

Managementul pacientului			
A fost suspectată SLA la nivel de asistență medicală primară (medic de familie)?	<i>da=1, nu =0, nu sunt date=9</i>		
A fost suspectată SLA la nivel de asistență medicală secundară (neurolog de sector)?	<i>da=1, nu =0, nu sunt date=9</i>		
A beneficiat pacientul de consultația specialistului în instituție de nivel terțiar?	<i>da=1, nu =0, nu sunt date=9</i>		
Utilizarea criteriilor pentru spitalizare	<i>da=1, nu =0, nu sunt date=9</i>		
Suport informațional			
Aducerea la cunoștință pacientului diagnosticul de SLA	<i>da=1, nu =0, nu sunt date=9</i>		

Anexa 10. Informații pentru pacient despre Scleroza Multiplă.

• Ce este Scleroza Multiplă?

Scleroza Multiplă (SM) este o boală neurologică care afectează sistemul nervos central (SNC).

Cele două componente ale sistemului nervos central sunt encefalul și măduva spinării. În SM sistemul imunitar atacă nervii în SNC. Nervii sunt fibre care transportă informațiile către sistemul nervos și trimite comenzi către mușchi sau către glande. Majoritatea nervilor sunt înconjurați de o teacă constituită din mielină. Mielină are rolul de a izola electric fibrele nervoase și permite semnalelor să călătorească rapid. În SM sistemul imunitar distruge mielină, ce duce la blocajul impulsului nervos și face imposibilă funcționarea normală a encefalului sau a măduvei spinării.

• Cine suferă de Scleroza Multiplă?

Boală afectează cu preponderență persoanele tinere, cu vârste cuprinse între 20 – 40 de ani.

Femeile sunt afectate **de două – trei ori mai mult decât bărbații**. Boala poate afecta și copii, încă de la vârste fragede. Populația țărilor nordice este mai predispusă la SM.

• Care este cauza Sclerozei Multiple?

Cauzele rămân necunoscute, dar o posibilă explicație ar fi expunerea timpurie la un virus sau o substanță necunoscută, care declanșează reacția sistemului imunitar de a ataca țesuturile proprii. Predispoziția genetică poate fi implicată în dezvoltarea maladiei. SM nu este o boală contagioasă.

• Care sunt manifestări clinice ale Sclerozei Multiple?

Simptomele variază foarte mult, de la o persoană la altă, în funcție de gradul în care fibrele nervoase sunt afectate.

Cele mai frecvente simptome timpurii sunt furnicături, amorțeala, durere la nivelul brațelor, picioarelor, trunchiului sau feței și, uneori, o senzație de slăbiciune fără motiv sau de pierderea a dexterității, la un picior sau de mână.

Inflamația nervului optic poate determina pierderea vederii la un ochi. În paralel, poate fi afectată și partea din spate a măduvei spinării, la nivelul gâtului și pacientul poate resimți la îndoirea sau aplecarea gâtului, senzația de șoc electric sau furnicături, care coboară pe partea afectată, pe braț sau chiar picioare. Mișcările pot deveni instabile, neregulate și ineficiente în raport cu scopul. Oamenii ar putea deveni parțial sau complet paralizați. Musculatura se poate contracta involuntar provocând crampe dureroase, slabiciune musculară, iar spasticitatea poate afecta mersul care poate deveni imposibil, chiar și cu un dispozitiv de asistență. Vorbirea tot poate fi afectată, devenind lentă și cuvintele greu de pronunțat.

Prin afectarea segmentului medular nervos care controlează sfincterele urinare sau anale se alterează capacitatea de micțiune sau defecație, fie prin, retenția de urină sau constipație sau dimpotrivă, cu incontinență urinară sau intestinală.

- **Care este evoluția Sclerozei Multiple?**

Scleroza multiplă poate progresa și regresa imprevizibil. În acest context s-au descris mai multe forme tipice de evoluție:

- *forma recurent-remisivă*: când simptomele se agravează și alternează cu remisiuni, în care simptomele diminuează sau stagnează. Remisiunile pot dura luni sau ani. Recidivele pot apărea, însă, în mod spontan sau declanșate de o infecție, cum ar fi gripa.
- *forma primară progresivă*: boala progresează treptat, fără remisiuni sau recidive evidente, deși pot exista platouri temporare în timpul cărora boala nu progresează.
- *forma secundară progresivă*: se începe cu recurențe alternativ cu remisiuni, urmate de progresia treptată a bolii.
- *forma progresivă cu recurențe*: în care boala progresează treptat, iar progresia este întreruptă de recurențe bruște.

- **Ce teste confirmă diagnosticul de Scleroza Multiplă?**

SM este dificil de diagnosticat deoarece simptomele pot fi foarte vagi și nu există teste concludente specifice. Pacienții ar trebui să descrie în mod clar toate simptomele care le-au avut, mai ales în cazul în care simptomele nu sunt prezente la vizita medicală. Specialistul neurolog va evalua în detaliu funcționalitatea sistemului nervos în timpul unui examen clinic. Se examinează fundul de ochi, pentru detectarea modificărilor și inflamațiilor nervului optic. Investigațiile continuă cu imagistica prin rezonanță magnetică (IRM). În anumite situații, medicii pot efectua puncție lombară, cu colectarea unei probe de lichid cefalorahidian.

- **Cum se tratează Scleroza Multiplă?**

Multe medicamente sunt disponibile pentru a ajuta oamenii cu SM. Unele medicamente încetinesc progresul bolii și reduc numărul de atacuri. Alte medicamente pot ajuta în gestionarea unor simptome, cum ar fi oboseala, rigiditate, durere, probleme ale vezicii urinare sau intestinale. Alte tratamente pot ameliora simptome în timpul unui atac. Tratamentul de modificare a evoluției bolii trebuie indicat cât mai repede după stabilirea diagnosticului.

- **Ce pot face singur ca să mă simt mai bine?**

- *Activitatea fizică*. Mențineți un stil de viață activ, cu toate că puteți obosi cu ușurință. Faceți gimnastică medicală, mersul pe bicicletă, mersul pe jos, înot și masaj pentru a reduce spasticitatea și menținerea unei bune sănătăți cardiovasculare. În plus, exercițiile fizice vă pot ajuta psihologic să vă mențineți echilibrul, starea de dispoziție, dar și capacitatea de a merge.
- *Evitați expunerea la temperaturi înalte*, băi calde sau dușuri fierbinți, deoarece căldura poate agrava simptomele.

- *Dieta.* Mâncați mai multe fructe și legume, produse bogate în fibre vegetale, evitați produse cu conținut sporit al grăsimilor, produse sărate, dulce.
- *Opriți fumatul.*
- *Evitați vaccinarea în caz de diagnostic confirmat de Scleroza Multiplă.*
- *Evitați situații stresante.*
- *Comunicați-vă cu alții.* Există multe grupuri de susținere a persoanelor cu SM inclusiv și on-line, care oferă suport emoțional și informații utile.

• **Ce trebuie să fac dacă vreau să rămân însărcinată?**

Femeile cu scleroza multiplă pot naște copii sănătoși. Vorbiți cu neurolog înainte de a începe să încercați să rămâneți însărcinată. Majoritatea medicamentelor sunt contraindicate în timpul sarcinii, însă există preparate care pot fi utilizate, dacă este necesar. Dacă aveți un atac de SM în timp ce sunteți însărcinată se permite administrarea hormonilor steroizi pentru ameliorarea simptomelor. Simptomele bolii se pot ameliora pe parcursul sarcinii sau chiar pot dispărea, însă starea se poate agrava după naștere.

• **Cum va fi viața mea?**

Dacă ați fost recent diagnosticat cu SM, încercați să rămâneți pozitivi. În majoritatea oamenilor, boala progresează foarte lent. Remisiunile pot dura, în unele cazuri, de la câteva luni până la 10 ani sau mai mult.

Ca regulă, durează mulți înainte ca SM să provoace o dizabilitate severă. În plus, medicamentele utilizate pentru tratamentul sclerozei multiple sunt adesea destul de eficiente la prevenirea atacurilor. Durata de viață este de obicei neafectată, cu excepția cazurilor în care afecțiunea este foarte severă. Prognoza sclerozei multiple variază foarte mult și este practic imprevedibilă.

BIBLIOGRAFIE

1. Băjenaru O., C.D.Popescu, C.Tiu, D.Marinescu, Gh.Iana. Ghid de diagnostic și tratament pentru scleroza multiplă. Revista Română de Neurologie 01.08.2008.
2. Băjenaru O., Ghiduri de diagnostic și tratament în neurologie / Coordonator științific: Prof. Dr. Ovidiu Băjenaru. – Ed. a 2-a, rev. și adăugită. – București : Amaltea, 2010
3. Clinical Commissioning Policy: Disease Modifying Therapies for Patients with Multiple Sclerosis. NHS England Clinical Reference Group for Neurosciences. 2014 May. 21pages. D04/P/b.
4. Clinical practice guideline on the management of people with multiple sclerosis. Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia (AQuAS) . 2012 Nov. 322 pages.
5. Cortez I., Chaudhry V., So Y.T., Evidence based guideline update: Plasmapheresis in neurologic disorders: Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology, Neurology 2011;76;294-300.
6. Esther Sanchez Aliaga, Frederik Barkhof, MRI mimics of multiple sclerosis, Handbook of Clinical Neurology 2014; 122(3): 292-312.
7. Filippi M. et al, EFNS guidelines on the use of neuroimaging in the management of multiple sclerosis”, European Journal of Neurology 2006, 13: 313–325
8. Filippi M. et al, Use of imaging in multiple sclerosis”, European Handbook of Neurological Management: Volume 1, 2nd Edition, 2011
9. Fischer J.S. et al., Multiple Sclerosis Functional Composite. Administration and scoring Manual, National Multiple Sclerosis Society, 2001, 44p.
10. Freedman M.S. et al., Recommended Standard of Cerebrospinal Fluid Analysis in the Diagnosis of Multiple Sclerosis, Arch Neurol 2005; 62:865-870.