

# U ČEMU JE PROBLEM?



Udruženje oboljelih od multiple skleroze Kantona Sarajevo

# *U ČEMU JE PROBLEM?*

Sarajevo, 2019.

# Sadržaj

Sadržaj.....	2
Autentična pjesma Udruženja.....	3
Uvodna riječ.....	4
Metodološki okvir.....	6
Šta je MS i kakav utjecaj ima na oboljelog?.....	7
Pravovremeno liječenje.....	14
Ključne tačke.....	19
Rehabilitacija i pomagala.....	20
MS ima utjecaj na sve životne sfere.....	21
Socioekonomski aspekt.....	24
Koliko košta MS?.....	26
Čemu vrijedi potpis?.....	29
Ključne aktivnosti - Zar ih je zaista nemoguće sprovesti ?.....	30
Ključni postulati.....	31
Uloga udruženja oboljelih od MS-a u društvu.....	32
Zaključak.....	34
Zahvalnica.....	35
Reference.....	36

# *Bolu se ne dam*

AUTENTIČNA PJESMA UDRUŽENJA

Kap sam na listu, za pad spremna,  
al' još se borim, bolu se ne dam,  
i kad mi ruke drhte na vjetru  
i čizme skitaljke dok samo gledam,  
ja nadu ne gubim, jer nekome trebam!

Kao pjesma što stihu se raduje,  
da niko više ne sazna kako je!

Nevidljiva u svojoj želji,  
dok rasplićem brige  
kao mreže zapletene,  
barem pogled podigni,  
dok pored tebe prolazim,  
dok žurim novo jutro da pozdravim,  
zbog ljubavi da ozdravim,

**BOLU SE NE DAM!**



# Uvodna riječ



## Poštovani čitaocē,

Ova publikacija nije nastala kao proizvod neke nove revolucionarne ideje, putem koje će se ispričati nešto potpuno novo. Nije nastala da bude objavljena tek objavljivanja radi, kako bi bila još jedno u nizu štiva s općepoznatim činjenicama. Stvarana je kao proizvod ozbiljne potrebe da ukaže na neophodnost promjene dosadašnjeg pristupa rješavanju problema s kojima se u svakodnevnom životu susreću ljudi oboljeli od autoimune bolesti multiple skleroze.

Ova publikacija predstavlja i oslikava, na specifičan i precizan način, mišljenje, vapaj i upozorenje velikog broja ljudi koji su oboljeli od ove kronične upalne bolesti. Do sada su svi apeli i pokušaji mijenjanja postojećeg pristupa rješavanju ove problematike bili previše diskretni, stidljivi, očigledno nedovoljni te kao takvi nisu pronalazili put do onih čija je dužnost da znaju, razumiju i djeluju. Ova forma publikacije se razlikuje od

svih dosadašnjih jer veoma jasno i precizno donosi relevantne, iskustveno temeljene informacije i podatke, putem kojih odnos prema ovoj bolesti i ljudima koji od nje boluju ne treba da bude stvar nečije dobre volje, nego obaveza i to na način koji je već ustaljena praksa u zemljama Evropske unije i šire, a kao rezultat Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, čija je potpisnica i Bosna i Hercegovina.

Izvori koji su poslužili za izradu publikacije su naučno potkrepljeni podaci proizašli iz autentične ankete sprovedene među oboljelima od multiple skleroze širom Bosne i Hercegovine, satkani od stvarnih životnih iskustava ove populacije. Postoje ljudi koji granice svog vidnog polja tumače kao granice svijeta. Ponekad upravo ti ljudi donose odluke i ih sprovode.

Ova publikacija treba da posluži upravo tim ljudima da prošire svoje vidike kako bi vidjeli mnogo širi svijet u kojem egzistiraju i iznimno ponosni i dostojanstveni ljudi, koji su, ne svojom voljom, oboljeli od ove teške bolesti. U praksi se često zaboravlja na jedno od osnovnih ljudskih prava, a to je pravo na kvalitetno i adekvatno liječenje. To pravo mora dobiti mjesto koje mu i pripada, bez obzira na sužene i subjektivne vidokruge. Sloboda, moral, ljudsko dostojanstvo, mogućnost djelovanja, kako pojedinca tako i

društva u cjelini, sastoji se upravo u tome da se čini dobro, ne samo zato što je to obaveza, već zato što to treba razumjeti, iskreno željeti i ljudski voljeti. Publikacija je prevashodno namijenjena svima onima koji odlučuju i sprovode odluke, uključujući ne samo političare, liječnike, farmaceute, nego i sve ostale članove društvene zajednice.

Nadamo se da će ova publikacija pomoći da krenemo zajedno nekim novim putem, putem koji će iznjedrili humaniji i odgovorniji pristup ovoj populaciji u odnosu na dosadašnji. Ponekad pomislimo da smo suviše mali da bismo imali utjecaj na određene stvari. Da li je to istina?! Ako je to tako, onda pokušajte mirno zaspati sa komarcem u sobi!

Poštovani čitaocē,

Nemoguće je cijeniti zdravlje ako prethodno niste bili bolesni. Iskreno želimo da bolesni nikada ne budete, a za sve ostalo, neka vam mi budemo to neophodno iskustvo.

S poštovanjem i nadom da ćete ići ukorak s nama,

*Predsjednik Udruženja oboljelih od multiple skleroze Kantona Sarajevo,*

***Gordan Muzurović***



# Metodološki okvir

## ANKETIRANJE OBOLJELIH NA PODRUČJU BiH

Izvršili smo istraživanje putem anketiranja oboljelih na području cijele Bosne i Hercegovine u trajanju od četiri mjeseca (juni-septembar 2018. godine) u kojem je svoje aktivno učešće dalo 189 ispitanika. Prosječna dob naših ispitanika u trenutku sprovođenja ankete je 48 godina života (žene 67%; muškarci 33%), te se radi o relevantnim ispitanicima za predočavanje rezultata u nastavku, što nam daje za pravo da u potpunosti vjerujemo ovim pokazateljima obzirom da je riječ o osobama koje gotovo cijeli svoj život nose breme ove bolesti.

Istaknuli bismo da je metoda slobodnog unosa odgovora našim anketiranim ispitanicima dala mogućnost da na neka pitanja i ne odgovore, tako da su rezultati koje ovom publikacijom prezentiramo dobijeni isključivo na osnovu odgovora onih oboljelih koji jesu dali odgovor na određeno pitanje.

Na osnovu ovog istraživanja, koje je za cilj imalo

ispitati uslove života i terapijske opcije pacijenata oboljelih od multiple skleroze, dobili smo jasne odgovore oboljelih ispitanika koji su nam pomogli da ukažemo na ključne probleme s kojima se susreće ova populacija, a s krajnjim ciljem pružanja pune društvene i medicinske podrške.

**Cilj zbog kojeg se i obraćamo publikacijom (ona, zapravo, daje odgovore na ova pitanja):**

**Umjesto postavljanja pitanja:**

**Šta nije u redu s osobama s MS-om?**

**pitajte:**

**Šta nije u redu sa društvom? Koje društvene, medicinske, ekonomske, političke i/ili okolišne uslove treba promijeniti kako bi se osobama s MS-om omogućilo puno uživanje svih prava?<sup>1</sup>**

# Šta je MS?

## KAKAV UTJECAJ IMA NA OBOLJELOG?

Multipla skleroza se često poredi sa neočekivanim gostom koji dođe u vašu kuću sa svim svojim prtljagom i nikada ne ode. Ovaj gost ima namjeru da rasprostire svoj prtljag kroz jednu sobu u kući, utječući na životni stil i aktivnosti cijelog domaćinstva.

### **Multipla skleroza je progresivna i ireverzibilna bolest!**

**Multipla skleroza je jedna od najčešćih bolesti centralnog nervnog sistema (mozga i kičmene moždine) među odraslim osobama koja se dijagnosticira najčešće u dobi od 20-40 godine života, zbog čega rano dolazi do smanjenja radne sposobnosti i opće životne aktivnosti, a sama bolest traje cijeli život.**

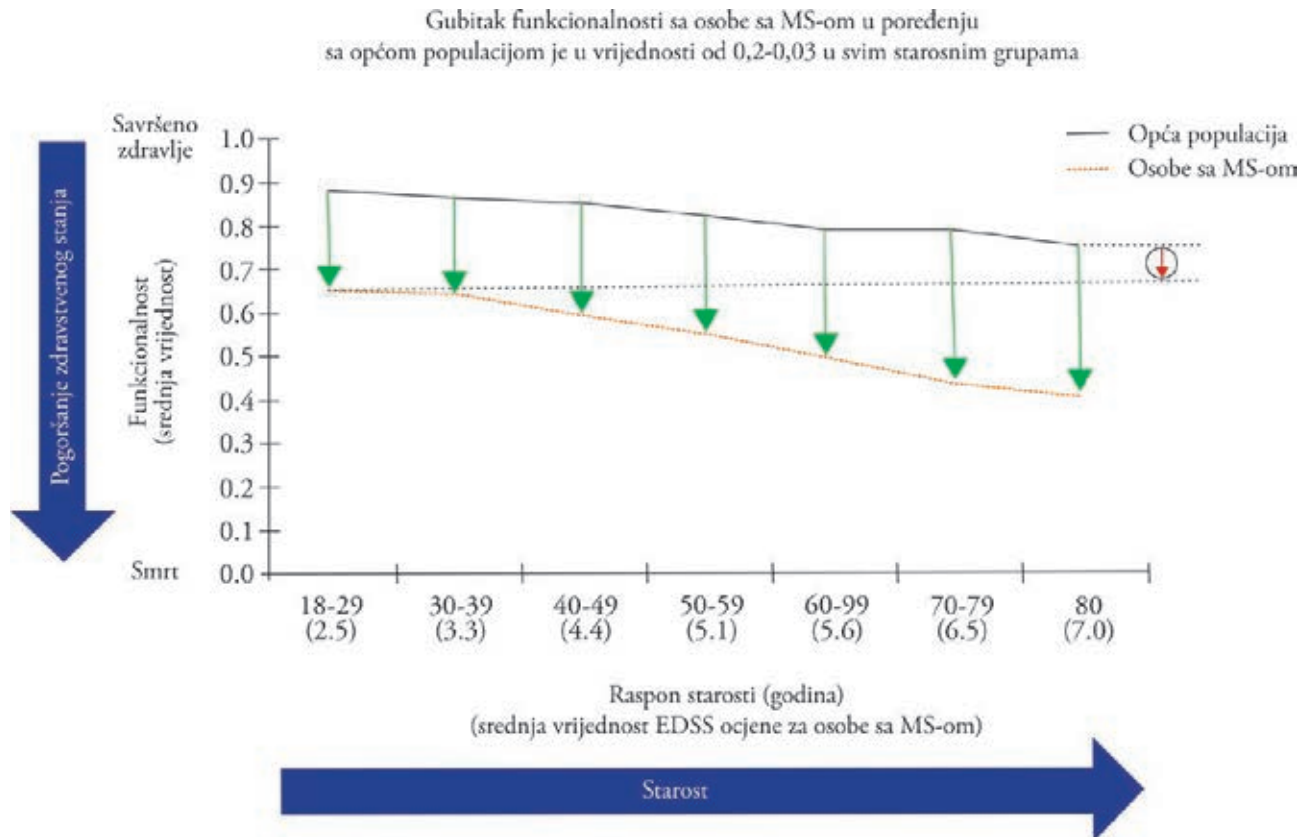




Uzrok nastanka multiple skleroze još uvijek nije poznat pa uprkos naprecima u tretmanu još uvijek ne postoji lijek za ovu bolest. Multipla skleroza je i dalje progresivna bolest, oštećenja koja nastaju su ireverzibilna i mogu rezultirati nepovratnim onesposobljenjem i narušenim kognitivnim sposobnostima.

Da je ovo stvarnost i naših ispitanika pokazuje

i anketa u kojoj se **čak više od pola ispitanika (58%) izjasnilo da se osjećaju gore nego prethodne godine.** Postoje zapanjujući podaci da **osobe u starosti od 18 do 29 godina oboljele od MS-a ocjenjuju svoj prosječni zdravstveni status nižim u poređenju sa osobama starijim od 80 godina opće populacije!**<sup>2</sup>



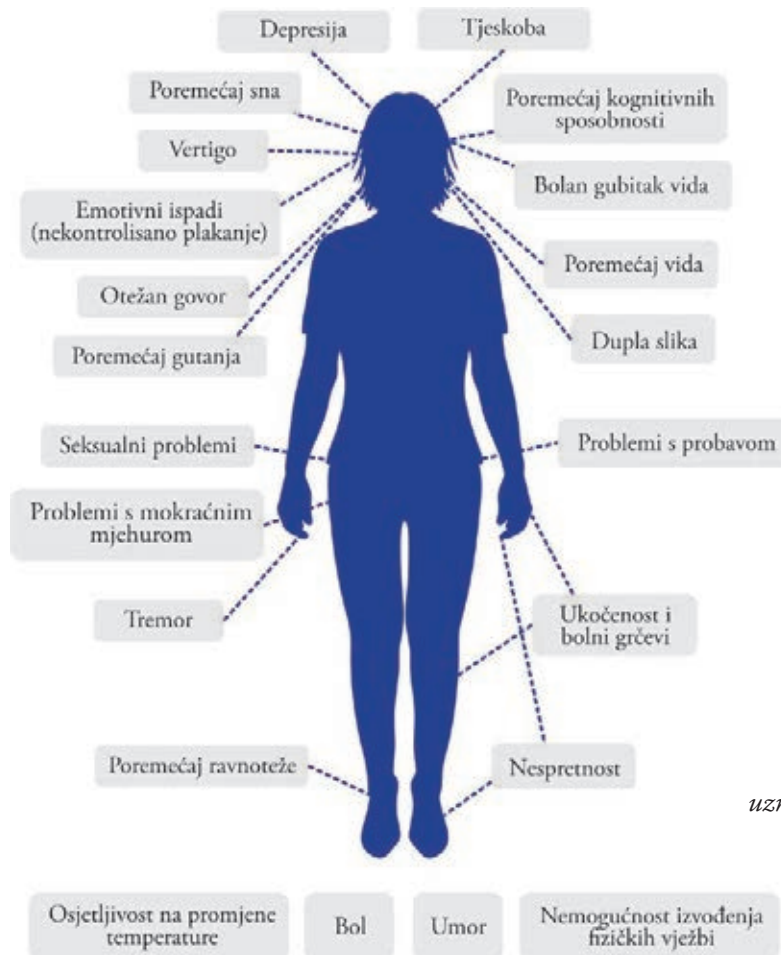
Slika 1. Oboljeli od MS-a su ocjenili svoj prosječni zdravstveni status (funkcionalnost) nižim u poređenju sa zdravom populacijom iste starosti. / EDSS, Standardizovana Kurtzke-ova proširena skala stanja invaliditeta u MS<sup>2</sup>

Centralni nervni sistem kontrolira većinu tjelesnih funkcija tako da ova bolest može prouzrokovati širok spektar simptoma.

Simptomi MS-a se obično pojavljuju u ranom odrasлом dobu i veoma variraju od pojedinca do pojedinca, kao i kod jednog pojedinca u toku različitih faza bolesti, zavisno od toga koji dio mozga i kičmene moždine je oštećen.

Simptomi MS su nepredvidljivi. Kako svaki oboljeli može imati različite simptome različite težine, tako i kod jednog oboljelog u toku njegove bolesti simptomi mogu da se razlikuju.

Simptomi se mogu povući, ali isto tako biti i uporni i pogoršati se s vremenom. S obzirom da multipla skleroza napada centralni nervni sistem, bilo koja funkcija može biti pogođena.



*Slika 2.  
Simptomi MS-a su  
uznemirujući i iscrpljujući<sup>2</sup>*

Kako ova bolest napreduje ona može prouzročiti oštećenje vida, teškoće sa govorom, umor, probleme sa memorijom, percepcijom realnosti, inkontinenciju, probleme sa pokretljivošću i koordinacijom pokreta, seksualne probleme ili bilo koju kombinaciju ovih simptoma.

## **Simptomi se pogoršavaju kako se oštećenja mozga akumuliraju.**

U težim slučajevima može nastupiti takvo pogoršanje da izazove paralizu udova i tijela.

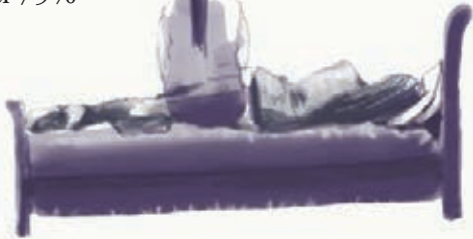
## **Simptomi MS-a značajno smanjuju kvalitet života.**

Pogledajmo kako je ispoljavanje simptoma bolesti utjecalo na naše ispitanike i njihov svakodnevni život u zadnjih mjesec dana:

### **Bolest otežava kretanje**

Van kuće 82%

U kući 75%



### **Poteškoće u aktivnostima**

U slobodno vrijeme 79%

Na poslu 74%



### **Psihičko stanje**

Osjećaj potrebe da plaču 73%

Osjećaj nervoze ili razdraženosti 76%



Problemi sa pamćenjem 60%

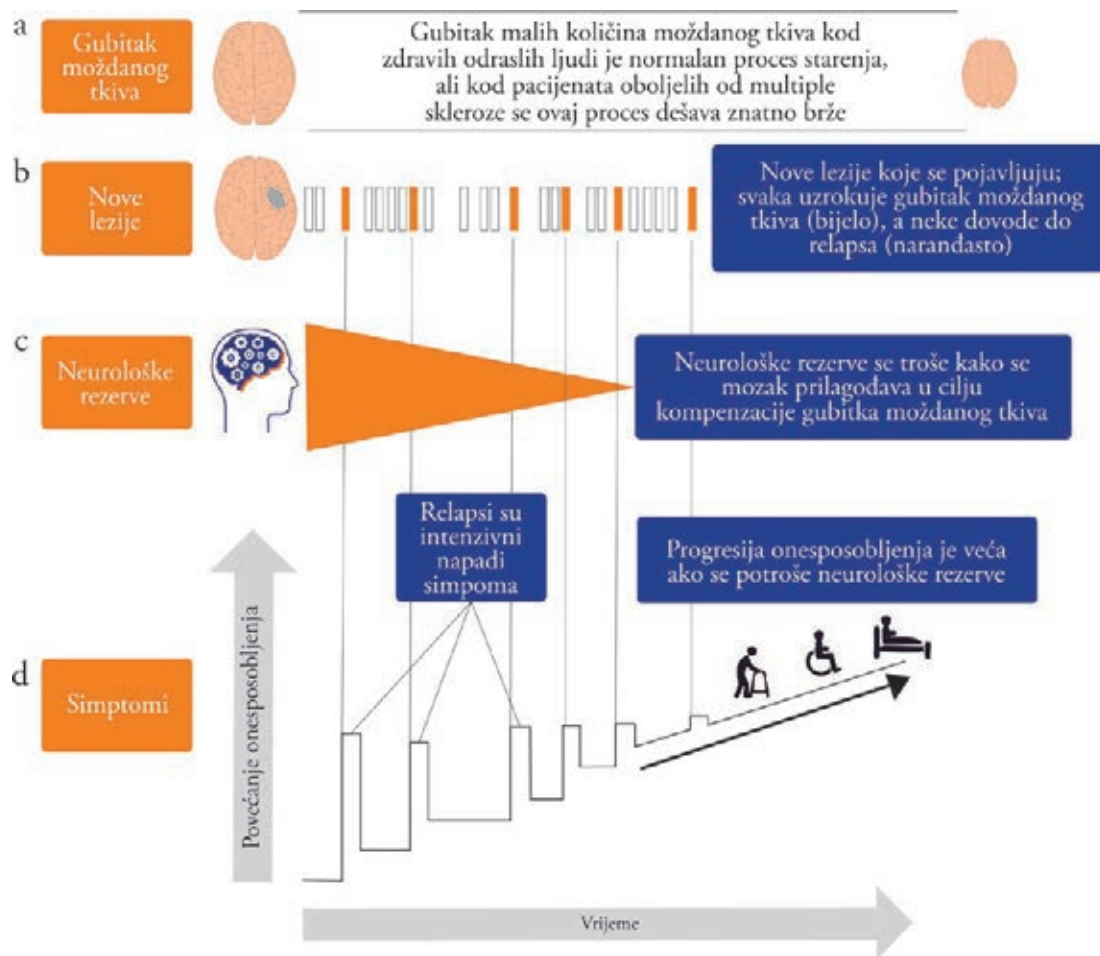
Problemi sa koncentracijom 68%

Problemi sa vidom 76%

Problemi sa vrtoglavicom 65%



U multiple sklerozi imuni sistem organizma napada i oštećuje tkivo mozga, kičmene moždine i optički nerv (centralni nervni sistem-CNS). Iako CNS posjeduje mehanizme za popravku oštećenja, često su te popravke nepotpune tako da nastala oštećenja (lezije) ostaju ireverzibilna i postepeno dovode do atrofije mozga (smanjenje volumena mozga). Malo smanjenje volumena mozga, tj. gubitak malih količina moždanog tkiva kod zdravih odraslih ljudi je normalan proces starenja, ali kod pacijenata oboljelih od multiple skleroze se ovaj proces dešava znatno brže (Slika 3)<sup>3</sup>.



Slika 3. Svaka aktivnost bolesti MS dovodi do gubitka moždanog tkiva što dovodi do potrošnje vrijedne neurološke rezerve<sup>3</sup>

Ovi procesi kod oboljelih dovode do fizičke nesposobnosti, umora i poremećaja kognitivnih sposobnosti (npr. poteškoće sa koncentracijom, pamćenjem i učenje novih stvari). Simptomi se kod pacijenata razlikuju, zavisno od mjesta oštećenja tkiva u CNS-u. Područja akutnog oštećenja mozga (lezije) mogu primjetno da utječu na funkciju nerava i da dovedu do pojave napada pogoršanih simptoma i pogoršanja same bolesti (relaps). Sve lezije doprinose oštećenju i gubitku moždanog tkiva čak iako oko 90% lezija direktno ne uzrokuju relaps (Slika 3)<sup>3</sup>.

Mozak je izuzetno fleksibilan organ. Kada se uče nove vještine, kao što je strani jezik ili sviranje muzičkog instrumenta, mozak može regrutovati nove oblasti koje će koristiti za ove zadatke. Na sličan način mogu se regrutovati nove oblasti mozga koji će kompenzirati oštećene dijelove. Sposobnost mozga da se prilagodi, da drugi dijelovi mozga preuzmu funkciju oštećenih dijelova je poznato kao neurološka rezerva. Što je veća neurološka rezerva, mozak je zdraviji<sup>3</sup>.

Međutim, sada je poznato da MS može biti aktivna čak i kada nema izraženih simptoma bolesti. Dakle, ako neko nema nove ili pogoršane simptome, mozak možda koristi neke od svojih neuroloških rezervi da bi se nadoknadila šteta (Slika 3c). Ako se iskoristi sva neurološka rezerva,

mozak ne može dalje regrutovati nova područja i simptomi MS-a češće napreduju (Slika 3d) te je velika vjerovatnoća za progresiju onesposobljenja.<sup>3</sup>

**Neurološke rezerve i mehanizmi popravke objašnjavaju zašto se oštećenja mozga povezana sa MS-om često ne otkriju u ranoj fazi bolesti, te je iz tog razloga potrebno jako puno vremena da se dijagnosticira bolest, a samim tim i počne sa liječenjem.**

**Postoje dokazi da je poremećaj kognitivnih sposobnosti prisutan kod značajnog broja oboljelih prije nego što se klinički simptomi MS-a pojave – nekada godinama ranije. Zbog toga je važno dijagnosticirati MS što ranije, prije nego što se neurološke rezerve potroše i ne nastupi progresivni stadij bolesti.**<sup>3</sup>

Zahvaljujući nepretku u medicini i razvojem tehnologije sada je moguće dijagnosticirati MS ranije nego ikada prije uz pomoć magnetne rezonance (MRI). Dijagnoza se danas može postaviti najmanje 10 puta brže nego u ranim 1980-im, tako da otprilike jedan od pet ljudi koji su imali jedan relaps mogu dobiti čvrstu dijagnozu već

nakon prvog urađenog MRI-a. Kod ostalih oboljelih daljnji klinički pregledi i MRI će osigurati da se dijagnoza može postaviti u što ranijoj fazi<sup>2</sup>.

**Brza dijagnoza znači da ljekari oboljele od MS-a mogu početi adekvatno liječiti i upravljati bolešću što prije!**

## Rano upućivanje neurologu je ključno!

Međutim, i pored svih prednosti tehnološkog napretka, postavljanje dijagnoze MS može da bude jako komplikovan i dugotrajan proces. Razlozi za kasno postavljanje dijagnoze mogu biti razni, a neki od tih su: kasna pojava kliničkih simptoma zbog neuroloških rezervi i mehanizama popravki CNS-a, kasnije javljanje ljekaru zbog straha i neznanja, preopterećenost ljekara porodične medicine koji ili nemaju vremena da se posvete pacijentima ili čak imaju manjak znanja za prepoznavanje simptoma, kasni dolazak neurologu, čekanje na dijagnozu zbog nedostupnosti dijagnostičkih alata (MRI, lumbalna punkcija...), zatim, preopterećenost neurologa te mali broj neurologa koji se bave MS-om.

Osoba koja doživljava simptome uobičajene za ranu multiplu sklerozu će prvo otići svom ljekaru porodične medicine. Jako je bitno da ljekar porodične medicine na vrijeme prepozna simptome i pacijenta hitno uputi neurologu.



*Slika 4. Koliko vremena je prosječno trebalo ispitanicima da dođu do neurologa, a zatim i do dijagnoze!*

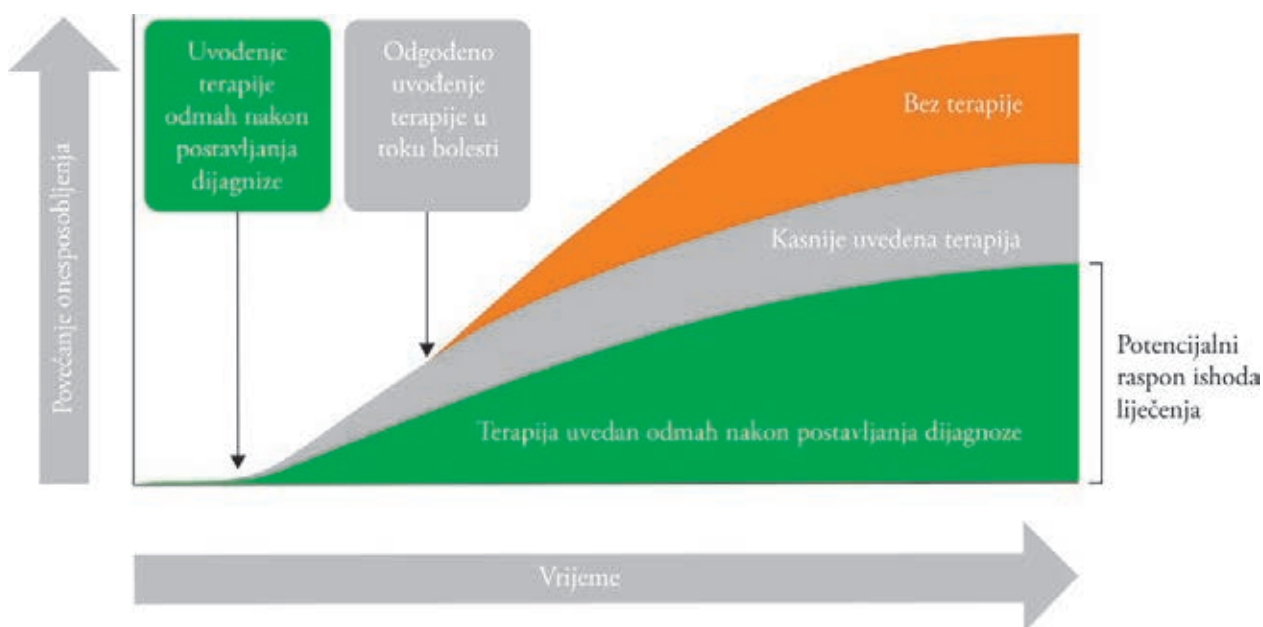


# Pravovremeno liječenje

PRESUDNO JE VRIJEME!

Mnoge dugoročne studije jasno pokazuju da rana intervencija sa lijekovima koji modificiraju tok bolesti dovodi do veće vjerovatnoće postizanja boljeg kliničkog ishoda nego kod pacijenata kod kojih se terapija uvede kasnije<sup>2</sup>.

Efikasne strategije liječenja mogu pomoći u modificiranju ili usporavanju toka bolesti, tretiranju relapsa, pružanju simptomatske terapije, poboljšanju funkcionalne sposobnosti i sigurnosti pacijenata, te unapređenju emocionalnog zdravlja.



Slika 5. Rana intervencija sa imunomodulatornim lijekovima daje najbolju dugoročnu prognozu<sup>2</sup>.

## Lijekovi koji se koriste u tretmanu multiple skleroze su:

### Lijekovi koji mijenjaju tok bolesti (imunomodulatori)

Ovi lijekovi mogu direktno utjecati na tok bolesti smanjujući broj relapsa i progresiju onesposobljenja, te smanjujući broj novih lezija i nivo atrofije mozga. Podjela imunomodulatora<sup>2</sup>:

- etablirani imunomodulatorni: lijekovi odobreni za tretman MS-a tokom 1990-ih godina.

- **nove generacije imunomodulatornih**

**lijekova:** lijekovi odobreni za tretman MS-a nakon 1990-ih godina i koji imaju drugačiji mehanizam djelovanja od etabliranih imunomodulatora; na osnovu kliničkih ispitivanja dokazano je da su neki noviji imunomodulatori efikasniji od etabliranih imunomodulatora.

### Lijekovi za terapiju akutnih pogoršanja bolesti (relapsa) - kortikosteroidi

MS relapsi su uzrokovani inflamacijom CNS-a i dovode do oštećenja mijelinske ovojnice nervnih vlakana što dovodi do usporavanja ili prekida u sprovođenju nervnih impulsa i pojave simptoma MS. Većina relapsa će se riješiti i bez tretmana.

Kod težih relapsa koji utječu na pacijentovu pokretljivost, sigurnost i sveukupnu mogućnost funkcionisanja, primjenjuje se pulsna terapija (kortikosteroidi) koja smanjuje inflamaciju i

dovodi do bržeg rješenja relapsa.

### Simptomatska terapija za ublažavanje pojedinih tegoba

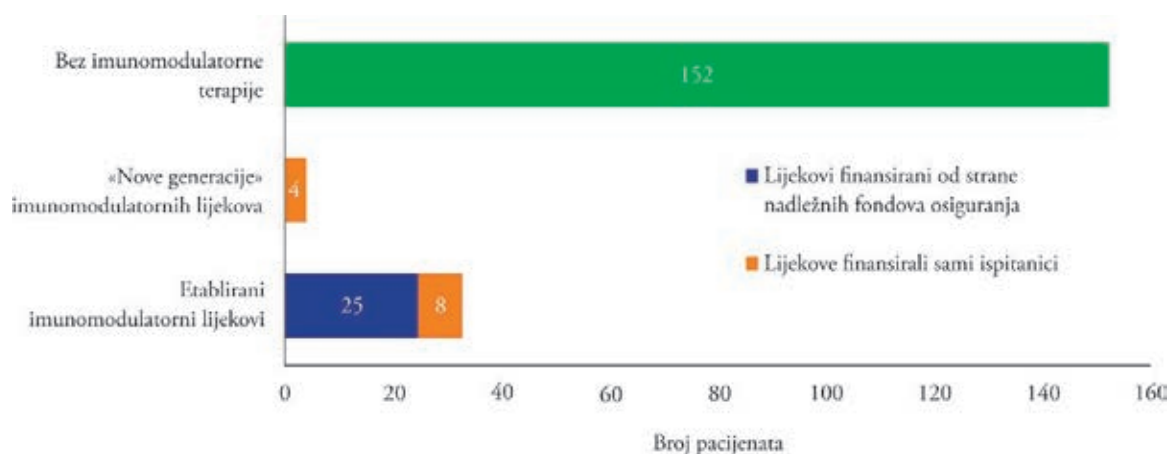
Pored terapije koju bi pacijenti trebali primati s ciljem usporavanja toka bolesti, svi pacijenti koriste i simptomatsku terapiju koja je usmjerena na ublažavanje pojedinih tegoba. Lijekovi koji se koriste kao simptomatska terapija su mnogobrojni i raznovrsni, a koji će biti primijenjen zavisi od samog simptoma. Najčešći simptomi zbog kojih pacijenti koriste ovu vrstu terapije su: problemi s mješumom i crijevima, depresija, vrtoglavica, umor, bol, grčevi, tremor, seksualni problemi.

**Iako je cilj liječenja multiple skleroze očuvanje moždanog tkiva i maksimalno povećanje zdravlja mozga smanjujući aktivnost bolesti, najveći dio ispitanika koji je bio podvrgnut bilo kakvoj terapiji zapravo je primao samo kortikosteroide, što ne predstavlja tretman MS-a nego samo „gašenje požara“ – iz ovoga je očigledno da u BiH ne postoji jasna strategija liječenja MS-a !**

**Nije dokazano da kortikosteroidi imaju dugoročni efekat na liječenje multiple skleroze.**

**Primarnu terapiju za pacijente oboljele od multiple skleroze predstavljaju lijekovi koji mijenjaju tok bolesti (imunomodulatori). Iz rezultata sprovedene ankete vidimo da je udio pacijenata koji primaju lijekove koji modifiraju tok bolesti (a posebno visoko efikasnu noviju terapiju) gotovo neznan, naročito na teret fondova osiguranja.**

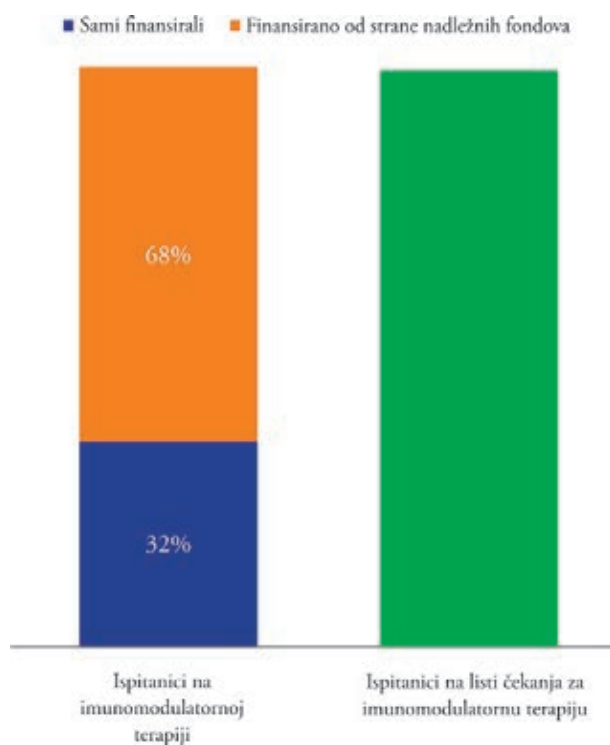
Agencija za lijekove i medicinska sredstva BiH je odobrila više različitih imunomodulatora, ali to ne znači da su oni i dostupni pacijentima. Naime, na listi lijekova koji se finansiraju iz fondova osiguranja ne nalaze se svi registrovani imunomodulatori, a oni koji i jesu na listi dostupni su samo malom broju pacijenata.



*Slika 6. Lijekovi koje ispitanici primaju za tretman multiple skleroze u BiH (anketa)*

Dostupnost ove terapije/imunomodulatora pacijentima u Bosni i Hercegovini, o trošku fondova osiguranja (Fond zdravstvenog osiguranja RS i Fond solidarnosti FBiH), je na vrlo niskom nivou, odnosno vrlo mali broj pacijenata prima ovu vrstu terapije u poređenju sa zemljama u okruženju, a posebno u poređenju sa razvijenim zemljama Evrope. Situacija na nivou same države Bosne i Hercegovine, kada se poredi Federacija BiH i Republika Srpska, se razlikuje u udjelu pacijenata kojima je dostupna terapija imunomodulatornim lijekovima na teret fondova zdravstvenih osiguranja. **Izdvajanja za imunomodulatorne lijekove koji se koriste za tretman MS-a iz navedenih nadležnih fondova na nivou cijele BiH iznose samo 2% od ukupnih izdvajanja na lijekove, što je apsolutno nedovoljno<sup>5</sup>!**

Da su potrebe puno veće najbolje dokazuje podatak dobijen na osnovu ankete iz kojeg vidimo da je **broj ispitanika koji primaju terapiju sa imunomodulatorima jednak broju ispitanika kojima je ova terapija propisana i hitno potrebna ali je ne primaju iz razloga što se nalaze na listi čekanja**, što odlično oslikava stvarno stanje u našoj državi.



Slika 7. Poređenje broja pacijenata koji primaju imunomodulatornu terapiju (neovisno o načinu finansiranja) i broja pacijenata koji se nalaze na listi čekanja

Međutim, broj ispitanika na listi čekanja bi bio i veći da čak 32% njih nisu **sami finansirali terapiju iz vlastitih sredstava** unatoč visokoj cijeni iste, s jedne, i niskom ekonomskom standardu i kupovnoj moći građanstva, s druge strane.

U Bosni i Hercegovini priliku da primaju terapiju koja mijenja tok bolesti mogu dobiti samo pojedinci jer se na evidencijskim listama čekanja za terapiju nalazi kontinuirano nekoliko stotina pacijenata koji čekajući gube šansu za ranim početkom liječenja i promjenom cjelokupnog toka bolesti. Naši ispitanici u prosjeku su bili **3,5 godine na listi čekanja** prije nego su primili imunomodulatornu terapiju.

Osim toga, potrebno je postaviti pitanje da li je trenutna terapija imunomodulatorima koju naši ispitanici primaju adekvatna. Naime, od ukupnog broja ispitanika koji su na imunomodulatornoj terapiji, njih **samo 11% je na terapiji imunomodulatorima novije generacije** koji su efikasniji od etabliranih imunomodulatora i koji u svijetu predstavljaju standard kliničke prakse.

**Problem listi čekanja nije dovoljno prepoznat ni od strane struke – medicinskih profesionalaca – čiji angažman na izmjeni postojećeg stanja je ključan i neophodan!**

Osim pravovremenog postavljanja dijagnoze i uključivanja adekvatne terapije važan segment je i praćenje toka bolesti.

## **Pogledajmo šta su o ovome rekli naši ispitanici...**

Najmanje jednom godišnje:

- **97%** ispitanika bude pregledano od strane neurologa,
- **29%** ispitanika bude obavljen pregled MRI
- **68%** ispitanika bude urađena analiza krvi.

Neki od specijalističkih pregleda koje naši ispitanici obavljaju najmanje jednom godišnje su i:

- pregled od strane fizijatra: 38% ispitanika
- pregled od strane oftalmologa: 25% ispitanika
- pregled od strane urologa: 24% ispitanika.

Na pitanje postavljeno u našem upitniku: „Šta mislite da je najpotrebnije pacijentu oboljelom od MS-a?“, 189 ispitanika je dalo sljedeće odgovore vezano za terapiju:

- **64%** Dostupne efikasne i inovativne terapije
- **62%** Besplatni lijekovi
- **19%** Potporna terapija



# Ključne tačke

- Što se prije bolest dijagnosticira, to se ranije može i mora pristupiti tretmanu liječenja
- U današnje vrijeme je moguće dijagnosticirati MS u ranijoj fazi nego što je to ikad prije bilo moguće – 10 puta brže nego 1980-ih godina – korištenjem magnetne rezonance u kombinaciji sa kliničkim procjenama.
- Ipak, moguća su određena kašnjenja u vremenskom intervalu između uočavanja prvih simptoma i postavljanja dijagnoze, a ona mogu biti reducirana jačanjem svijesti i informisanosti o MS-u generalno, u cjelokupnoj javnosti i među medicinskim profesionalcima koji daju preporuke.
- Neophodno je da najmanje jednom godišnje oboljeli posjeti svog neurologa te ujedno obavi i dijagnostički pregled (MRI)
- Cilj liječenja MS-a je odgađanje početka i usporavanje progresije onesposobljenja/invalidnosti, što se postiže suzbijanjem relapsa i rane aktivnosti bolesti optimalnim liječenjem - primjenom adekvatnih terapijskih opcija u ranoj fazi bolesti.
- Početi tretman što ranije je od kritične važnosti za očuvanje neurološke funkcije i sprječavanje posljedice onesposobljenosti, pa svako čekanje na tretman potencijalno dovodi pacijenta u stanje uznapredovale bolesti kada liječenje nema nikakav efekat, a pacijent je suočen sa trajnim invaliditetom.
- Izbor terapije treba da bude zajednička odluka između osobe oboljele od multiple skleroze i njegovog neurologa, i treba da se razmotre svi odgovarajući lijekovi. Nedostatak novca nije utemeljeno opravdanje.
- Pravovremena terapija je ključna zbog očuvanja zdravlja mozga, a to je moguće postići samo ukoliko imamo dostupnu terapiju i mogućnost uspostavljanja dijagnoze MS u što ranijoj fazi bolesti. Uz ispunjene ove uslove pacijenti mogu prilagoditi tj. unaprijediti svoj način života (fizička aktivnost, prestanak pušenja, kontrola visokog pritiska, kontrola tjelesne težine itd) i poduzeti sve neophodne akcije kako bi se očuvalo moždano tkivo, mijenjajući na taj način tok bolesti prije njene progresije i novih relapsa.



# *Rehabilitacija i pomagala*

POMAGALO NE MOŽE BITI ALTERNATIVA LIJEČENJU

Fizikalna terapija i rehabilitacija za održavanje preostalog zdravlja, pored medikamentoznog liječenja, jedan je od najvažnijih vidova pomoći osobama oboljelim od MS-a i ono predstavlja samo posljedicu nepravovremenog i/ili neadekvatnog liječenja.

Dakle, da ne bi uopće došlo do faze (prekomjerne) upotrebe pomagala i rehabilitacije, ključna je pravovremena reakcija pri izboru odgovarajućeg tretmana liječenja oboljelog.

**Pomagalo ne može biti alternativa liječenju MS-a !**



# Utjecaj bolesti

## MS IMA UTJECAJ NA SVE ŽIVOTNE SFERE

Nažalost, i pored svih konvencija i zakona, svakodnevna osoba sa onesposobljenjem / invaliditetom je ispunjena preprekama – preprekama u kretanju, preprekama u komunikaciji sa drugima, preprekama u obavljanju sitnih svakodnevnih poslova o kojima drugi i ne razmišljaju. Životne odluke – obrazovanje, posao, samostalan i/ili porodičan život, nisu stvar ličnog izbora, već ovise o tome koliko je zajednica spremna da poštuje zakone; da shvati da nečije fizičke karakteristike nisu razlog za život između četiri zida, i da svaka osoba ima potencijale koji se mogu – i moraju – razviti i iskoristiti.

Za njihovo zapošljavanje najčešće je potrebno osigurati pristupačno ili malo prilagođeno radno mjesto, te bi svi poslodavci trebali znati da država za njihovo zapošljavanje nudi konkretne poticaje i refundiranje troška prilagodbe.

Svaki od entiteta – FBiH i RS - ima svoj zakon koji reguliše pitanje "rehabilitacije, osposobljavanja i zapošljavanja osoba sa invaliditetom“.



Najpredvidljivija karakteristika multiple skleroze je nepredvidljivost. Ne postoje dvije osobe koje imaju isti tok liječenja i svaka individua iskusi promjene u ponašanju bolesti tokom vremena.

Nepredvidljivost, ne samo da prouzrokuje fizičke, već i psihološke probleme kod ljudi sa multiplom sklerozom. MS je uljez na koga se cijela porodica mora navići.

Neminovno je spomenuti da je proces adaptacije na ovu bolest konstantan: simptomi MS-a dolaze i odlaze, dolaze i ostaju, tako da su podnošenje i adaptacija dio procesa. Svaki član porodice će prići ovom izazovu na svoj način, dok će interaktivna komunikacija u porodici uvećati sposobnost porodice da rade zajedno i da se suoče sa svakodnevnim poteškoćama u životu.

U nastojanju da dostignemo naš glavni cilj u borbi protiv MS-a, pored preventive i liječenja - mi često ne obratimo pažnju na emocionalni i psihološki stres koji ova bolest izaziva, ne samo za one koji su dijagnosticirani sa MS-om, već i za bliže i šire okruženje oboljelog.

Doživotna bolest kao što je MS je priča drugačija od ostalih. Dijagnoza MS utječe na cijelu porodicu. Svaki član te porodice mora naučiti kako živjeti sa multiplom sklerozom na svoj način.

Pacijent i njegova porodica se istovremeno nose sa nepredvidljivim i različitim simptomima ove bolesti istovremeno. Osobe se iznenada nađu u poziciji njegovatelja, iako možda za tu ulogu nisu spremni.

Česta greška porodice je što pridaju previše pažnje pacijentu, što ga dovodi u još veći osjećaj bespomoćnosti, dok se ostatak porodice možda osjeća odbačenim. Posljedica toga je tjeskoba koju cijela porodica osjeća zbog neizvjesne budućnosti oboljelog.

Važno je opisati sve simptome porodici kako bi oni razumjeli osjećanja oboljelog, jer porodica je najjača potpora oboljelom i u pozitivnoj atmosferi porodičnog miljea svaki pacijent sa MS-om imati će više samopouzdanja, manje relapsa, više vjere u sebe, a time i u svoju budućnost.

Porodica diže na noge i održava na nogama.

**Nepredvidivost multiple skleroze  
ima značajan utjecaj na  
svakodnevni život osoba oboljelih  
od MS-a kao i njihovih životnih  
partnara.**

## Ovo su samo neke od njihovih misli i izjava...



# *Socioekonomski aspekt*

## MS JE PROBLEM CIJELE ZAJEDNICE

Multipla skleroza predstavlja problem cijele društvene zajednice, te iz nedovoljne informisanosti javnosti proizlazi stigmatiziranost i diskriminacija oboljelog zbog čega je u nemogućnosti da se osjeti punopravnim članom društvene zajednice. Šta je u socioekonomskom smislu pokazalo naše istraživanje o postotku radno sposobnih i onih koji su u penziji?

**Rezultati naše ankete jasno pokazuju da je 95% naših ispitanika mlađe od 65 godina, dakle, radno su sposobni, a čak 77% njih je nezaposleno! Oboljeli - umjesto da zarađuju i pridonose društvu - oni su teret porodici, državi i cjelokupnoj društvenoj zajednici. U tom kontekstu poražavajući izgleda podatak dobijen iz ankete da čak 56% ispitanika kao glavni izvor prihoda navodi invalidsku penziju, a dodatnih 31% navodi socijalnu pomoć.**

Od ukupnog broja ispitanika (189) ne radi njih 142 (77%), dakle, radi ih samo 23%...

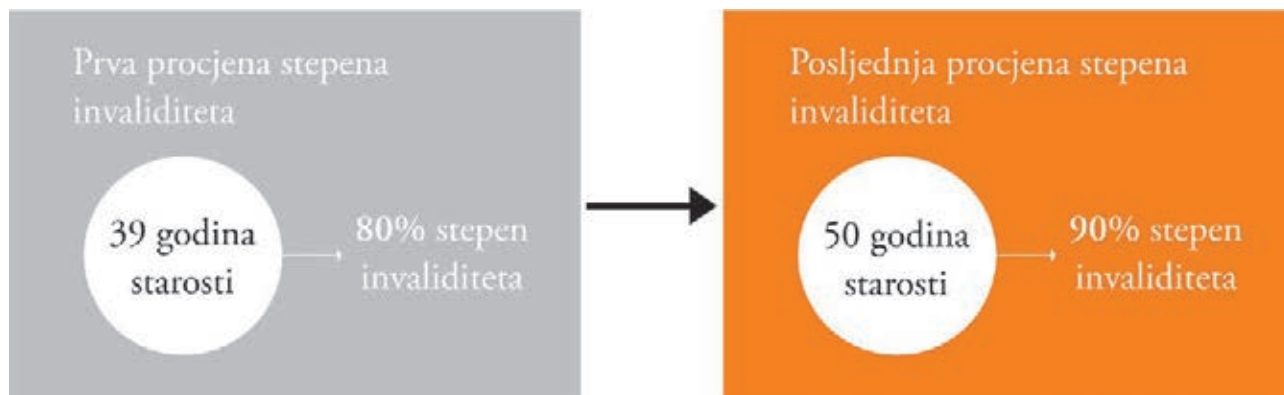
Gotovo pa nevjerovatno zvuči podatak da je nakon postavljanja dijagnoze broj zaposlenih ispitanika pao sa 122 na samo 59, što predstavlja pad od skoro 50%, dok je broj penzionisanih osoba porastao sa 2 na čak 56.

Iz rezultata ankete je vidljivo da je stepen invaliditeta za prvu procjenu izuzetno visok, što jasno govori o kasno postavljenoj dijagnozi oboljelog.

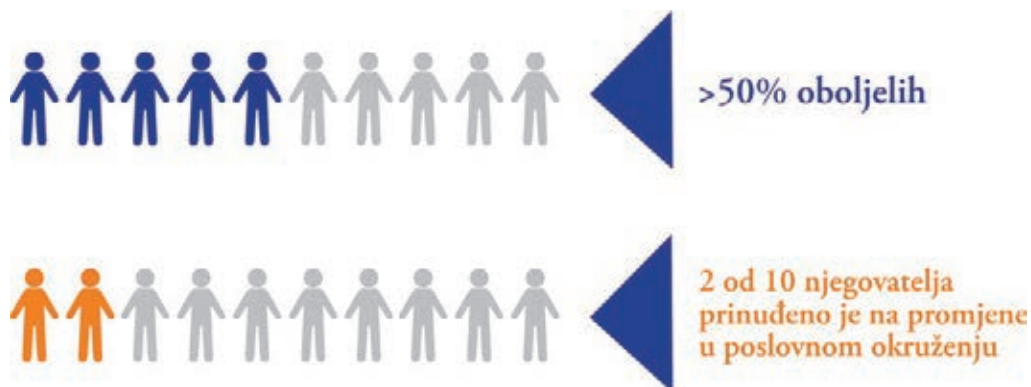
Prosječna starosna dob ispitanika u ovom trenutku je 39 godina, dakle, u pitanju je populacija koja bi kroz svoj rad trebala biti najproduktivnija, a zbog neadekvatne i nepravovremene terapije stepen invaliditeta nastavlja i dalje progresivno rasti, zbog čega i dolazimo do čak 77% nezaposlenih ispitanika.

Uzimajući u obzir godine kada je stepen invalidnosti procijenjen prvi put, zastrašujuća je činjenica kako je progresija bolesti dovela do toga da trenutno duplo više ispitanika ima stepen invaliditeta 100 nego prilikom prve procjene.

Trenutno 70% ispitanika ima stepen invaliditeta 100.



Više od 50% oboljelih ispitanika je bilo prinuđeno na promjene u poslovnom okruženju (dobili otkaz, dali otkaz, penzionisani i sl.) odmah nakon dijagnosticiranja bolesti. Ispitanici koji su zadržali posao, u prosjeku godišnje na bolovanju provedu jednu petinu radnih dana. Na promjene u poslovnom okruženju je bilo prinuđeno skoro 23% njihovih negovatelja (promjena posla, skraćeno radno vrijeme, godišnji odmor, bolovanje i sl.)..





# *Koliko košta MS?*

## ŽIVOT SA MS-OM JE VRLO SKUP

Oboljelima je, povrh svega, potrebno omogućiti da rade, da se osjete korisnima i da zarađuju, kako i nalaže Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom čiji smo potpisnik. Neophodno je da društvo u cjelini (medicinska struka, donosioci odluka, fondovi, ministarstva, političari...) shvati da je jeftinije na vrijeme liječiti oboljelog nego ga penzionisati, a ključ ovdje leži u naprednim i trenutno nedostupnim imunomodulatorima novije generacije.

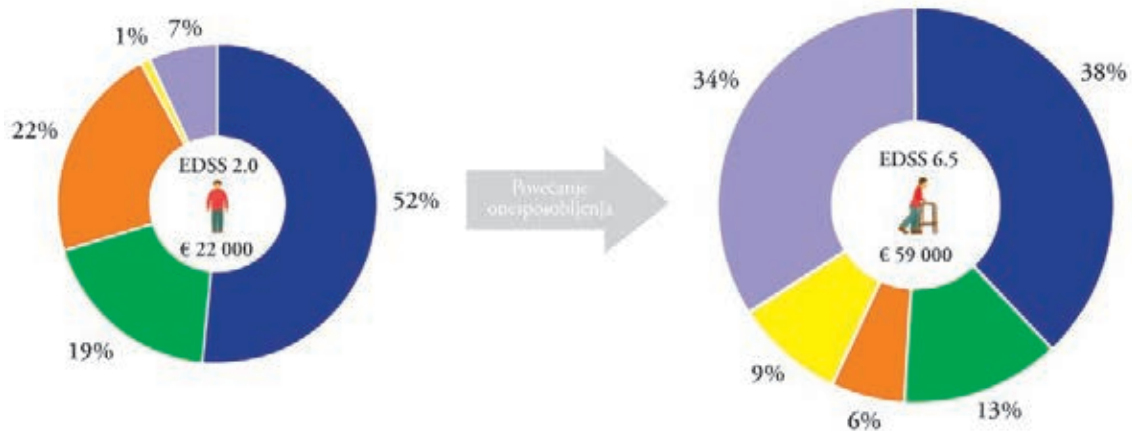
**Stvarni život oboljelih pokazuje da je trenutni način pristupa MS-u skuplji od rješenja kojeg nudi ova publikacija!**

Prosječne godišnje troškove po oboljelom od MS-a gotovo je nemoguće izračunati obzirom da se oni sastoje od direktnih medicinskih troškova, indirektnih troškova, kao što je gubitak radne produktivnosti i troškova neformalne njege i zaštite. Upravo ovi indirektni troškovi često ostaju prikriveni i neprimijećeni.

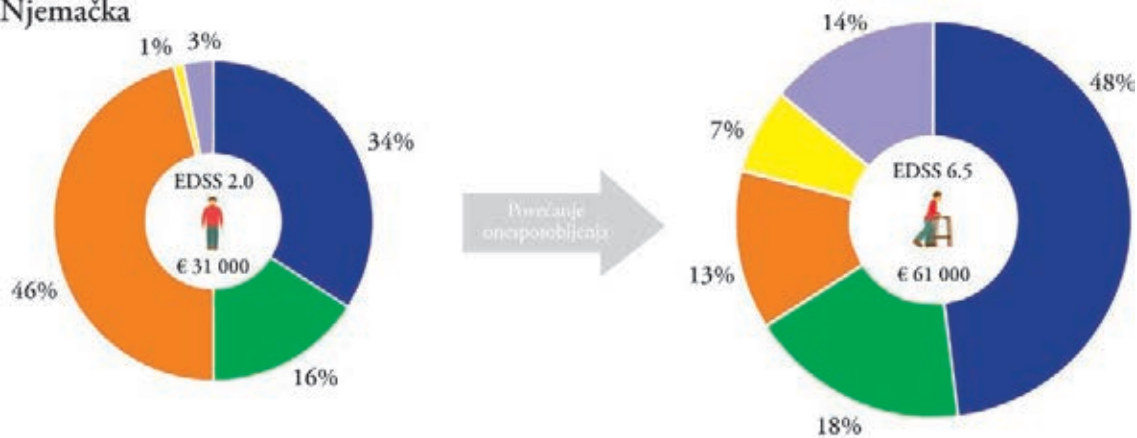
Tako se 64% ispitanika izjasnilo da im je neophodan pomoćnik u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. U 97% slučajeva, taj pomoćnik je član porodice, tako da se ovakvo pružanje njege ne vidi kao dodatni trošak iako u stvarnosti postoji.

Sva izdvajanja državu u slučaju neliječenja ili nedovoljno adekvatnog i nepravovremenog liječenja više koštaju od liječenja i involviranja oboljelog u normalne i redovne društvenoekonomske tokove.

## Engleska




## Njemačka



- Medicinski troškovi isključujući troškove same terapije (trošak lijekova)
- Nemedicinski troškovi, neformalna njega
- Medicinski troškovi (terapija)
- Indirektni troškovi
- Nemedicinski troškovi, ostali

Slika 8. Progresija bolesti dovodi do drastičnog povećanja nemedicinskih troškova i indirektnih troškova, koji značajno prevazilaze troškove terapije.<sup>2</sup>

A close-up photograph of a hand holding a single gold coin between the thumb and index finger. Below the hand, two stacks of gold coins are visible on a white surface. The background is a plain, light grey color.

Život sa MS-om je vrlo skup pa bez stalnih i redovnih primanja postaje teško platiti i redovne, svakodnevne troškove kao što su: transport, specijalna medicinska pomagala, lijekovi i održavanje higijene u objektu gdje oboljela osoba živi. Svi skriveni i vidljivi troškovi doveli su do toga da čak 53% ispitanika smatra da su najveći izazovi za njihov porodični život za koje je odgovorna njihova bolest finansijske prirode.

**Troškovi MS-a značajno rastu s napredovanjem bolesti.**

**Cijena terapije nije opravdanje za nedostupnost iste. Rani i pravovremeni tretman imonomodulatorima novije generacije značajno smanjuju aktivnost bolesti i progresiju onesposobljenja, a samim time i troškove, kako za oboljele, tako i za cijelo društvo!**

A šta su odgovorili naši ispitanici na pitanje: „Koliko prosječno potrošite na liječenje i rehabilitaciju svakog mjeseca?“

Lijekovi: 160 KM, Dodatne pretrage: 70 KM, Kućna njega: 300 KM, Fizikalna terapija: 170 KM, Masaža: 60 KM, Alternativna medicina: 112 KM.

**Čak 62% naših ispitanika sami finansiraju različita ortopedska i asistivna pomagala!**

# Čemu vrijedi potpis?

## KONVENCIJA UN-a O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

BiH je potpisivanjem Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom prepoznala da je sudjelovanje osoba s invaliditetom u društvu – bilo da je riječ o zapošljavanju, školovanju, odlasku doktoru ili kandidaturi na izborima – ograničeno ili onemogućeno, ne zbog oštećenja koje osoba ima, nego zbog različitih društvenih, pravnih, okolišnih, političkih i ekonomskih prepreka.

BiH je potpisivanjem Konvencije preuzela obavezu uklanjanja prepreka koje oštećenje pretvaraju u invaliditet i osiguranja podrške osobama s invaliditetom da bi mogle u najvećoj mogućoj mjeri realizovati svoje potencijale. Na razini svijesti cjelokupnog društva potrebni su dodatni naponi koji bi rezultirali strukturalnim i održivim promjenama.

*Na temelju Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom<sup>6</sup> Evropska komisija je odobrila „EU Kodeks dobre prakse o pravima i kvaliteti življenja osoba oboljelih od multiple skleroze EU“, a isti se temelji na četiri područja djelovanja:*

1. *Jednaka prava i pristup liječenju, terapijama i uslugama u kontrolisanju MS-a*
2. *Razmjena podataka u sklopu istraživanja MS-a*
3. *Zapošljavanje i zadržavanje radnog mjesta*
4. *Sudjelovanje i osnaživanje oboljelih od MS-a*



# *Ključne aktivnosti*

## ZAR IH JE NEMOGUĆE SPROVESTI?

**Da bi oboljeli od MS-a mogli ostati aktivni i angažovani građani, potreban im je pristup odgovarajućem liječenju, terapijama i uslugama visoke kvalitete koji bi im omogućio nastavak aktivnog društvenog angažmana na jednakoj osnovi. Potrebno je:**

- Postavljanje jasne i precizne dijagnoze u što kraćem roku od strane neurologa koji posjeduju specijalističko znanje o MS-u.
- Angažovanje jednog stručnjaka unutar tima da djeluje kao referentna osoba za oboljele od MS-a, kako bi se osigurao kontinuitet njege i povjerenje.
- Pravovremeni pristup odgovarajućim lijekovima koji modificiraju tok bolesti – što podrazumijeva rješavanje dostupnosti imunomodulatornih lijekova odmah po utvrđivanju dijagnoze = reagovati u ranoj fazi bolesti!
- Liječenje imunomodulatornim lijekovima od-

mah po dijagnosticiranju – financirati isključivo iz nadležnih fondova.

- Specijalistički tim za neurološku rehabilitaciju koji treba prepoznati različite i jedinstvene potrebe i očekivanja svake osobe oboljele od MS-a.
- Osobama s MS-om radi specifičnosti (dob, spol, od MS-a češće oboljevaju žene koje su majke, nositeljice porodice) omogućiti planiranje medicinske fizikalne rehabilitacije
- Uklanjanje stigme kroz informisanje i senzibilizaciju javnosti.
- Pravovremeno pružati sve potrebne informacije, savjete i emocionalnu podršku, od postavljanja dijagnoze i tokom cijele bolesti, osigurati podatke o mogućim utjecajima bolesti na oboljelog, njegovu porodicu i širu društvenu zajednicu, te organizovati edukacijske programe samopomoći za oboljelog i njegove bližnje.



- Zbog toga što je MS nepredvidiv, posebno s obzirom na pojavu remisija i brzinu napredovanja invalidnosti, stručna tijela moraju imati potrebne kapacitete da bi djelovala pravovremeno, bez nepotrebnog kašnjenja i birokratskih zapreka.
- Svaku osobu oboljelu od MS-a treba prepoznati kao vlastitog upravitelja MS-om.
- Prema statističkim podacima na osnovu sprovedene ankete i podataka kojima raspolažu udruženja oboljelih od MS-a, ne stoji ona da je „MS skupa bolest” već da samo racionalnim promišljanjima i stvarnim podacima možemo učiniti dostupne sve postupke i medikamente koji su potrebni za kvalitetan i dostojanstven život osoba oboljelih od MS-a u BiH.
- Značajno sudjelovanje i osnaživanje osoba oboljelih od MS-a u donošenju ličnih i društvenih odluka, koje imaju utjecaj na njihove živote. Pristup multiple sklerozi temelji se na poštivanju osnovnih ljudskih prava.
- Sudjelovanje i utjecaj predstavnika oboljelih od MS-a u Komisiji za liječenje oboljelih od multiple skleroze Fonda solidarnosti pri Zavodu zdravstvenog osiguranja i reosiguranja Federacije BiH, kao i uključivanje udruženja pacijenata oboljelih od MS-a u Republici Srpskoj u donošenje odluka Fonda zdravstvenog osiguranja RS-a.

# *Ključni postulati*

Na ličnoj razini za svaku osobu oboljelu od MS-a neprocjenjivo mnogo znači pristup liječenju i uslugama koje:

uvažavaju lično dostojanstvo, teže maksimalno povećati lični potencijal, omogućavaju ljudima koji boluju od MS-a da u potpunosti sudjeluju i utječu na donošenje odluka o pružanju usluga, uzimaju u obzir sve fizičke, kognitivne, emocionalne i socijalne implikacije bolesti, ispunjavaju usaglašene evropske standarde kvalitete, podložne su stalnom razvoju i poboljšanjima, pristupačne su i pravovremene, pružaju ih odgovarajuće kvalificirani stručnjaci s adekvatnim iskustvom, dostupne su jednako svima, efikasno, neovisno o zemljopisnom položaju, organizacijskim ili profesionalnim granicama.



# *Uloga udruženja*

## ULOGA UDRUŽENJA OBOLJELIH OD MS-A U DRUŠTVU

Relevantna i organizirana udruženja trebaju biti izvor informacija gdje se oboljeli trebaju obratiti i ojačati djelovanja i aktivnosti ovih udruženja koja imaju presudnu ulogu u podizanju razine svijesti o potencijalima oboljelih od MS-a..

Udruženje građana oboljelih od multiple skleroze Kantona Sarajevo registrirano je 1975. god. kao neprofitna nevladina organizacija osoba sa invaliditetom koja okuplja, organizira aktivnosti i pomaže najtežu kategoriju osoba sa tjelesnim invaliditetom, osobe oboljele od multiple skleroze.

Na području Sarajevskog kantona imamo registriranih oko 500 članova sa stalnom tendencijom porasta oboljelih. Od navedenog broja 68% članova je nesposobno za rad sa stepenom invalidnosti od 100%, 32% članova je ocijenjeno sa stepenom invalidnosti od 60-90%. Od ukupnog broja cca 30 članova su u radnom odnosu.

Aktivnosti i djelovanje Udruženja oboljelih od

MS-a Kantona Sarajevo predstavlja primjer i smjernicu za ulogu udruženja ovakve vrste u cjelokupnom društvu.

Zbog teškog invaliditeta članovi Udruženja ovisni su o njegovoj stalnoj pomoći u nabavci lijekova, ortopedskih pomagala, pribavljanja dodatne humanitarne pomoći, medicinske, profesionalne rehabilitacije, prekvalifikacije, radnog angažovanja i zapošljavanja, rekreacije do kulturnog upražnjavanja.

Jedan od ciljeva i aktivnosti Udruženja oboljelih od MS-a Kantona Sarajevo odnosi se i na nabavku pomagala ( i potrošnog higijensko-sanitetskog materijala za članove koji su u stanju potrebe ) koja nisu obuhvaćena važećom Uredbom o ortopedskim i drugim pomagalima Kantona Sarajevo, ili su ona nedovoljna.

Udruženje, takođe, svojim članovima, kroz projekte, obezbjeđuje boravak u banjskim lječilištima

i fizikalnu rehabilitaciju, za razliku od zakonske regulative koja ovo ne podržava.

Ciljevi i zadaci Udruženja su kompleksni i odgovorni i moguće ih je realizovati samo u saradnji sa medicinskim institucijama, nadležnim državnim ustanovama, humanitarnim i drugim organizacijama te uz svesrdnu pomoć partnera.

**Pitali smo ih, a oni su nam ovako kazali...**

**„Naša vizija jeste svijet bez MS-a, i to putem misije kojom pokušavamo osigurati razvoj i primjenu visokokvalitetnih standarda liječenja i podrške za osobe oboljele od MS-a i članove njihovih porodica u Kantonu Sarajevo i šire, na prostoru cijele BiH, da im omogućimo život koji oni odaberu, te da budu prepoznati kao jednaki članovi društva.“**



# Zaključak

## BUDITE UKORAK S NAMA

Publikacijom želimo ukazati na sistemsko zanemarivanje rješavanja pitanja iz područja zdravstva za osobe oboljele od MS-a, a koja uvelike imaju utjecaj na kvalitetu njihovog života. Također, želimo potaknuti promišljanje o svakoj intervenciji u pravno, okolišno, političko, ekonomsko i društveno okruženje iz pozicije osoba sa MS-om, odnosno, osoba s invaliditetom. Stoga, ova publikacija služi prvenstveno donositeljima odluka na svim razinama kroz analizu postojeće situacije i uvođenje promjena.

**Budite ukorak s nama u podizanju razine svijesti cjelokupnog društva o prepoznavanju i plasiranju potencijala oboljelih od MS-a, da se adekvatnom naprednom terapijom involviraju u normalne životne tokove i da ne budu teret zajednici nego da svojim radom i aktivnostima, a u skladu sa svojim mogućnostima, doprinesu rastu i razvoju društva u cjelini jer, jednostavno, želimo biti dio rješenja, a ne dio problema!**



# Zahvalnica

## ZA SUDJELOVANJE I DOPRINOS

**Izražavamo veliku zahvalnost udruženjima i njihovim članovima na sudjelovanju i doprinosu pri provedbi ankete među oboljelima od MS-a:**

- *Udruženje oboljelih od MS Zeničko-dobojskog kantona*
- *Udruženje oboljelih od MS Unsko-sanskog kantona*
- *Udruženje oboljelih od MS regije Istočna Hercegovina*
- *Udruženje oboljelih od MS Republike Srpske*

zatim, osobama koje su pomogle u izradi ove publikacije:

- *Amira Migić, vanjska saradnica*
- *Davor Herceg, vanjski saradnik*
- *Alma Kabriman, vanjska saradnica*

te kompanijama koje su podržale realizaciju ovog projekta:

- *Roche d.o.o. – Roche Ltd.*
- *Poliklinika Sunce-Agram*

# Reference

1. Monitoring the Convention on the Rights of Persons Disabilities:

Guidelines for Human Rights Monitors – u izdanju Ureda visokog povjerenika za ljudska prava pri UN-u

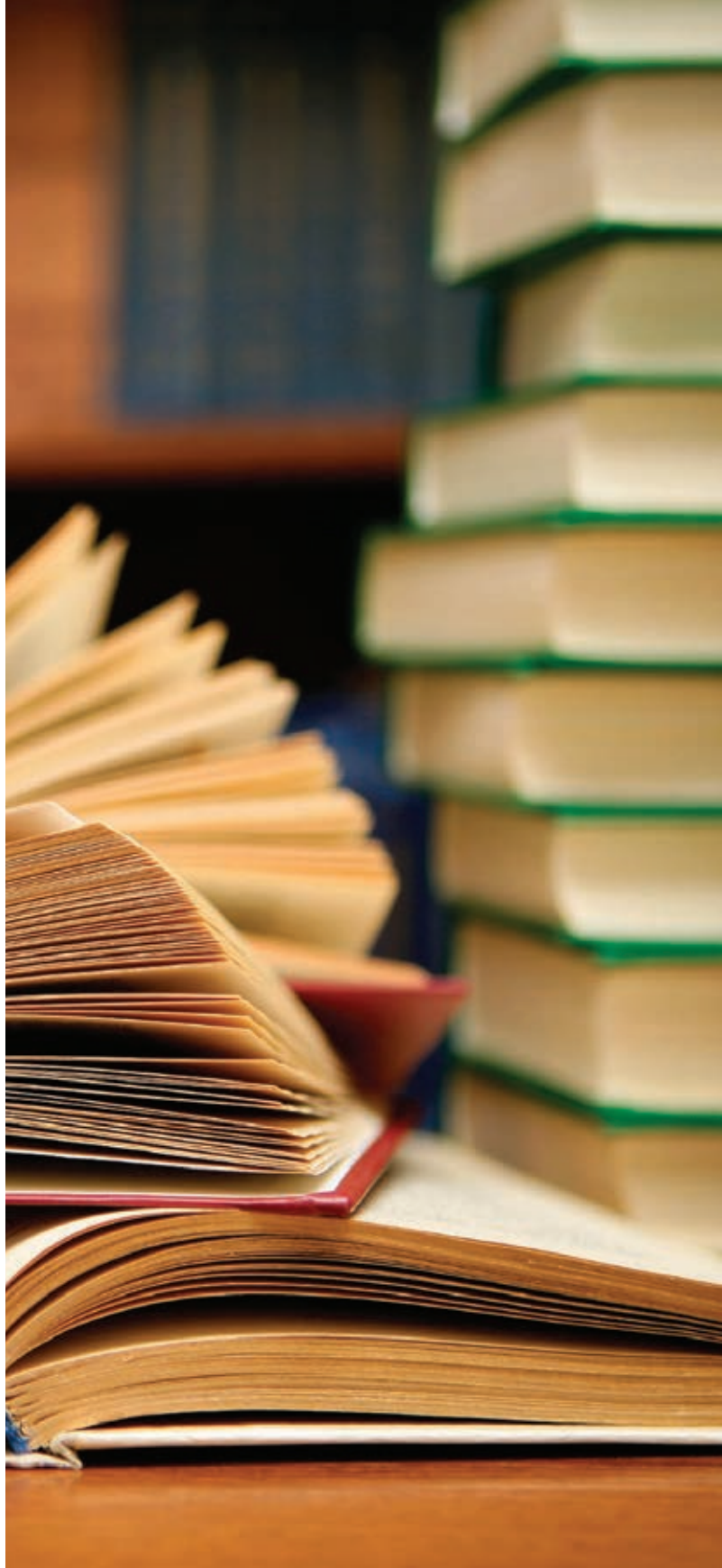
2. Giovannoni G, et al. Brain health. Time matters in multiple sclerosis. 2015. [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org). ISBN 978-1-903539-13-2.

3. George P. et al. Brain health: a guide for people with multiple sclerosis. 2016. [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org). doi:10.21305/MSBH.002

4. <https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>

5. IMS Market viewer Septembar 2017

6. Ujedinjeni narodi, Konvencija o pravima osoba s invaliditetom: priručnik za podršku, 2008. Dostupno na: <http://www.ohchr.org>







Bajrama Zenunija 6  
71000 Sarajevo  
Bosna i Hercegovina

Tel: +387 33 65 96 71  
E-mail: [ums.sa@bih.net.ba](mailto:ums.sa@bih.net.ba)  
Web: [www.mssarajevo.ba](http://www.mssarajevo.ba)