkat adnak arról, hogyan lehet együtt élni az SM-mel.

- Nemzetközi Sclerosis Multiplex Szövetség (MSIF):
www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- Európai Sclerosis Multiplex Platform (EMSP):
www.emsp.org/members/

Szakmai támogatók

Ez az útmutató elmagyarázza, az SM-mel érintett betegek hogyan alkalmazhatják a gyakorlatban is az „Az agy egészsége: a szklerózis multiplexben számít az idő” c. jelentésben foglalt ajánlásokat. A jelentés elérhető a www.msbrainhealth.org/report honlapon.

A 2017. szeptember 12-i állapot szerint a teljes jelentést a következő szervezetek biztosították szakmai támogatásukról. A fenti dátum óta kapott új szakmai támogatásokat megtalálja a www.msbrainhealth.org honlapon.

- 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 (Multipel 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)

A kiadvány szerzői

Mr George Pepper

Shift.ms, Leeds, Egyesült Királyság

Professor Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne, Parkville, VIC, Ausztrália

Professor Suhayl Dhib-Jalbut

Neurológiai osztály, RUTGERS Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, USA

Professor Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, London, Egyesült Királyság

Professor Eva Havrdová

Neurológiai osztály, Károly Egyetem, Prága, Csehország

Professor Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry, Plymouth, Egyesült Királyság

Dr Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, Franciaország

Dr Maria Pia Sormani

Biostatistics Unit, University of Genoa, Genoa, Olaszország

Mr Christoph Thalheim

Sclerosis multiplex-betegtanácsadó, Brüsszel, Belgium

Professor Anthony Traboulsee

Orvostudományi kar, University of British Columbia, Vancouver, BC, Kanada

Professor Timothy Vollmer

Neurológiai osztály, University of Colorado Denver, Aurora, CO, USA

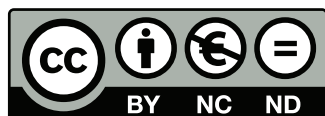
Köszönetnyilvánítás

A jelen dokumentum alapjául szolgáló teljes jelentés elkészítése az F. Hoffmann-La Roche oktatási ösztöndíjának anyagi támogatásával valósult meg. A támogató nem szól bele tartalmi kérdésekbe.

Az „Az agy egészsége SM-ben” projekttel kapcsolatos tevékenységek és segédanyagok megvalósítását jelenleg az AbbVie, az Actelion Pharmaceuticals és a Sanofi Genzyme ösztöndíjakkal, a Biogen, az F. Hoffmann-La Roche, a Merck KGaA és a Novartis pedig oktatási ösztöndíjakkal támogatja. Tartalmi kérdésekbe a támogatók egyike sem szól bele.

A kiadvány független megírását és szerkesztését az Oxford PharmaGenesis Ltd támogatta.

A szerzők köszönetet mondanak támogatásukért és a dokumentummal kapcsolatos tanácsadásukért a következő személyeknek: Amy Bowen (MS Trust, Egyesült Királyság), Linden Muirhead (MS Trust, Egyesült Királyság), Dan Rattigan (MS Society, Egyesült Királyság), az MS Advisory Council (SM Tanácsadói Testület, Victoria, Ausztrália) tagjainak és mindazoknak, akik 2016. május–június folyamán visszajelzést küldtek az internetes kérdőív kitöltésével.



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Az „Az agy egészsége: útmutató szklerózis multiplexben szenvedő betegek számára” (Brain health: a guide for people with multiple sclerosis) a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 nemzetközi licenc hatálya alá esik. A licenc megismeréséhez kérjük, látogasson el a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> honlapra.

doi:10.21305/MSBH.002



MS Brain Health
Time Matters