



Ελληνικά / Greek

Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ)  
Multiple Sclerosis (MS)

# Κατανοώντας την ΠΣ

Μια εισαγωγή για  
άτομα που ζουν με  
την ΠΣ

Freecall™ 1800 042 138  
[www.ms.org.au](http://www.ms.org.au)



Η ΠΣ, ονομαζόμενη **MS Australia**, αγωνίζεται για έναν κόσμο χωρίς πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) μέσω ποιοτικής έρευνας και άψογης εξυπηρέτησης για τα άτομα που πάσχουν από ΠΣ, για τις οικογένειες και τους φροντιστές τους.

**ΠΣ γραμμή πληροφοριών και υποστήριξης:** 1800 042 138  
**www.ms.org.au**

**Κατανοώντας την ΠΣ, μια εισαγωγή για άτομα που ζουν με την ΠΣ**  
**ISBN:** 978-0-9871186-4-6

**Μια έκδοση της** Multiple Sclerosis Australia **ABN:** 51 008 515 508

**Αποποίηση:** Οι πληροφορίες που περιέχονται σ' αυτό το φυλλάδιο δεν πρέπει να χρησιμοποιηθούν για ατομική ιατρική συμβουλή. Οι αναγνώστες πρέπει να ζητήσουν προσωπικά ιατρική γνωμάτευση όταν χρειαστεί.

**© Multiple Sclerosis Australia 2012**

Όλες οι πληροφορίες σ' αυτό το φυλλάδιο υπόκεινται σε πνευματικά δικαιώματα και δεν μπορούν να αναπαραχθούν όλες ή μέρος τους χωρίς τη ρητή άδεια της Multiple Sclerosis Australia.

Thanks to Mary Koutroulis-Gipp for assistance with this translation.

## **Περιεχόμενο**

<b>Εισαγωγή</b>	<b>02</b>
<b>Προσαρμογή στη Διάγνωση</b>	<b>03</b>
<b>Τι είναι η ΠΣ;</b>	<b>06</b>
<b>Ιατρικές Θεραπείες</b>	<b>15</b>
<b>Πώς να ζήσετε καλά με την ΠΣ</b>	<b>17</b>
<b>Ερευνα για την ΠΣ</b>	<b>20</b>
<b>Για πού από εδώ και στο εξής;</b>	<b>21</b>
<b>Γλωσσάριο όρων</b>	<b>22</b>
<b>Βιβλιογραφία</b>	<b>24</b>

# Εισαγωγή

**Εάν διαβάζετε** αυτό το φυλλάδιο, θα έχετε μάλλον διαγνωσθεί με πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) ή έχετε αποφασίσει ότι ήρθε ο καιρός να μάθετε περισσότερα για την ΠΣ.

Η ΠΣ είναι μια νόσος που επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ) που αποτελείται από τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και το οπτικό νεύρο. Οι πάσχοντες από ΠΣ αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων σε διαφορετικά στάδια της ζωής τους. Παρ' όλο που δεν υπάρχει θεραπεία για τη νόσο, υπάρχουν θεραπευτικές αγωγές και υποστήριξη που μπορούν να μειώσουν την επίδραση και τα συμπτώματά της.

Κατόπιν διάγνωσης της ΠΣ, μπορεί να αναρωτηθείτε «τι κάνω τώρα;». Σκοπός του φυλλαδίου αυτού είναι να σας βοηθήσει να καταλάβετε καλύτερα την ΠΣ και να σας ενημερώσει για τις υπηρεσίες υποστήριξης που υπάρχουν στη διάθεσή σας που θα σας βοηθήσουν να ζήσετε καλά. Καλό θα είναι επίσης το φυλλάδιο αυτό να το διαβάσουν και όσοι από τους οικείους σας θέλουν να γνωρίζουν περισσότερα για την ΠΣ.

Υπάρχει μεγάλη παραπληροφόρηση για την ΠΣ γενικά στην κοινότητα και στο διαδίκτυο. Με τις θεραπείες που είναι διαθέσιμες σήμερα, η ΠΣ δεν οδηγεί οπωσδήποτε σε σοβαρή αναπηρία. Αυτό που φαντάζεστε ότι μπορεί να σας συμβεί μπορεί να είναι πολύ χειρότερο από αυτό που στην πραγματικότητα συμβαίνει. Η γνώση είναι δύναμη και αυτό το φυλλάδιο θα σας ενημερώσει και θα σας καθοδηγήσει σε πηγές υποστήριξης.

Μερικές φορές μπορεί οι υπερβολικές πληροφορίες να σας συγχέουν. Προσπαθήστε να διαβάσετε αυτό το φυλλάδιο με άνετο ρυθμό. Ίσως είναι καλό να πάτε στα κεφάλαια που είστε έτοιμος να διαβάσετε και να αφήσετε τα άλλα για κάποια άλλη ώρα που θα είστε λιγότερο επιφυλακτικός. Να θυμάστε, οι περισσότεροι που έχουν ΠΣ μαθαίνουν πώς να αντιμετωπίσουν την νόσο και συνεχίζουν να ζουν μια γεμάτη και χαρούμενη ζωή.

Η Multiple Sclerosis Limited (MSL) μέσα από τη γραμμή υπηρεσιών προσφέρει εύκολη πρόσβαση σε πληροφορίες και υποστήριξη καθώς και μια σειρά προγραμμάτων και υπηρεσιών που βοηθάνε να διαχειριστείτε τη διάγνωση και τις επιπτώσεις στη ζωή σας. Επικοινωνήστε μαζί μας στο 1800 042 138 (Δωρεά κλήση) για να μιλήσετε με ένα από τα έμπειρα άτομα του προσωπικού μας. Εάν μιλάτε άλλη γλώσσα εκτός Αγγλικής και χρειάζεστε διερμηνέα, παρακαλώ δείτε περισσότερες πληροφορίες στη σελίδα 21.

## Αυτό το βιβλιάριο αποσκοπεί να βοηθήσει

- Πώς να αντιμετωπίσετε τα αισθήματα και συναισθήματά σας όταν γίνει η διάγνωση και στο υπόλοιπο της ζωής σας.
- Να σας παράσχει αξιόπιστες αρχικές πληροφορίες για την πολλαπλή σκλήρυνση.
- Να σας παραπέμψει σε πηγές υποστήριξης και να σας ενημερώσει για τις θεραπείες που είναι διαθέσιμες που βοηθούν στη μείωση των επιπτώσεων και συμπτωμάτων της νόσου.
- Να σας ενθαρρύνει να ζήσετε μια πλήρη και ουσιαστική ζωή, παρά τη διάγνωσή σας.

# Προσαρμογή στη διάγνωση

Για πολλούς η διάγνωση της ΠΣ μπορεί να προκαλέσει τρόμο. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι μπορείτε να ζήσετε μια πλήρη και ουσιαστική ζωή με ΠΣ.

Η διάγνωση μιας χρόνιας κατάστασης είναι μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις της ζωής, οπότε δεν θα σας είναι εύκολο να δεχτείτε τη διάγνωση αμέσως. Χρειάζεται χρόνος που κανείς δε μπορεί να τον καθορίσει, γιατί η εμπειρία κάθε ανθρώπου είναι διαφορετική.

## Αρχικές αντιδράσεις

Αρχικά μπορεί μετά τη διάγνωση να αντιδράσετε με ποικίλα συναισθήματα, όπως σοκ και φόβο ή ακόμα και ανακούφιση επειδή τώρα εξηγούνται τα συμπτώματά σας. Σε αυτό το κεφάλαιο θα βρείτε μερικά από τα πιο κοινά συναισθήματα που μπορεί να αισθανθείτε αρχικά όταν μάθετε ότι έχετε ΠΣ.

Είναι απαραίτητο να γνωρίζετε ότι τα συναισθήματά σας είναι φυσιολογικά και έχετε το δικαίωμα να τα αισθάνεστε. Δεν θα έρθουν όλα τα συναισθήματα μαζί ούτε και με την ίδια σειρά. Τα συναισθήματα μπορεί επίσης να έρχονται και να φεύγουν. Με τον καιρό ίσως να έχετε άλλες αντιδράσεις οι οποίες θα είναι ανάλογα με τα συμπτώματά σας και με το πως αυτά επηρεάζουν τη ζωή σας.

Παρ' όλο που μπορεί η κατάστασή σας να σας φανεί ένα από τα δυσκολότερα πράγματα που έχετε περάσει, να θυμάστε ότι, πολύ πιθανόν, αντιμετωπίσατε άλλες προκλήσεις στη ζωή σας και τις ξεπεράσατε χρησιμοποιώντας τρόπους αντιμετώπισης με δεξιότητες και με εσωτερική δύναμη. Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίσετε ότι κανείς δεν φταίει γι' αυτό που σας συμβαίνει και ότι η ΠΣ δεν προκαλείται από παράγοντες που εσείς ή κάποιος άλλος μπορεί να ελέγξει. Εάν δείτε ότι αυτά τα συναισθήματα επηρεάζουν την ευημερία ή τις σχέσεις σας, μιλήστε σε κάποιον γι' αυτό. Η MSL ή ο οικογενειακός σας γιατρός μπορεί να σας συμβουλέψουν πώς να αναζητήσετε επιπλέον υποστήριξη.

## Θυμός/μνησικακία

Είναι κοινό να αισθάνεστε θυμό ή μνησικακία εναντίον της ΠΣ, επειδή σας έχει στερήσει κάτι ή έχει κάνει τη ζωή σας δύσκολη. Μπορεί να νιώθετε θυμωμένος που οι άλλοι είναι υγιείς ενώ εσείς έχετε διαγνωστεί με μια ασθένεια. Μπορεί ακόμη να αισθάνεστε θυμωμένος με την αντίδραση της οικογένειάς σας για τη διάγνωση ή την έλλειψη κατανόησης σχετικά με τα συμπτώματα που αντιμετωπίζετε.

## Ευθύνη και ενοχή

Η διάγνωση της ΠΣ μπορεί να οδηγήσει σε ενοχή και συχνά να σας προωθεί να ψάχνετε αιτία γι' αυτό που σας συνέβη.

Μπορεί να θελήσετε να κατηγορήσετε κάποιον ή κάτι για τη διάγνωση σας.

## Άρνηση

Η άρνηση είναι αρκετά κοινή κατά τη διάγνωση, την ώρα που εσείς ή μέλη της οικογένειάς σας προσπαθείτε να διατηρήσετε τον τρόπο ζωής που είχατε ή να συμπεριφέρεστε σαν να μην συνέβη τίποτα.

## Φόβος και άγχος

Είναι φυσικό να έχετε φόβους για το μέλλον - πώς η οικογένειά σας θα αντιμετωπίσει την κατάσταση οικονομικά, συναισθηματικά και ενωμένη. Έχοντας υπόψη σας ότι η ΠΣ μπορεί να είναι απρόβλεπτη, μπορεί επίσης να αισθανθείτε άγχος.

## Εκνευρισμός

Μπορεί να το βρίσκετε απογοητευτικό να βρείτε χρόνο και ενέργεια να ασχοληθείτε με μια καινούρια πρόκληση. Η αναβολή δραστηριοτήτων, η αλλαγή προγραμματισμού και η ανάγκη να λειτουργείτε με αργούς ρυθμούς μπορούν να προστεθούν στο στρες που αισθάνεστε.

## Θλίψη

Οι άνθρωποι συνήθως θλίβονται όταν χάνουν κάτι που θεωρούν σημαντικό – όπως τον συγκεκριμένο τρόπο που κάνουν κάτι, μια δραστηριότητα που εκτιμούν, η την αίσθηση ασφάλειας και ευημερίας. Επειδή η ΠΣ μπορεί να φέρει κάποιες απρόσμενες αλλαγές πάνω σας, μπορεί να αισθανθείτε και εσείς θλίψη.

## Αποξένωση

Ίσως κατά καιρούς να αισθανθείτε μόνος, ειδικά εάν εξ αιτίας της ΠΣ δημιουργηθεί κάποια απόσταση ανάμεσα σε σας και στους συγγενείς ή φίλους σας. Είναι συνήθες να αισθάνεστε αποξενωμένος από την οικογένειά σας ή ότι την πορεία της ζωής με ΠΣ θα την κάνετε μόνος σας. Δεν είναι όμως έτσι. Στην πραγματικότητα, η οικογένεια και οι φίλοι μπορούν να σας προσφέρουν μεγάλη συναισθηματική και πρακτική στήριξη. Δεν χρειάζεται να αντιμετωπίσετε τις προκλήσεις της ΠΣ μόνος σας.

## Μελαγχολία και κατάθλιψη

Μπορεί να πάθετε μελαγχολία αν αισθάνεστε απώλεια μετά τη διάγνωση, αλλαγές που μπορεί να κάνετε λόγω της ΠΣ ή λόγω της απρόσμενης φύσης της. Η κατάθλιψη κάνει τον άνθρωπο να χάνει το ενδιαφέρον του για τη ζωή, να αισθάνεται ότι είναι βάρος και να στεναχωριέται για την αξία της ίδιας της ζωής.



Η κλινική κατάθλιψη δεν παρουσιάζεται και μετά εξαφανίζεται, μπορεί να διαρκέσει εβδομάδες. Εάν αισθάνεστε κατάθλιψη, μιλήστε στον οικογενειακό σας γιατρό ή σ' έναν έμπιστο φίλο. Όταν μοιράζεστε το πώς αισθάνεστε και ζητάτε τη σωστή υποστήριξη βοηθά στο να ελαφρύνει την κατάσταση.

### Να είστε επιεικής με τον εαυτό σας

Τελικά, θα αρχίσετε να βρίσκετε μικρούς τρόπους να προσαρμοστείτε και να ρυθμίσετε τη ζωή σας με ΠΣ. Η προσαρμογή δε σημαίνει ότι θα εγκαταλείψετε τα σχέδια, τις προτεραιότητες ή τους στόχους σας, μάλλον σημαίνει ότι θα βρείτε τι λειτουργεί για σας, για να γίνει η ζωή σας όσο γίνεται πιο ευχάριστη, ακόμη και με τις αλλαγές και τις προκλήσεις που σας παρουσιάζει η ΠΣ.

Ζητήστε στήριξη εάν δεν αισθάνεστε καλά και τα συναισθήματά σας επηρεάζουν την καθημερινή σας ζωή. Συμβουλευτείτε έναν κλινικό ψυχολόγο ή σύμβουλο που θα βοηθήσει στις δύσκολες αυτές στιγμές.

### Επικοινωνία με τους ανθρώπους μέσα στη ζωή σας

Τα μέλη της οικογένειάς σας μπορεί να μη βλέπουν τη ζωή με ΠΣ με τον ίδιο τρόπο, ή μπορεί να μην έχετε όλοι τα ίδια συναισθήματα την ίδια στιγμή. Πολλοί από τους γύρω σας θα αντιδράσουν διαφορετικά στην είδηση για τη διάγνωση σας. Μπορεί και αυτοί να αισθανθούν άγχος, μελαγχολία, θλίψη, θυμό και ενοχή. Ο σεβασμός απέναντι στον καθένα και στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει τα πράγματα και η ανοιχτή επικοινωνία μπορούν να σας βοηθήσουν.

Οι σύντροφοι, η οικογένεια, οι φροντιστές και οι κοντινοί φίλοι θα παίξουν σημαντικό ρόλο και θα σας βοηθήσουν να αποδεχθείτε την είδηση και να μάθετε να ζείτε με τις αλλαγές. Ίσως είναι δύσκολο να μιλάτε για τα έντονα και προσωπικά σας συναισθήματα, αλλά είναι υγιές να βρείτε τρόπο να τα μοιράζεστε. Από την άλλη όμως, μια οικογένεια πρέπει να αναγνωρίζει ότι θα υπάρξουν περιπτώσεις όπου κάποιος σας δε θα μπορέσει να εκφράσει κάποιες σκέψεις και συναισθήματα. Μπορεί πάλι να σας είναι ευκολότερο να μιλήσετε σε κάποιον έξω από τον οικείο σας κύκλο, όπως στον γιατρό σας ή σε κάποιον άλλο ιατρικό επαγγελματία.

Κάποια μέλη της οικογένειάς στα οποία έχετε μιλήσει για την ΠΣ μπορεί να έχουν πολλές απορίες γι' αυτό είναι καλύτερα να είστε όσο γίνεται περισσότερο προετοιμασμένος. Για παράδειγμα, διαφορετικά θα μιλήσετε σε ένα παιδί για την ΠΣ από το πως θα μιλήσετε σε έφηβο. Θα πρέπει να λάβετε υπ' όψη σας την ηλικία και τον χαρακτήρα του παιδιού. Τα μικρότερα παιδιά μπορεί να χρειαστούν μια σύντομη και απλή εξήγηση και ίσως κάποια παραδείγματα, όπως «Η μαμά

έχει ένα πρόβλημα και το λένε ΠΣ και αυτό την κάνει και είναι λίγο ασταθής όταν περπατάει». Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι θα χρειαστούν τόσες πληροφορίες όσες ζητήσουν τα ίδια να ξέρουν. Είναι καλή ιδέα να τα ενθαρρύνετε να μιλήσουν σε κάποιον που εμπιστεύονται όταν έχουν κάποιο θέμα ή ανησυχούν.

Μια σειρά φυλλαδίων για Οικογενειακές Υποθέσεις: Το φυλλάδιο για Οικογένειες και Φίλους Ατόμων που πάσχουν από ΠΣ είναι διαθέσιμο από την ιστοσελίδα μας και είναι μια καλή αρχή για τους οικείους σας για να αρχίσουν να καταλαβαίνουν περισσότερο για την ΠΣ.

### Γνωστοποίηση της διάγνωσης σας

Ίσως σε μερικές περιστάσεις να θέλετε να το σκεφτείτε πολύ πριν αποφασίσετε να μιλήσετε σε κάποιους για τη διάγνωση σας. Μπορεί να μην έχετε αποφασίσει εάν θα μιλήσετε ή όχι σε φίλους, γνωστούς ή συναδέλφους σας για την ΠΣ ενώ εσείς ο ίδιος προσπαθείτε ακόμα να προσαρμοστείτε στην είδηση.

Χρειάζεται διαφορετική προσέγγιση για να το πείτε στον εργοδότη ή προϊστάμενό σας. Μερικοί επιλέγουν να πουν στους εργοδότες τους για τα συμπτώματα και όχι για την ίδια τη νόσο. Να είστε ξεκάθαρος για ποιο λόγο επιλέγετε να μιλήσετε σε κάποιον για τα συμπτώματά σας ή το ότι πάσχετε από ΠΣ. Μπορεί να βγουν ορισμένα συμπεράσματα επειδή το είπατε σε κάποια άτομα, και μπορεί τα πράγματα να δημιουργήσουν αμηχανία εάν μετά μετανοιώσετε που δεν το είπατε σε κάποιο φίλο ή συνάδελφο.

Είναι σημαντικό να γνωρίζετε ότι πολλοί συνεχίζουν να εργάζονται επιτυχώς παρ' όλο που έχουν διαγνωστεί με ΠΣ. Περισσότερες πληροφορίες για υπηρεσίες υποστήριξης στην εργασία και εάν θα πρέπει να μιλήσετε για τη διάγνωση, θα βρείτε καλώντας τη γραμμή πληροφόρησης και υποστήριξης.

**« Με τον καιρό αποδέχεσαι ευκολότερα την ΠΣ. Στην αρχή νοιώθεις ότι ποτέ δε θα τη δεχθείς, αλλά τη δέχεσαι »**

– Τζόντι

## Μαθαίνω μόνος μου για την ΠΣ

Όταν μάθετε τί είναι η ΠΣ και γνωρίζοντας κάποια πράγματα για αυτή τη νόσο τότε θα μπορέσετε να αισθανθείτε ότι την ελέγχετε, ειδικά επειδή η ίδια η ΠΣ συχνά είναι απρόβλεπτη.

Μπορεί κάποια άτομα να αισθανθούν σύγχυση με πολλές πληροφορίες, ενώ άλλοι μπορεί να ηρεμήσουν μόνο όταν αισθανθούν ότι γνωρίζουν τα πάντα από εκείνα που μπορούν. Βεβαιωθείτε ότι έχετε εκπαιδεύσει τον εαυτό σας με το δικό σας ρυθμό και όταν είστε έτοιμος.

Ο νευρολόγος σας, ο οικογενειακός σας γιατρός και η υπηρεσία MSL είναι παραδείγματα αξιόπιστων πηγών που μπορούν να σας παρέχουν ακριβείς, επίκαιρες πληροφορίες ως προς τους πιο αποτελεσματικούς τρόπους θεραπείας της ΠΣ και διαχείρισης των συμπτωμάτων.

*Μερικές συχνές ερωτήσεις σχετικά για την ΠΣ περιλαμβάνουν:*

### Πως θα εξελιχθεί η ΠΣ μου;

Αυτή η ερώτηση είναι η πιο συνηθισμένη, εντούτοις, κανείς δε μπορεί να προβλέψει το μέλλον γι' αυτό είναι δύσκολο να απαντήσει κανείς στην ερώτηση. Ένας αριθμός παραγόντων που θα παίξουν ρόλο όσον αφορά τα ατομικά αποτελέσματα (την πρόγνωση) συμπεριλαμβάνουν σε ποια ηλικία προσβάλεη η ΠΣ, το είδος της, οι πορείες του νευρικού συστήματος που εμπτερυλίζονται και η συχνότητα υποτροπών. Όσοι περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να βρείτε για την ΠΣ, καθώς και το πώς να αντιμετωπίσετε τα πιο κοινά συμπτώματα και ποιες θεραπευτικές επιλογές είναι διαθέσιμες, τόσο περισσότερο θα μπορέσετε να διαχειριστείτε την κατάσταση σας.

### Θα χρειαστώ καρτοσάκι;

Για τους περισσότερους που πάσχουν από ΠΣ, η απάντηση σ' αυτή την ερώτηση είναι όχι. Σπάνια συμβαίνει να υπάρχει ταχεία εξέλιξη και μετά από 20 χρόνια οι περισσότεροι άνθρωποι με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΠΣ (βλέπε «Μορφές της ΠΣ» στη σελίδα 9), δεν χρειάζονται αναπηρικό καρτοσάκι σε τακτική βάση.

### Θα χάσω την ανεξαρτησία μου;

Για τους περισσότερους, η απάντηση είναι όχι. Πολλά άτομα με ΠΣ συνεχίζουν να έχουν μια ενεργή και ανεξάρτητη ζωή για πολλά χρόνια μετά τη διάγνωση.

### Οι άνθρωποι που δεν πάσχουν από ΠΣ ζούν περισσότερο;

Και πάλι, κανείς δεν μπορεί να προβλέψει το μέλλον. Πολλοί παράγοντες συμβάλουν στο προσδόκιμο επιβίωσης (βλέπε «Πώς η ΠΣ μου θα εξελιχθεί;»). Οι μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι που δεν έχουν ΠΣ ζουν περίπου 8-12 χρόνια

περισσότερο. Ωστόσο, οι μελέτες αυτές δεν λαμβάνουν υπ' όψη τους τη σύσταση των τροποποιητικών της νόσου φαρμάκων (βλέπε «Ιατρικές θεραπείες για τη ΠΣ» στη σελίδα 15). Υπάρχει μια μελέτη, που αφορά το φάρμακο Βετασερόνη, η οποία υποδεικνύει μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής. Αν και είναι φυσικό να αισθάνεστε απώλεια για τη ζωή που είχατε προγραμματίσει, η ΠΣ δεν είναι η καταστροφική διάγνωση που πολλοί άνθρωποι φοβούνται. Η διαχείριση της γενικής σας υγείας και ο τρόπος ζωής, καθώς και τα συμπτώματα της ΠΣ μπορούν να κάνουν τη διαφορά όσον αφορά το προσδόκιμο ζωής.

### Πως μπορώ να βρω αξιόπιστες πληροφορίες για την ΠΣ;

Είναι φυσικό να θέλετε να γνωρίζετε τα αίτια της ΠΣ και όλες τις επιλογές θεραπειών που είναι διαθέσιμες πέρα από αυτά που μπορεί να συζητήσει μαζί σας ο νευρολόγος σας. Υπάρχει μία αφθονία πληροφοριών για την ΠΣ online, που συμπεριλαμβάνει τους ισχυρισμούς διαφόρων «θεραπειών» για τη νόσο. Ένα μεγάλο μέρος αυτών των πληροφοριών είναι η γνώμη κάποιου και όχι πληροφορίες που βασίζονται σε αποδεικτικά στοιχεία. Η τεκμηριωμένη ιατρική αναφέρεται σε θεραπείες που έχουν δοκιμαστεί με την εφαρμογή μεθόδων που έχουν συμφωνηθεί από ερευνητές και που έχουν υπάρξει αποτελεσματικές επί πολλά χρόνια. Για αξιόπιστες ΠΣ ή σχετικά με την ΠΣ πληροφορίες, παρακαλούμε επικοινωνήστε με τη γραμμή ενημέρωσης και υποστήριξής μας, ή επισκεφθείτε την ιστοσελίδα μας.

### Μετά τη διάγνωση ΠΣ

Παρ' όλο που η ΠΣ είναι απρόβλεπτη μπορείτε να μάθετε και να καταλάβετε τι επηρεάζει την κατάστασή σας, πώς να κάνετε πιο αποτελεσματική χρήση των φαρμάκων και των διαθέσιμων πόρων σε σας, και ποιες αλλαγές μπορείτε να κάνετε στον τρόπο ζωής σας. Ενωμένοι, αυτοί οι παράγοντες μπορεί να σας βοηθήσουν να έχετε μια πιο υγιή και πιο διαχειρίσιμη ζωή με την ΠΣ.

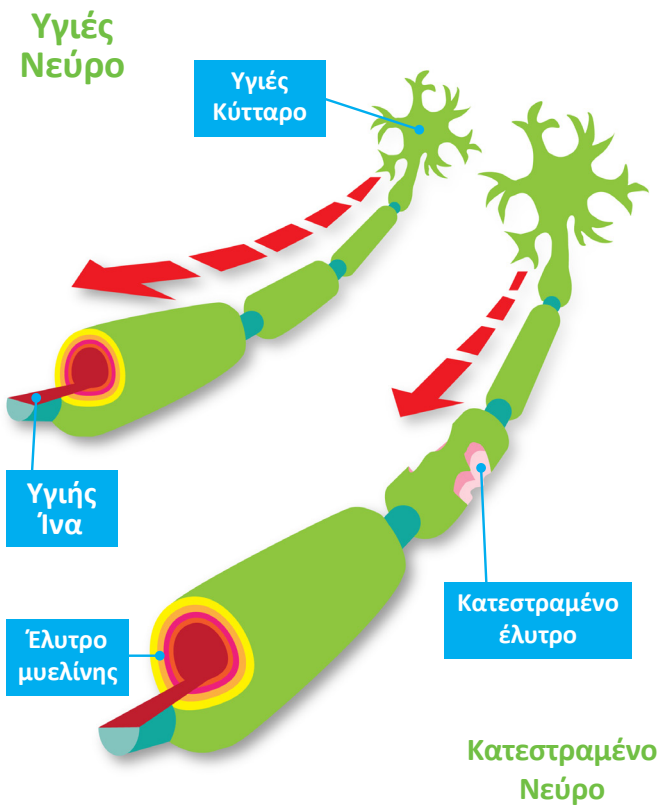
Κάθε μέρα χρησιμοποιείτε δεξιότητες για την επίλυση θεμάτων-π.χ. πηγαίνετε στο ραντεβού σας έγκαιρα, αποφασίζετε τι ψώνια θα κάνετε για να μαγειρέψετε για την οικογένειά σας, βάζετε στόχους και ξεπερνάτε το άγχος. Βασικά, διαχειρίζεστε τη ζωή σας. Διαχειρίζομαι τη ζωή μου θα πει ότι ενεργά εργάζομαι για να βελτιώσω τους παράγοντες που είναι υπό τον έλεγχό μου για να βεβαιωθώ ότι είμαι σε καλύτερη θέση να διαχειριστώ τους απρόβλεπτους παράγοντες ή παράγοντες που δεν μπορώ να αλλάξω στη ζωή σας.

Διαχειρίζομαι τη ζωή με ΠΣ σημαίνει είμαι σε καλύτερη θέση να αντιμετωπίσω τις προκλήσεις που μου παρουσιάζει η ζωή μέσα από αυτή τη νόσο. Υπάρχει μια σειρά από στρατηγικές, καθώς και επαγγελματίες στον τομέα υγείας (βλέπε «Η ομάδα της υγειονομικής περιθαλψής σας» στη σελίδα 17) για να σας βοηθήσει στην ζωή σας.

# Τι είναι η ΠΣ;

## Τι είναι η ΠΣ και τί συμβαίνει μέσα στο σώμα μου;

Το κεντρικό νευρικό σύστημα (ή ΚΝΣ) είναι μέρος του επικοινωνιακού συστήματος του σώματος. Αποτελείται από τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και το οπτικό νεύρο, που ως επί το πλείστον αποτελείται από νευρικά κύτταρα που ονομάζονται νευρώνες. Τα ηλεκτρικά σήματα προχωρούν κατά μήκος των νευρώνων στο κεντρικό νευρικό σύστημα, και μεταφέρουν μηνύματα προς όλα τα μέρη του σώματος. Οι νευρικές ίνες γνωστές ως άξονες αποτελούν το τμήμα του νευρώνα οι οποίες μέσω των ηλεκτρικών σημάτων μεταφέρονται στον επόμενο νευρώνα. Οι περισσότεροι άξονες είναι σφικτά καλυμμένοι από ένα λευκό λιπαρό υλικό που ονομάζεται έλυτρο μυελίνης. Αυτό το υλικό λειτουργεί σαν μόνωση, επιτρέποντας τα ηλεκτρικά σήματα να μεταφέρονται γρήγορα χωρίς να διακόπτονται ή να αλλοιώνονται. Ο ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος είναι να



## Τι είναι η απομυελίνωση;

Η απομυελίνωση είναι η βλάβη που παθαίνει η μυελίνη από επαναλαμβανόμενες επιθέσεις φλεγμονής. Η απομυελίνωση τελικά προκαλεί ουλές στο νευρικό σύστημα, τις ονομαζόμενες κακώσεις, οι οποίες διακόπτουν την επικοινωνία ανάμεσα στα νεύρα και στο υπόλοιπο σώμα.

εντοπίζει και να καταστρέφει ιούς, ο,τιδήποτε επιβλαβές εισέρχεται στο σώμα, ή νεκρά και κατεστραμένα κύτταρα. Με την ΠΣ, το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στη μυελίνη. Αυτό συμβαίνει ίσως επειδή συμβαίνει κάτι το οποίο προκαλεί το ανοσοποιητικό σύστημα να αντιδράσει, ή επειδή υπάρχουν προβλήματα με τη μυελίνη και το ανοσοποιητικό σύστημα προσπαθεί να καταπολεμήσει τη βλάβη. Όταν το ανοσοποιητικό σύστημα συνεχίζει την επίθεση σε μία περιοχή, τότε προκαλείται φλεγμονή. Η φλεγμονή μπορεί να προκαλέσει υποτροπή στην ΠΣ (βλέπε «Τι θα πει υποτροπή;» στη σελίδα 13).

Η βλάβη σε διάφορα σημεία του κεντρικού νευρικού συστήματος διακόπτει τη μεταφορά διαφόρων μηνυμάτων και οδηγεί σε διάφορα συμπτώματα. Για παράδειγμα, η βλάβη στο νωτιαίο μυελό, που ευθύνεται για τα δάχτυλα των ποδιών σας μπορεί να σημαίνει ότι θα αισθανθείτε μούδιασμα σε αυτό το σημείο του σώματός σας, ή η βλάβη σε σημείο του εγκέφαλου που είναι υπεύθυνο για την ισορροπία μπορεί να επιφέρει ζαλάδες. Τα κοινά συμπτώματα της ΠΣ καλύπτονται αναλυτικά στη σελίδα 10.

## Πράγματα που ίσως θα θέλατε να ξέρετε για την ΠΣ:

- Οι στατιστικές δείχνουν ότι ένα στους 20 Αυστραλούς θα τους αγγίξει η ΠΣ επειδή κάποιος συγγενής, συνάδελφος ή φίλος τους πάσχει από αυτή τη νόσο.
- Υπολογίζεται ότι πάνω από 23.000 άτομα πάσχουν από ΠΣ στην Αυστραλία, και 75 τοις εκατό είναι γυναίκες.
- 2.5 εκατομμύρια ζουν με ΠΣ παγκοσμίως.
- Η ΠΣ είναι η πιο κοινή νόσος του κεντρικού συστήματος στους νέους ενήλικους.
- Η διάγνωση της ΠΣ γίνεται συνήθως όταν το άτομο είναι μεταξύ 20 και 40 χρονών, παρ' όλο που τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν νωρίτερα.



## Από τα 1000 άτομα:

**3–5%**

μπορεί να προσβληθούν από την ΠΣ 30-50 άτομα όταν ο ένας από γονιός πάσχει από ΠΣ

**88%**

880 άτομα δε θα προσβληθούν από την ΠΣ ακόμη κι αν οι δυο γονείς έχουν ΠΣ

**0.1%**

ένα άτομο κατά μέσον όρο θα προσβληθεί από την ΠΣ σε κάποιο στάδιο της ζωής του

**12%**

η πιθανότητα αυξάνεται στα 120 άτομα εάν και οι δυο γονείς έχουν ΠΣ

Η ΠΣ προσβάλλει συχνά άτομα που είχαν ορισμένες κοινές λοιμώξεις (π.χ. αδενοπάθεια) από ό,τι άτομα που δεν είχαν αυτές τις λοιμώξεις. Αυτό έχει οδηγήσει τους ερευνητές στην υποψία ότι οι άνθρωποι των οποίων τα γονίδια τους καθιστούν ευπαθείς προς την ΠΣ μπορεί να έχουν ανοσοποιητικό σύστημα το οποίο ανταποκρίνεται με ασυνήθιστο τρόπο.

### Το περιβάλλον

Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει πολλά πράγματα στο περιβάλλον τα οποία καθιστούν το άτομο πιο ευπαθές προς την ΠΣ. Ένας από τα πρώτους περιβαλλοντικούς παράγοντες που έχουν εντοπιστεί είναι οι γεωγραφικές επιδράσεις. Αυτό αναφέρεται στο γεγονός ότι η ΠΣ παρουσιάζεται συχνότερα όταν βρίσκεστε μακρύτερα από τον ισημερινό (όπως φαίνεται στον παρακάτω χάρτη στους μηδέν βαθμούς).

Ο ισημερινός είναι μια νοητή γραμμή στην επιφάνεια της γης ο οποίος βρίσκεται στην ίδια απόσταση από το Βόρειο Πόλο όσο και από το Νότιο Πόλο. Διαιρεί τη γη στο βόρειο ημισφαίριο και στο νότιο ημισφαίριο. Κοντά στον ισημερινό η διαφορά μεταξύ καλοκαιριού, χειμώνα, φθινόπωρου ή άνοιξης είναι μικρή, και οι θερμοκρασίες σε αυτούς τους τόπους είναι συνήθως υψηλές καθ' όλη τη διάρκεια του έτους.

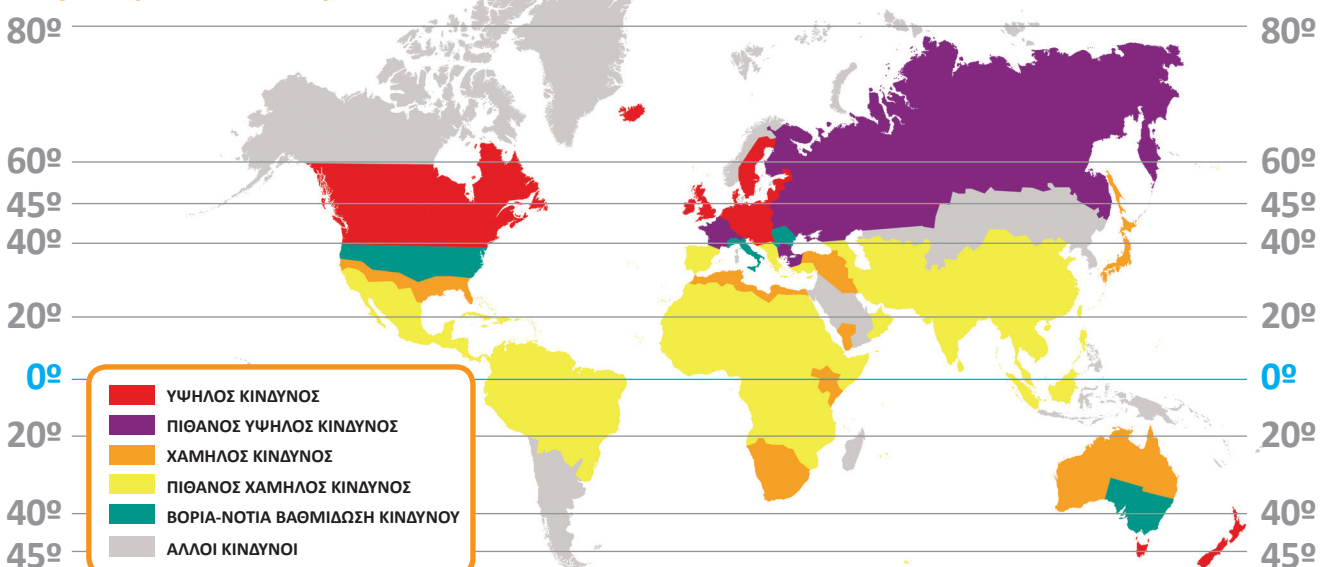
Στην Αυστραλία, περισσότεροι από 23.000 άνθρωποι πάσχουν από ΠΣ και συμβαίνει συχνότερα στην Τασμανία από ό,τι στην Κουϊνσλάνδη. Έρευνα σε τόπους όπως η Αυστραλία, όπου άνθρωποι με παρόμοια υπόβαθρα ζουν σε πολύ διαφορετικά κλίματα, βοήθησε στο να αποδειχθεί ότι τουλάχιστον ένα μέρος της διαφοράς αυτής προκαλείται από το περιβάλλον και όχι μόνο το υπόβαθρο ενός ατόμου.

### Γονίδια

Η ΠΣ προσβάλλει πιο συχνά άτομα που έχουν συγγενή με ΠΣ, αλλά δεν κληρονομείτε την ΠΣ όπως κληρονομείτε το χρώμα των μαλλιών. Εάν το μονοζυγωτικό δίδυμό σας πάσχει από ΠΣ, δηλαδή εάν έχετε 100 τοις εκατό τα ίδια γονίδια, υπάρχει κίνδυνος να προσβληθείτε με ΠΣ περίπου κατά ένα 25-30 τοις εκατό. Εάν ένας από τους γονείς σας πάσχει από ΠΣ, υπάρχει κίνδυνος να προσβληθείτε από την ΠΣ λιγότερο από πέντε τοις εκατό.

Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει μια σειρά από γενετικές παραλλαγές που συνδέονται με την ΠΣ, αλλά απαιτείται περισσότερη έρευνα για να καταλάβουμε ακριβώς τι ρόλο παίζουν τα γονίδια αυτά. Πρόσφατες έρευνες υποδεικνύουν ότι η σχέση μεταξύ αυτών των γενετικών παραλλαγών και τον κίνδυνο ενός ατόμου να αναπτύξει ΠΣ είναι περίπλοκη. Σε ορισμένες περιπτώσεις, το πώς η συγκεκριμένη γονιδιακή παραλλαγή ενός ατόμου τα επηρεάζει εξαρτάται από το περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνουν.

## Παγκόσμια Κατανομή της ΠΣ



## Πώς γίνεται διάγνωση της ΠΣ;

Όταν ένα άτομο έχει συμπτώματα παρόμοια με εκείνα της ΠΣ, ο νευρολόγος- ένας ειδικός θεραπειών ασθενειών όπως του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και των νεύρων- θα πρέπει να συλλέξει ένα λεπτομερές ιατρικό ιστορικό, να ζητήσει μια σειρά εξετάσεων, και να κάνει μια σωματική εξέταση για να ελέγξει ορισμένα αντανακλαστικά και αντιδράσεις. Οι πληροφορίες αυτές χρησιμοποιούνται στη συνέχεια για να καθορίσουν τι συμβαίνει μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα, τι μπορεί να είχε συμβεί στο παρελθόν, και αν ένα πρόσωπο πληροί τα διεθνή κριτήρια για τη διάγνωση της ΠΣ. Εξαφεί δηλαδή άλλες τυχόν αιτίες για τα συμπτώματα που παρουσιάζονται στο άτομο.

Εάν τα αποτελέσματα δεν πληρούν τα κριτήρια για οριστική διάγνωση της ΠΣ, ο γιατρός μπορεί να διαγνώσει κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (βλέπετε σελίδα 10) ή μπορεί να μην είναι σε θέση να κάνει μια σαφή διάγνωση.

Σε μερικούς ανθρώπους χρειάζεται να περάσουν πολλά χρόνια ώσπου να γίνει διάγνωση και μπορεί να χρειαστεί να παρακολουθούνται για κάποιο χρόνο. Ωστόσο, σε άλλους, η διάγνωση γίνεται όταν παρουσιαστούν τα πρώτα συμπτώματα. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί ακόμη και να υπάρχουν ικανές πληροφορίες για να εντοπίσει ο γιατρός κάποιο συγκεκριμένο τύπο της ΠΣ. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η διαδικασία είναι διαφορετική για τον καθένα.

## Τι είναι κάκωση;

Υπάρχει μια σειρά προϋποθέσεων όπου οι νευρώνες απομυελώνονται, ή χάνουν τη μυελίνη τους. Η ΠΣ είναι διαφορετική από άλλες παθήσεις απομυελίνωσης ως προς το ότι η μυελίνη αφαιρείται από νευρώνες σε συμπυκνωμένες περιοχές. Σε μαγνητική τομογραφία, εμφανίζονται ως σημάδια που ονομάζονται κακώσεις. Οι κακώσεις δείχνουν μια ανώμαλη αλλαγή στη δομή ενός οργάνου που οφείλεται σε νόσο ή τραυματισμό. Κακώσεις ΠΣ μπορεί να προκληθούν οπουδήποτε στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Γενικά, ειδικά στην έναρξη της νόσου, το σώμα είναι σε θέση να διορθώσει τις βλάβες στη μυελίνη.

## Διεθνή διαγνωστικά κριτήρια

Τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της ΠΣ έχουν συμφωνηθεί από μια διεθνή επιτροπή εμπειρογνομόνων. Τα κριτήρια προσδιορίζουν ποια είναι τα αποδεικτικά στοιχεία τα οποία χρειάζεται ο γιατρός για να κάνει διάγνωση της ΠΣ. Τα πιο σημαντικά στοιχεία που χρειάζονται είναι η απόδειξη κακώσεων σε διάφορα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος, σε διαφορετικές περιόδους, ώστε να μην υπάρχει εναλλακτική εξήγηση εκτός από την ΠΣ. Τα κριτήρια ανανεώνονται τακτικά καθώς γίνεται διαθέσιμη η βελτιωμένη τεχνολογία και καθώς οι ερευνητές μαθαίνουν περισσότερα για την ΠΣ. Σήμερα, μια σωστή διάγνωση της ΠΣ μπορεί να επιτευχθεί πολύ πιο γρήγορα από ό,τι στο παρελθόν.

## Ιατρικό ιστορικό

Όταν διαγνωστεί κάποιος με ΠΣ, πολλοί συνειδητοποιούν ότι τα συμπτώματά τους ξεκίνησαν πριν πολλά χρόνια. Αυτός είναι ο λόγος που το ιατρικό ιστορικό είναι απαραίτητο. Ο νευρολόγος σας συνήθως ρωτάει για συμπτώματα που παρατηρήθηκαν στο παρελθόν. Μερικά από τα συμπτώματα μπορεί να αποδεικνύουν υπάρχουσες κακώσεις και κακώσεις σε διάφορα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Οι άνθρωποι μερικές φορές διστάζουν να πουν στο νευρολόγο τους για τα συμπτώματα, ειδικά για ασυνήθιστα, όπως μυρμήγκιασμα ή ζάλη. Είναι απαραίτητο να θυμόμαστε ότι οι νευρολόγοι είναι ειδικοί που κατανοούν το κεντρικό νευρικό σύστημα και τα ασυνήθιστα συμπτώματα που μπορεί να παράγει.

## Μαγνητική τομογραφία (ΜΤ)

Οι σαρώσεις ΜΤ είναι ένας συγκεκριμένος τρόπος διαγνωστικής απεικόνισης που χρησιμοποιείται για να βγάλει εικόνες του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού. Στις σαρώσεις, στα σημεία όπου έχει γίνει βλάβη μπορεί να εμφανιστούν κηλίδες γνωστές ως κακώσεις. Εάν υπάρχουν κακώσεις, ο νευρολόγος σας θα εξετάσει το είδος κακώσεων καθώς και σε ποιο σημείο βρίσκονται. Αν υπάρχει πάνω από μία κάκωση αυτό μπορεί να θεωρηθεί ως ένδειξη κακώσεων σε άλλα σημεία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθούν διαφορετικοί τύποι σαρώσεων ΜΤ που θα παρέχουν άλλο είδος στοιχεία. Σε ορισμένες σαρώσεις ΜΤ μπορεί να φανούν παλαιότερες κακώσεις οι οποίες υφίστανται σε επαναμύελωση, ή σε περιοχές όπου υπάρχουν ουλές σε διαφορετικό χρόνο.

## Εξετάσεις αίματος

Ο νευρολόγος σας μπορεί να ζητήσει μια σειρά από εξετάσεις αίματος. Σε γενικές γραμμές οι εξετάσεις γίνονται για να αποκλειστούν άλλες πιθανές αιτίες των συμπτωμάτων σας. Η

ΠΣ δεν μπορεί να διαγνωστεί με μία ενιαία εξέταση αίματος, αλλά τα αποτελέσματα της εξέτασης μπορεί να προσφέρουν πληροφορίες στη διαγνωστική διαδικασία. Μπορεί επίσης να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες που χρειάζεται ο νευρολόγος σας για να σας συνταγογραφήσει θεραπείες.

### Οσφυονωτιαίες παρακέντησεις

Η οσφυονωτιαία παρακέντηση (μερικές φορές ονομάζεται σπονδυλική παρακέντηση) είναι ένα τεστ όπου παίρνουν μια μικρή ποσότητα υγρού από τη σπονδυλική σας στήλη χρησιμοποιώντας μια βελόνα. Το υγρό στη συνέχεια αποστέλλεται στο εργαστήριο για να εξετάσουν διάφορα πράγματα τα οποία μπορούν να βοηθήσουν το νευρολόγο να συνάψει μια εικόνα ως προς τι συμβαίνει μέσα στο σώμα σας. Ένα από τα πράγματα που ο νευρολόγος σας μπορεί να εξετάσει είναι οι ολιγοκλωνικές ζώνες, οι οποίες μπορεί να αποδεικνύουν φλεγμονή στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

### Προκλητά δυναμικά (ΠΔ) και οπτικά προκλητά δυναμικά (ΟΠΔ)

Τα προκλητά δυναμικά είναι εξετάσεις που μετρούν το χρόνο που χρειάζεται για να μεταφέρονται τα μηνύματα κατά μήκος των νευρικών ινών στον εγκέφαλο. Αν τα μηνύματα καθυστερήσουν, μπορεί να υποδεικνύει ουλές στα νεύρα, ακόμη και χωρίς να έχετε συμπτώματα. Τα οπτικά προκλητά δυναμικά (ΟΠΔ) παρέχουν πληροφορίες σχετικά με το πόσο καλά μεταφέρονται τα μηνύματα κατά μήκος του οπτικού σας νεύρου. Αυτές οι εξετάσεις μετρούν το χρόνο που μεσολαβεί από τη στιγμή που σας δείχνουν μια εικόνα μέχρι τη στιγμή που το μήνυμα γίνει αντιληπτό στο μέρος του εγκεφάλου σας που επεξεργάζεται πληροφορίες από τα μάτια σας. Τα ΟΠΔ είναι ένα από τα πιο κοινά ΠΔ που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση ή την παρακολούθηση της ΠΣ. Ο γιατρός σας μπορεί να ζητήσει και άλλα είδη των ΠΔ, όπως σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά, τα οποία μετρούν τα μηνύματα που μεταφέρονται μέσω του δέρματός σας, ή ακουστικά προκλητά δυναμικά, τα οποία μετρούν τα μηνύματα που μεταφέρονται από τα αυτιά σας.

### Μορφές της ΠΣ

Η ΠΣ ποικίλλει σημαντικά από άτομο σε άτομο και ο καθένας που πάσχει από ΠΣ θα αντιμετωπίσει την ασθένεια με διαφορετικό τρόπο. Ωστόσο, υπάρχουν κατηγορίες που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν το ευρύ πρότυπο της νόσου που πάσχουν οι περισσότεροι άνθρωποι.

Οι πιο συχνές κατηγορίες της ΠΣ είναι η υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΠΣ (ΥΔΠΣ), η δευτερογενής προϊούσα ΠΣ (ΔΠΠΣ) και η πρωτογενής προοδευτική ΠΣ (ΠΠΠΣ). Οι τρεις τύποι της ΠΣ (μαζί με την υποτροπιάζουσα προοδευτική ΠΣ, η οποία χρησιμοποιείται με πολύ μικρότερη συχνότητα σήμερα) αναγνωρίστηκαν από μία διεθνή επιτροπή το 1996 ως μια

ολική μέθοδος κατάταξης μιας νόσου που ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό στο κάθε άτομο. Περιγράφουν το πρότυπο της νόσου και όχι τη σοβαρότητα της συγκεκριμένης πορείας της νόσου.

Άλλες κατηγορίες που χρησιμοποιούνται λιγότερο συχνά περιγράφουν τη σοβαρότητα της νόσου, όπως η καλοήθης ή κακοήθης ΠΣ, ή τα σημεία που επηρεάζονται, όπως η ΠΣ της σπονδυλικής στήλης.

### Υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΠΣ (ΥΔΠΣ)



Για την πλειοψηφία των ανθρώπων με ΠΣ (περίπου 85 τοις εκατό) η αρχική τους διάγνωση είναι ΥΔΠΣ. Το κύριο χαρακτηριστικό της ΥΔΠΣ είναι η διακύμανση των συμπτωμάτων. Υποτροπές (ονομάζονται επίσης εξάρσεις, επιθέσεις, εξάψεις ή επεισόδια) ονομάζονται οι περίοδοι όταν τα συμπτώματα χειροτερεύουν και ύφεση ονομάζεται η περίοδος βελτίωσης των συμπτωμάτων. Οι υποτροπές είναι οι αλλαγές σε παλιά συμπτώματα ή η εμφάνιση νέων συμπτωμάτων που διαρκούν περισσότερο από 24 ώρες. Μερικές υποτροπές εξαφανίζονται αρκετά γρήγορα, ενώ άλλες μπορεί να χρειαστούν εβδομάδες ή μήνες για να υποχωρήσουν. Πολλές υποτροπές ξεπερνώνται πλήρως, ενώ άλλες μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμες επιπτώσεις και δυσλειτουργία. Οι υποτροπές σε ΥΔΠΣ προκαλούνται από φλεγμονή, η οποία συμβαίνει όταν τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος επιτίθενται τη μυελίνη. Άτομα με ΠΣ μπορεί επίσης να εμφανίσουν αλλαγές στα συμπτώματά τους από μέρα σε μέρα, αλλά αυτό δεν είναι το ίδιο με την υποτροπή.

### Δευτεροπαθής προϊούσα ΠΣ (ΔΠΠΣ)



Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι άνθρωποι που πάσχουν από ΠΣ θα βρουν ότι έχουν λιγότερες υποτροπές. Κατά το χρόνο αυτό, η νόσος τους μπορεί να χαρακτηριστεί ως ΔΠΠΣ. Μετά από 25 χρόνια μετά την αρχική διάγνωση με ΥΔΠΣ μερικοί άνθρωποι θα θεωρείται ότι πάσχουν από ΔΠΠΣ. Μερικοί οι οποίοι παρουσιάζουν χαρακτηριστικά ΔΠΠΣ



# « Είχα διαγνωστεί λίγο πάνω από 12 χρόνια πριν, αλλά ζω με την ΠΣ από την εφηβεία μου. Τίποτα δεν είναι πιο τρομακτικό από το να ξέρεις ότι κάτι δεν πάει καλά, και να μην γνωρίζεις τι είναι. Για μένα, η διάγνωση ήταν μια τεράστια ανακούφιση »

– Κάρεν

θα εξακολουθούν να έχουν υποτροπές, ενώ άλλοι δεν θα έχουν. Το κύριο χαρακτηριστικό της ΔΠΠΣ είναι ότι είναι το πιο σταθερό πρότυπο συμπτωμάτων. Οι υποτροπές τείνουν να μειωθούν ή και να εξαφανιστούν, αλλά υπάρχει γενική μείωση της λειτουργικότητας του ατόμου. Για μερικούς ανθρώπους η απώλεια λειτουργικότητας μπορεί να είναι ταχεία, ενώ για άλλους μπορεί να είναι πολύ σταδιακή.

## Πρωτοπαθής Προοδευτική ΠΣ (ΠΠΠΣ)



Μερικοί άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με ΠΣ δεν θα αντιμετωπίσουν σαφείς υποτροπές. Αυτό συνήθως περιγράφεται ως ΠΠΠΣ. Οι άνθρωποι με ΠΠΠΣ αντιπροσωπεύουν περίπου το 10 τοις εκατό όλων των πασχόντων με ΠΣ. Το κύριο χαρακτηριστικό της ΠΠΠΣ είναι ένα σταθερό χαρακτηριστικό των συμπτωμάτων από τη στιγμή της διάγνωσης. Μπορεί να υπάρχουν περίοδοι όπου τα συμπτώματα είναι σταθερά ή ακόμη να βελτιώνονται, αλλά η συνολική απώλεια λειτουργικότητας τείνει να αυξάνεται. Όπως και με ΔΠΠΣ, για μερικούς ανθρώπους η απώλεια της λειτουργικότητας μπορεί να είναι ταχεία, για άλλους μπορεί να είναι πολύ σταδιακή.

## Προοδευτική υποτροπιάζουσα ΠΣ (ΠΥΠΣ).



Η ΠΥΠΣ ορίζεται ως μία βαθμιαία νόσος από την έναρξη, με σαφείς οξείες υποτροπές (με ή χωρίς ανάρρωση), με περιόδους μεταξύ των υποτροπών που χαρακτηρίζονται από συνεχή εξέλιξη. Αν και είναι λιγότερα συχνός όλων των μορφών, πρόσφατες κλινικές δοκιμές της ΠΥΠΣ έχουν βρει πολλές αποδείξεις γι' αυτή τη μορφή της ΠΣ. Η συμπεριφορά του ΠΥΠΣ είναι παρόμοια με εκείνη του ΔΠΠΣ.

## Τι είναι το κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (ΚΜΣ);

Για την οριστική διάγνωση της ΠΣ, ένας νευρολόγος πρέπει να εντοπίσει ενδείξεις της δραστηριότητας της νόσου σε διάφορα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος και σε διαφορετικούς χρόνους. Όταν προκαλείται επεισόδιο απομυελίνωσης μπορεί να διαγνωστεί ότι το άτομο πάσχει από ΚΜΣ. Κάποιοι θα αναρρώσουν από ένα ΚΜΣ επεισόδιο, άλλοι θα έχουν ένα δεύτερο επεισόδιο (ή υποτροπή) οπότε και θα γίνει η διάγνωση ΠΣ.

Οι εξετάσεις ΜΤ ή άλλες εξετάσεις μπορεί να δείξουν διαφορετικά χαρακτηριστικά που μπορεί να υποδηλώνουν ότι είναι πιθανό ένα άτομο με ΚΜΣ να υποστεί ακόμη ένα επεισόδιο το οποίο ως εκ τούτου μετατρέπεται σε κλινικά αποδεδειγμένη ΠΣ. Για εκείνους που έχουν ενδείξεις μετατροπής από το ΚΜΣ σε ΠΣ, υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις ότι οι τροποποιημένες θεραπείες της νόσου που χρησιμοποιούνται για την ΠΣ μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη από το ΚΜΣ σε ΠΣ.

## Κοινά συμπτώματα και η διαχείρισή τους

Όταν η μυελίνη καταστρέφεται, τα μηνύματα που μεταφέρονται κατά μήκος των νευρικών ινών μπορούν να τροποποιηθούν ή να μην μπορούν να φθάσουν στον προορισμό τους. Αυτό προκαλεί τα συμπτώματα της ΠΣ.

Όπως αναφέρεται στο «Τι είναι η ΠΣ;» (σελίδα 6), τα συμπτώματα της ΠΣ μπορεί να είναι διαφορετικά για κάθε άτομο και τα συμπτώματα μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Είναι επίσης απαραίτητο να θυμόμαστε ότι όχι όλα τα ζητήματα υγείας οφείλονται σε ΠΣ. Ωστόσο, υπάρχουν κοινά συμπτώματα που μπορεί να εκδηλωθούν σε ποικίλους βαθμούς σε πολλούς που

πάσχουν από ΠΣ. Μπορεί η διαχείριση των συμπτωμάτων σας να γίνει ευκολότερη αν συνεργαστείτε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης για να καταστρώσετε μια προσωπική στρατηγική για τη διαχείριση της νόσου. Μπορεί να σας βοηθήσει να ελαχιστοποιήσουν τις επιπτώσεις των συμπτωμάτων στη ζωή σας και να σας δώσει τη δυνατότητα να συνεχίσετε την καθημερινή σας ρουτίνα.

Ακολουθεί ένας κατάλογος, με αλφαβητική σειρά, με μερικά από τα πιο κοινά συμπτώματα της ΠΣ.

### Προβλήματα ουροδόχου κύστης

Ενα κοινό σύμπτωμα της ΠΣ είναι προβλήματα της ουροδόχου κύστης, που συχνά μπορεί να μην αναφέρονται. Παραδείγματα των προβλημάτων είναι:

- δεν μπορείτε να αδειάσετε εντελώς την κύστη.
- μειωμένη χωρητικότητα της κύστης ή της αποθήκευσης.
- συνδυασμός των δύο.

Έχει διεξαχθεί αρκετή έρευνα για συμπτώματα της ουροδόχου κύστης και, ως αποτέλεσμα, η διαχείριση πολλών προβλημάτων μπορεί να είναι πλέον αποτελεσματική. Είναι απαραίτητο να συζητήσετε αυτά τα θέματα με το γιατρό σας ή τη νοσοκόμα από την ΠΣ που μπορούν να σας συμβουλέψουν ή να σας παραπέμψουν σε σύμβουλο για την ακράτεια.

### Προβλήματα με το παχύ έντερο

Μπορεί να αντιμετωπίσετε προβλήματα του εντέρου εξαιτίας της ΠΣ. Τα πιο κοινά από αυτά είναι η δυσκοιλιότητα, η οποία σχετίζεται με τις δυσκολίες εκκένωσης του εντέρου. Υπάρχουν επίσης φάρμακα που μπορεί να προκαλέσουν δυσκοιλιότητα. Είναι απαραίτητο να συζητήσετε τυχόν προβλήματα δυσκοιλιότητας με το γιατρό σας.

Για τη θεραπεία ήπιας δυσκοιλιότητας συνίσταται να ακολουθήσετε μια υψηλής ταχύτητας ακατέργαστη διατροφή, να πίνετε περίπου ενάμιση έως δύο λίτρα νερό τη μέρα, να γυμνάζεστε τακτικά και να καθιερώνετε μια τακτική ώρα της μέρας για εκκένωση του εντέρου.

### Κόπωση

Η κόπωση είναι ένα κοινό σύμπτωμα της ΠΣ και συχνά μπορεί να επηρεάσει τη ζωή του ανθρώπου. Μπορεί να νοιώσετε κούραση που διακόπτει την καθημερινή σας ζωή ή που σας αποτρέπει να εργάζεστε χωρίς να έχετε άλλα συμπτώματα.

Η κόπωση, επειδή είναι «αόρατο» σύμπτωμα της ΠΣ, συχνά παρεξηγείται από τα μέλη της οικογένειας, τους φροντιστές,

τους φίλους ή τους συναδέλφους. Μπορεί να νομίζουν ότι ο πάσχων έχει κατάθλιψη ή απλά δεν κάνει μεγάλες προσπάθειες, γι' αυτό είναι απαραίτητο να συζητάτε για την κούραση και να σιγουρευτείτε ότι οι γύρω σας καταλαβαίνουν πώς σας επηρεάζει. Είναι επίσης γνωστό ότι πολλά φάρμακα προκαλούν ή επιδεινώνουν την κόπωση.

Η κόπωση είναι μια σημαντική αιτία της πρόωρης αφυπηρέτησης από τη δουλειά, αλλά αν ακολουθείτε κάποια στρατηγική και κάνετε προσαρμογές στον τρόπο που αντιμετωπίζετε την ημέρα σας, μπορεί να κάνει μεγάλη διαφορά. Για παράδειγμα, μπορείτε να μειώσετε την επίδραση της κόπωσης στη ζωή σας εάν ξεκουράζεστε τακτικά, κάνετε κάποιες δουλειές μαζί ή κάνετε τις πιο δύσκολες δουλειές όταν έχετε πολύ δύναμη.

### Προβλήματα μνήμης και νοητικής σκέψης (γνώση)

Η ΠΣ μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στη λειτουργία μνήμης και νοητικής σκέψης. Ορισμένα άτομα αισθάνονται μειωμένα τα επίπεδα συγκέντρωσης, καθιστώντας δυσκολίες στο να ολοκληρώσουν κάποια καθήκοντα ή να βρουν τη σωστή λέξη σε μια συζήτηση.

Οι μεταβολές διάθεσης ή η κατάθλιψη μπορεί επίσης να προκαλέσουν προβλήματα μνήμης, όπως και θερμότητα και κόπωση. Όποια και αν είναι η αιτία, υπάρχουν πολλές στρατηγικές που μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων, γι' αυτό είναι σημαντικό να τις συζητήσετε με τον ΠΣ γιατρό σας ή τη νοσοκόμα σας. Ορισμένες από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούνται αποτελεσματικά από πολλούς είναι απλά πράγματα, π.χ. να γράφετε σ' ένα ημερολόγιο ή να χρησιμοποιείτε ένα ημερολόγιο, να κάνετε καταλόγους, ή να σημειώνετε υπενθυμίσεις σε λευκούς πίνακες. Εάν χρειάζεστε περισσότερη βοήθεια σχετικά με τη διαχείριση αυτών των συμπτωμάτων ζητήστε να σας παραπέμψουν σε νευροψυχολόγο ή εργοθεραπευτή. (βλέπε «Η ομάδα της υγειονομικής περίθαλψής σας» στη σελίδα 17).

**« Όπως κι αν αισθάνεσαι - είναι εντάξει. Το μόνο πράγμα που δεν πρέπει να αισθάνεσαι είναι ότι είσαι μόνη, υπάρχουν πολλοί από εμάς εκεί έξω με ΠΣ που ζούμε μια πλήρη και ευτυχισμένη ζωή. Μη φοβάσαι να μας μιλήσεις »**

– Άλison

## Διάθεση και συναισθήματα

Οι αλλαγές στη διάθεση και στα συναισθήματα είναι σχετικά συχνές σε άτομα με ΠΣ. Μπορεί να σχετίζονται με κάποια νευρική βλάβη, αλλά συχνότερα οι άνθρωποι νοιώθουν θυμό, θλίψη και άγχος όταν αντιμετωπίζουν τη διάγνωση με ΠΣ, ή όταν αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις που η ΠΣ παρουσιάζει.

Όλοι οι άνθρωποι περνάμε περιόδους θλίψης και αγωνίας, που μπορεί να μας κάνουν ευερέθιστους και με προβλήματα ύπνου. Πολλοί άνθρωποι το βρίσκουν πολύ χρήσιμο να συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης. Μπορεί να είναι πολύ θετικό όταν μοιράζεστε τις σκέψεις και τις ιδέες μας με ανθρώπους που έχουν μεγαλύτερη επίγνωση γι' αυτά που περνάτε. Ο οργανισμός μας σε πολλές περιφέρειες φιλοξενεί ομάδες υποστήριξης. Για να μάθετε περισσότερα, επικοινωνήστε με τη γραμμή υποστήριξης και πληροφοριών.

Είναι επίσης απαραίτητο να συνεχίσετε να μιλάτε ανοιχτά με την οικογένεια και τους φίλους σας, για να έχουν κάποια ιδέα γι' αυτά που περνάτε. Αν αυτές οι αλλαγές αρχίσουν να επηρεάζουν τη ζωή σας και να διαρκέσουν περισσότερο από ό, τι αναμένατε, μιλήστε με το γιατρό σας. Μπορεί να σας προσφέρει συμβουλές ή να σας παραπέμψει σε κλινικό ψυχολόγο ή σύμβουλο, εάν χρειαστεί.

## Πόνος

Περίπου το 60 τοις εκατό των ατόμων με ΠΣ αισθάνονται πόνο. Ο πόνος μπορεί να είναι ως αποτέλεσμα βλάβης στο κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορεί να τον αισθανθείτε σε διάφορες μορφές.

Άτομα με ΠΣ αισθάνονται επίσης μυϊκό και οσφυϊκό πόνο. Αυτό είναι συχνά αποτέλεσμα μιας αλλαγής της στάσης σας ή προβλημάτων με το περπάτημα που πιέζει τις αρθρώσεις και τους σύνδεσμούς. Πράγματα που μπορεί να βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε τον πόνο είναι οι ασκήσεις, τα φάρμακα ή ένας συνδυασμός και των δύο, γι' αυτό είναι απαραίτητο να το συζητήσετε με το γιατρό σας.

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αντιμετώπιση πόνου από την ΠΣ, διαβάστε το φυλλάδιο *Managing Pain: for People Living with MS* (Αντιμετωπίζοντας τον Πόνο για ανθρώπους που ζουν με ΠΣ);, που διατίθεται στην ιστοσελίδα μας.

## Αισθητικές αλλαγές ή αλλοιωμένες αισθήσεις

Η ΠΣ μπορεί να προκαλέσει μούδιασμα, μυρμηγκιασμα ή παραισθησία. Μερικοί μπορεί επίσης να νοιώσουν μια αίσθηση καψίματος σαν αγκάθια πάνω στο δέρμα. Αυτό μπορεί να επηρεάσει ένα μικρό μέρος του σώματος ή μια μεγαλύτερη περιοχή όπως ολόκληρο το χέρι ή το πόδι.

**«Ανακουφίστηκα που παίρνω βοήθεια για τα συμπτώματα που έχω για τόσον καιρό. Δέχομαι την κάθε μέρα όπως είναι και παραμένω πάντα αισιόδοξος. Εκτός αυτού, ο σκύλος και η γάτα μου είναι υπέροχοι ακροατές»**

– Μάικ

## Σεξουαλικότητα και οικειότητα

Η σεξουαλικότητα και η οικειότητα μπορεί να επηρεαστεί από την ΠΣ. Μπορεί να είναι άμεσο αποτέλεσμα της βλάβης των νεύρων στο κεντρικό νευρικό σύστημα, το οποίο μπορεί να προκαλέσει αλλαγές όπως τη μειωμένη λίμπιντο, κολπική ξηρότητα ή προβλήματα σύσης. Τα συμπτώματα όπως η κόπωση, η αδυναμία και ο πόνος μπορεί επίσης να έχουν επιπτώσεις στη σεξουαλική ανταπόκριση και την επιθυμία. Το στρες, η αδυναμία να μιλάτε ελεύθερα, το άγχος και η αμηχανία είναι επίσης παράγοντες που συμβάλουν, όταν πρόκειται για τη σεξουαλικότητα και την οικειότητα.

Παρ' όλο που μπορεί να ντρέπεστε, πολλά από τα φυσικά προβλήματα με το σεξ μπορεί να αντιμετωπιστούν έτσι είναι απαραίτητο να συζητήσετε με τον γιατρό σας ή με τη νοσοκόμα της ΠΣ. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η παροχή συμβουλών μπορεί να είναι κατάλληλη για να βοηθήσει στη διαχείριση αυτού του ζητήματος. Είναι εξίσου σημαντικό να μιλήσετε με το σύντροφό σας και να διατηρήσετε ανοικτή επικοινωνία, αφού αυτό θα βοηθήσει να αποφευχθούν παρεξηγήσεις και να διασφαλίσετε ότι ο καθένας καταλαβαίνει τις ανησυχίες του άλλου.

## Θερμοκρασία ή δυσανεξία στη ζέση

Η θερμοκρασία ή η δυσανεξία στη ζέση παρατηρείται με την ΠΣ. Πολλοί άνθρωποι με ΠΣ βρίσκουν ότι για τις ζεστές μέρες ή όταν αυξάνεται η θερμοκρασία του σώματός τους μετά την άσκηση, τα συμπτώματά τους χειροτερεύουν. Είναι προσωρινό και όταν πέφτει η θερμοκρασία του σώματος τα συμπτώματα μειώνονται και πάλι (βλέπε «Τι θα μπορούσε να μιμηθεί μια υποτροπή;» στη σελίδα 14). Η επίδραση της θερμότητας στα συμπτώματα της ΠΣ δεν είναι αποτέλεσμα περαιτέρω βλάβης ή φλεγμονής στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

Πολλά πράγματα μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση της επίδρασης της θερμότητας. Για παράδειγμα: φοράτε καπέλα ψύξης, ενδύματα και γραβάτες, κάνετε τις δουλειές σας όταν έχει περισσότερη δροσιά, μείνετε σε ένα δροσερό περιβάλλον και αποφεύγετε εξόδους σε εξαιρετικά ζεστές μέρες.

### Οπτικές διαταραχές

Αν το νεύρο του ματιού είναι ερεθισμένο ή έχει ζημιωθεί από την ΠΣ μπορεί να προκαλέσει οπτικές διαταραχές γνωστή ως οπτική νευρίτιδα. Τα αποτελέσματα της οπτικής νευρίτιδας περιλαμβάνουν θολή ή θαμπή όραση, την απώλεια μέρους της όρασης στο μάτι και πόνο πίσω από το βολβό του ματιού. Μερικές φορές οι κινήσεις των ματιών μπορούν να επηρεαστούν.

Η οπτική νευρίτιδα είναι συνήθως προσωρινή και οι περισσότεροι άνθρωποι αναρρώνουν καλά. Μερικές φορές, μια σειρά στεροειδών μπορεί να είναι χρήσιμη, γι' αυτό είναι απαραίτητο να αναφέρετε τυχόν προβλήματα όρασης στο ιατρό σας.

### Εξασθενημένοι μύες

Στην ΠΣ, η διαταραχή των μηνυμάτων που μεταφέρεται κατά μήκος των νευρών μπορεί να οδηγήσει σε εξασθενημένους μύες, ιδίως στα πόδια και στα χέρια. Αυτή η απώλεια της δύναμης μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στο περπάτημα και στην ισορροπία, και τις δουλειές που κάποτε κάνατε χωρίς πρόβλημα μπορεί να γίνει πιο δύσκολες. Η κόπωση μπορεί επίσης να έχει επιπτώσεις στην μυϊκή αδυναμία.

Η ανάπτυξη κατάλληλων ασκήσεων ενίσχυσης με φυσιοθεραπευτή ή φυσιολόγο άσκησης μπορεί να σας βοηθήσει. Ένας εργοθεραπευτής μπορεί επίσης να παρέχει συμβουλές σχετικά με τις ενισχύσεις και τις τεχνικές για να εκμεταλλευτείτε όσο το δυνατό περισσότερα τις δυνάμεις και τις ικανότητές σας.

**«Όλοι μας είμαστε μοναδικοί μπροστά σ' αυτή την ασθένεια. Κάτι που κάνει για τον ένα δεν κάνει πάντα για την άλλη. Η νοσοτροπία του καθενός είναι ζωτικής σημασίας! Αψηφήστε την ΠΣ, μην την αφήσετε ποτέ να σας κατανικήσει και ζητήστε όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες που υπάρχουν»**

— Ρης

### Τι θα πει υποτροπή;

Υποτροπή ορίζεται επίσημα ως η ανάπτυξη νέων συμπτωμάτων ή η προσωρινή επιδείνωση ή επανεμφάνιση παλαιών συμπτωμάτων, που δεν προκαλούνται από μόλυνση ή από οποιαδήποτε άλλη αιτία, και διαρκεί περισσότερο από 24 ώρες.

Όταν η νέα φλεγμονή ή και βλάβη στη μυελίνη συμβαίνει στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό, ένα άτομο που πάσχει από ΠΣ μπορεί να υποστεί σε υποτροπή. Η υποτροπή μπορεί επίσης να αναφέρεται με άλλα ονόματα, όπως η παρόξυνση, αγώνας, επίθεση, έξαρση ή επεισόδιο.

Κοινά συμπτώματα που σχετίζονται με την υποτροπή συμπεριλαμβάνουν δυσκολίες με την ισορροπία, την ουροδόχο κύστη, την όραση, την κόπωση, τη μνήμη και τη σκέψη, και την κινητικότητα.

Μια υποτροπή πρέπει να συμβεί τουλάχιστον 30 ημέρες μετά από κάθε προηγούμενο επεισόδιο για να θεωρείται νέα υποτροπή. Η υποτροπή μπορεί να συμβεί γρήγορα με μια ξαφνική και έντονη εκδήλωση των συμπτωμάτων, ή σταδιακά, με συμπτώματα που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια μερικών μερών ή εβδομάδων. Ενώ μερικοί άνθρωποι μπορεί να εμφανίσουν ήπια συμπτώματα, γι' άλλους μπορεί να είναι πιο αισθητά. Η περίοδος μεταξύ των υποτροπών είναι γνωστή ως ύφεση, η οποία μπορεί να διαφέρει σε μεγάλο βαθμό από ένα μήνα μέχρι και χρόνια.

Αν και ο ορισμός μιας υποτροπής μπορεί να φαίνεται αρκετά πολύπλοκος, πρέπει να καταλάβετε περί τίνος πρόκειται μια υποτροπή ώστε να μπορείτε να το συζητήσετε με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψής σας.

### Πώς θα καταλάβω ότι έχω πάθει μια υποτροπή;

Οι περισσότεροι άνθρωποι με την ΠΣ θα περάσουν μια σειρά από διακυμάνσεις των συμπτωμάτων ανά πάσα στιγμή και μπορεί να είναι δύσκολο να ξέρετε εάν η αύξηση των συμπτωμάτων αποτελεί μέρος της μεταβλητότητας της κατάστασης, ή αν πρόκειται για υποτροπή. Αλλαγές στα συμπτώματα θα πρέπει να τις συζητήσετε με το νευρολόγο σας. Ο νευρολόγος σας πρέπει να γνωρίζει για τις μεταβολές των συμπτωμάτων για να καθορίσει πόσο συχνά έχετε υποτροπές και εάν η τρέχουσα θεραπεία σας είναι κατάλληλη.

Υπάρχουν φορές που ακόμη και ακτινολόγοι το βρίσκουν δύσκολο να διαγνώσουν μια υποτροπή και μερικές φορές μπορεί να διαγνωστεί μόνο εκ των υστέρων. Αυτό είναι επειδή ο,τιδήποτε προκαλεί αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος ενός ατόμου μπορεί να αυξήσει προσωρινά τα συμπτώματα της ΠΣ (βλέπε «Τι θα μπορούσε να μμηθεί μια υποτροπή;» σελίδα 14).



### Τι θα μπορούσε να μμηθεί μια υποτροπή; (Ψευδοπαρόξυνση)

Η αύξηση του πυρήνα της θερμότητας του σώματος ενός ατόμου μπορεί να προκαλέσει υποτροποειδή συμπτώματα. Αυτό είναι γνωστό ως ψευδοπαρόξυνση. Μια ψευδοπαρόξυνση είναι μια προσωρινή επιδείνωση των συμπτωμάτων. Δεν υποδεικνύει νέα φλεγμονή ή βλάβη στη μυελίνη, αλλά προκαλείται από άλλα ζητήματα. Μια σειρά παραγόντων μπορεί να προκαλέσει μια ψευδοπαρόξυνση. Περιλαμβάνουν άλλη ασθένεια ή λοίμωξη, άσκηση και ένα περιβάλλον που είναι πολύ ζεστό.

Η βαριά άσκηση μπορεί να προκαλέσει υποτροποειδή συμπτώματα, διότι οδηγεί σε προσωρινή αύξηση της εσωτερικής σας θερμοκρασίας. Η έρευνα δείχνει ότι τα υποτροποειδή συμπτώματα συνήθως περνάνε μέσα σε μισή ώρα από τη διακοπή της άσκησης και ψύξης. Η ανάπαυση και ένα κρύο ποτό ή ντους θα βοηθήσει να μειωθεί η εσωτερική θερμοκρασία του σώματος και να μειώσει τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη θερμότητα.

Εάν η αύξηση των συμπτωμάτων οφείλεται σε λοίμωξη, είναι απαραίτητο να δείτε τον ιατρό σας και να θεραπευθεί η υποκείμενη αιτία της λοίμωξης για να μειωθούν τα συμπτώματα. Μόλις εντοπιστεί η λοίμωξη θα υποστείτε σε θεραπεία, τα υποτροποειδή συμπτώματα θα καθησυχάσουν μέσα σε μια μέρα. Παρ' όλα αυτά, αξιοσημείωτο είναι ότι, οι λοιμώξεις μπορούν να προκαλέσουν μια υποτροπή γι' αυτό προσέξτε για συμπτώματα του ουροποιητικού συστήματος, ή γρίπτης ή κρουστικού.

### Πόσο διαρκεί μια υποτροπή;

Οι υποτροπές διαφέρουν σημαντικά από άτομο σε άτομο, και τα συμπτώματα, η σοβαρότητα, η συχνότητα και η διάρκεια της υποτροπής θα ποικίλει συχνά με την πάροδο του χρόνου μέσα στον ίδιο άνθρωπο.

Αν και η εμπειρία μιας υποτροπής μπορεί να είναι συντριπτική, οι υποτροπές μπορεί συχνά να είναι ήπιες και τα συμπτώματα μπορεί να εξαφανιστούν μέσα σε λίγες ημέρες ή εβδομάδες. Μερικές φορές μπορεί να θέλει μερικούς μήνες, και ενώ μερικοί άνθρωποι μπορεί να ανακτήσουν την πλήρη λειτουργία τους μετά από μια υποτροπή, άλλοι μπορεί να αντιμετωπίσουν κάποια συνεχιζόμενη μειωμένη λειτουργία.

### Πώς μπορώ να προετοιμαστώ για μια υποτροπή;

Τα συμπτώματα της ΠΣ είναι απρόβλεπτα και είναι δύσκολο να ξέρετε τι να περιμένετε. Η ετοιμότητα μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους σας σε περίπτωση υποτροπής. Ένας από τους τρόπους για να είστε έτοιμος είναι να γνωρίζετε για την υποστήριξη και τις υπηρεσίες γύρω σας.

Βεβαιωθείτε ότι γνωρίζετε ποιον να καλέσετε κατά τη διάρκεια αυτών των χρόνων, είτε είναι ο ιατρός, ο νευρολόγος, η νοσοκόμα της ΠΣ, τα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι σας ή το τοπικό δίκτυο υποστήριξης σας.

Εκτός από την ετοιμότητα, μην απελπίζεστε. Οι υποτροπές μπορεί να σας ξαφνιάσουν και τα συμπτώματα μπορεί να είναι δύσκολο να τα αντιμετωπίσετε, αλλά δεν είναι ανάγκη να χάσετε την ανεξαρτησία σας, ή να σταματήσετε να κάνετε τα πράγματα που σας αρέσουν πιο πολύ. Θυμηθείτε, ο στόχος είναι να ζείτε τη ζωή σας όσο το δυνατό καλύτερα παρά τα συμπτώματα της ΠΣ.

**Managing a Relapse: για ανθρώπους που ζουν με την ΠΣ είναι μια πρακτική και χρήσιμη έκδοση και διατίθεται στην ιστοσελίδα μας.**

**«Συνεχίζω να μαθαίνω πώς να ακούω το σώμα μου - για να ξέρω πότε πρέπει να διαθέσω χρόνο για ξεκούραση ή να κάνω περισσότερη άσκηση - και να θυμάμαι ότι οι υποτροπές συμβαίνουν, αλλά να μην φρικόρω αν το χέρι μου πονάει για μια ημέρα»**

– Ντάνι



# Ιατρικές Θεραπείες

**Είναι** απαραίτητο να γνωρίζετε ότι υπάρχει μια διαφορά μεταξύ των τροποποιητικών της νόσου φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση της ίδιας της ΠΣ, και των φαρμάκων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην αντιμετώπιση μιας υποτροπής της ΠΣ.

## Τροποποιητικά της νόσου φάρμακα

Τροποποιητικά της νόσου φάρμακα, επίσης γνωστά ως ανοσοθεραπείες, είναι οι προτεινόμενες διαθέσιμες θεραπείες για την υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (ΥΔΠΣ). Αν και δεν υπάρχουν ιατρικές θεραπευτικές επιλογές για τους ανθρώπους με την πρωτογενή προοδευτική και δευτερογενή προϊούσα μορφή της ΠΣ, διεξάγεται επί του παρόντος πολλή έρευνα στον τομέα αυτό.

Τροποποιητικά της νόσου φάρμακα λειτουργούν για τη μείωση της δραστηριότητας της νόσου στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Δεν υπάρχει θεραπεία για να θεραπεύσει ή να σταματήσει την ΠΣ, αλλά αυτά τα φάρμακα μπορούν

να βοηθήσουν στη μείωση της συχνότητας και της σοβαρότητας των υποτροπών σε ΥΔΠΣ. Μπορεί να μην σας κάνει να αισθανθείτε καλύτερα και δεν θα σταματήσουν γενικά όλα τα συμπτώματα της ΠΣ, αλλά μπορεί να βοηθούν στον έλεγχο της πορείας της ΠΣ.

Στην πραγματικότητα, η έρευνα δείχνει ότι η πρώιμη έναρξη της θεραπείας όχι μόνο μειώνει τα ποσοστά υποτροπής, αλλά μπορεί επίσης να επιβραδύνει τη συσσώρευση της βλάβης των νεύρων και μπορεί να αποτρέψει μερικές από τις απώλειες της λειτουργίας που συσσωρεύονται με τον καιρό. Για το λόγο αυτό ο νευρολόγος σας μπορεί ήδη να σας έχει μιλήσει για την έναρξη της θεραπείας αμέσως μετά τη διάγνωση.

Για πληροφορίες σχετικά με τις πιο πρόσφατες θεραπείες με τροποποιητικά της νόσου φάρμακα για την ΠΣ, παρακαλούμε επισκεφθείτε την ιστοσελίδα μας ή επικοινωνήστε με τη γραμμή πληροφοριών και υποστήριξής μας.

## Εγκυμοσύνη και φάρμακα

Όπως με όλα τα φάρμακα για τη ΠΣ, είναι απαραίτητο να μιλήσετε με το νευρολόγο σας, ειδικά αν σκέφτεστε για την εγκυμοσύνη ή εάν μείνετε έγκυος.

Εάν παίρνετε ένα τροποποιητικό της νόσου φάρμακο και ότι ανακαλύπτετε εσείς ή ο σύντροφός σας είναι έγκυος, να κλείσετε ραντεβού για να συζητήσετε το θέμα με το νευρολόγο σας όσο το δυνατό συντομότερο, θα είναι σε θέση να σας συμβουλευτεί σχετικά με το πώς οι κατευθυντήριες γραμμές αφορούν την προσωπική σας κατάσταση.



## Σκέφτεστε κάποια θεραπευτική αγωγή;

Η θεραπεία συνίσταται γενικά για τα άτομα που έχουν διαγνωσθεί με ΠΣ για να μειώσει τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των υποτροπών και να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου. Ενώ υπάρχουν οφέλη όταν αρχίσετε γρήγορα κάποια θεραπευτική αγωγή, είναι εξ' ίσου καλό να διαθέσετε αρκετό χρόνο να αναθεωρήσετε τις θεραπευτικές δυνατότητες.

Όταν διαλέξετε μια θεραπευτική αγωγή, πρέπει να λάβετε υπόψη τη μακροχρόνια φύση της επιλογής σας για να είστε βέβαιος ότι ταιριάζει με τον τρόπο ζωής σας. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν μπορείτε να αλλάξετε ποτέ τη θεραπεία που αρχικά διαλέξατε. Ομως, συνίσταται να δώσετε αρκετό χρόνο στο σώμα σας να προσαρμοστεί προτού σκεφτείτε να αλλάξετε φάρμακο. Ο νευρολόγος ή νοσοκόμα σας θα συζητήσει μαζί σας λεπτομερώς όλες τις επιλογές για να κάνετε μια επιλογή που σας ταιριάζει καλύτερα.

**«Κάντε τη δική σας έρευνα, όταν πρόκειται για τις επιλογές θεραπείας σας, ώστε να μπορείτε να πάρετε μια λογική και τεκμηριωμένη απόφαση σχετικά με το τι θα θέλατε να κάνετε»**

– Μπόσκο

Υπάρχουν περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις αυτών των θεραπειών κατά την εγκυμοσύνη, και συνιστάται γενικά στις έγκυες γυναίκες να μην παίρνουν τροποποιητικά φάρμακα ενώ είστε έγκυος. Είναι όμως μια απόφαση που πρέπει να ληφθεί μαζί με τον/τη νευρολόγο σας και με τους ανθρώπους που σας υποστηρίζουν, αφού οι περιστάσεις της κάθε γυναίκας είναι διαφορετικές.

**Αποφάσεις για τη μητρότητα:** Για τις γυναίκες που ζουν με ΠΣ υπάρχει μια δημοσίευση για να βοηθήσει τις γυναίκες με τη λήψη της απόφασης σχετικά με την εγκυμοσύνη, αφού διαγνωσθούν με ΠΣ. Αυτή η χρήσιμη έκδοση βρίσκεται στην ιστοσελίδα μας.

#### Υποστήριξη, εκπαίδευση και παρακολούθηση της θεραπείας

Όποια θεραπευτική επιλογή που θα επιλέξετε, η νοσοκόμα για την ΠΣ θα σας βοηθήσει σε όλες τις πτυχές της θεραπείας. Αυτό περιλαμβάνει τη μέθοδο της αυτοένεσης, την αντιμετώπιση τυχόν παρενεργειών και θα βεβαιωθεί ότι γνωρίζετε πότε πρέπει να κάνετε επακόλουθες εξετάσεις και ποιες εξετάσεις πρέπει να κάνετε. Θα σας βοηθήσει επίσης να αντιμετωπίσετε οποιαδήποτε συμπτώματα σας προξενούν δυσκολίες. Η νοσοκόμα της ΠΣ, θα συνεχίσει να σας παρακολουθεί για όσο χρόνο χρειάζεστε βοήθεια.

#### Η θεραπεία των υποτροπών

Τα πιο κοινά φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία μιας υποτροπής είναι κορτικοστεροειδή (στεροειδή). Χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση των έντονων υποτροπών με τη χαλάρωση της φλεγμονής στην πληγείσα περιοχή. Ο γιατρός ή ο νευρολόγος σας είναι το καλύτερο πρόσωπο για να μιλήσετε για τα φάρμακα που πρέπει να παίρνετε κατά τη διάρκεια μιας υποτροπής.

#### Πώς λειτουργούν τα στεροειδή;

Τα στεροειδή είναι φάρμακα που μιμούνται την επίδραση των ορμονών που παράγονται φυσικά στο σώμα. Όταν τα στεροειδή δίνονται έτσι ώστε να υπερβαίνουν τη φυσική στάθμη του σώματος μπορούν να καταστείλουν τη φλεγμονή, να μειώσουν τα σημάδια και τα συμπτώματα των φλεγμονωδών παθήσεων όπως η ΠΣ.

Αντίθετα με τα τροποποιητικά της νόσου φάρμακα, αυτά τα φάρμακα θεραπεύουν μόνο τα συμπτώματα μιας υποτροπής και όχι την ίδια τη νόσο. Μπορούν να συμβάλουν στη διευθέτηση των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζετε, και σε ορισμένες περιπτώσεις, να μειώσουν τη διάρκεια της υποτροπής και να σας βοηθήσουν να αναρρώσετε νωρίτερα.

#### Ποια στεροειδή διατίθενται για την αντιμετώπιση των υποτροπών;

Τα πιο κοινά στεροειδή που χρησιμοποιούνται για υποτροπές της ΠΣ είναι μεθυλπρεδνιζολόνη (Solu Medrol, Depo- Medrol), η οποία χορηγείται ενδοφλεβίως και πρεδνιζόνη (Panafcort, Sone), η οποία δίνεται σε στοματική μορφή.

#### Πώς θα ξέρω αν χρειάζομαι θεραπεία με στεροειδή;

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι υποτροπές θα πρέπει να εκτιμηθούν σε ατομική βάση. Ο ιατρός ή ο νευρολόγος σας θα πρέπει να εξετάσει μια σειρά παραγόντων, που συμπεριλαμβάνουν τα συμπτώματά σας, τη σοβαρότητα της υποτροπής και την λειτουργική απώλεια που αντιμετωπίζετε, καθώς και τις παρενέργειες της θεραπείας με στεροειδή.

Είναι απαραίτητο να αναφέρετε τυχόν υποτροπές σας στο νευρολόγο σας για να διασφαλίσετε ότι θα λαμβάνετε την καλύτερη δυνατή θεραπεία για τη ΠΣ σας.

**«Νομίζω ότι είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε ότι τα πράγματα πάντα βελτιώνονται στον τρόπο των θεραπειών. Σίγουρα μου έδωσε αυτοπεποίθηση όταν έγινε η δική μου διάγνωση»**

– Μπρουκ

# Πώς να ζήσετε καλά με την ΠΣ

**Η ΠΣ** μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της ζωής και το κάθε άτομο θα αισθάνεται διαφορετικά για το πότε θα είναι έτοιμο να αντιμετωπίσει αυτές τις επιπτώσεις.

Είναι απαραίτητο να θυμηθείτε ότι υπάρχουν τρόποι για να βελτιώσετε και να ενισχύσετε τη ζωή σας, ανεξάρτητα από τους περιορισμούς που η ΠΣ μπορεί να δημιουργήσει μερικές φορές. Αν εξετάσετε τα πράγματα που είναι σημαντικά για εσάς ως άτομο και εξασφαλίζετε ότι επιλέγετε έναν υγιεινό τρόπο ζωής, μπορείτε να αντιμετωπίσετε την ΠΣ σας και να ασκήσετε κάποιο έλεγχο στη ζωή σας.

Μπορείτε να ζείτε καλά με την ΠΣ. Οι ιατροί και το προσωπικό της MSL μπορούν να σας βοηθήσουν να υιοθετήσετε μια ολιστική προσέγγιση στη διαχείριση της πάθησής σας. Μια ολιστική προσέγγιση λαμβάνει υπόψη «το σύνολο του ατόμου»- τις ψυχολογικές, σωματικές και κοινωνικές σας ανάγκες- και λαμβάνει υπόψη το στρες, τη σωματική δραστηριότητα, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, τις οικογενειακές και σχεσιακές ανησυχίες, και την ιατρική αντιμετώπιση της ΠΣ σας.

Μια ολιστική προσέγγιση μπορεί να σας βοηθήσει να διασφαλίσετε ότι θα διατηρήσετε τη γενική υγεία και ευεξία σας, και αυτό οδηγεί σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής για εσάς και την οικογένειά σας.

## Η ομάδα της υγειονομικής περίθαλψής σας

Οι επαγγελματίες υγείας αποτελούν βασικό εργαλείο στις προσπάθειές σας να προσαρμοστείτε σε μια ζωή με ΠΣ. Θα πρέπει να αισθάνεστε άνετα με το να αναζητήσετε αυτού του είδους υποστήριξη που θα κάνει κάποια διαφορά στον τρόπο που διαχειρίζεστε και αντιμετωπίζετε τις προκλήσεις που η ΠΣ μπορεί να φέρει. Υπάρχουν πολλοί πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης που μπορούν να σας βοηθήσουν σε όλους τους τομείς της διαχείρισης του τρόπου ζωής, ειδικά με τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΠΣ, όπως εκείνες που αναφέρονται στην «Κοινά Συμπτώματα και η Διαχείρισή τους» (σελίδα 10).

Ο νευρολόγος και ο ιατρός σας θα σας βοηθήσουν με την ιατρική διαχείριση της ΠΣ σας, και η νοσοκόμα σας από τη MS θα σας βοηθήσει με τη διαχείριση των φαρμάκων και των συμπτωμάτων σας. Όταν επισκεφθείτε το νευρολόγο ή το ιατρό σας είναι εύκολο να ξεχάσουμε τις ερωτήσεις που μπορεί να έχετε. Γι' αυτό σημειώστε τες σ' ένα τετράδιο, όπως σας έρχονται στο μυαλό και πάρτε τες μαζί σας στην επόμενη επίσκεψή σας. Μπορεί επίσης να είναι χρήσιμο να πάρετε κάποιο άτομο μαζί σας στο ραντεβού σας, έτσι ώστε να καταλάβετε κάθε νέα πληροφορία. Σε τέτοιες

περιπτώσεις, δύο μυαλά είναι καλύτερα από το ένα, ειδικά όταν υπάρχουν πολλές πληροφορίες. Ο νευρολόγος σας θα γράψει στο γιατρό σας μετά το ραντεβού, έτσι ώστε να ενημερώνεται για κάθε νέα πληροφορία.

Η νοσοκόμα της MS ή κοινωνικός λειτουργός μπορεί να συνεργαστεί μαζί σας για να αναπτύξετε στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προβλημάτων σας σχετικά με την ΠΣ. Μπορούν επίσης να σας βοηθήσουν να επωφεληθείτε από τις διάφορες υγειονομικές και κοινοτικές υπηρεσίες υγείας και να συνηγορούν για λογαριασμό σας.

Ένας εργοθεραπευτής μπορεί να σας βοηθήσει για την αντιμετώπιση τυχόν προσωρινών λειτουργικών δυσκολιών που έχετε στο σπίτι ή στη δουλειά, καθώς και να σας δώσει συμβουλές για την αντιμετώπιση της κόπωσης. Μπορούν να σας βοηθήσουν εάν έχετε δυσκολία με δουλειές που μπορείτε συνήθως να κάνετε, ή με δουλειές που πρέπει να κάνετε για την αντιμετώπιση της ζωής και των ευθυνών σας.

Ένας φυσιοθεραπευτής ή φυσιολόγος άσκησης μπορεί να επινοήσει προσαρμοσμένα προγράμματα για να σας βοηθήσουν να αυξήσετε τη σωματική δύναμη και τη φυσική σας κατάσταση και τη βελτιστοποίηση της κινητικότητας, της ισορροπίας και του συντονισμού. Σε περίπτωση υποτροπής, φυσιοθεραπευτές μπορούν να σας συμβουλευθούν σχετικά με το κατάλληλο επίπεδο της άσκησης και να επινοήσουν ένα πρόγραμμα γυμναστικής για να ακολουθήσετε, καθώς αναρρώνετε.

Κλινικοί ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και σύμβουλοι μπορούν να σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε το στρες, το άγχος και την κατάθλιψη και θα σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε τις επιπτώσεις της ΠΣ στις σχέσεις σας.

Νευροψυχολόγοι ασχολούνται με την κατανόηση της λειτουργίας του εγκεφάλου στους τομείς της σκέψης, της μνήμης, της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας. Δίδεται επίσης έμφαση στο πώς οι αλλαγές στον εγκεφαλό

**«Δεν θα άντεχα χωρίς τον άντρα μου και την υποστήριξη της καλής νοσοκόμας της ΠΣ. Ήταν πάντα διαθέσιμη στο τηλέφωνο για να απαντήσει σε οποιεσδήποτε ερωτήσεις μου»**

– Ντηάννα

επιηρεάζουν αυτές τις περιοχές. Νευροψυχολόγοι μπορούν να σας βοηθήσουν να προσδιορίσετε ποιες λειτουργίες του εγκεφάλου, αν υπάρχουν, έχουν αλλάξει και μπορούν να παρέχουν συμβουλές σχετικά με τους τρόπους για να διαχειριστείτε αυτές τις αλλαγές.

Η λίστα των επαγγελματιών της υγείας δεν είναι εξαντλητική και, κατά τη διάρκεια της πορείας σας με την ΠΣ, μπορεί να χρειαστεί να συμβουλευτείτε διάφορους επαγγελματίες υγείας για να αντιμετωπίσετε τις ανησυχίες σας. Θα συνεργαστούνε μαζί σας, για να εξασφαλίσουν ότι καλύπτονται όλες οι πτυχές της ατομικής σας κατάστασης – ακόμα και η σωματική και συναισθηματική σας ευημερία.

### Διατροφή

Διατροφικές οδηγίες για ενήλικους Αυστραλούς συνιστούν μια ισορροπημένη διαίτα χαμηλή σε κορεσμένα λιπαρά, ζάχαρη και αλάτι, και συμπεριλαμβάνουν τροφές από τις ακόλουθες ομάδες τροφίμων: φρούτα, λαχανικά και όσπρια, ψωμί και δημητριακά, άπαχο κρέας και γαλακτοκομικά.

Υπάρχουν διάφορες δίαιτες που έχουν δημοσιευθεί σε βιβλία και στο διαδίκτυο που αναφέρουν σε συγκεκριμένα οφέλη για άτομα με ΠΣ. Η επιστημονική υποστήριξη για μια συγκεκριμένη «διατροφή ΠΣ» είναι γενικά περιορισμένη. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι αν αλλάξετε τη διατροφή σας, δε θα νιώσετε πιο υγιής. Αλλαγές που θα σας οδηγήσουν να καταναλώνετε περισσότερα φρέσκα τρόφιμα, κυρίως φρούτα και λαχανικά, και λιγότερα κορεσμένα λίπη και ζάχαρη είναι πιθανό να έχει θετική επίδραση στη γενική υγεία σας. Υπάρχουν επίσης αλλαγές στη διατροφή σας, οι οποίες είναι πιθανό να επηρεάσουν ειδικά συμπτώματα της ΠΣ, όπως τα προβλήματα του εντέρου ή η κόπωση. Όποιος σκοπεύει να περιορίσει ή να αφαιρέσει ολόκληρες ομάδες τροφίμων από τη διατροφή του πρέπει να ζητήσει τη συμβουλή ενός διαιτολόγου ή διατροφολόγου. Οι

**«Η διατροφή μου είναι καλύτερη, γυμνάζομαι κάθε μέρα, τρώω πολλά ψάρια και αντιμετωπίζω τα συμπτώματα, όπως συμβαίνουν. Η ειρωνεία είναι ότι, ζω μια πιο υγιή ζωή από ό,τι ζούσα πριν από τη διάγνωσή μου»**

– Ρόμπερτ

διαφορετικές ομάδες τροφίμων όχι μόνο παρέχουν ιδιαίτερη θρεπτική αξία από μόνες τους, ο συνδυασμός μιας ποικιλίας από είδη τροφίμων μπορεί να βελτιώσει τη θρεπτική αξία ενός συγκεκριμένου γεύματος. Ένας διαιτολόγος ή διατροφολόγος μπορεί να σας συμβουλέψει πώς να βεβαιωθείτε ότι ανταποκρίνεστε στις προσωπικές σας διατροφικές ανάγκες όταν επιλέγετε – ή είναι ανάγκη – να περιορίσετε ή να αφαιρέσετε ομάδες τροφίμων από τη διαίτά σας.

### Βιταμίνη D

Υπάρχουν αξιοσημείωτες ενδείξεις ότι οι άνθρωποι που έχουν έλλειψη βιταμίνης D διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο της ΠΣ. Συνιστάται στα άτομα με ΠΣ να ελέγξουν τη στάθμη της βιταμίνης D μέσω από το ιατρό τους.

Άνθρωποι με ΠΣ συνήθως παίρνουν συμπληρώματα βιταμίνης D. Η βιταμίνη D βρίσκεται επίσης στα εξής τρόφιμα- σαρδέλες, σολομός, τόνος, ηλιόσποροι και αυγά και στην ασφαλή έκθεση του σώματος στον ήλιο.

### Σωματική δραστηριότητα

Η σωματική δραστηριότητα είναι απαραίτητη για την γενική υγεία και την ευημερία όλων μας. Η αδράνεια σε άτομα με ή χωρίς ΠΣ μπορεί να οδηγήσει σε πολλούς παράγοντες κινδύνου που μπορεί να οδηγήσει σε καρδιακή νόσο και διαβήτη.

Σε άτομα με ΠΣ, η αδράνεια μπορεί να επιδεινώσει ή να υπερβάλει τις επιπτώσεις των συμπτωμάτων όπως η μυϊκή αδυναμία και η κόπωση. Πρέπει να θυμόμαστε ότι η τακτική δραστηριότητα θα σας κρατήσει ευέλικτο, σε φόρμα και υγιή, καθώς και να σας βοηθήσει να ενισχύσετε τα οστά σας και τη διατήρηση των μυών. Η σωματική δραστηριότητα και η άσκηση μπορεί επίσης να βελτιώσει τη διάθεση και μειώνει την τάση προς κατάθλιψη. Όλο και περισσότερα στοιχεία δείχνουν τα οφέλη της άσκησης στο ανοσοποιητικό σύστημα. Μπορεί επίσης να συμβάλει στην ανάκαμψη από μια υποτροπή και στην πρόληψη μακροχρόνιων προβλημάτων με τους μύες ή με τη στάση του σώματος.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι, τα συμπτώματα και οι ικανότητες του κάθε ατόμου ποικίλλουν, μια φυσική αξιολόγηση, από φυσιοθεραπευτή ή φυσιολόγο άσκησης που καταλαβαίνει την ΠΣ θα σας βοηθήσει να βρείτε ποιες ασκήσεις θα παρέχουν το μεγαλύτερο όφελος.

### Κοιτάζοντας προς το μέλλον

Η συμμετοχή σας σε δραστηριότητες που είναι ευχάριστες και εφικτές μπορεί να είναι ευεργετική για την υγεία και την ευεξία σας. Θέστε στόχους και πάρτε μικρά βήματα προς την

**«Μην αφήνετε ποτέ κανέναν να σας πει ότι δεν μπορείτε να κάνετε κάτι, επειδή πάσχετε από ΠΣ. Μπορεί να μην είστε σε θέση να το κάνετε με τον ίδιο τρόπο όπως παλιά, αλλά μπορείτε ακόμα να έχετε όνειρα. Απλώς πρέπει να τροποποιήσετε τον τρόπο που χρησιμοποιείτε για την επίτευξή τους και τις προσδοκίες που έχετε για τον εαυτό σας»**

– Κάρεν

επίτευξή τους. Θυμηθείτε να περιποιηθείτε τον εαυτό σας και δώστε έπαινο στον εαυτό σας όταν επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι. Καλό είναι να προγραμματίσετε τις δραστηριότητές σας εκ των προτέρων, έτσι ώστε να περιμένετε κάτι το ευχάριστο. Συγκεντρωθείτε στα καλά πράγματα στη ζωή σας και τα πράγματα που μπορείτε να κάνετε.

#### Κάπνισα τσιγάρων

Τα άτομα με ΠΣ που καπνίζουν φαίνεται να αντιμετωπίζουν μια ταχύτερη εξέλιξη της νόσου τους. Μελέτες έχουν δείξει ότι η αναπηρία από την ΠΣ προχώρησε πιο γρήγορα στους καπνιστές, και ότι η διακοπή του καπνίσματος μπορεί να καθυστερήσει την εξέλιξη της ΠΣ. Περαιτέρω έρευνες βρήκαν δεσμούς μεταξύ του καπνίσματος και της ζημιάς στον εγκεφαλικό ιστό μετά από σαρώσεις απεικόνισης και ότι ο κίνδυνος για την ανάπτυξη της ΠΣ αυξήθηκε με περισσότερα χρόνια καπνίσματος. Εάν πάσχετε από ΠΣ είναι καλύτερο να μην καπνίζετε. Για βοήθεια, μιλήστε με το γιατρό ή με το φαρμακοποιό σας ή καλέστε το Quitline σε 137 848.

#### Στρες και άγχος

Το άγχος είναι μέρος της καθημερινής ζωής, άσχετα αν κάποιος πάσχει από ΠΣ ή όχι. Είναι φυσιολογικό να αισθάνεται κανείς ανήσυχος για την ΠΣ και πώς θα επηρεάσει τη ζωή του. Πολλοί με ΠΣ λένε ότι αντιμετωπίζουν περισσότερα συμπτώματα όταν είναι αγχωμένοι. Όταν το στρες μειώνεται, τα συμπτώματά τους είναι λιγότερο

ανησυχητικά ή λιγότερο σοβαρά. Σε περιόδους στρες το σώμα δημιουργεί πολλές μηχανισμούς για την αντιμετώπιση των συνεπειών της, απαιτείται περισσότερη ενέργεια για να σκεφτεί κανείς, να λύσει προβλήματα και να αντιμετωπίσει την καθημερινή ζωή.

Το να γνωρίζετε τι σας κάνει να αισθάνεστε αγχωμένος μπορεί να σας βοηθήσει να το αντιμετωπίσετε. Ακόμη και η πλήξη μπορεί να είναι αιτία για το άγχος. Είναι απαραίτητο να διατηρείτε το σώμα και τον εγκέφαλο ενεργό. Υπάρχουν πολλά απλά πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να μειώσετε το άγχος σας π.χ. μάθετε όσο το δυνατό περισσότερο για την ΠΣ, διαθέστε λίγο χρόνο κάθε μέρα για ξεκούραση και χαλάρωση, γίνετε μέλος μιας ομάδας υποστήριξης, μιλήστε σε σύμβουλο ή στην οικογένεια και στους φίλους σας.

#### Συμπληρωματικές Θεραπείες

Συμπληρωματικές θεραπείες είναι θεραπείες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό με τη συμβατική θεραπεία. Στόχος τους είναι να βελτιώσουν τη γενική ευημερία και την ποιότητα της ζωής σας, και μπορεί να σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε ορισμένες από τις παρενέργειες της ασθένειάς σας.

Συμπληρωματικές θεραπείες δεν θεωρούνται μέρος της επικρατούσας ιατρικής, αλλά μπορεί να έχετε ακούσει για μερικές από τις πιο κοινές μορφές, όπως τα συμπληρώματα βιταμινών, βελονισμό, μασάζ, χαλάρωση, τσίτσι και γιόγκα.

Συμπληρωματικές θεραπευτές επικεντρώνονται σε σας σαν άτομο- τόσο για τη σωματική όσο και για τη συναισθηματική σας υγεία – και όχι μόνο στα μέρη του σώματός σας που επηρεάζονται. Αν σας ενδιαφέρει να εξερευνησετε συμπληρωματικές θεραπείες, είναι απαραίτητο να συμβουλευτείτε το γιατρό και το νευρολόγο σας για να είστε βέβαιος ότι, όποια νέα θεραπεία που θα επιλέξετε δεν θα επηρεάσει τα φάρμακά σας ή τα συμπτώματά σας. Οι περισσότεροι ιατροί θα χαρούν ιδιαίτερα να προσθέσουν κάποια συμπληρωματική θεραπεία στη θεραπευτική αγωγή των ασθενών τους.

Δεν συνιστάται να σταματήσετε να παίρνετε φάρμακα από το γιατρό, ή να αλλάξετε τη δοσολογία σας χωρίς τη γνώση και την έγκριση του θεραπεύοντος νευρολόγου ή γενικού ιατρού σας.

# Ερευνα για την ΠΣ

**Οι ερευνητές** που εργάζονται σε ένα ευρύ φάσμα διαφορετικών πεδίων συνεχίζουν να μάθουν περισσότερα για το πώς λειτουργεί η ΠΣ, φέρνοντας ακόμα πιο κοντά τη δυνατότητα πιο αποτελεσματικών θεραπειών και τελικά μιας θεραπείας.

Δεδομένου ότι η ΠΣ είναι μια πολύπλοκη νόσος, διάφοροι τομείς της έρευνας αποτελούν μέρος της έρευνας που διεξάγεται σήμερα. Οι απαντήσεις είναι πιθανό να προέλθουν από ένα συνδυασμό αυτών των διαφορετικών επιστημονικών τομέων.

## Επιδημιολογία

Αυτός ο τομέας της έρευνας εξετάζει ποιες ομάδες των ανθρώπων πάσχουν από την ΠΣ και προσπαθεί να καταλάβει ποιοι είναι οι καταλύτες της ΠΣ. Οι «περιβαλλοντικοί» παράγοντες που ερευνώνται μπορεί να περιλαμβάνουν ιούς, το κάπνισμα, την έκθεση στον ήλιο, τη στάθμη των βιταμινών και περισσότερο. Στοχεύει, επίσης, να δει αν οι σημερινές ομάδες είναι διαφορετικές από τις ομάδες του παρελθόντος που έπασχαν από την ΠΣ.

## Γενετική

Ο ρόλος της γενετικής θεωρείται παράγοντας στην εξίσωση της ΠΣ. Οι ερευνητές προσπαθούν να βρουν τι γονίδια μπορεί να κάνουν τους ανθρώπους να είναι επιρρεπείς ενώπιω της ΠΣ, τι ρόλο παίζουν τα μεμονωμένα γονίδια στην εξέλιξη της νόσου και πώς τα γονίδια αλληλεπιδρούν με περιβαλλοντικούς παράγοντες.

## Ανοσιολογία

Το ανοσοποιητικό σύστημα παίζει σημαντικό ρόλο στην ΠΣ. Η κατανόηση των διαφόρων συστατικών του ανοσοποιητικού συστήματος και ποια συγκεκριμένα ανοσοκύτταρα παίζουν ρόλο στη νόσο μπορεί να μας οδηγήσει σε νέες θεραπείες που επισημαίνουν καλύτερα την εξέλιξη της νόσου.

## Η αναγεννητική ιατρική

Αυτός ο τομέας έρευνας έχει ως στόχο την απάντηση στα ακόλουθα ερωτήματα: Πώς επιδιορθώνει το σώμα τη μυελίνη; Υπάρχει τρόπος για την προώθηση της επιδιόρθωσης της μυελίνης στην ΠΣ; Πώς και γιατί οι νευράξονες εκφυλλίζονται; Μπορούν να προστατευτούν;

## Νευροπαθολογία

Αυτή είναι η μελέτη του εγκεφαλικού ιστού που διερευνά τα διάφορα στάδια της νόσου και τα κύτταρα και τα μόρια που εμπλέκονται. Οι επιστήμονες θέλουν να ξέρουν τι μπορεί να συμβαίνει πριν αρχίσει το ανοσοποιητικό σύστημα να επιτεθεί στην μυελίνη, και τι συμβαίνει στις αλλοιώσεις, καθώς προσπαθούν να επιδιορθώσουν τη ζημιά.

## Κλινική και εφαρμοσμένη ιατρική

Η περιοχή αυτή έχει ως στόχο να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα που πάσχουν απο ΠΣ μείνουν όσο το δυνατόν καλύτερα για όσο

το δυνατόν περισσότερο. Θέτει ερωτήματα όπως: Υπάρχει μια πιο αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή; Τι είδους άσκηση είναι καλύτερη για αυτά τα συμπτώματα; Υπάρχουν στρατηγικές για άτομα που πάσχουν από ΠΣ για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα;

## Φαρμακολογία

Η φαρμακολογία είναι η μελέτη των φαρμάκων. Συνεπάγεται η εξέταση των αλληλεπιδράσεων των χημικών ουσιών με τα ζωντανά συστήματα, και την κατανόηση των ιδιοτήτων των φαρμάκων και τις δράσεις τους. Η μελέτη της φαρμακολογίας στην ΠΣ αλληλεπιδρά με πολλές από τις διαφορετικές περιοχές της μελέτης που αναφέρονται στο παρόν κεφάλαιο, καθώς αρχίζουν να αποκαλύπτουν πιθανούς «στόχους» κατά τους οποίους μπορούν να εφεύρουν νέα φάρμακα.

## Βιοδείκτες

Βιοδείκτες είναι βιολογικές ουσίες που μπορούν να ανιχνευθούν, για παράδειγμα στα ούρα, στο αίμα ή στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό και παρέχουν ένδειξη μιας βιολογικής ή νωσικής κατάστασης. Οι ερευνητές διερευνούν πιθανούς βιοδείκτες για να τους βοηθήσουν στην επιτάχυνση της διάγνωσης και να προβλέψουν καλύτερα την πορεία της κατάστασης (πρόγνωση). Οι βιοδείκτες θα επιτρέψουν στους ερευνητές να παρακολουθούν τις θεραπείες και τις επιπτώσεις τους για την ΠΣ, και θα είναι χρήσιμοι σε κλινικές μελέτες για την επιτάχυνση της δημιουργίας νέων θεραπειών.

## Ερευνα για την Πολλαπλή Σκλήρυνση Αυστραλίας (ΕΠΣΑ - MSRA)

Αυστραλοί ερευνητές εργάζονται για να δώσουν απάντηση σε πολλά από τα ερωτήματα που ακόμα έχουμε για τη ΠΣ.

Η ερευνητική μονάδα της ΠΣ Αυστραλίας, ΕΠΣΑ/MSRA, επιδιώκει τη στήριξη καινοτόμων ερευνών για την εξεύρεση θεραπευτικών αγωγών για την ΠΣ και τελικά, μια οριστική θεραπεία. Η στρατηγική της ερευνητικής δραστηριότητας αποσκοπεί στην επιτάχυνση της ερευνητικής δραστηριότητας σε περιοχές όπου Αυστραλοί επιστήμονες μπορούν να έχουν τον μεγαλύτερο παγκόσμιο αντίκτυπο. Με το να συνεργάζονται με κορυφαία, πανεπιστημιακά, ιατρικά ερευνητικά κέντρα και με το να ενθαρρύνουν την αμοιβαία συνεργασία μεταξύ τους, η ΕΠΣΑ/MSRA χρηματοδοτεί έρευνα που επικεντρώνεται σε τρεις βασικούς τομείς – την καλύτερη διάγνωση και θεραπεία της ΠΣ, την πρόβλεψη και την πρόληψη της ΠΣ, και η προώθηση της επισκευής των κυττάρων και την αναγέννηση.

Μπορείτε να μάθετε περισσότερο για τις δραστηριότητες της MSRA και MS στο [www.msra.org.au](http://www.msra.org.au)

# Για πού από εδώ και στο εξής;

## Πώς μπορούμε να βοηθήσουμε;

Η MSL προσφέρει μια ποικιλία προγραμμάτων για να σας βοηθήσει με την αποτελεσματική διαχείριση και αντιμετώπιση της ΠΣ. Στόχος μας είναι να βοηθήσουμε εσάς, καθώς και τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές σας να ζήσετε καλά.

Το να ζήσετε με τη ΠΣ μπορεί να είναι δύσκολο μερικές φορές, αλλά δεν είναι ανάγκη να αντιμετωπίσετε αυτές τις προκλήσεις μόνος. Όταν εγγραφείτε μαζί μας, μπορείτε να αποκτήσετε πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με την ΠΣ και τα θέματα που σχετίζονται με την ΠΣ, καθώς και σε υπηρεσίες αξιολόγησης και παραπομπής που σας συνδέουν σε ζωτικούς πόρους κοινοτικής υποστήριξης.

Επισκεφθείτε την [www.ms.org.au](http://www.ms.org.au) για πληροφορίες επικοινωνίας με τα γραφεία της MSL και τις υπηρεσίες τους στην Πολιτεία μας. Η γραμμή πληροφόρησης και υποστήριξης (1800 042 138) είναι επίσης ανοιχτή πέντε ημέρες την εβδομάδα για να σας βοηθήσει με όλες τις ερωτήσεις σας που σχετίζονται με την ΠΣ και να σας βοηθήσει με οποιοσδήποτε ανησυχίες σας.

## Πληροφορίες στα Ελληνικά και σε άλλες γλώσσες

Η MSL θα εξασφαλίσει ότι οι υπηρεσίες που παρέχουμε καλύπτουν τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με ΠΣ, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους με τρόπο που είναι ευαίσθητος ως προς το φύλο τους, τη θρησκεία τους και την πολιτισμική ή γλωσσική τους καταγωγή.

Η MSL μπορεί να κανονίσει για την παρουσία διερμηνέα στα περισσότερα προγράμματα και υπηρεσίες. Μπορούμε να προτείνουμε διερμηνέα για συγκεκριμένο ραντεβού, ή μπορείτε να κάνετε ο ίδιος αίτηση για διερμηνέα.

Η Διεθνής Ομοσπονδία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΔΟΠΣ/MSIF) παρέχει επίσης πηγές πληροφοριών σε διάφορες γλώσσες (βλέπε «Άλλοι χρήσιμοι πόροι»).

## Τηλεφωνική υπηρεσία διερμηνέων

Για να μιλήσετε με το προσωπικό της MSL με την τηλεφωνική υπηρεσία διερμηνέων, παρακαλείστε να επικοινωνήσετε με την Υπηρεσία Μεταφραστών και Διερμηνέων (TIS) στο 131 450. Ζητήστε διερμηνέα που μιλά τη γλώσσα σας και να ζητήσετε να σας συνδέσουν με το 1800 042 138 (με χρέωση αστικής κλήσης από σταθερό τηλέφωνο, υψηλότερα τέλη από κινητά και δημόσια τηλέφωνα). Ενημερώστε το προσωπικό αν θέλετε να σας τηλεφωνήσει.

## Τηλεφωνική Υπηρεσία για Κωφούς

Εάν πάσχετε από κώφωση ή έχετε προβλήματα ακοής ή ομιλίας, επικοινωνήστε μαζί μας μέσω της Εθνικής Υπηρεσίας Αναμετάδοσης:

## Χρήστες του TTY

Καλέστε το 133 677 και ζητήστε το 1800 042 138.

## Για χρήστες «Μίλα και Άκου» (Speak and Listen)

Καλέστε το 1300 555 727 και ζητήστε το 1800 042 138.

## Χρήστες Διαδικτυακής Αναμετάδοσης (NRS)

Συνδεθείτε με την NRS ([www.relayservice.com.au](http://www.relayservice.com.au)) και ζητήστε το 1800 042 138.

## Άλλες χρήσιμες πηγές πληροφοριών

Αν θέλετε να μάθετε περισσότερα για την ΠΣ, υπάρχει μια σειρά εκδόσεων και υπάρχουν ιστοσελίδες για την ενημέρωσή σας. Συμπεριλαμβάνουμε μερικές από τις πιο χρήσιμες εδώ:

Για τις εκδόσεις και τους πόρους που αναπτύχθηκαν από την MSL επισκεφθείτε την [www.ms.org.au](http://www.ms.org.au) ή επικοινωνήστε με τη γραμμή πληροφοριών και υποστήριξης: 1800 042 138 (Δωρεάν Κλήση™)

Επισκεφθείτε την [www.msra.org.au](http://www.msra.org.au) για πληροφορίες σχετικά με τις ερευνητικές πρωτοβουλίες στην Αυστραλία και σε όλο τον κόσμο

Η «MS in Focus» είναι μια ενημερωτική δημοσίευση που αναπτύχθηκε από τη Διεθνή Ομοσπονδία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΔΟΠΣ/MSIF) και εξερευνά μια ειδικευμένη περιοχή της ΠΣ σε κάθε της έκδοση [www.msif.org](http://www.msif.org)

Η «MS Trust» είναι μια φιλανθρωπική οργάνωση που παρέχει μια σειρά από δωρεάν και χρήσιμες πληροφορίες για τους ανθρώπους που πάσχουν από ΠΣ, καθώς και επαγγελματίες υγείας που εργάζονται με την ΠΣ. Επισκεφθείτε τη [www.mstrust.org.uk](http://www.mstrust.org.uk)

Η [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org) είναι η ιστοσελίδα της «MS Society USA».

Η [www.mssociety.org.uk](http://www.mssociety.org.uk) είναι η ιστοσελίδα της «MS Society UK».

# Γλωσσάριο όρων

**Αντίσωμα** – Επίσης γνωστό ως ανοσοσφαιρίνη, ένα αντίσωμα είναι μια πρωτεΐνη που παράγεται στο σώμα και χρησιμοποιείται από το ανοσοποιητικό σύστημα για να εντοπίσει και να εξουδετερώσει ξένα αντικείμενα όπως βακτηρίδια και ιούς.

**Αυτοάνοση** – Όταν προκαλείται μια νόσος επειδή το σώμα παραγνωρίζει μέρος του δικού του ιστού ως ξένο και επιτίθεται εκείνο τον ιστό, προκαλώντας ζημιές.

**Αξωνας (νευρική ίνη)** – Το μεγάλο νηματοειδές μέρος ενός νευρικού κυττάρου κατά μήκος του οποίου μεταδίδονται ώσεις μεταξύ των κυττάρων.

**Καλοήθης** – Στην ιατρική έννοια, ο όρος αυτός εννοεί ήπιος, ή που δεν προκαλεί σοβαρές ζημιές.

**Φράγμα αίματος-εγκεφάλου** – Μια προστατευτική μεμβράνη που ελέγχει τη διέλευση ουσιών από το αίμα μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

**Κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ)** – Αποτελείται από τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και το οπτικό νεύρο, το ΚΝΣ είναι το βασικό σύστημα ελέγχου του σώματος. Η ΠΣ εμφανίζεται μέσα σ' αυτό το σύστημα.

**Η απομυελίνωση** – Ζημιά που προκαλείται στη μυελίνη από επαναλαμβανόμενο κρούσμα φλεγμονής. Η απομυελίνωση τελικά οδηγεί σε επουλώσεις του νευρικού συστήματος, που ονομάζονται κακώσεις, οι οποίες διακόπτουν την επικοινωνία μεταξύ των νεύρων και του υπόλοιπου σώματος.

**Ισημερινός** – Ο ισημερινός είναι μια εικονική γραμμή στην επιφάνεια της Γης, που βρίσκεται σε ίση απόσταση μεταξύ του Βόρειου Πόλου και του Νότιου Πόλου. Διαιρεί τη Γη στο Βόρειο Ημισφαίριο και το Νότιο Ημισφαίριο (εμφανίζεται ως μηδέν μοίρες στους χάρτες). Κοντά στον ισημερινό υπάρχει μικρή διαφορά μεταξύ του καλοκαιριού, του χειμώνα, του φθινόπωρου και της άνοιξης και θερμοκρασίες σε αυτή τη ζώνη είναι συνήθως υψηλές καθ' όλη τη διάρκεια του χρόνου.

**Τεκμηριωμένη Ιατρική** – Μια συστηματική διαδικασία αξιολόγησης και χρήσης των τρεχόντων ερευνητικών ευρημάτων. Είναι μια διαδικασία που προϋποθέτει τη διατύπωση μιας σαφούς κλινικής εικόνας των αναγκών του ασθενή· την εξερεύνηση σύγχρονων δημοσιευμάτων· την αξιολόγηση των δημοσιευμάτων· να προσδιοριστούν ποιες μελέτες είναι έγκυρες και χρήσιμες για τον ασθενή· και την εφαρμογή των αποτελεσμάτων και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων.

**Λειτουργία** – να εργαστεί ή να λειτουργεί κάτι με σωστό ή ιδιαίτερο τρόπο.

**Το Γαδολίνιο** – Μια χημική ένωση η οποία δίνεται κατά τη διάρκεια σαρώσεων μαγνητικής τομογραφίας που βοηθά στη διευκρίνιση νέων κακώσεων από παλιές.

**Γονίδιο** – μια κληρονομική μονάδα, που αποτελείται από μια αλληλουχία του DNA που καταλαμβάνει μια συγκεκριμένη θέση σε ένα χρωμόσωμα και καθορίζει ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό σε έναν οργανισμό.

**Ολιστική** – Μια προσέγγιση που αντιμετωπίζει το σύνολο του σώματος αντί να ασχολείται με ένα συγκεκριμένο πρόβλημα που προκαλείται από μια νόσο ή σύμπτωμα.

**Ανοσοποιητικό σύστημα** – Ένα σύστημα που αποτελείται από πολλά όργανα και τα κύτταρα, τα οποία προστατεύουν το σώμα από μόλυνση, νόσο και ξένες ουσίες.

**Η ανοσοκατασταλτική** – είναι σε θέση να καταστείλει κάποια ή όλες τις λειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος.

**Συχνότητα** – Ο αριθμός νέων κρουσμάτων μιας νόσου ή κατάστασης που εμφανίζεται σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό κατά μια δεδομένη χρονική περίοδο. Δείτε επικράτηση.

**Φλεγμονή** – Η απάντηση του σώματος σε τραυματισμό, μόλυνση ή άλλες επιθέσεις.

**Ιντερφερόνες** – μια ομάδα πρωτεϊνών που δημιουργούνται από κύτταρα όταν έχουν μολυνθεί από ιό για να προλαμβάνουν τυχόν μόλυνση των γειτονικών κυττάρων. Τύποι ιντερφερονών ρυθμίζουν το ανοσοποιητικό σύστημα και έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν τον αριθμό των εξάρσεων στην υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΠΣ.

**Ενδοφλέβια** – Συμβολίζοντας ή σχετικά με ένεση μέσα σε φλέβα.

**Επιρροή πλάτους** – Η έρευνα έχει διαπιστώσει την επιρροή πλάτους στην επικράτηση της ΠΣ, διαπιστώνοντας ότι η ΠΣ είναι πιο συχνή σε άτομα που ζουν πιο μακριά από τον ισημερινό (βλέπετε Ισημερινός).

**Κάκωση** (ή πλάκα) – Μια ανώμαλη αλλαγή στην δομή ενός οργάνου που οφείλεται σε νόσο ή τραυματισμό.

**Λεμφαδένες** – μια μικρή μπάλα ή ένα ωοειδές όργανο του ανοσοποιητικού συστήματος, το οποίο διανέμεται ευρέως σε όλο το σώμα, συμπεριλαμβανομένου της μασχάλης και του



στομαχιού και συνδέονται με λεμφικά αγγεία. Φιλτράρουν ή παγιδεύουν ξένα σωματίδια και είναι απαραίτητα για την εύρυθμη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος.

**Λεμφοκύτταρα** – Το λεμφικό υγρό μέσα από τους λεμφαδένες περιέχει λεμφοκύτταρα, ένα είδος λευκών κυττάρων του αίματος, τα οποία συνεχώς επανακυκλοφορούν δια μέσου των λεμφαδένων και της κυκλοφορίας του αίματος.

**Μυελίνη** – μονωτικό υλικό των ινών των νευρικών κυττάρων στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό. Η μυελίνη διευκολύνει την ομαλή, υψηλής ταχύτητας μετάδοση ηλεκτροχημικών μηνυμάτων μεταξύ αυτών των συστατικών του κεντρικού νευρικού συστήματος και του υπόλοιπου σώματος. Στην ΠΣ, η μυελίνη υφίσταται βλάβη μέσω μιας διαδικασίας γνωστής ως απομυελίνωση, γεγονός που οδηγεί σε στρεβλά ή μπλοκαρισμένα σήματα.

**Νευρική ίνη** – Δείτε άξονας.

**Νευρολόγος** – Ένας ειδικός που αντιμετωπίζει ασθένειες του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και των νεύρων.

**Νεύρωνας** – Επίσης γνωστό ως κύτταρο νεύρων, ο νεύρωνας είναι ένα ηλεκτρικά διεγερμένο κύτταρο που επεξεργάζεται και μεταδίδει πληροφορίες από ηλεκτρική και χημική σηματοδότηση.

**Τα ολιγοδενδροκύτταρα** – ολιγοδενδροκύτταρα είναι τα κύτταρα στο νευρικό σύστημα υπεύθυνα για την παραγωγή μιας λιπαρής ουσίας που μονώνει τις νευρικές ίνες (βλέπετε μυελίνη).

**Ολιγοκλωνικές ζώνες** – ολιγοκλωνικές ζώνες είναι μια δοκιμή για να δούμε για φλεγμονές που σχετίζονται με πρωτεΐνες στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό- το διαυγές υγρό που ρέει στο χώρο γύρω από το νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο. Ολιγοκλωνικές ζώνες είναι ζώνες ανοσοσφαιρίνων που φαίνονται στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, που μπορεί να υποδηλώνουν φλεγμονή του κεντρικού νευρικού συστήματος. Ολιγοκλωνικές ζώνες μπορεί να είναι ένα σημάδι της πολλαπλής σκλήρυνσης.

**Πρόγνωση** – Πρόβλεψη ως προς την πιθανή πορεία και έκβαση μιας νόσου.

**Σωματοαισθητικά** – σχετίζεται με την αντίληψη των αισθητηριακών ερεθισμάτων από το δέρμα και τα εσωτερικά όργανα.

# Βιβλιογραφία

1. ABS. Profiles of Disability. Cat. No. 4429.0. Canberra: Australian Bureau of Statistics 2012.
2. Better Health Channel. Complementary Therapies. Viewed May 2012 at [http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Complementary\\_therapies](http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Complementary_therapies)
3. Biology Online Dictionary. Viewed May 2012 at <http://www.biology-online.org/dictionary>
4. Correale J, Fiol M and Gilmore W. The risk of relapses in multiple sclerosis during systemic infections. *Neurology* 2006 Aug; 67(4):652–9.
5. Compston A & Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet* 2008 Oct; 372 (9648):(1502–17).
6. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, *et al.* Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010 Apr; 16(4):480–490.
7. Dodd, KJ, Taylor NF, Denisenko S, *et al.* A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programme for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2006 Sep; 28(18):1127–34.
8. Ebers GC. Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7:268–277.
9. Ebers GC. Natural history of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 17:16–9.ii.
10. Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, *et al.* Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modifications for people with multiple sclerosis. *Qual Prim Care* 2010; 18(6):379–89.
11. Jagannath VA, Fedorowicz Z, Asokan G V, *et al.* Vitamin D for the management of multiple sclerosis. *The Cochrane Library* 2010; 12. Viewed May 2012 at <http://www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD008422.pdf>
12. Krupp LB. Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS Drugs* 2003; 17(4):225–234.
13. Lublin FD, Goldsmith SC, Dickinson CG. Introduction to the disease courses of MS. *MS in Focus* 2009; 14:4–6.
14. McDonald WI, Compston A, Edan G, *et al.* Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50:121–7.
15. McLeod JG, Barnett MH, Macaskill P, *et al.* Long-term prognosis of multiple sclerosis in Australia. *J Neurol Sciences* 2007; 256:35–8.
16. McLeod JG, Hammond SR, Hallpike JF. Epidemiology of multiple sclerosis in Australia with NSW & SA survey results. *MJA* 1994; 160:117–22.
17. Mhyr KM, Riise T, Vedeler G, Nortvedt MW, *et al.* Disability and prognosis in multiple sclerosis: demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. *Mult Scler* 2007; (7) 59–56.
18. Multiple Sclerosis Trust (UK). First thoughts. Viewed Dec 2011 at <http://www.mstrust.org.uk/information/aboutms/firstthoughts.jsp>
19. New Studies on Smoking and MS: Surprising Results? National MS Society (USA). Viewed May 2012 at <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/E-newsletter/september-09-eneews-research/index.aspx>
20. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann of Neurol* 2011; 69(2):292–302.
21. Polman CH, Reingold SC, Edan G, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann of Neurol* 2005; 58(6):840–6.
22. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, *et al.* New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13:227–31.
23. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BMK, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2011; 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003980.pub2/full>
24. Sadovnick AD, Ebers GW, Wilson RW, *et al.* Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology* 1992; 42(5):991–4.
25. Shams PN and Plant GT. Optic neuritis: a review. *International MS Journal* 2009; 16(3):82–89.
26. Smith RM, Adeney-Steel M, Fulcher G, Longley WA. Symptom change with exercise is a temporary phenomenon for people with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2006 May; 87(5):723–7.
27. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, *et al.* Psychological interventions for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2009; issue 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004431.pub2/pdf>
28. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, *et al.* Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology* 2002 Nov; 73(20):1616–23.
29. Tsui A & Lee MA. Multiple sclerosis and pregnancy. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2011 Dec; 23(6):435–9.
30. World Health Organization and Multiple Sclerosis International Foundation. *Atlas multiple sclerosis resources in the world*. World Health Organization 2008.



**[www.ms.org.au](http://www.ms.org.au)**

**Freecall™  
1800 042 138**

© MS Australia 2012