

Szklerosis multiplex – amit feltétlen tudni kell 24 órával a diagnózis után!

Mi az SM?

A **sclerosis multiplex** egyre gyakrabban diagnosztizált idegrendszeri krónikus gyulladásos kórkép. A neve sokgócú keményedést jelent, ami az első leírójának Charcot francia idegyógyásznak megnevezéséből ered, aki a boncasztalon megtapintva az elhalt frissen felmetszett agyvelejét, abban körülhatárolt barnás, keményebb tapintatú, foltokat talált, amit „Sclérose en plaques”-nak (foltos keményedés) nevezett, ami nem egyenlő az érlemeszesedéses sclerosissal. Mai ismereteink szerint a gyulladás autoimmun eredetű, azaz, az immunrendszer a hagyományoktól eltérően nem egy kórokozóra támad, hanem a szervezet egyik elemére, jelen esetben az idegrendszeren belül az idegszálakat borító velősburokra, a myelin hüvelyre, és teszi ezt ismételten, újabb és újabb tüneteket produkálva. Összefoglalva:

A fehérállomány sokgócú gyulladása

- az agyban,
- gerincvelőben,
- látóidegben.

Mi nem az SM?

- nem fertőző betegség
- nem ragályos betegség
- direkt nem öröklődő betegség, csupán egy hajlam öröklődik, ami 1-2%-nyi esélyt ad a leszármazottaknak
- nem halálos betegség
- nem daganatos betegség
- nem jár feltétlenül rokkantsággal, ülőkocsival
- nem kezelhetetlen betegség

Melyek lehetnek az SM tünetei?

Minden olyan tünet, amelyik az idegrendszer pályáinak valamelyik részét károsítva tünetet hoz létre. Ezek a tünetek lehetnek enyhe homályos látástól a vakságig, a kettős látásig terjedőek. Ha a mozgató pályát érinti a folyamat, akkor az enyhe gyengüléstől, a közepesig a bénulással végződve, ami lokalizálódhat egyik végtagra, a fél oldalon mindkét végtagra, vagy mindkét alsó végtagra, de érintheti mind a négy végtagot is. Ha az érzőpályát éri a gyulladás, akkor a pálya lefutásának megfelelően valamelyik testrészünkön jelenik meg enyhe, közepes vagy erős érzéketlenség, zsibbadás, hangyamászás. Máskor a hallással van gond, rendszerint fél oldalon, vagy szédülünk és a járásunk lesz bizonytalan.

Hogyan jelennek meg a tünetek?

Az esetek többségében derült égből mennykőcsapásként jelentkeznek az új tünetek. Este még egészségesen fekszem le, és reggel a fent felsorolt valamelyik tünet érzésével, hátrányt okozó rémisztő hatásával ébredek. Máskor, nyaralás közben enyhe zsibbadás jelentkezik, ami mire orvoshoz kerülök már el is múlt. Előfordulhat, hogy a tünetek a fű alól lappangva bújnak elő, és a beteg maga észre sem veszi, úgy figyelmeztetik rá, hogy milyen furcsa a járása.

Mit kell tennem ilyenkor, ha furcsa tüneteim jelentkeznek?

A legelső dolog, hogy mindjárt fel kell keresni a családorvost, aki szakorvoshoz utalja. Itt szokott jönni az első meglepetés, mert három vagy hat hét múlva kap időpontot a vizsgálatra, holott azonnal kellene. Amikor 6 hét múlva a szakorvos vizsgálja, a tünetei már régen elmúlhattak, és nyomát sem lehet látni, vagy maga a beteg is meggondolja, és nem megy el a szakvizsgálatra. A tünetek gyakran félrevezetőek lehetnek, és ilyenkor nem neurologushoz, hanem ortopédhez, reumatológushoz kerül a beteg. A következmény fizioterápia 10-15 alkalommal, mialatt a tünetek lassan elmúlnak és mindenki örül, a kezelés hatásos volt, a beteg meggyógyult.

Szerencsés esetben, a beteg időben szakorvoshoz kerül, aki felállítja a diagnózis gyanúját és ez alapján vagy osztályos felvétel, vagy MR vizsgálat következik.

Az MR vizsgálat (a mágneses magrezonancia vizsgálatot jelenti) - „forró vizet a kopaszra!”

A vizsgálat során a beteget egy henger alakú készülék középpontjában egy alagútba tolják be kb. 15 percre. Miközben a gép igen erősen zakatol, a beteget pedig a klausztrofóbiája kínozza, a készülék 1-2 Tesla erejű megszakadó mágneses térnek teszi ki a testünk vizsgált részét, amire a mágnesezhető molekuláink a húzóerő hatására sorba állnak, majd kikapcsolás után visszaugranak. Ezt az elmozdulást mérve számítógéppel összerakható az agy szerkezete, és megmutatja az elváltozásokat, azokat, amelyeket 1856-ban Charcot a boncaszta mellett az agy felmetszésekor látott. A különböző idejű és behatású ingerek hatására az idegszövet másként jelenik meg, és ebből következtethetünk a mögötte zajló elváltozásra. A vizsgálat után kézbe kapjuk a leletet, amelyen sokszor az áll, hogy multiplex fehérállományi károsodás a kamrák körül és az agykéreg alatt, valamint az agytörzsben és a kisagyban, amelyek megfelelnek, vagy nem felelnek meg a Barkhof-Tintoré kritériumoknak és felvetik, vagy igazolják a sclerosis multiplex diagnózisát. Ez az érzés abban a pillanatban rosszabb, mint a meséből ismert „forró vizet a kopaszra”!

Mit jelentenek a T2 és FLAIR pozitív gócek valamint a T1 „black hole”-ok?

A T2 és FLAIR pozitív területeken megszorodott a folyadék a környéki szövetekben, ami a gyulladás jele. Ha a folyamat előrehaladott, akkor a velősburok elveszett, helyette kötőszöveti

nyúlványok találhatóak. A „black hole”-ok területén az állomány jelentősebben károsodott, rendszerint a velősburok mellett az idegszálak is károsodtak.

A CT (Computer Tomográf) vizsgálat

A CT vizsgálat ma a legelterjedtebb vizsgálat, amelyik Röntgen sugárral működik és szeletekben letérképezi az agyat. Jól láthatóvá válnak a különböző elváltozások, elsősorban azok, amelyek sugárfogóak, mint pl. a daganatok, vérzések, de a velőtlenedés alig látszik, így e betegség kimutatására nem alkalmazzuk. Jól mutatja az agyon belüli téraránytalanságokat, amiből következtetni lehet az okokra.

Mik azok a Barkhof-Tintoré kritériumok?

Számos betegség okoz a fehérállományban többszörös károsodást, ami felveti a sclerosis multiplex lehetőségét. Hogy ezek között könnyebben tudjunk eligazodni a gócok jellemző mennyiségi és megjelenési kritériumait foglalta össze Barkhof (1997), és Tintoré (2000) ami az alábbi 4 kritériumból három teljesülését követeli meg:

1. az agyban legalább kilenc T2 pozitív gócnak kell lennie, amelyek részben az agykamra körül, a kamrára merőleges tengellyel foglalnak helyet, részben a fehérállományban, vagy egy gadolinium pozitív góc
2. a kéreg alatt is előfordulnak
3. az agytörzsben és
4. a kisagyban, valamint a nyaki és háti gerincvelőben is előfordulhat, ami bármelyik pontot helyettesítheti.

Miért tartott olyan sokáig, amíg megállapították a diagnózist?

Gyakran fordul elő, hogy a beteg éveken át jár panaszával különböző szakorvosokhoz, mire valakiben felmerül, hogy ez nem is az ő szakterülete és végre elküldi a beteget ideggyógyászhoz. A betegség ezerarcú, és mindent tud utánozni, amit bármely más betegség is produkál. Ezért nem elítélendő az, ha az orvos nem elsőre erre gondol. A másik dolog, pedig, hogy az orvosi szakma, szemben sok más szakmával, tapasztalati szakma, és ha valaki még ilyennel nem találkozott életében, miért gondolna rá?

Velem történt meg fiatal tanársegéd koromban, amikor már több mint egy éve az ambulanciát vezettem. Egy külföldi utam során a klinikán az volt a szokás, hogy amit a járóbeteg rendelésen a fiatalok nem tudtak megoldani, azt délben a professzornak bemutatták, aki a problémás esetet megvilágította. Ott jártamban éppen egy ritka fejfájástípus esetét fejtette meg. Ez volt a cluster típusú (halmozottan jelentkező, histamin fejfájás) fejfájás. Én is ott találkoztam ezzel először. Amikor hazajöttem, a következő három hónapban 4 ilyen fejfájást diagnosztizáltam. Biztosan volt

korábban is hasonló, de mivel nem ismertem, nem tudtam diagnosztizálni sem, mert nem gondoltam rá.

Mikor állíthatjuk fel az SM diagnózist biztonságosan?

Mivel mind a mai napig nincs olyan laboratóriumi jel, aminek kimutatásával bizonyítható lenne az SM diagnózis, ezért a klinikai kép megjelenésére kell támaszkodnunk. Akkor beszélhetünk határozott SM-ről, amikor valakinél az idegrendszer két különböző pontjának károsodására utaló tünetet észlelünk, és a betegeknek két hirtelen rosszabbodása volt életében úgy, hogy közöttük legalább egy hónap telt el. Ekkor beszélünk klinikailag határozott SM diagnózisról. Amennyiben laboratóriumi leletek is állnak rendelkezésünkre, elsősorban az agyvíz vizsgálatából, és azok alátámasztják az idegrendszeren belül zajló immunológiai folyamatot, akkor laboratóriumi alátámasztott határozott diagnózisról beszélünk.

Mi a helyzet akkor, amikor valakinek az első rosszabbodása van?

Az első rosszabbodásnál csak felvetjük a betegség diagnózisának lehetőségét, amit megpróbálunk minél hamarabb más módszerekkel megerősíteni. Ezek között első helyen az MR vizsgálat van. A klinikai vizsgálat során a beteg kikérdezésekor nagyon gyakran derül fény korábbi rosszabbodásokra, amikre ügyet sem vetettek, mert nem voltak súlyosak, és egyébként is, amire orvoshoz került, már elmúltak a panaszok. Az évek során erről el is feledkeztek. Így utólag viszont összeáll a kép, hogy a korábbi néhány napos forgó szédülés, vagy kar- lábzsibbadás része volt a betegségnek.

Miért kell az idegostályra felvenni a beteget?

Mindenekelőtt azért, mert a kialakult tüneteket megfelelő kezeléssel el kell mulasztani, másrészt, a kivizsgálás során olyan módszereket alkalmaznak, amelyekkel biztosabbá lehet tenni, hogy a klinikai tünetek hátterében valóban autoimmun gyulladási folyamat áll. Mi történik ilyenkor? Részletesen kikérdezik a beteget arról, mi történt élete eddigi részében, megvizsgálják, rögzítik a tüneteket, azok súlyosságát, majd kiegészítő műszeres vizsgálatokat végeznek acélból, hogy igazolják, hogy valóban az idegrendszer több pályáját érinti a velőtlenedési folyamat, esetleg úgy, hogy a klinikai képen nem is jelenik meg. Kiváltott válaszokat végeznek, agyvizet vesznek, és a beteg naponta kezelést kap, rendszerint megadózisú szteroiddal.

Mik azok a kiváltott válaszok?

Az idegrendszer különböző érzékszerveit ingereljük (vizuális-látás, akusztikus-hallás, szenzoros-érző, motoros), és mérjük az idegpályán végighaladó ingerület gyorsaságát úgy, hogy az inger indítását és az agykéregbe érkezett inger feldolgozást vetjük össze a betegnél mértéket az egészségeseknél talált átlagértékekkel 1000 impulzus átlagát számítva.

A **vizuális ingereknél /VEP** vizual evoked potencial = látótéren keresztül kiváltott agykérgi ingerválasz/ a látópályát ingereljük egy változó sakktabla mintával és elvezetjük az inger által kiváltott agykérgi feszültséget a látókéreg felett. 1000 ingerlés adatait összeadva, átlagolva, megkapjuk a kiváltott elektromos válasz nagyságát, torzulásait (lassulásokat), amelyet a pálya mentén az idegburok borításának hiányosságai okozhatnak.

Akusztikus ingereknél /BAEP (Brainstem acoustic evoked potential = agytörzsi kiváltott válasz) során a fülre tett fejhallgatókon keresztül hangingereket adunk, amelyeknek az útját követjük az agykéregig. 1000 ingerre adott válasz átlagát vesszük. A görbe kirajzolja az inger útját a fültől az agykéregig vezető idegpályán és összehasonlítva a normális átlaggal, megállapítható, hogy a vezetékrendszer mely szakaszán lehet károsodás.

Szenzoros kiváltott válasz (SEP, sensory evoked potential = szenzoros ingerrel kiváltott válasz) amelynek során, a bőr felületén alkalmazunk enyhe áramütéseket, és követjük az útját az érző ingereket feldolgozó agykéregig. Ebből megállapítható, hogy van-e elváltozás és a normális átlaghoz viszonyítva, és hogy a pálya melyik szakaszán van károsodás.

A motoros ingerlésnél 1 Tesla erősségű mágneses térrel ingereljük a mozgató idegpályák bizonyos pontjait, majd a megfelelő végrehajtó izmokban jelentkező rángást regisztráljuk. A kettő között eltelt idő adja a vezetési sebességet, amelyet ismét a normál válasz sebességével hasonlítunk össze.

Az agyvíz vizsgálata

Az idegrendszerben zajló gyulladáshoz vezető folyamatok során a sejtek un. hírvivő anyagokat választanak ki, amelyekből bőségesen kerül a sejt közötti térbe és innen az agyvízbe is. A liquor vételével a sejtek (liquorcytologia) is megtalálhatók és az általuk termelt anyag is kimutatható.

Az agyvíz kémiai vizsgálata során megmérhető a benne található hírvivő anyag mennyisége. Ezt a vizsgálatot elektroforézisnek nevezzük. Ennek során az agyvizet a benne található különböző nagyságú fehérje molekulákkal elektromos térbe helyezve futtatjuk egy hálón keresztül. A különböző nagyságú és elektromos töltésű molekulák adott idő alatt az akadályon áthaladva, más-más távolságra jutnak. Az azonos nagyságúak egy sorban találhatók. A különböző sejtcsoportok (klónok) által termelt anyagok más-más töltéssel rendelkeznek és nagyságuk is más, ezért az elektromos tér húzó hatására azonos távolságra jutnak el. Ha megfestjük a lemezt, amelyben futottak, akkor az azonos távolságra jutottak egy sorban találhatók és csíkszerűen festődnek. Ha kevés klón által termelt kevés csíkot találunk, akkor **oligo (kevés) klonális gammopathiát (OGP)** mondunk. E sejtek gamma globulint termelnek ezért oligoclonális gammopátiának hívjuk.

Miben segíthet a liquorcytologia? (az agyvíz sejtjeinek vizsgálata)

Az agyvíz sejtjeinek vizsgálata is jellegzetes elváltozásokat mutat. Normális körülmények között megjelenő sejtek nyugodtak és a vér monocitái és limfocitái, egy-egy lágyagyhártya és plexus sejtjeiből állnak. Ezek a sejtek, ha valamilyen helyi gyulladás zajlik, akkor megnőnek, aktiválódnak, és

elkezdenek a genetikailag meghatározott funkciójuknak megfelelő fehérjéket kiválasztani. Ezeket citokineknek vagy limfokineknek, immunglobulinoknak (immunológiai hírvivő anyagoknak) hívjuk, annak megfelelően, hogy milyen sejt termeli azokat. Ha a sejteknek jellegzetes aktivált formái jelennek meg, akkor ezek az agyvíz ülepítése során speciális festéssel kimutathatóak és a diagnózis megerősítésére felhasználhatóak.

Miért éppen én betegedtem meg?

Ez az egyik első, és leggyakoribb kérdés. Mai tudásunk szerint két tényező szükséges a betegség kialakulásához. Az egyik egy örökletes tényező, a másik egy szerzett. Ma már ismerünk két olyan gént, amelyek az immunreakciókat szabályozzák és SM-ben gyakran fordulnak elő. Ezek mellett mindig kell egy külső tényező, amit nevezhetünk kiváltó faktornak is, ami elindítja a betegséget és talán felelőssé tehető az első tünet kialakulásáért is. Gyakran nagyon nehéz ilyen ún. „kiváltó faktort” találni, de állhatatos kérdezéssel rájöhetünk bizonyos szabályszerűségekre, törvényszerűségekre.

Miért most jelentkeztek a tüneteim?

Az, hogy az immunrendszer a saját szervezetet ellenségnek tekinti egy korábbi kisiklás eredménye, amiről nem tudjuk, hogy mikor, és hogyan alakult ki. Az első MR vizsgálat során gyakran már számos gócot látunk az agyban, amelyek sokkal korábban keletkeztek, de érdekes módon nem okoztak tünetet. Most kialakult egy újabb góc, ami tüneteket okozott, elindult a kivizsgálás, és megszületett a diagnózis. Ettől a pillanattól kezdve SM-esnek számítok, és az „életem meg van pecsételve”! Ez már a teljes kétségbeesés, mert mit kezdjek magammal egy ilyen súlyos diagnózissal?

Valóban súlyos ez a diagnózis?

Ez attól függ, hogyan vesszük. Életem során nagyon sokféle beteggel találkoztam. Több volt közöttük olyan, hogy egyik tünet jelentkezett a másik után, egyik rosszabbodás követte a másikat, és a legjobb tudásom és maximális segítség mellett is fokozatosan romlott az állapotuk, és rendszerint hamar elvesztettük őket. Más betegek pedig kiterjedt károsodások ellenére is tünetmentesek voltak, még akkor is, ha a károsodások olyan területeket érintettek, amelyek biztosan tünetképzőek voltak, mégsem voltak tüneteik, és „vidáman” élték életüket, hidalták át problémás időszakait, élték életüket úgy, hogy a „borzasztó” betegsége ügyet sem vetettek.

Hogy lehet az, hogy egyesek 20 évvel a diagnózis felállítása után is csaknem tünetmentesek?

A tapasztalat azt mutatja, hogy ezek a betegek más lelkiületűek, mint azok, akiknél a progresszió gyors. Ők elsősorban élik életüket, elfogadják a betegséget, a helyzetüket, és naponta nem azon morfondíroznak, hogy jaj, Istenem, mi lesz velem holnap, ha ez meg ez történik. Élik életüket és

előre tekintenek, tudnak örülni apró mindennapi dolgoknak, amivel feledtetik a napi gyötrelmeiket. Az esetek egy részében nem vesznek egyáltalán tudomást a betegségről. Az az érzésem ilyenkor, hogy nem biztos, hogy helyes a beteget teljesen felvilágosítani a betegségről, annak természetéről. Egy darabig ez lehetséges is, de amikor az egyik rosszullet jön a másik után, értelmetlenül állunk a tények előtt, nem tudjuk magunknak megmagyarázni, mi zajlik körülöttünk. Ez a tény fokozza a szorongásunkat, ami egyértelműen vezet az újabb rosszabbodáshoz, ami pedig ismételten fokozza félelmünket a jövőtől, és elindult egy mókuserék, aminek a vége újabb rosszabbodás és még több szorongás! Tehát a tapasztalat azt mutatja, hogy mindment el kell követni, hogy a szorongást csökkentsük.

Mi zajlik a szervezetemben egy-egy rosszabbodás esetén?

Az élet során valamikor a szervezet immunsejtjei megismernek egy új fehérjecsoportot, amit ellenségnek tartanak, és arra törekszenek, hogy elpusztítsák. Ha ez a találkozás létre jön, akkor elindulhat a pusztítás. Jelen esetben az idegrendszer egyik fontos alkotóeleme, az idegszálakat beborító velőshüvely, a myelin hüvely, válik célponttá, az immunsejtek támadáspontjává. Az immunsejtek végezve normális „őrszem” feladatukat, időnként találkozhatnak az ellenséggel és ilyenkor beindul a gépezet, az immuntámadás.

Hogyan találják meg az immunsejtek a myelin hüvelyt?

Az immunsejtek a vérpályában keringenek és időnként az erek falához hozzátapadnak, elsősorban ott ahol az a legvékonyabb, és átbújnak. Ezek az őrszem sejtek, ők tudják, hogy ki az ellenség. Ha valahol ellenséget találnak, akkor aktiválódnak, megnagyobbodnak, és fehérje természetű ún. hívó anyagot termelnek, aminek hatására a környező erecskékből 24 óra leforgása alatt 2000 újabb sejt hagyja el a vérpályát azon a helyen, és próbál segíteni az őrszemnek. A következő 24 órában ez megsokszorozódhat.

Mi játszódik le a helyszínen?

A vérpályából kijutott immunsejtek összedolgoznak a helyi védekező sejtekkel és nagyszabású támadás indul a környezetben lévő ellenség, az idegszálakat beborító velőshüvely ellen. A különböző sejtek különböző fehérjetermészetű anyagokat választanak ki, amelyek együttesen óriási kárt tudnak okozni, nemcsak a velőshüvelyben, hanem sokszor az idegszál maga is áldozatul esik. Ez nagyobb baj, mint a velőpusztulás, mert jobb esetben a velő újraképeződhet, míg az elszakadt idegszál mai tudásunk szerint még nem tudjuk összeforrasztani. A sejtek kiáramlásával egy időben jelentős mennyiségű szérum is áramlik a környező területre, mert az erek belsejében jelentős mintegy 100-130 Hgmm-es nyomás van. Ahol egy sejt kibújik az érfal nem zár azonnal és tökéletesen, és szérum nyomódik ki a környezetbe. Ez a szérum tartalmazza mindazokat az elemeket, amelyek a vérpályában keringenek, és amelyek egy gyulladós folyamat elősegítésére alkalmasak, tehát a helyszínen folyó gyulladást, károkozást fokozni képesek.

A myelin hüvelyről pár szót

Az idegszálakat be kell borítani egész hosszukban, hogy az idegsejt által termelt gyenge áram eljuthasson az idegszál végére akadálytalanul. Ha a mesztelen idegszálak összeérnek, akkor az áram akadálytalanul vándorolhat bennük, így nem oda viszi az üzenetet, ahová kell. Ezt a burkot egy oligodendroglia nevű sejt képezi, amelyeknek a nyúlványai szétterülnek és növekedésükkel felcsavarodnak az idegszálra. Egyik nyúlvány a másik után borítja be az idegszálakat. Ez egy lassú folyamat, ami a születéskor kezdődik és a 4. életév végére fejeződik be. Ez az az idő, amikor a gyermek mozgásai egyre biztonságosabbá válnak. Az idegszál beburkolása nem 100%-os. Az egyes nyúlványok által végzett burkolások között vannak rövid szakaszok, ahol az idegszál szabadon maradt, ezeket hívjuk Ranvier befűződéseknak. Ezek a helyeken ioncsatornák vannak a különböző ionok, mint pl. Na⁺, Calcium⁺⁺, K⁺, Magnézium⁺ számára. Ezek itt bejutva az idegszálba, segítik, vagy gyengítik az áram vezetését. Ennek akkor van igazán nagy szerepe, ha az idegszál elveszti velősburkát egy szakaszon, mert itt megsaporodnak ezek az ioncsatornák, és többet engednek be az ionokból, aminek a hatására kezdetben gyorsabban vezet az idegszál, de egy idő után el is pusztíthatja.

Milyen formáit ismerjük a betegségnek?

Tekintettel a betegség ezerarcúságára a lefolyása is sokféle lehet. A lefolyásokban azonban bizonyos törvényszerűségek ismerhetők fel. A kórforma rosszabbodásokkal és javulásokkal jár. A hirtelen jelentkező új tünetet hívjuk subnak (ami a németből ered és lökészerű rosszabbodást jelent). Tegnap még egészségesen feküdtem le, reggel arra ébredtem, hogy a bal felem nem engedelmeskedik, és nem tudok felállni, mert szédülök. Ezt a hirtelen megjelenő új tünetet hívjuk subnak. A sub feltétele az, hogy új tünet legyen, ami az idegrendszer valamelyik területének károsodására utaljon, és legalább 24 óráig tartson, ami alatt javulhat is, de romolhat is. A betegség lefolyásában ezek a subok váltják egymást. Az új tünetek időbeni megfelelő kezelésre rendszerint tünetmentesen elmúlnak, de vannak tünetek, amelyek elhúzódóan gyógyulnak, ill. részlegesen visszamaradnak, attól függően, hogy a gyulladásos folyamat mekkora kárt végzett abban az idegpályában.

A leggyakoribb formája a betegségnek a **rosszabbodásokkal és javulásokkal járó** kórforma, amikor a rosszabbodások változó időtartammal követik egymást. Tapasztalat szerint nem jó jel, ha az egyes rosszabbodások között rövid az idő. Ugyanis minden egyes rosszabbodás károsítja az idegrendszer valamelyik területét, és a végén a sok kis károsodás összeadódik, és nagyobb baj lehet belőle. Van, amikor az első tünet után a következő 20 év múlva jelentkeznek, máskor az elején egyik rosszabbodás követi a másikat, majd a folyamat megnyugszik (okáról majd később) és hosszú évek után váratlanul megint folytatódik.

Más esetben a rosszabbodás után a javulás nem tökéletes, tünetek maradnak vissza, amelyek a következő rosszabbodás során tovább romlanak és újabb tünetek rakódnak a meglévőkhöz. Ez a **rosszabbodásokkal járó progresszív** forma.

Vannak esetek, ahol az első tünet nem váratlanul jelentkezik, hanem lassan mintha a fű alól fejlődne ki a tünetek, amit gazdája észre sem vesz, mert a korrall járó rosszabbodásnak véli,

gyakran mások hívják fel a figyelmét arra, hogy miért jársz ilyen mereven, vagy furcsán. Ez a **primeren progresszív** kórforma, amelyik rendszerint a 40-es években indul, és lassan megy előre.

Gyakori, főleg a betegség későbbi szakaszában, de egyáltalán nem kötelező, a **másodlagosan progresszív kórforma**. Erről akkor beszélünk, amikor a két nagyobb rosszabbodás között szépen lassan napról napra tovább romlik a beteg állapota. Ez rendszerint akkor jelenik meg, ha az idegrendszer sokgócú károsodása során akkora terület károsodott már, hogy kimerült a tartalék kapacitás, amiből a javulások során merített a szervezet.

Megfordítható-e a betegség progressziója?

Volt rá nem is egy példa, hogy az előrehaladó romlást meg lehetett állítani és javuló pályára tenni a sok éve azonos állapotban lévő beteget. A 7 éve életét ülő kocsiban töltő beteg, ma túravezetőként dolgozik hegyes vidéken, ott, ahol őt is rehabilitálták. Hogy mi minden kell ehhez, azt a továbbiak elolvasása világossá teszi.

Kezelhető-e ez a betegség?

Igen! Ma már nagyon jó szereink vannak a betegség progressziójának csökkentésére. Kétféle fő kezelési típussal számolhatunk. Az egyik az **akut rosszabbodások** kezelése. Akkor, amikor egy új tünet jelenik meg, azt jelenti, hogy gátszakadás van az idegrendszer egy területén, ahol az immunsejtek kimentek és elkezdtek nem éppen áldásos tevékenységüket. Ilyenkor nagy dózisú vénás szteroiddal megállítható a gyulladás, a vérpályán a lyuk befoltozásra kerül, nem szívárog a szérum a környezetbe és az immunsejtek felfüggesztik működésüket, nem pusztítják tovább a myelin hüvelyt. Ilyenkor a tünetek elmúlása is gyorsabb és tökéletesebb. Sokszor, e nélkül is elmúlnak a tünetek, különösen, ha enyhébbek voltak, de ha lehet, erre ne hagyatkozzunk. A másik kezelés **hosszantartó**, és az a célja, hogy az immunsejtek működését különböző módszerekkel csökkentse, megakadályozva újabb gócok kialakulását. Ezek az interferonok, a Copaxon valamint az ún. monoclonális ellenanyagok, mint pl. a Tisabri, Alemtuzumab. Újabban jelentek meg tablettás gyógyszerek, amelyeknek engedélyezése, forgalmazása, hazánkban folyamatban van. Ezekkel kapcsolatban keresse meg lakóhelyéhez legközelebb lévő SM Centrumot, ahol kezelőorvosától részletes felvilágosítást kap.

Miért múlnak el a tüneteim egy-egy rosszabbodás után?

Az akut gyulladás okozta vizenyő és a gyulladásnál jelen lévő immunsejtek által termelt hírvivő anyagok eltűnésével az idegsejtek visszanyerik eredeti működésüket, ismét jól vezethetnek a velőtlenedés ellenére is. Ilyenkor nagy segítségünkre van az, hogy az idegrendszer nagy rátartással dolgozik. Bizonyos számú rost pusztulásával a funkcióban nem jelenik meg változás, mert a környező rostok átveszik a feladatot. Teszik ezt mindaddig, amíg a károsodás mértéke el nem éri a 60%-t. Innentől kezdve jelenhetnek meg a maradandó tünetek.

Mitől függ, hogy milyen tünetem lesz?

Az idegrendszeren belül szigorú elhelyezési rend van. Bizonyos idegpályák kötegekben haladnak. Ha egy ilyen köteg területén alakul ki egy gyulladásgóc, akkor az a pályának megfelelő tünetet produkál. Ha másik pálya területén alakul ki a gyulladás, az másik tünetet okoz. Ezért fordulhat elő, hogy egyszerre több tünet is kialakul.

Minden gyulladásgóc okoz tünetet?

Nem minden góc okoz tünetet, csak az, amelyik egy meghatározott idegpálya nagyobb területét érinti. Vannak az idegrendszernek olyan területei is, ahol kis területen nagy sűrűségben haladnak át idegpályák. Itt kis gócok is okozhatnak nagy tünetet. Ilyen pl. a gerincvelő, ahol egy kisujjnyi vastagságú kötélben haladnak mindkét testfél teljes mozgását, érzését ellátó idegpályák fel és le. Az itt előforduló károsodás hamarabb okozhat tünetet. Ugyanakkor a gerincvelő okozza az egyik legnagyobb talányt is azzal, hogy masszív velőtlenedés nem okoz észrevehető tünetet.

Miért van az, hogy nem bírom a meleget, a meleg fürdőt?

A meztelen idegszálak sokkal érzékenyebbek a környezeti hatásra, mint a velősburokkal borítottak. Ezért ha a test hőmérséklete valamilyen oknál fogva kicsit is emelkedik, rosszabbul vezetnek az elektromosságot, azt az áramot, amire szükség van ahhoz, hogy az ingerület tovaterjedjen, és pl. egy mozgás létrejöhessen. Ha beleülünk egy forró kád vízbe, testünk belső hőmérséklete kicsit felmelegszik, és ez már elég ahhoz, hogy megjelenjenek azok a tünetek, amelyeket mondjuk 36.2 C-nál nem észleltünk. Sokszor alig tud a beteg kiszállni a kádból. Amint a test hőmérséklete visszaáll, megszűnnek a tünetei. Ezt a jelenséget korábban rendszeresen alkalmazták a betegség diagnosztizálására. Ugyanez alakul ki nyári melegben, a napfényen tartózkodáskor vagy egy vírusfertőzés során, amikor kezd felmenni a láz. Ilyenkor a leghelyesebb a láz, vagy a test hőmérsékletének a csillapítása.

Lehet-e gyermekem?

Természetesen lehet, de mindig meg kell fontolni azt, hogy lesz-e elegendő energiám, lehetőségem felnevelni a gyermeket akkor, ha netalán állapotom rosszabbodik. 40 évvel ezelőtt mindenkit eltanácsoltunk a gyermekáldástól, és ha valaki áldott állapotba került, akkor azonnali abortust javasoltunk. Gyakran láttuk a betegek állapotának rosszabbodását a művi vetélés után. Ma, több ezer beteg gyermekének kihordásának vizsgálata azt bizonyította, hogy a kihordás ideje alatt a betegek általában jobban vannak, mint előtte és a gyermek világra jötte utáni 9 hónap 1.6-szoros veszéllyel jár egy újabb rosszabbodás megjelenése. Miért van ez? azért, mert amíg a gyermeket növeli szervezetében a beteg, ami egy idegen testnek számít, hiszen nem feltétlenül azonos a vércsoportja az anyáéval, az anyaszervezet immunrendszerét el kell nyomni, hogy a leendő gyermeket a szervezet ki ne lökje. Amint viszont a gyermek megszületett, az anyaszervezet elnyomott idegrendszere lassan visszaáll. Ez az immunsejtek különböző hírvivő anyagainak

parancsa révén létesül meg. Ezek között vannak olyanok is, amelyek aktiválják azokat a sejteket, amelyek a myelint támadják. Kellő vezetéssel, technikával ez a veszély csökkenthető, szüntethető.

Mit kell tudni a kísérleti gyógyszerekről?

Azok a gyógyszerek, amelyek ma állami engedéllyel és támogatással adhatók, valamikor ugyanilyen kísérleti gyógyszerek voltak. Ahhoz, hogy egy leendő gyógyszer hatását bizonyítani lehessen, kettős vak, placebo kontrollált vizsgálatot kell végezni legalább két éven át sok betegen, amit csak sok központban lehet végezni. Ilyenkor előre meghatározott feltételek mellett adják a szert, ellenőrzik rendszeresen és meghatározzák, hogy a végén mit szeretnének kiértékelni. Az eredményeket összehasonlítják a placebo csoporttal. Ha a kettő között jelentős különbség van a szer javára, akkor kezdhető el a gyógyszerre nyilvánítás folyamata, ami további egy év legalább. A kutatók újabb és újabb elméletek alapján új gyógyszereket fejlesztenek ki, amelyeket először állatkísérletes modellekben tesztelnek és utána jön az embereken való kipróbálás első, második, harmadik és negyedik fázisa.

Köszönöm eddigi érdeklődését!

Amennyiben még többet szeretne tudni erről a betegségről, videó filmekkel, képekkel, táblázatokkal kiegészítve, kérem, jöjjön el a legközelebbi jubileumi **SM Kontroll** tanfolyamra, ahol egy napon keresztül kerülnek megválaszolásra a betegséggel kapcsolatos legváltozatosabb kérdések a tudomány aznapi álláspontja szerint. Az ön speciális kérdéseire is választ kaphat. Kérem, látogasson el a www.smkontroll.hu honlapra, ahol láthatja a korábbi tanfolyamok eredményéről készült rövid összefoglalót is valamint a legközelebbi tanfolyam időpontját.