

» ΥΓΕΙΑ

# Σκλήρυνση κατά πλάκας: Η αυτοάνοση απειδή που "φλερτάρει" με τους νέους

της **Αλεξίας Σβώλου**

**Π**ρότι τα περιστατικά πολλαπλής σκλήρυνσης αυξάνονται ανησυχητικά παγκοσμίως, η πρόοδος που συντελέστηκε στην ιατρική την καθιστά πλέον μια πρόκληση που βάζει μεν εμπόδια, αλλά δεν σταματά τη ζωή. Οι ασθενείς σπουδάζουν, εργάζονται και κάνουν οικογένεια, αλλά χρειάζεται πρώτα να παλέψουν με τις προκαταλήψεις που συνοδεύουν τη δύσκολη ώρα της διάγνωσης.

Κάποτε η πολλαπλή σκλήρυνση (ή σκλήρυνση κατά πλάκας όπως συχνά αποκαλείται) ήταν μια ασθένεια-φάντασμα και η διάγνυσή της ισοδυναμούσε με καταδίκη, καθώς στο μυαλό των μουδιασμένων από το σοκ ασθενών ερχόταν μια πολύ συγκεκριμένη εικόνα: Του εαυτού τους σε αναπηρικό αμαξίδιο, καθώς παιδιότερα η ηλικιότητα των σκληρυντικών κατέληγε με σοβαρές κινητικές αναπηρίες. Ωστόσο, οι νέες θεραπείες που αναπτύχθηκαν τα τελευταία χρόνια μετά από ολόκληρες δεκαετίες, κατά τις οποίες οι γιατροί είχαν στα χέρια τους μόνο ένα «όπλο», την ιντερφερόνη, άλλαξαν για πάντα τη θεραπευτική προσέγγιση της νόσου και μαζί τις ζωές των ασθενών, απαλλάσσοντάς τους από τις τακτικές ενέσεις και αποσοβώντας τον κίνδυνο των αναπηριών. Ανάμεσα τους ξεχωρίζει η φινγκολιμόδη, το πρώτο χάπι που δημιουργήθηκε για την πολλαπλή σκλήρυνση, ενώ μετά τη δημιουργία της ακολούθησαν και άλλα φάρμακα και αναμένονται ακόμα περισσότερα εντός της προσεχούς διατίας. Σήμερα, παρότι η ασθένεια εξακολουθεί να συνοδεύεται από βαρύ κοινωνικό και ψυχολογικό φορτίο, τα νέα φάρμακα που κατέκλυσαν στην κυριολεξία το ιατρικό οπλοστάσιο φρενάρουν την εξέλιξη της και κρατούν μακριά το αναπηρικό αμαξίδιο. Στην επανάσταση που συντελέστηκε στον τομέα της πολλαπλής σκλήρυνσης συμβάλλει καθοριστικά και η δυνατότητα εξατομίκευσης της θεραπείας, που έγινε πραγματικότητα λόγω της ύπαρξης αθρόων θεραπευτικών επιλογών. Η εξατομικευμένη αγωγή επιβάλλεται, καθώς η ασθένεια έχει το ηλεγόμενο «προσωπικό αποτύπωμα», όπως λένε οι ειδικοί, δηλαδή εξελίσσεται διαφορετικά σε κάθε ασθενή και γι' αυτό, άλλωστε, η διεθνής επιστημονική κοινότητα αναφέρεται τακτικά σε αυτήν χρησιμοποιώντας τον ενδεικτικό όρο «η νόσος με τα χίλια πρόσωπα».

## Πολυσυστημικό νόσημα με διάφορα συμπτώματα

Όπως εξηγεί η επίκουρη καθηγήτρια νευρο-

λογίας Μαρία Αναγνωστούλη, από το Αιγινήτειο νοσοκομείο, η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι αυτοάνοση πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος κατά την οποία το ανοσοποιητικό σύστημα για άγνωστους μέχρι σήμερα λόγους επιτίθεται στη μυελίνη των νευρικών κυττάρων. Η μυελίνη είναι η προστατευτική επικάλυψη των νευρώνων και διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην ταχύτητα με την οποία μεταφέρονται με ηλεκτρικά σήματα οι εντολές του εγκεφάλου στα υπόλοιπα όργανα του σώματος. Γι' αυτό και η προκαλούμενη φθορά στο στρώμα της μυελίνης επηρεάζει καταλυτικά τις ώσεις με τις οποίες μεταφέρονται αυτά τα μηνύματα, οπότε διακόπτεται η επικοινωνία μεταξύ του εγκεφάλου και του υπόλοιπου σώματος, με συνέπεια να εκδηλώνονται πολλαπλά συμπτώματα. Συχνά τα πρώτα ύποπτα συμπτώματα είναι οφθαλμολογικά και οι ασθενείς παρουσιάζουν διπλωπία-θολή όραση-αλλά και αναίτια κούραση το πρωί ή μουδιάσματα στα άκρα όταν σηκώνονται από το κρεβάτι. Η νόσος έχει τέσσερις μορφές και ένα από τα χαρακτηριστικά της γνωρίζεται είναι οι υποτροπές, που η θεραπευτική αντιμετώπιση στοχεύει να καθυστερήσει όσο το δυνατόν περισσότερο, προκειμένου να διατηρησει τη λειτουργικότητά του ο ασθενής.

## Η ώρα της διάγνωσης και οι διαδεδομένοι μύθοι

Για τη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας απαιτείται μια σειρά εξετάσεων, που περιλαμβάνουν οπωσδήποτε μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, ενώ γίνονται και άλλα τεστ, όπως προκλητά δυναμικά και οσφυϊκή παρακέντηση. Δεδομένου του ότι η ασθένεια είναι ισόβια και παραμένει ανίατη, οι υπάρχουσες θεραπείες σταματούν την εξέλιξη και κρατούν λειτουργικό τον ασθενή, χωρίς όμως να διορθώνουν τη ρίζα του προβλήματος. Ακόμα και σήμερα, στο άκουσμα της διάγνωσης οι πάσχοντες μουδιάζουν, καθώς υφίστανται σοκ. «Ωστόσο, αντίθετα με τους διαδεδομένους μύθους που επικρατούν γι' αυτήν, η σκλήρυνση δεν είναι κληρονομική ούτε μεταδοτική, ούτε θανατηφόρα, ούτε αποτελεί ψυχική διαταραχή. Το μήνυμα που θέλουμε να στείλουμε σαν σωματείο ασθενών είναι πως η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν σταματά τη ζωή. Μπορούμε να σπουδά-

Η πολλαπλή σκλήρυνση **εκδηλώνεται** κυρίως στις ηλικίες μεταξύ των 20 και των 40 ετών

σομε, να εργαστούμε, να γίνουμε γονείς και να είμαστε ισότιμα μέλη της κοινωνίας» τονίζει η νεοεκλεγείσα πρόεδρος της Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κ. Βασιλική Μαράκα. Η κ. Μαράκα προσθέτει πως οι ασθενείς πρέπει να συνεχίσουν να βλέπουν με αισιοδοξία τη ζωή, καθώς το άγχος και ο πανικός επιδεινώνουν την κατάσταση τους, πυροδοτώντας πιο συχνές νέες υποτροπές. Γι' αυτό, άλλωστε, η πρόσφατη ενημερωτική εκστρατεία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας περιλάμβανε την εκδήλωση «Δώσε πάσα στη Ζωή», κατά την οποία παλαίμαχοι και ενεργειαί ποδοσφαιριστές, όπως ο Στέλιος Μανωλιάς, ο Ηλίας Ατματζίδης, ο Στέλιος Γιαννακόπουλος, ο Χουάν Ραμόν Ρότσα και ο Κώστας Τριανταφυλλόπουλος έστειλαν στους πάσχοντες και τις οικογένειές τους ένα πολυτιμο μήνυμα θετικής σκέψης.



1. Μαρία Αναγνωστούλη, επίκουρη καθηγήτρια νευρολογίας





“Οι ασθενείς πρέπει να διατηρούν την αισιοδοξία τους, καθώς το **άγχος**, ο **φόβος** και ο **πανικός** τους κάνουν κακό και επιδεινώνουν σημαντικά την κατάστασή τους”

## Η ασθένεια σε αριθμούς

Τα τελευταία χρόνια τα περιστατικά της σκλήρυνσης αυξάνονται ανησυχητικά, παρότι ένα μέρος αυτής της αύξησης ενδέχεται να είναι πλασματικό και να οφείλεται στην καλύτερη και ταχύτερη διάγνωση, λόγω της πρόόδου της τεχνολογίας. Παγκοσμίως υπάρχουν περισσότεροι από 2,5 εκατομμύρια ασθενείς, εκ των οποίων οι 500.000 βρίσκονται στην Ευρωπαϊκή Ένωση και οι 10.000-12.000 στην Ελλάδα. Το δυσάρεστο είναι πως η ασθένεια χτυπά νέους, αφού εκδηλώνεται συνήθως κοντά στα τριάντα έτη και γι' αυτό αποτελεί διεθνώς την 1η αιτία αναπηρίας στους νέους, μετά τα τροχαία ατυχήματα.

## Δύσβατος ο δρόμος της θεραπείας

Παρά την πρόοδο που έχει διεξαχθεί την τελευταία πενταετία στον τομέα της ανάπτυξης νέων θεραπειών και την «τιτανομαχία» που είναι σε εξέλιξη μεταξύ πολλών φαρμακευτικών εταιρειών για το ποια θα δημιουργήσει το πιο αποτελεσματικό φάρμακο για τους σκλήρυντικούς ασθενείς, οι έλληνες πάσχοντες έχουν να

αντιμετωπίσουν πρόσθετα προβλήματα, τα οποία τους δυσκολεύουν τη ζωή. Όπως εξηγεί η κ. Μαράκα, για να μην εμφανίσουν προβλήματα κινητικά και καταλήξουν με αναπηρίες, οι πάσχοντες χρειάζονται σε τακτική βάση φυσικοθεραπείες και κοιλύμβαση, που δυστυχώς αναγκάζονται να πληρώσουν από την τσέπη τους. Επιπλέον, επειδή η ασθένεια είναι πολυσυστημική, είναι υποχρεωμένοι να παίρνουν διάφορα φάρμακα για τα οποία πληρώνουν τσουχτερή συμμετοχή (25%), καθώς μόνο τα σκευάσματα που προορίζονται αμιγώς για τη σκλήρυνση αποζημιώνονται 100%. Όλα τα υπόλοιπα συνοδευτικά φάρμακα –παισιόπινα, οφθαλμολογικά και αντικαταθλιπτικά– έχουν συμμετοχή που το κόστος της μπορεί να υπερβαίνει συνολικά τα 200 ευρώ μηνιαίως, ενώ οι σκλήρυντικοί πρέπει να βάζουν και τακτικά το χέρι στην τσέπη για να πληρώσουν 15% συμμετοχή σε επιβεβλημένες ιατρικές εξετάσεις.

Τέλος, η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν έχει συμπεριληφθεί στη λίστα με τις 43 μη αναστρέψιμες παθήσεις για τις οποίες οι ασθενείς δεν χρειάζεται να περνούν συχνά από επιτροπές αξιολόγησης αναπηρίας, προκειμένου να αξιολογηθεί η αναπηρία τους και να συνεχίσουν να παίρνουν το επίδομα.



**2.** Βασιλική Μαράκα, πρόεδρος της Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας