

Η διαχείριση της σκλήρυνσης κατά πλάκας



Νικόλαος Γρηγοριάδης
Β' Νευρολογική Κλινική



Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης και Εργαστήριο Νευροανοσολογίας

ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ

www.neuroimmunology.gr

ngrigoriadis@auth.gr

ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ





Πάρθεν

Αὐλὲς τὸς μέρες διάτρεψ' ἀεροδύνα θερούδας,
 γιὰ τ' ἄλλα τῶν κεφῶν καὶ τὸς ποτήριες,
 πρὶς τὴν συμπόδην δυνάμει, τραυμά.

Διάτρεψ' καὶ τὰ πένθημα γιὰ τὸν χαρὸς τῶν Πόλης
 "Πῆσαν τὴν Πόλιν, ἄρκεν τὴν ἄρκεν τὴν Σαχονίη."
 Καὶ τὴν ζωὴν ποὺ ἔχει πῶς οἱ δὲ ἐφίχταν,
 "Μετὰ ὁ βασιλεὺς, δεξιὰ ὁ πατριάρχης,"
 ἀκούσαντες κ' εἴσι νὰ πάθον σὲ
 "Πάψε παπάδες τὰ χεῖρα καὶ χεῖρα τὰ βαρρίγια"
 πῆσαν τὴν Πόλιν, ἄρκεν τὴν πῆσαν τὴν Σαχονίη.

Ὅμως ἀπ' ἄλλα πρὸ ποτὶ με' ἔγγιζ' ὁ ἄρκεν
 τὸ θεοφρόνημα γιὰ τὴν πατρίδα τοῦ κῶστα
 καὶ με' τὴν γύνη τῶν τραυμάτων τῶν μαρτυρῶν ἐκείνων
 πῶς ἴσως ὄχι σίβωσαν πῶς δὲ οὐδὲν ἀνέμεν.

Μαὶ ἀχόρμητον μοιραῖον ποτὶ "ἀπὸ τὴν Πόλιν ἔλκει"
 με' δὲ ξερούχιν ἀπὸ χεῖρα περιτραμμένον
 "καὶ οὐδὲ τὴν ἀποχὴν κοπὸ' με' δὲ τὸς περιβόλι
 "ἐπῆσαν καὶ ἐκόνειψεν τὸν κιστὸς τὴν εἶψιν."
 οἱ ἀεχέοντες τὸν δύναμι (ἡ δὲ δὴ δὴν) νὰ διαβῶν
 "Χρὸς τὸς Γιάννης ἐν' αὐτὸς τὸς πᾶν τὸς χεῖρ,
 καὶ τὸς διαβάει καὶ ὁλοκρῆται.

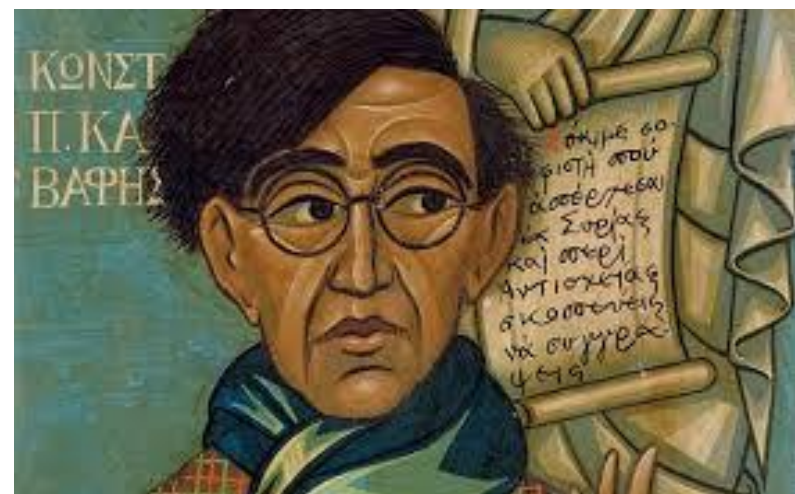
"Σὺ δ' ἀνερῶς οἱ ἀνακρί, οἱ ἀνερῶς τὴν κάρδιαν."
 "Ν' ἀπῆλθ' ἐμὰς νὰ βᾷ ἐμὰς ἡ Ρωμανία πᾶρθεν."

Χειρόγραφο του "Πάρθεν" - Περ. Η Λέξη, τ.23, σελ. 320

[Πάρθεν η Ρωμανία]

Έναν πουλὶν, καλὸν πουλὶν εβγαίν' ἀπὸ τὴν Πόλιν
 οὐδὲ στ' ἀμπέλια κόνειψεν οὐδὲ στα περιβόλια,
 ἐπῆγεν καὶ ν' ἐκόνειψεν καὶ τοῦ ἡλίου τὸν κάστρον.
 Εσεῖξεν τ' ἕναν τὸ φτερόν σο αἵματι βουτεμένον,
 εσεῖξεν τ' ἄλλο τὸ φτερόν, χαρτὴν ἔχει γραμμένον.
 Αὐτὸ κανεῖς κι ἀνέγνωσεν, οὐδ' ὁ μητροπολίτης
 ἕναν παιδὶν, καλὸν παιδὶν, ἐρχεται κι ἀναγνώθει.
 Σὺτ' ἀναγνώθ', σὶτε κλαίγει, σὶτε κρούει τὴν καρδίαν.
 «Αὐτὸς ἐμὰς καὶ βᾷ ἐμὰς, Πάρθεν η Ρωμανία!»
 Μοιρολογοῦντα ἐκκλησιάς, κλαίγουν τα μοναστήρια
 κι ὁ Γιάννης ὁ χρυσοστόμον κλαίει, δερνόκοπιέται.
 - Μὴ κλαίς, μὴ κλαίς, Αἰ-Γιάννε μου, καὶ δερνόκοπισκάσαι.
 - Ἡ Ρωμανία πέρασε, ἡ Ρωμανία 'πάρθεν.
 - Ἡ Ρωμανία κι ἀν' πέρασεν, ἀνθεὶ καὶ φέρει κι ἄλλο.

Πηγή: Κώστας Κωνσταντίνου, Ο ὁρμητικός Κωνσταντίνος του Βαλδομάρα



Πολλαπλή σκλήρυνση

- Αυτοάνοση νόσος που χαρακτηρίζεται από φλεγμονή , απομυελίνωση και νευροεκφύλιση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος
- Πρώτη περιγραφή της νόσου καταγράφεται στα τέλη του 14^{ου} αιώνα στη 16χρονη Lidwina the Virgin από την Ολλανδία, η οποία πέθανε σε ηλικία 53 ετών, αγιοποιήθηκε και θεωρείται προστάτιδα των χρονίως πασχόντων και του καλλιτεχνικού πατινάζ
- Πρώτη συστηματική μελέτη της νόσου έγινε από το Γάλλο νευρολόγο Jean-Martin Charcot , ο οποίος το 1868 της έδωσε το όνομα "σκλήρυνση κατά πλάκας" και σχημάτισε την πρώτη διαγνωστική τριάδα της νόσου – δυσαρθρία, εκούσιος τρόμος, νυσταγμός.
- Η αιτιολογία είναι άγνωστη με πολλαπλούς παράγοντες να εμπλέκονται όπως οικογενείς, γεωγραφική περιοχή, καταγωγή, συνύπαρξη άλλων αυτοάνοσων παθήσεων, έλλειψη βιταμίνης D και λοιμώξεις με προεξάρχουσα τη λοίμωξη από EBV



Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ)

Η ΠΣ είναι μια **χρόνια**, ανοσο-μεσολαβούμενη νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος που χαρακτηρίζεται από **φλεγμονή, απομυελίνωση** και **εκφυλιστικές αλλαγές** που οδηγούν σε **νευρολογικά συμπτώματα** και **συσσώρευση αναπηρίας**¹



- Περίπου 2,3 εκ. άνθρωποι ζουν με ΠΣ παγκοσμίως²
 - **Ελλάδα: 21.000 ασθενείς**³
- Η ΠΣ είναι πιο συχνή στις **γυναίκες** (3:1)²
- Ηλικία εμφάνισης: ~ **30 έτη**⁴



- Η ΠΣ είναι η πιο συχνή μη-τραυματική αιτία **νευρολογικής αναπηρίας σε νεαρούς ενήλικες**⁵
- Γνωστική δυσλειτουργία σε 40-70% των ασθενών⁶
- **Δεν υπάρχει θεραπεία**²



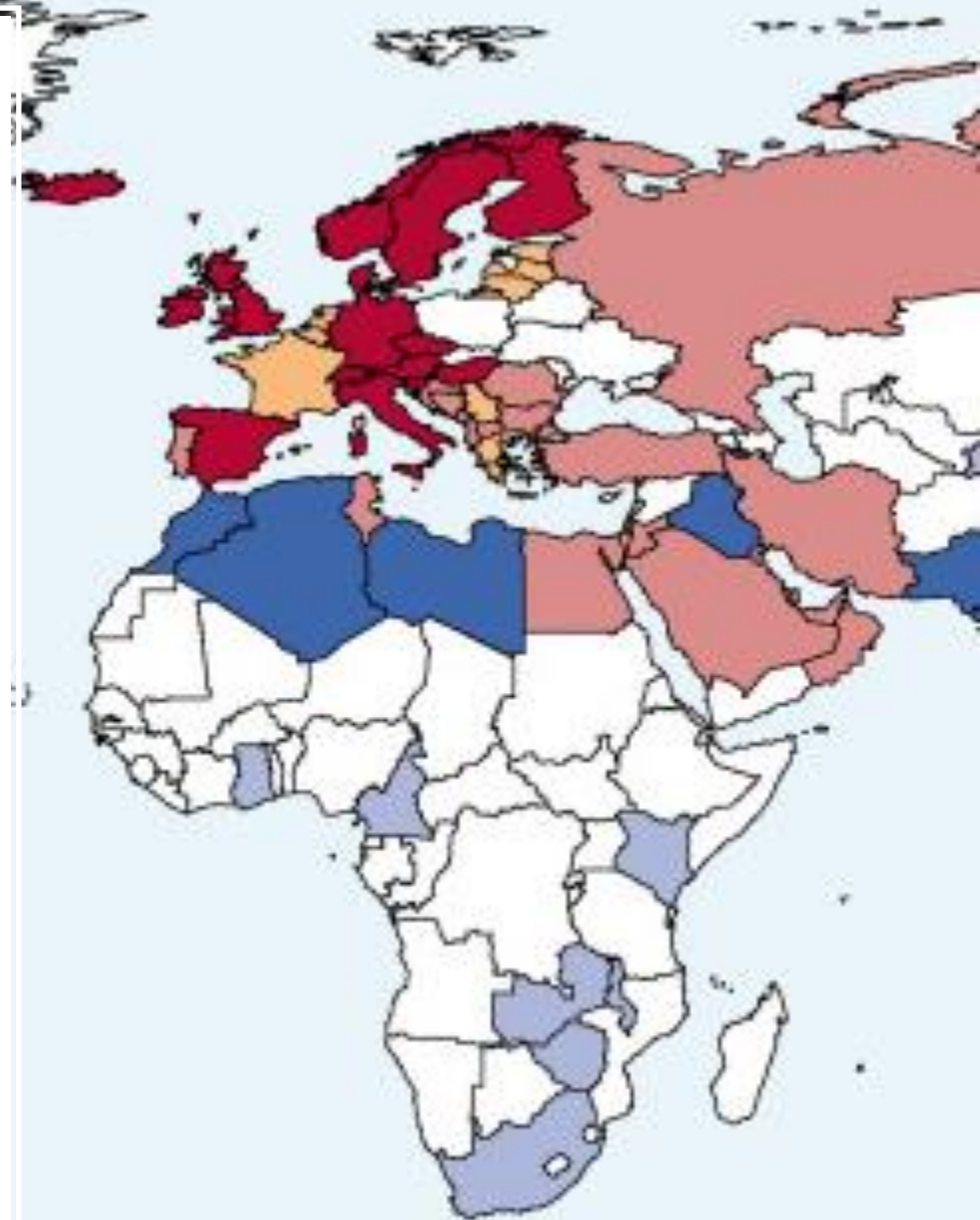
- Η πορεία της νόσου **δεν είναι προβλέψιμη**⁷
- Χαρακτηρίζεται από οξεία και χρόνια δραστηριότητα της νόσου, η οποία εκδηλώνεται ως **υποτροπές** και μακροχρόνια **εξέλιξη της αναπηρίας**⁸



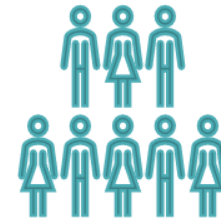
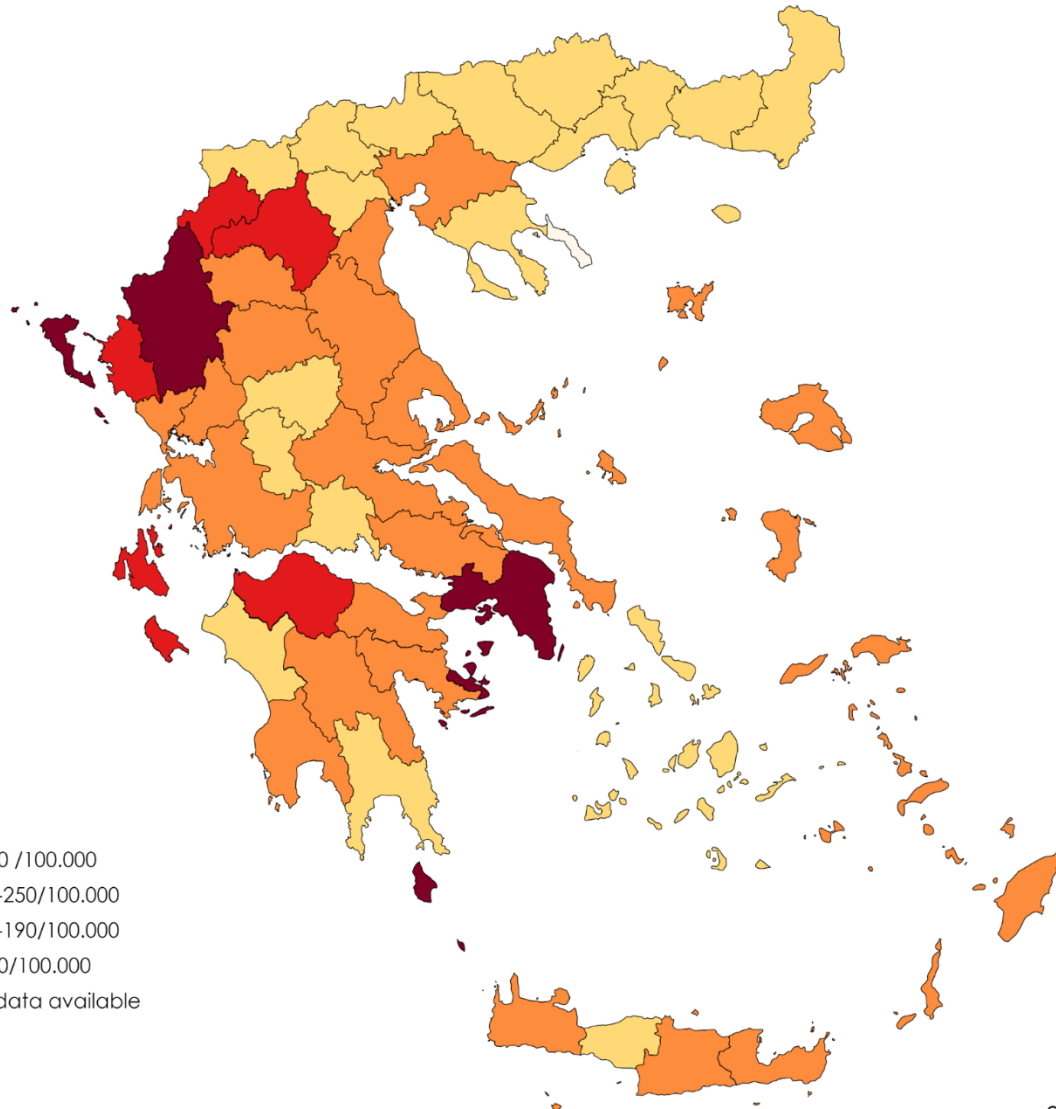
- Σημαντικές **επιπτώσεις στην ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής των ασθενών**^{9,10,11}
 - Αρνητική επίδραση στις προσωπικές και κοινωνικές σχέσεις
 - Απώλεια παραγωγικότητας στη δουλειά ή ανεργία
 - Αυξημένα ιατρικά έξοδα

Εισαγωγή- Επιδημιολογία

- Η πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μια χρόνια αυτοάνοση νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) που χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση οξέων νευρολογικών συμπτωμάτων που οδηγούν σε χρόνια εκφύλιση των κυττάρων του ΚΝΣ και εκδήλωση αναπηρίας.
- Η μέση ηλικία διάγνωσης είναι τα 30 έτη, με τους περισσότερους ασθενείς να εκδηλώνουν τα πρώτα συμπτώματα μεταξύ των 20-50 ετών ηλικίας και την πλειοψηφία τους να είναι γυναίκες κυρίως αναπαραγωγικής ηλικίας¹
- Το προσδόκιμο ζωής των ασθενών με ΠΣ είναι 5-10 χρόνια μικρότερο από ό, τι για τον γενικό πληθυσμό.^{2,3,4} Πριν μια δεκαετία υπολογίζονταν 2,3 εκατομμύρια ασθενείς με ΠΣ παγκοσμίως με μέσο επιπολασμό 33 ασθενείς ανά 100.000 άτομα⁵, ενώ πρόσφατες καταγραφές αναφέρουν ακόμη υψηλότερο επιπολασμό της νόσου τόσο παγκοσμίως, όσο και στην Ελλάδα⁶. Επιπλέον υπάρχει μια διαφοροποίηση στον επιπολασμό γεωγραφικά, με τη νόσο να εμφανίζεται **συχνότερα στη Βόρεια Αμερική και την Ευρώπη** (140 και 108 ασθενείς ανά 100.000 άτομα, αντίστοιχα) και χαμηλότερος στην Αφρική και την Ανατολική Ασία (2,1 και 2,2 ασθενείς ανά 100.000 άτομα αντίστοιχα)⁵, με τη σημαντική επισήμανση την **υπο-διάγνωση σε χώρες με περιορισμένους πόρους**. Σε μια πρόσφατη καταγραφή σε 35 χώρες της Ευρώπης⁷, ο αριθμός των πασχόντων από τη νόσο εκτιμάται σε 1.2 εκατομμύρια ασθενείς.
- 19.000 θάνατοι (2016) και 1.100.000 DALYs (αναπροσαρμοσμένων λόγω αναπηρίας έτη ζωής)
- Στην πιο αξιόπιστη καταγραφή που έχει διενεργηθεί στην Ελλάδα με δεδομένα της ΗΔΙΚΑ, ο αριθμός των πασχόντων υπολογίζεται σε >21000⁸



Η πολλαπλή σκλήρυνση στην Ελλάδα



21.218 ασθενείς
με Πολλαπλή Σκλήρυνση
στην Ελλάδα

30 έτη

**Μέση ηλικία
διάγνωσης**

**20-50
ετών**

Συμπτώματα
Εκδήλωση συμπτωμάτων
(2)



73,1%
των Ελλήνων ασθενών
έχουν λάβει θεραπεία
τροποποιητική της
νόσου (1)

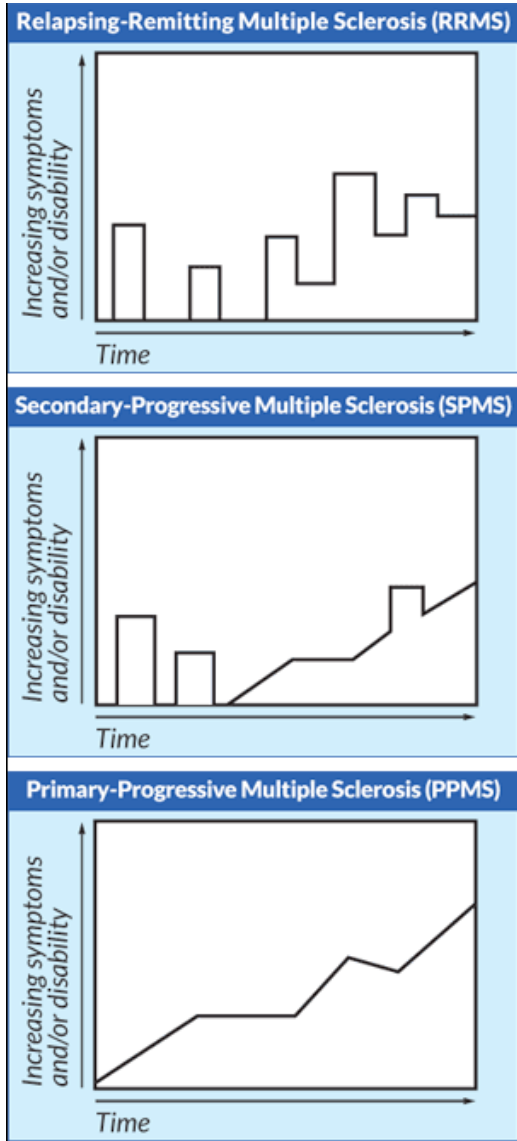
45 – 49

Ηλικίες
με τον υψηλότερο
επιπολασμό στην
Ελλάδα (1)

Κατηγορίες της νόσου

Η ΠΣ κατηγοριοποιείται σε τρεις κλινικούς φαινοτύπους σύμφωνα με την παρουσία παροδικών κρίσεων νευρολογικών συμπτωμάτων ή/και προοδευτικά επιδεινούμενης νευρολογικής λειτουργίας¹:

- **Υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα πολλαπλή σκλήρυνση (RRMS)**, που χαρακτηρίζεται από επεισόδια νευρολογικών υποτροπών η πρόγνωση των οποίων όμως ποικίλει αναλόγως της σοβαρότητάς τους
- **Δευτεροπαθώς προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση (SPMS)**, που αποτελεί την εξέλιξη της ΥΔΠΣ σε ένα μεγάλο αριθμό ασθενών όπου οι υποτροπές είναι ουσιαστικά απύσες, όμως εκδηλώνεται βαθμιαία επιδεινούμενη αναπηρία.
- **Πρωτοπαθώς προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση (PPMS)**, κατά την οποία ο ασθενής δεν εμφανίζει κατά κανόνα υποτροπές, όμως εκδηλώνει ταχέως εξελισσόμενη αναπηρία
- Επιπλέον το **κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο** (Clinical Isolated Syndrome, CIS) αποτελεί μια πρώιμη κλινική οντότητα που θα πρέπει να παρακολουθείται ή να θεραπεύεται με στόχο τη βελτίωση της πρόγνωσης της νόσου μακροχρόνια.



Goldenberg MM. Multiple sclerosis review. *P T* 2012;37:175–84

Συμπτωματολογία

- Οι ασθενείς με ΠΣ μπορούν να εμφανίσουν σχεδόν οποιοδήποτε νευρολογικό σύμπτωμα ή σημείο. Οι συνηθέστερες εκδηλώσεις είναι αυτές που επηρεάζουν την **όραση, την κινητικότητα και την αισθητικότητα**. Τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της ΥΔΠΣ και της ΠΠΠΣ συνοψίζονται στον ακόλουθο πίνακα:

Πρώιμα συμπτώματα της υποτροπιάζουσας μορφής

- Προβλήματα όρασης και ακοής, δυσκολίες στην ομιλία και την κατάποση, διαταραχή στην κινητικότητα και την ισορροπία
- Αισθητικά συμπτώματα (πχ αιμωδίες)
- Οι υποτροπές αναπτύσσονται σε διάστημα ωρών ή ημερών και υποχωρούν σε διάστημα ημερών ή εβδομάδων

Πρώιμα συμπτώματα της προϊούσας μορφής

- Μειωμένη κινητικότητα, με αδυναμία, δυσκαμψία, αδεξιότητα και σύρσιμο των ποδιών
- Ημιπληγία
- Διαταραχές ισορροπίας και συντονισμού
- Αισθητικά συμπτώματα (λιγότερο συχνά)
- Η μείωση της λειτουργικής ικανότητας αυξάνεται σταθερά σε διάρκεια μηνών ή ετών

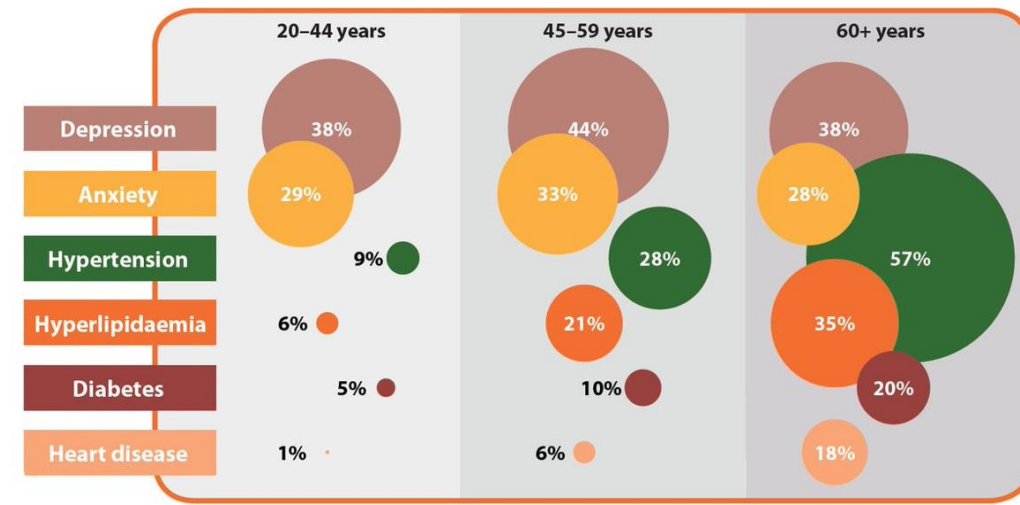
Συμπτώματα προϊούσας νόσου (ΠΠΠΣ και ΔΠΠΣ) στην πορεία του χρόνου

- Σταθερή επιδείνωση της νόσου, με ή χωρίς υποτροπές
- Επιδείνωση βάδισης
- Αταξία
- Κόπωση και γνωστική δυσλειτουργία
- Λοιπά νευρολογικά συμπτώματα όπως πόνος, αιμωδία, διαταραχή ισορροπίας και συντονισμού, προβλήματα όρασης, σεξουαλική δυσλειτουργία, δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης, κατάθλιψη και σπαστικότητα

Φορτίο της νόσου

-Ασθενείς

- Η κλινική εκδήλωση αναπηρίας αναφέρεται συνήθως στο κινητικό υπόλειμμα των ασθενών που θα οδηγήσει σε **σοβαρή αναπηρία πάνω από τους μισούς ασθενείς¹**, στην πραγματικότητα όμως περιλαμβάνει επιπλέον μια πληθώρα άλλων συμπτωμάτων που εγκαθίσταται και επηρεάζουν καθημερινότητα του ασθενούς με προεξάρχουσα την **έκπτωση της γνωσιακής λειτουργίας** στο 45-70% των ασθενών², συμπτώματα από το **ουροποιητικό** (ακράτεια στο 50% τουλάχιστον των ασθενών)³ και **σεξουαλική δυσλειτουργία** (2 στους 3 ασθενείς)⁴.
- Σοβαρές συννοσηρότητες επιβαρύνουν το φορτίο για τον ασθενή όπως **κατάθλιψη** (25-50%)⁵, **άγχος** (36%)⁶, **καρδιαγγειακά νοσήματα⁷**, **διαβήτη⁸** και χρόνια **δυσλειτουργία του αναπνευστικού⁹**. Η κινητική αναπηρία και οι ψυχολογική επίδραση της νόσου στον ασθενή αποτελούν και τα αίτια της αυξημένης εμφάνισης **αυτοκτονικού ιδεασμού¹⁰**.
- Η σοβαρότητα των υποτροπών^{11, 12} αλλά κυρίως η μετάβαση σε μέτρια ή σοβαρή αναπηρία¹³ επιδεινώνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών^{13,14}.
- **Διεθνώς το 30-40% των ασθενών μέσης ηλικίας συνεχίζουν να εργάζονται^{15, 16} με το 90% περίπου από αυτούς να διατηρούν θέσεις μερικής απασχόλησης¹⁶. Στην Ελλάδα εργάζεται το 45% των ασθενών με λιγότερους από τους μισούς (20%) να έχει πλήρη εργασία¹⁷**

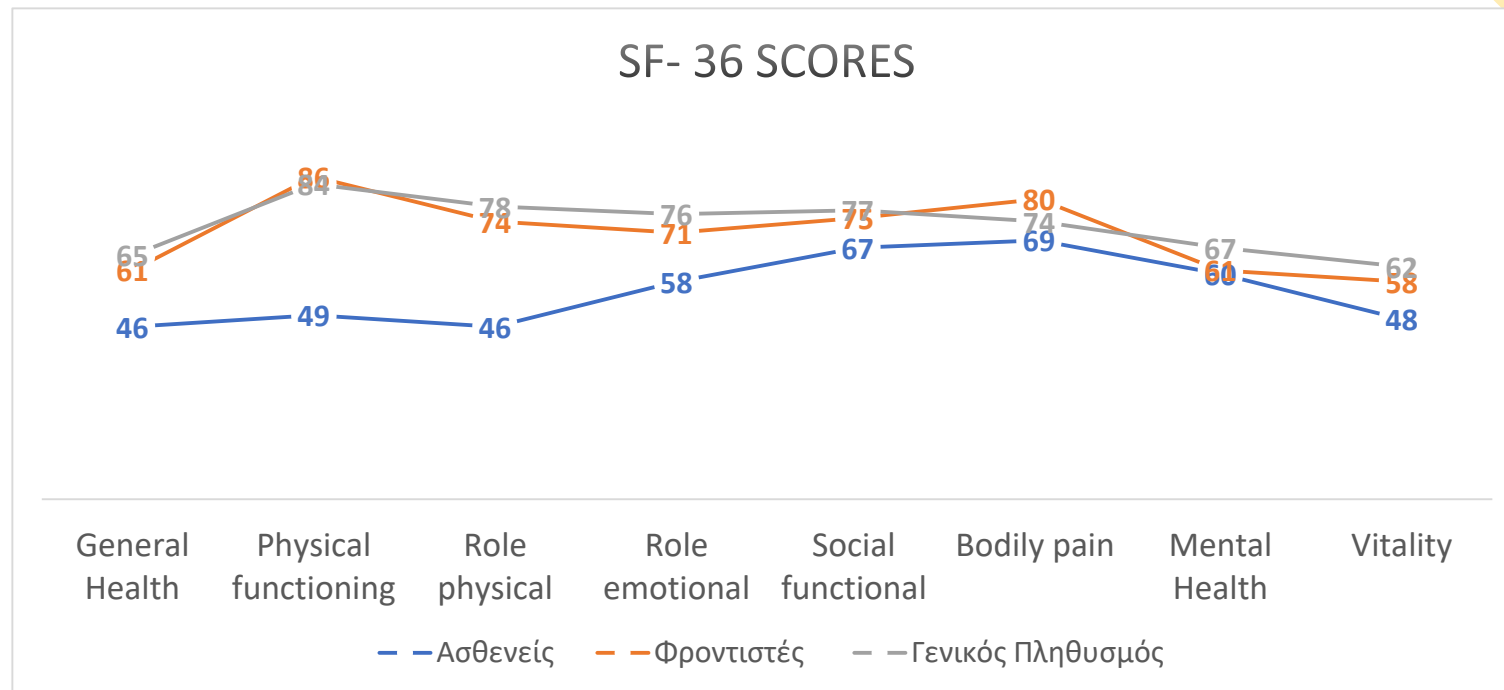


1. Kister I, Chamot E, Salter AR, Cutter GR, Bacon TE, Herbert J. Disability in multiple sclerosis: a reference for patients and clinicians. *Neurology*. 2013;80(11):1018-1024. 2. Kujala P, Portin R, Ruusijärvi J. The progress of cognitive decline in multiple sclerosis. A controlled 3-year follow-up. *Brain*. 1997;120:1465-1475. 3. Ruffion A, Castro-Diaz D, Patel H, Khalaf K, Onyenwenyi A, Globe D, Lereun C, Teneishvili M, Edwards M. Systematic review of the epidemiology of urinary incontinence and detrusor overactivity among patients with neurogenic overactive bladder. *Neuroepidemiology*. 2013;41(3-4):146-55. 4. Dastoorpoor M, Zamanian M, Moradzadeh R, et al. Prevalence of sexual dysfunction in men with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*. 10, 10 (2021). 5. Feinstein A, Magalhães S, Richard JF, et al. The link between multiple sclerosis and depression. *Nat Rev Neurol*. 10, 507-517 (2014). 6. Mariani Hanna, Lauren Beth Strober. Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, consequences, and differential impact on well-being and quality of life. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. Volume 44, 2020, 102261. 7. Hauer L, Pernecky J, Sellner J. A global view of comorbidity in multiple sclerosis: a systematic review with a focus on regional differences, methodology, and clinical implications. *J Neurol*. 2021;268(1):1-11. 8. Wen-Hsuan Hou, Chung-Yi Li, Hsin-Hui Chang, Yu Sun, Chiang-Chin Tsai. A population-based cohort study suggests an increased risk of multiple sclerosis incidence in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Epidemiology*. Volume 27, Issue 5, 2017, 235-241. ISSN 0917-5040. 9. Ruth Ann Marie, Scott Patter, Helen Tremlett, Lawrence W. Svenson, Christina Wolfson, B. Nancy Yu, Lawrence Elliott, Joanne Profetto-McGrath, Sharon Warren, Stella Leung, Nathalie Jette, Virender Bhan, John D. Fisk. Chronic lung disease and multiple sclerosis: Incidence, prevalence, and temporal trends. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. Volume 8, 2016, 86-92. ISSN 2211-0348. 10. Taulic CB, Grippe TC, Dias RM, Dias-Carneiro RPC, Carneiro NM, Aguiar ACR, Silva FMD, Bezerra F, Almeida LK, Massarente VL, Giovannelli EC, Tilbery CP, Brandão CO, Santos LMB, Santos-Neto LD. Suicidal ideation, anxiety, and depression in patients with multiple sclerosis. *Arg Neuropsychiatr*. 2018 May;76(5):296-301. 11. Hawton A, Green C. Health Utilities for Multiple Sclerosis. *Value Health*. 2016;19:460-8. 12. Maurer M, Comi G, Freedman MS, Kappos L, Olsson TP, Wolinsky JS, Miller AE, Dine-Pouletty C, Bozzi S, O'Connor PW. Multiple sclerosis relapses are associated with increased fatigue and reduced health-related quality of life - A post hoc analysis of the TEMSO and TOWER studies. *Multi Scler Relat Disord*. 2016 May;7:33-40. 13. Twinkl S, Wiesemeth S, Spindler M et al. Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:55. 14. Daigl M, Singh Jhu G, McDougall F, Bennett I. EDSS state and health utility measured by EQ5D in relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS). Abstract for the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) 19th Annual European Congress, 29 October-2 November 2016, Vienna, Austria. 15. Boe Lunde HM, Teislad W, Grytten N et al. Employment among patients with multiple sclerosis-a population study. *PLoS One*. 2014;9:e103317. 16. Ford DV, Jones KM, Middleton RM et al. The feasibility of collecting information from people with Multiple Sclerosis for the UK MS Register via a web portal: characterising a cohort of people with MS. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2012;17. <https://www.emsp.org/wp-content/uploads/2021/03/MS-Barometer2020-Final-Full-Report-Web.pdf>. 17. Lunde HMB, Assmus J, Myhr K, et al. Survival and cause of death in multiple sclerosis: a 60-year longitudinal population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2017;88:621-625.

Φορτίο της νόσου

-Φροντιστές

- Στο Δυτικό κόσμο **1/3 των ασθενών έχουν φροντιστή, το 75% των οποίων είναι μέλη της οικογένειάς τους**¹
- 68% εμφανίζουν **άγχος** και 40% **κατάθλιψη**²
- Αφιερώνουν μέχρι 6 ώρες ημερησίως στη φροντίδα των ασθενών^{1,3}
- 7/10 αναφέρουν επηρεασμό της εργασιακής τους όταν η νόσος του ασθενούς γίνει σοβαρή¹, ενώ 1 στους 4 συνολικά μπορεί να σταματήσουν τη δουλειά τους μόνιμα⁴
- Η ποιότητα ζωής τους είναι χειρότερη από το γενικό πληθυσμό ειδικά στα πεδία της ψυχικής υγείας, της ενέργειας-κούρασης (ζωτικότητα) και της γενικής υγείας και επιδεινώνεται παράλληλα με την επιβάρυνση του ασθενούς¹. **Η ψυχική υγεία τους εκτιμάται στο ίδιο χαμηλό επίπεδο με των ασθενών**⁴



1. E Yang, W Yeh, NJ Engmann, Y Xu, L Julian, Assessment of the Burden of Multiple Sclerosis On Family Caregivers By Patient Disability Severity, Value in Health, Volume 21, Supplement 1, 2018, Page S208

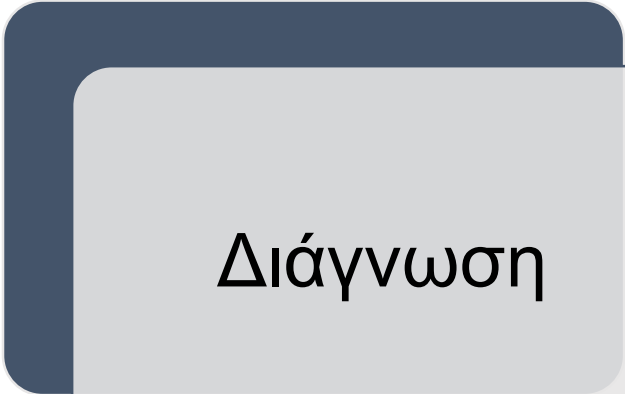
2. Andrea Giordano, Vincenzo Cimino, et al. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. Journal of the Neurological Sciences, Volume 366, 2016, p 139-145.

3. Tramonti F, Bonfiglio L, Bongioanni P, Belviso C, Fanciullacci C, Rossi B, Chisari C, Carboncini MC. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. Psychol Health Med. 2019 Jan; 24(1):27-34.

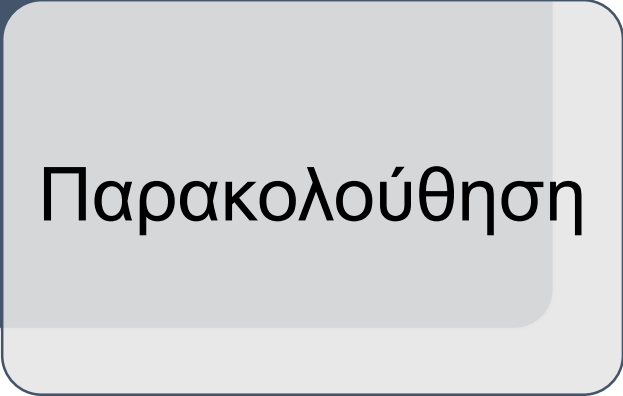
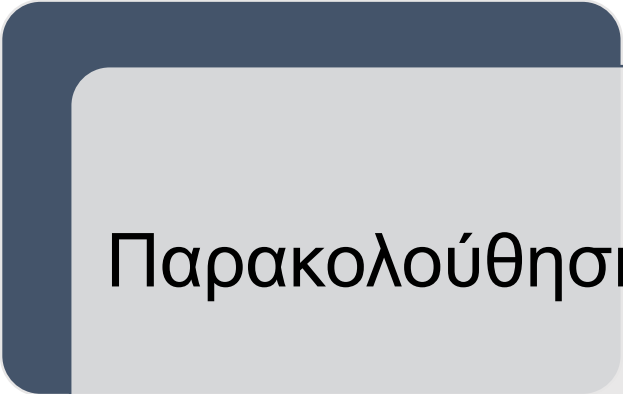
4. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, et al. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study. Multiple Sclerosis Journal. 2007;13(3):412-419.



Διαχείριση της νόσου



Διάγνωση



Παρακολούθηση



Θεραπεία



Διάγνωση

Κριτήρια McDonald (2017)

Τα κριτήρια McDonald 2017 για τη διάγνωση της ΠΣ σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα νόσο

Αριθμός εστιών με αντικειμενικές κλινικές ενδείξεις		Πρόσθετα δεδομένα που απαιτούνται για τη διάγνωση της πολλαπλής σκλήρυνσης
≥2 κλινικά επεισόδια	≥2	Κανένα
≥2 κλινικά επεισόδια	1 (καθώς και σαφείς παρελθούσες ενδείξεις προηγούμενου επεισοδίου με βλάβη σε διαφορετική ανατομική θέση)	Κανένα
≥2 κλινικά επεισόδια	1 κλινικό	Η διάδοση στο χώρο αποδεικνύεται από ένα πρόσθετο κλινικό επεισόδιο σε διαφορετική περιοχή του ΚΝΣ ή με νέα ευρήματα στη μαγνητική τομογραφία
≥1 κλινικό επεισόδιο	≥2 κλινικά	Εξάπλωση στο χρόνο που αποδεικνύεται από πρόσθετο κλινικό επεισόδιο ή από νέα ευρήματα στην απεικόνιση ή εμφάνιση ολιγοκλωνικών ζωνών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό
≥1 κλινικό επεισόδιο	1 κλινικό	Η διάδοση στο χώρο αποδεικνύεται από ένα πρόσθετο κλινικό επεισόδιο σε διαφορετική περιοχή του ΚΝΣ ή με νέα ευρήματα στην μαγνητική τομογραφία και Εξάπλωση στο χρόνο που αποδεικνύεται από πρόσθετο κλινικό επεισόδιο ή νέα ευρήματα στην απεικόνιση ή από εμφάνιση ολιγοκλωνικών ζωνών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό

Τα κριτήρια McDonald 2017 για τη διάγνωση της ΠΣ σε ασθενείς με προϊούσα νόσο

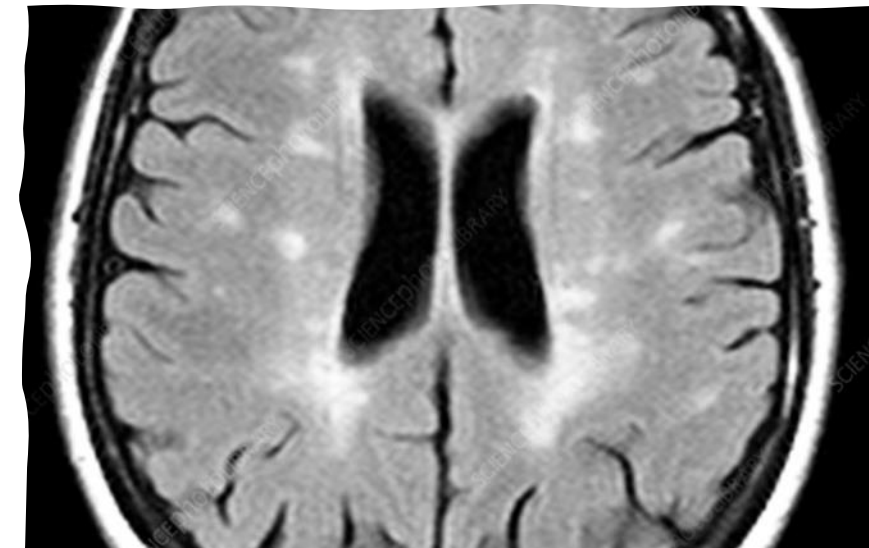
Η πρωτοπαθής προϊούσα πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να διαγνωστεί σε ασθενείς με:

- 1 έτος εξέλιξης της αναπηρίας (προσδιοριζόμενο αναδρομικά ή προοπτικά) ανεξάρτητα από την κλινική υποτροπή
- συν δύο από τα ακόλουθα κριτήρια:
 - Μία ή περισσότερες βλάβες με σημεία υψηλής έντασης της T2 ακολουθίας χαρακτηριστικές της ΠΣ σε μία ή περισσότερες από τις ακόλουθες περιοχές του εγκεφάλου: περικοιλιακές, φλοιώδεις, παραφλοιώδεις ή υποσκληνίδειες
 - Δύο ή περισσότερες βλάβες με σήμα υψηλής έντασης T2 στο νωτιαίο μυελό
- Παρουσία ολιγοκλωνικών δεσμών ειδικών για το εγκεφαλονωτιαίο υγρό

Παρακολούθηση – κλινική αξιολόγηση της νόσου

Βασικά εργαλεία διάγνωσης-παρακολούθησης

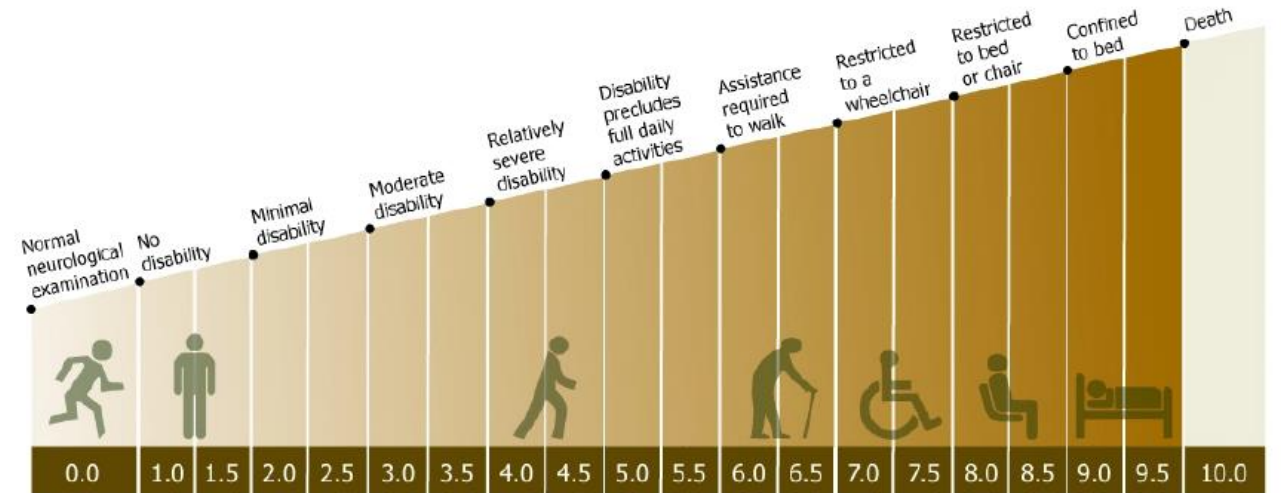
- Η φυσική εξέταση είναι το πιο σημαντικό εργαλείο για τη διάγνωση και την παρακολούθηση της νόσου και περιλαμβάνει την αξιολόγηση ζωτικών σημείων καθώς και μια διεξοδική νευρολογική εξέταση της όρασης, της δύναμης, της αίσθησης, του βαδίσματος και του συντονισμού.
- Αναλόγως των ευρημάτων της φυσικής εξέτασης ακολουθεί πιο ενδελεχής έλεγχος όπως, η οπτική τομογραφία συνοχής (OCT) και τα οπτικά προκλητά δυναμικά (VEPs), ουροδυναμικά τεστ, για τον αποκλεισμό άλλων νευρολογικών νόσων κλπ.
- Στον εργαστηριακό έλεγχο, σημαντική θέση έχει η ανεύρεση φλεγμονής στο ΚΝΣ (ολιγοκλωνικές δέσμες ανοσοσφαιρινών) που διενεργείται μετά από οσφυονωτιαία παρακέντηση στον ασθενή και χρησιμοποιείται για τη διάγνωση της ΠΣ.
- Η απεικόνιση με μαγνητική τομογραφία αποτελεί κεντρικό εργαλείο τόσο της διάγνωσης, όσο και παρακολούθησης της εξέλιξης της νόσου ειδικά σε ασθενείς με υποκλινικές εκδηλώσεις που δεν εντοπίζονται με τη φυσική εξέταση.
- Η μαγνητική απεικόνιση θεωρείται και «βιοδείκτης» της νόσου.



Παρακολούθηση – κλινική αξιολόγηση της νόσου

Κλίμακες κλινικής αξιολόγησης- EDSS

- Για την αξιολόγηση της βαρύτητας και της εξέλιξης της αναπηρίας χρησιμοποιείται η διευρυμένη κλίμακα κατάστασης αναπηρίας Kurtzke (EDSS), τις οποίες οι τιμές κυμαίνονται από 0 έως 10, που αντιστοιχούν σε αυξανόμενα επίπεδα αναπηρίας, με τη βαθμολογία 0 να αντιστοιχεί σε φυσιολογική νευρική λειτουργία και την υψηλότερη βαθμολογία 10 να αντιστοιχεί σε θάνατο λόγω ΠΣ, με ενδιάμεση κλιμάκωση ανά 0,5 μονάδες.
- Η βαθμολογία βασίζεται στην εξέταση από νευρολόγο.
- Μέχρι το επίπεδο EDSS 4-4.5 ασθενής είναι κινητικά αυτόνομος ενώ το επίπεδο EDSS 6 σηματοδοτεί την έναρξη σοβαρής αναπηρίας. Τη μεγαλύτερη βαρύτητα στην κλίμακα αυτή έχει η αδυναμία βάδισης, η οποία καθορίζει ουσιαστικά τα στάδια της EDSS 5,0 έως 9,5.



Παρακολούθηση – κλινική αξιολόγηση της νόσου

Κλίμακες κλινικής αξιολόγησης (συνέχεια)

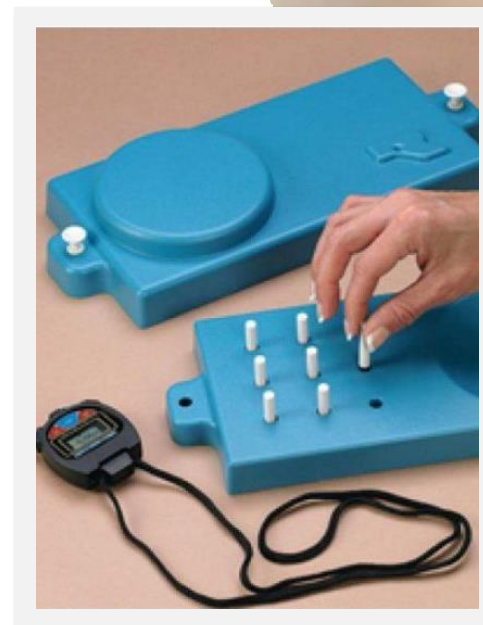
Άλλες κλίμακες που αξιολογούν παραμέτρους της νόσου

1. Το **Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC)** είναι μια πολυδιάστατη κλίμακα απόδοσης τριών διαστάσεων για την αξιολόγηση του της βαρύτητας της νόσου σε ασθενείς με ΠΣ

- το « timed 25-ft walk (TWT)», που ελέγχει την λειτουργία των κάτω άκρων και βασίζεται στη **χρονική αξιολόγηση της διάνυσης 25 βημάτων**
- το «nine-hole peg test (NHPT)», για τον έλεγχο της λειτουργίας των άνω άκρων
- και το « 3-second paced auditory serial addition test (PASAT)», που αξιολογεί την επεξεργασία των **ακουστικών πληροφοριών, καθώς και την ικανότητα υπολογισμού.**

2. Για τον έλεγχο της γνωστικής έκπτωσης χρησιμοποιούνται εργαλεία όπως το BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis) που ελέγχει τη **μνήμη και την επεξεργασία πληροφοριών**

3. Ταυτόχρονα έχουν αναπτυχθεί εργαλεία για την αξιολόγηση της **κόπωσης** (MFIS Modified Fatigue Impact Scale), του **πόνου** (MOS Pain Effects Scale-PES), της ποιότητας ζωής (MSQOL-54, MSQLI), και της **ψυχικής υγείας του ασθενούς** (Mental Health Inventory –MHI)

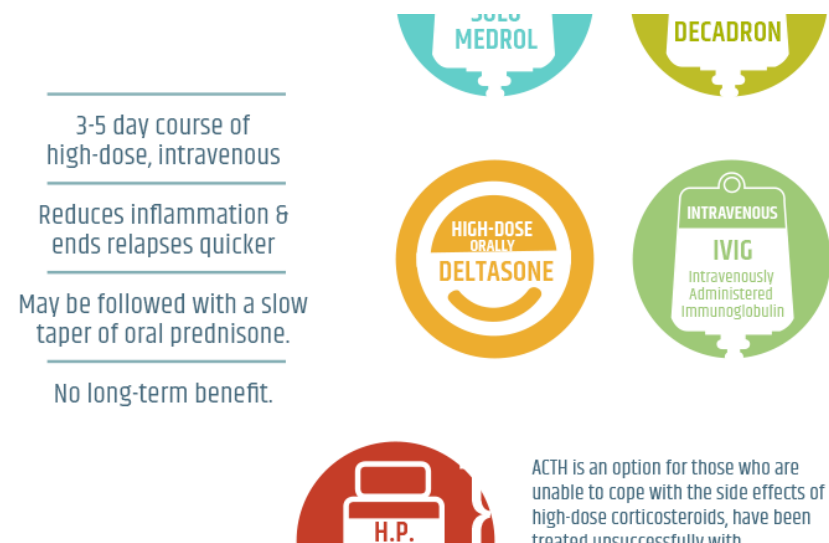
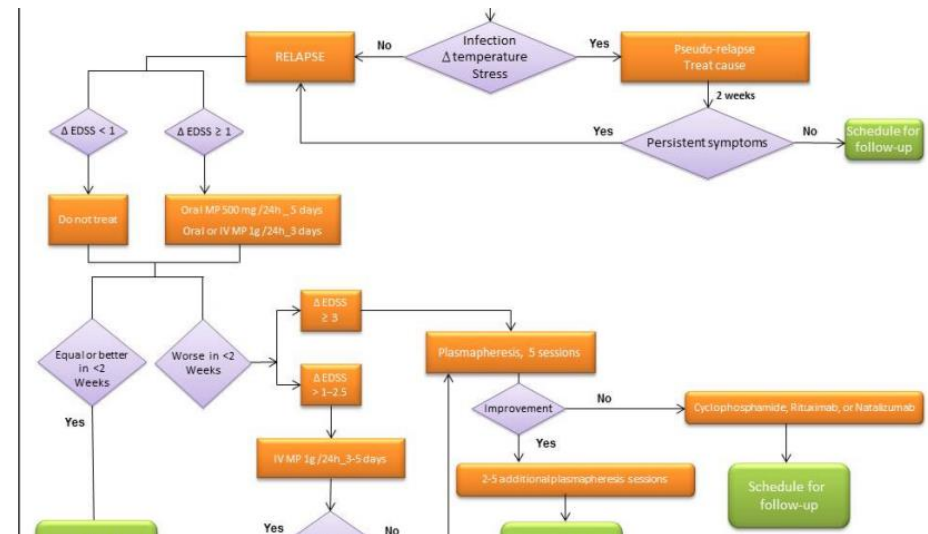


Στην καθημερινή κλινική πρακτική, πέρα της φυσικής εξέτασης και της μαγνητικής τομογραφίας, είναι πολύ περιορισμένος ο αριθμός αυτών που χρησιμοποιούνται λόγω έλλειψης χρόνου, ανθρώπινων πόρων και εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας με αποτέλεσμα να παραμένει ως ζητούμενο η έγκαιρη και ενδεδειγμένη αξιολόγηση της προόδου της νόσου.

Θεραπεία

Υποτροπές

- Στόχος είναι η έγκαιρη παρέμβαση που μπορεί να βοηθήσει στην υποστροφή των συμπτωμάτων της οξείας φάσης της νόσου¹
- Η φαρμακευτική αντιμετώπιση στηρίζεται στη χορήγηση υψηλών δόσεων κορτικοειδών και επί αποτυχίας ανταπόκρισης κυκλοφωσφαμίδης, πλασμαφαίρεσης ή πρώιμη έναρξη νοσοτροποποιητικών παραγόντων υψηλής αποτελεσματικότητας²
- Συνιστάται η έναρξη της θεραπείας αποκατάστασης των νευρολογικών ελλειμμάτων τους ασθενούς ήδη από την πρώτη φάση της νόσου²



1. Bevan C, Gelfand JM. Therapeutic management of severe relapses in multiple sclerosis. Curr Treat Options Neurol. 2015 Apr;17(4):345

2. Ramo-Tello C, Blanco Y, Brieva L, Casanova B, Martínez-Cáceres E, Ontaneda D, Ramió-Torrentá L, Rovira À. Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis Relapses. J Pers Med. 2021 Dec 22;12(1):6.

Θεραπεία

Χρόνια αντιμετώπιση

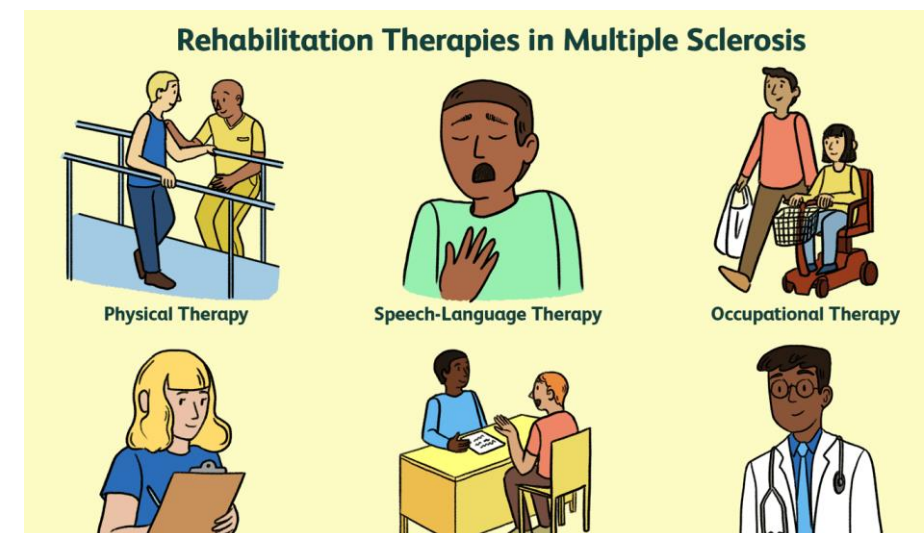
Η σύγχρονη θεραπευτική προσέγγιση δίνει όλο και μεγαλύτερη βαρύτητα στην ολοκληρωμένη διαχείριση της νόσου στη φάση της χρονιότητας ακολουθώντας τους ακόλουθους άξονες :

Φαρμακευτική παρέμβαση :

- Νοσοτροποιοτικά φάρμακα που μειώνουν τον αριθμό των υποτροπών και μπορεί να επιβραδύνουν την εξέλιξη της αναπηρίας¹
- Φάρμακα που αντιμετωπίζουν άλλες εκδηλώσεις τη νόσου (κόπωση, σπαστικότητα κ.α)

Αποκατάσταση από εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες με σκοπό :

- Τη διατήρηση / βελτίωση της λειτουργικότητας του ασθενούς
- Τη βελτίωση της ψυχικής/συναισθηματικής υγείας και γενικότερα της ποιότητας ζωής των ασθενών
- Τη μείωση του κόστους της νόσου για το σύστημα υγείας²



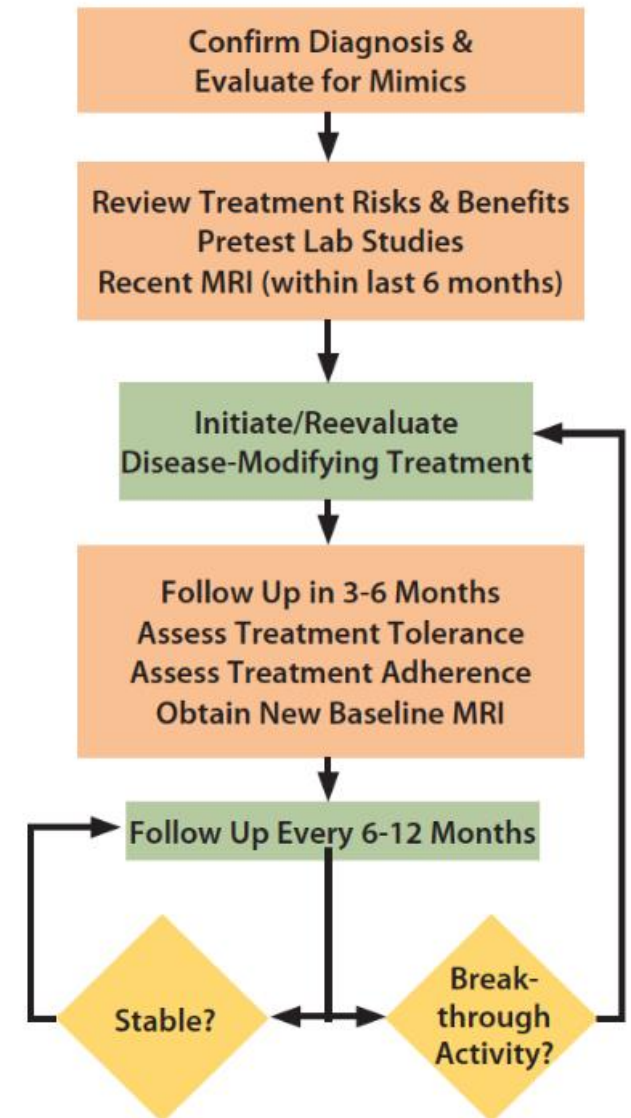
1. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Mult Scler. 2018 Feb;24(2):96-120.

2. Turner-Stokes L, Harding R, Yu P, Dzingina M, Gao W. Cost-efficiency of specialist inpatient rehabilitation for adults with multiple sclerosis: A multicentre prospective cohort analysis of the UK Rehabilitation Outcomes Collaborative national clinical dataset for rehabilitation centres in England. Mult Scler J Exp Transl Clin. 2020;6(1):2055217320912789. Published 2020 Mar 16. doi:10.1177/2055217320912789

Θεραπεία

Νοσοτροποποιητική αγωγή (DMTs)

- Υπάρχει πληθώρα θεραπευτικών επιλογών με διαφορετική οδό χορήγησης , αποτελεσματικότητα και προφίλ ασφάλειας που χρησιμοποιούνται για την τροποποίηση της πορείας της νόσου.
- Η αποτελεσματικότητά τους αποτυπώνεται με τη μείωση του αριθμού υποτροπών και τη βελτίωση της εικόνας των βλαβών στη μαγνητική τομογραφία που οδηγούν σε καθυστέρηση εμφάνισης αναπηρίας (**κλινική και υποκλινική νόσος**).
- **Η υποστροφή της αναπηρίας παραμένει ακόμη ζητούμενο**
- Η συνήθης προσέγγιση ακολουθεί τον κανόνα της κλιμάκωσης (**escalation**) της αγωγής ξεκινώντας από τις πιο ασφαλείς και μετρίου αποτελεσματικότητας θεραπείες και τροποποιώντας το σχήμα σε πιο ισχυρά φάρμακα που απαιτούν πιο εντατικά πρωτόκολλα παρακολούθησης της ασφάλειάς τους, με βάση την ανταπόκριση
- Υπάρχουν περιπτώσεις που η κλινική και υποκλινική εικόνα του ασθενούς επιβάλλει τη χρήση των ισχυρότερων σχημάτων από την αρχή της νόσου
- Η αποκλιμάκωση της θεραπείας δε συνιστάται στη νόσο
- Η **σωστή ενημέρωση, συζήτηση με τον ασθενή και η συμμετοχή** του στο σχεδιασμό της θεραπευτικής προσέγγισης έχει μέγιστη σημασία για τη συμμόρφωση στη ληφθείσα αγωγή



Θεραπεία

Νοσοτροποποιητική αγωγή-Συνέχεια

- Η αποτελεσματικότητά τους κινείται συνήθως αντιστρόφως του προφίλ ασφάλειάς τους
- Καθώς η δράση τους είναι ανοσοτροποποιητική/ανοσοκατασταλτική, παρατηρούνται ανεπιθύμητα συμβάντα ανοσολογικής αιτιολογίας
- Συνιστάται τακτικός κλινικός και εργαστηριακός έλεγχος σε χρονικά διαστήματα που καθορίζονται από το είδος της αγωγής, τη διάρκεια νόσου και το προφίλ του ασθενούς
- Μπορεί να παρατηρηθούν **κόπωση, αδυναμία, διαταραχές διάθεσης, πτώση αιματολογικών σειρών** (λευκά-ερυθρά-αιμοπετάλια), **καρδιακές αρρυθμίες**, **θυρεοειδοπάθειες, λοιμώξεις** ενώ ενοχοποιούνται για κάποιες μορφές καρκίνου
- Ιδιαίτερη προσοχή δίδεται στην παρακολούθηση εμφάνισης **προϊούσας πολυεστιακής λευκοεγκεφαλοπάθειας**, μιας απομυελινωτικής νόσου του κεντρικού νευρικού συστήματος, η οποία προκαλείται από τον ευρύτατα διαδεδομένο ιό πολυώμα John Cunningham (JCV) σε ασθενείς με μειωμένη ανοσιακή απόκριση. Αν και εκδηλώνεται σπάνια, υπάρχουν συγκεκριμένες οδηγίες για κάποιους από τους νοσοτροποποιητικούς παράγοντες, καθώς η καθυστέρηση διάγνωσης είναι μοιραία για τον ασθενή
- Λόγω της πολυπλοκότητας των μηχανισμών δράσης και των οδηγιών ασφάλειας των νεότερων και πιο εξελιγμένων νοσοτροποποιητικών θεραπειών, είναι σημαντικό η χορήγησή τους να παρακολουθείται από ειδικά κέντρα

	CIS	McDonald MS: Relapsing MS (RMS)		Progressive MS (PMS)	
		RRMS		SPMS	PPMS
		(highly-) active ⁶ first- and second-line therapies			
Disease-modifying therapy		Pulsed therapies - Alemtuzumab - Cladribine - Ocrelizumab Continuous therapies - Natalizumab³ - Ofatumumab - S1P-modulators (Fingolimod, Ozanimod, Ponesimod)	with relapses - Cladribine - Interferon-b-1b s.c. - Ocrelizumab - Ofatumumab - Ponesimod - Siponimod [Mitoxantrone²]	without relapses, with MRI activity Siponimod	with clinical / MRI activity Ocrelizumab
	- Interferon-b-1a i.m. - Interferon-b-1a s.c. - Interferon-b-1b s.c.	mild / moderate	- Dimethyl fumarate - Glatiramer acetate⁵ - Interferons⁴ - Teriflunomide [Azathioprine¹]		
		stable / mild			

- Wiendl H, Gold R, Berger T. et.al. Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group' (MSTCG). Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG): position statement on disease-modifying therapies for multiple sclerosis (white paper). Ther Adv Neurol Disord. 2021 Aug 18;14:17562864211039648.
- ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Mult Scler. 2018 Feb;24(2):96-120.

Η άλωση της Κωνσταντινουπόλεως (29 Μαΐου 1453)

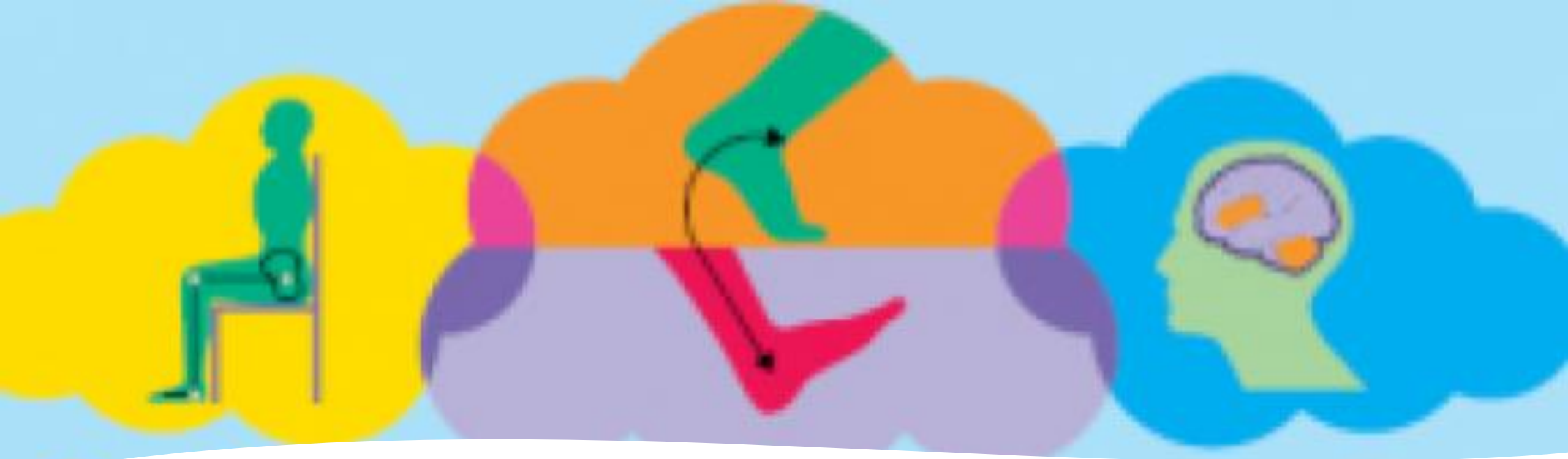


Θεραπεία

Αντιμετώπιση συμπτωμάτων

- **Σπαστικότητα:** Μπακλοφένη (μέσω αντλίας), onabotulinumtoxin A (botox), δαντρολένιο, βενζοδιαζεπίνες, αγωνιστές α2 αδρενεργικών υποδοχέων
- **Δυσλειτουργία ουροδόχου κύστεως:** onabotulinumtoxin A (botox), ανταγωνιστές α1 υποδοχέων, δεσμοπρεσσίνη, αντιχολινεργικά
- **Δυσκοιλιότητα:** Υπακτικά (π.χ. Γάλα μαγνησίας, dulcolax), υποκλυσμός, υπόθετα γλυκερίνης κ.α.
- **Κατάθλιψη:** σιταλοπράμη, παροξετίνη, φλουοξετίνη (SSRIs), βενλαφαξίνη (SNRI), βουπροπιόνη (NDRI)
- **Ναυτία και εμετός:** Μεκλοζίνη
- **Διαταραχές βάδισης:** Φαμπριδίνη
- **Τρόμος:** Βενζοδιαζεπίνες
- **Κνησμός:** Αντιισταμινικά
- **Λοιμώξεις:** Τοπική ή συστηματική χρήση αντιβιοτικών
- **Σεξουαλική δυσλειτουργία:** Αναστολείς φωσφοδιεστεράσης 5, αναστολείς προσταγλανδίνης 1





Θεραπεία Αποκατάσταση

- Η αποκατάσταση στην ΠΣ συνίσταται από τις θεραπευτικές προσεγγίσεις που στοχεύουν στη **βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας του ασθενούς**, της **κινητικότητάς του**, της **εργασιακής του κατάστασης**, της **επικοινωνίας και της κοινωνικής του επανένταξης**
- Καθώς η ΠΣ επηρεάζει και τη γνωσιακή λειτουργία, η αποκατάσταση πρέπει επίσης να στοχεύει στην **βελτίωση της ποιότητας ζωής και της συναισθηματικής ευεξίας** (well-being) του ασθενούς
- Βασικές λειτουργίες των προγραμμάτων αποκατάστασης αποτελούν τα ακόλουθα:
 - Φυσιοθεραπεία και ειδική σωματική άσκηση
 - Εργοθεραπεία
 - Λογοθεραπεία
 - Θεραπεία διαταραχών ομιλίας και κατάποσης
 - Θεραπεία διαταραχών ούρησης και σεξουαλικών δυσλειτουργιών
 - Αποκατάσταση γνωστικών λειτουργιών – συμπεριφορική προσέγγιση που περιλαμβάνει το σχεδιασμό εξατομικευμένων προγραμμάτων από κλινικούς νευροψυχολόγους με στόχο τη βελτίωση του γνωστικού επιπέδου του ασθενούς

Μελέτη ειδικών περιπτώσεων

Πολλαπλή Σκλήρυνση και Κύηση

- Παλαιότερα θεωρείτο ισχυρή η συσχέτιση της εγκυμοσύνης με την εμφάνιση και την έξαρση των συμπτωμάτων της νόσου και ήταν κανόνας η σύσταση αποφυγής εγκυμοσύνης για τις ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση¹
- Το 1998, μια μελέτη που διεξήχθη σε 12 Ευρωπαϊκές χώρες καταγράφοντας την έκβαση της νόσου σε εγκυμονούσες μέχρι και 12 μήνες μετά το πέρας της κύησης, κατέδειξε ότι **ο αριθμός των υποτροπών μειώνεται στη διάρκεια της κύησης, μπορεί να αυξηθεί τους πρώτους 3 μήνες μετά τη γέννα και κατόπιν επανέρχεται στα προ της κύησης επίπεδα**²
- Τα συμπεράσματα αυτά έχουν επιβεβαιωθεί σήμερα σε μεγάλες βάσεις δεδομένων (registries, βάσεις φαρμακοεπαγρύπνησης και αλλού)¹
- Ο θηλασμός φαίνεται να έχει προστατευτική δράση στην εμφάνιση υποτροπών το πρώτο τρίμηνο μετά τη γέννα³
- Σήμερα οι ασθενείς συμβουλευονται να μείνουν έγκυες αν το επιθυμούν, ενώ καταρτίζεται πλάνο παρακολούθησης και τροποποίησης της θεραπευτικής αγωγής¹
- Η νόσος δεν επηρεάζει τη γονιμότητα, δεν προδιαθέτει σε αποβολές / τετατογεννήσεις και δεν αποτελεί λόγο για τοκετό με καισαρική¹



1. Simone Isabella Laura, Tortorella Carla, Ghirelli Alma. Influence of Pregnancy in Multiple Sclerosis and Impact of Disease-Modifying Therapies, Frontiers in Neurology, 12, 2021

2. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, Cortinovis-Tourniaire P, Moreau T. Rate of pregnancy related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in multiple sclerosis group. N Engl J Med.* (1998) 339:285–91.

3. Langer-Gould A, Smith JB. et.al Pregnancy-related relapses and breastfeeding in a contemporary multiple sclerosis cohort. *Neurology.* 2020 May 5;94(18):e1939-e1949.

Η **έγκαιρη διάγνωση** και η καλύτερη διαχείριση της νόσου θα επιτρέψει τον περιορισμό της κοινωνικο-οικονομικής επιβάρυνσης για τον ασθενή, την οικογένειά του και το σύστημα υγείας

Συνολικό **κόστος** νόσου: Στην Ευρώπη, η μέση συνολική (δημόσια και ιδιωτική) δαπάνη (άμεση και έμμεση) για τη διαχείριση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης ανέρχεται σε **40.303€** (23.707€ για την ήπια μορφή έως 59.611€ για τη σοβαρή) (5).

Σύστημα υγείας και πρόνοιας (7):

Μέσο ετήσιο κόστος ανά ασθενή: **26.118€** (48,4% για τις θεραπείες)

Η επιδείνωση της αναπηρίας σχετίζεται με σημαντικά αυξημένες οικονομικές επιπτώσεις της νόσου, οδηγώντας σε αύξηση κατά **40,7%** του άμεσα ιατρικού κόστους από την ήπια στη σοβαρή μορφή της νόσου, καθώς και αύξηση των προνοιακών επιδομάτων

Κόστος για τον ασθενή

Υψηλές ιδίες πληρωμές για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους:

Το μέσο ετήσιο συνολικό ύψος των ιδίων πληρωμών ανέρχεται **σε 8.334€**, ενώ παρατηρείται αύξησή τους, καθώς αυξάνεται η βαρύτητα της νόσου (6).

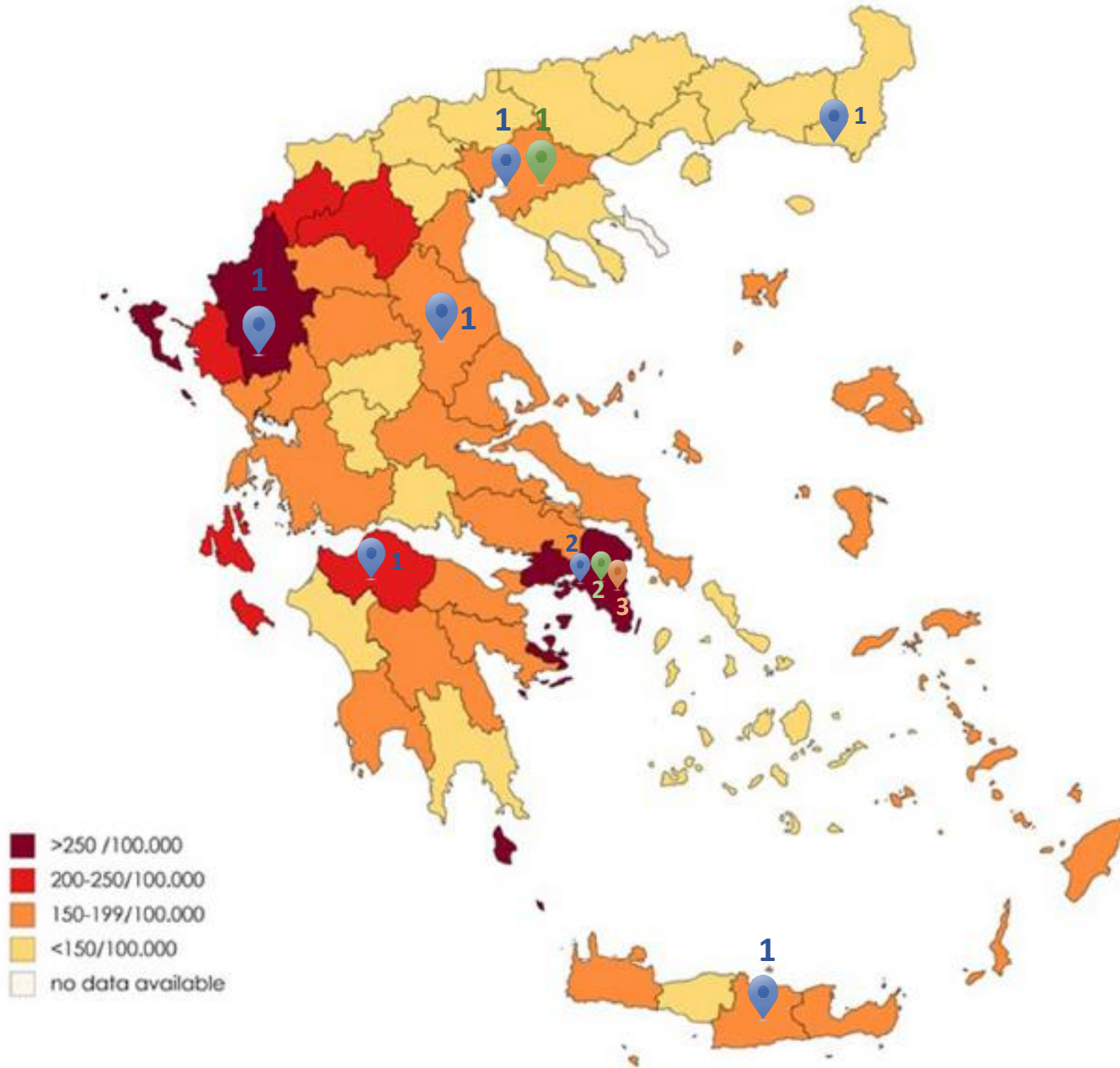
Επιβάρυνση του οικογενειακού περιβάλλοντος (3)

- Φροντιστές: **7,3 ώρες/ημέρα** για παροχή βοήθειας στους ασθενείς
- **58,7%** των ασθενών δηλώνουν επιβαρυσμένη οικονομική κατάσταση του νοικοκυριού
- **53,7%** αναφέρουν δυσκολίες στην κάλυψη των αναγκών του νοικοκυριού

Απώλεια παραγωγικότητας (3)

- **20,5%** των ασθενών δηλώνουν άνεργοι και το **30%** αυτών δε λαμβάνει επίδομα αναπηρίας
- Απώλεια **22,5** ωρών εργασίας κατά μέσο όρο ανά εβδομάδα

Το **Δίκτυο των 13 Κέντρων Πολλαπλής Σκλήρυνσης** θα καλύψει τις ανάγκες του πληθυσμού διασφαλίζοντας ισότιμη και έγκαιρη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας και φροντίδας



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

- Β' Νευρολογική Παν/κη- ΑΧΕΠΑ Παν/κο ΓΝ. Θεσσαλονίκης
- Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Λάρισας
- Α' Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Αιγινήτειο
- Β' Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ. Αττικών
- Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Αλεξανδρούπολης
- Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Πατρών
- Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Ηρακλείου
- Νευρολογική Παν/κη- Παν/κο ΓΝ Ιωαννίνων

ΓΕΝΙΚΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

- Νευρολογική- ΓΝ. Ευαγγελισμός
- Νευρολογική- ΓΝ. Γ. Γεννηματάς
- Νευρολογική- ΓΝ. Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκης

ΣΤΡΑΤΙΩΤΙΚΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

- Νευρολογική- 251 ΓΝ. Αεροπορίας
- Νευρολογική- Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών
- Νευρολογική- 401 Γενικό Στρατιωτικό Νοσ. Αθηνών

Το Δίκτυο θα περιορίσει τα **οργανωτικά**, **οικονομικά** και **γεωγραφικά** εμπόδια που δυσχεραίνουν την έγκαιρη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και τη συμμόρφωση των ασθενών

Έλλειψη επαρκούς
ενημέρωσης

Δυσκολίες στην
έγκαιρη διάγνωση της
νόσου, εξαιτίας της
έλλειψης γνώσεων
των γιατρών πρώτης
επαφής

Ελλείψεις σε βασικές
ειδικότητες και κυρίως
συμβεβλημένων με τον
ΕΟΠΥΥ **Νευρολόγων**

Εμπόδια στην
κατάλληλη φροντίδα
και στις υπηρεσίες
υγείας, εξαιτίας της
γεωγραφικής
πολυδιάσπασης

Δυσκολίες πρόσβασης
σε διαγνωστικές
εξετάσεις και
υπηρεσίες
αποκατάστασης

Οικονομικά και φυσικά
γεωγραφικά εμπόδια

Απώλεια
παραγωγικότητας και
υψηλές **ιδιωτικές**
πληρωμές

Ασθενοκεντρική προσέγγιση στην ΠΣ

Ανάγκη δημιουργίας δικτύου

- Εργαστηριακές και διαγνωστικές υπηρεσίες υγείας
- Κατ' οίκον φροντίδα
- Κοινωνική επανένταξη και επαγγελματική υποστήριξη
- Κοινωνική και οικονομική στήριξη στους ασθενείς με αναπηρία

Δομές υγείας & πρόνοιας

- Ολοκληρωμένη συνδιαχείριση της νόσου μεταξύ των διαφόρων βαθμίδων φροντίδας υγείας (Α' βάθμια-Β' βάθμια-Γ' βάθμια)
- Συλλογή και ανάλυση συγκεντρωτικών δεδομένων για τη νόσο σε εθνικό επίπεδο
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας και ασθενών

Κέντρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Νευρολόγοι

Οικογενειακοί
γιατροί

Ιατροί ειδικοτήτων
(ακτινολόγοι,
ουρολόγοι, ψυχίατροι,
εργαστηριακοί)

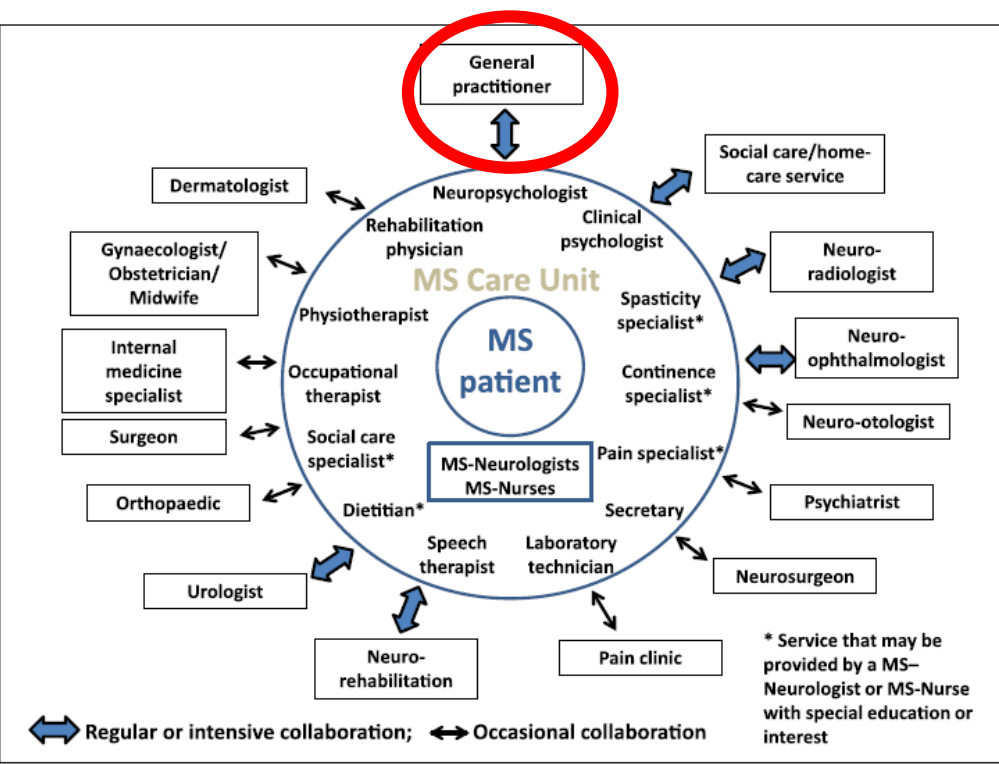
Άλλοι επαγγελματίες υγείας:
Νοσηλεύτες, φυσιοθεραπευτές
ψυχολόγοι, εργοθεραπευτές

Σύλλογοι ασθενών με ΠΣ

- Συμμετοχή στους οργανισμούς λήψης αποφάσεων
- Ενεργό ρόλο στην προώθηση της κλινικής έρευνας
- Εκπαίδευση ασθενών

Ερευνητικά κέντρα

- Βασική και κλινική έρευνα πάνω στη νόσο
- Παροχή εξειδικευμένων και πρωτοποριακών μεθόδων διάγνωσης και παρακολούθησης μέσα από εγχώρια και διεθνή προγράμματα



Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. Mult Scler. 2019;25(5):627-636. doi:10.1177/1352458518807082

ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΩΝ ΔΙΚΤΥΩΝ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ:

- Τα κέντρα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

Πολυπλοκότητα νόσου και θεραπευτικών επιλογών

Σημασία έγκαιρης διάγνωσης

Υποστήριξη ειδικών νευρολόγων στη λήψη απόφασης

Συντονισμός παρακολούθησης της νόσου με βάση διεθνή πρότυπα και οδηγίες

Έγκαιρες και διαχρονικές παρεμβάσεις στη φροντίδα του ασθενούς μέσω της διευκόλυνσης πρόσβασης σε πλήθος επαγγελματιών υγείας

Κάλυψη αναγκών ασθενών σε περιοχές που παρατηρείται έλλειψη ειδικών νευρολόγων **σε συνεργασία με την πρωτοβάθμια υγεία**

Συντονισμός της έρευνας στη νόσο σε κλινικό επίπεδο και σε επίπεδο πληθυσμού

Υποστήριξη της αξιολόγησης (μέσω συλλογής δεδομένων) των θεραπειών στο Εγχώριο Σύστημα Υγείας

Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας-ασθενών-φροντιστών

Η σημασία των κέντρων ΠΣ



Καλώς ήρθατε στο Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης



Μονάδα Πολλαπλής Σκλήρυνσης

- Παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών προς τους ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) και άλλα απομυελινωτικά νοσήματα από διεπιστημονικές ομάδες επαγγελματιών υγείας.

Εργαστήριο Προκλητών Δυναμικών

- Δυνατότητα ελέγχου με οπτικά, ακουστικά και σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά.

Εργαστήριο Νευροψυχολογίας / Κέντρο Διαταραχών Μνήμης

- Διενέργεια γνωστικής αξιολόγησης των ασθενών με ΠΣ και άλλα απομυελινωτικά νοσήματα

Εργαστήριο Μαγνητικής Τομογραφίας ΑΧΕΠΑ

- Συνεργασία με εξειδικευμένη ομάδα ακτινολόγων

Ιατρείο Φωνής και Διαταραχών Κατάποσης

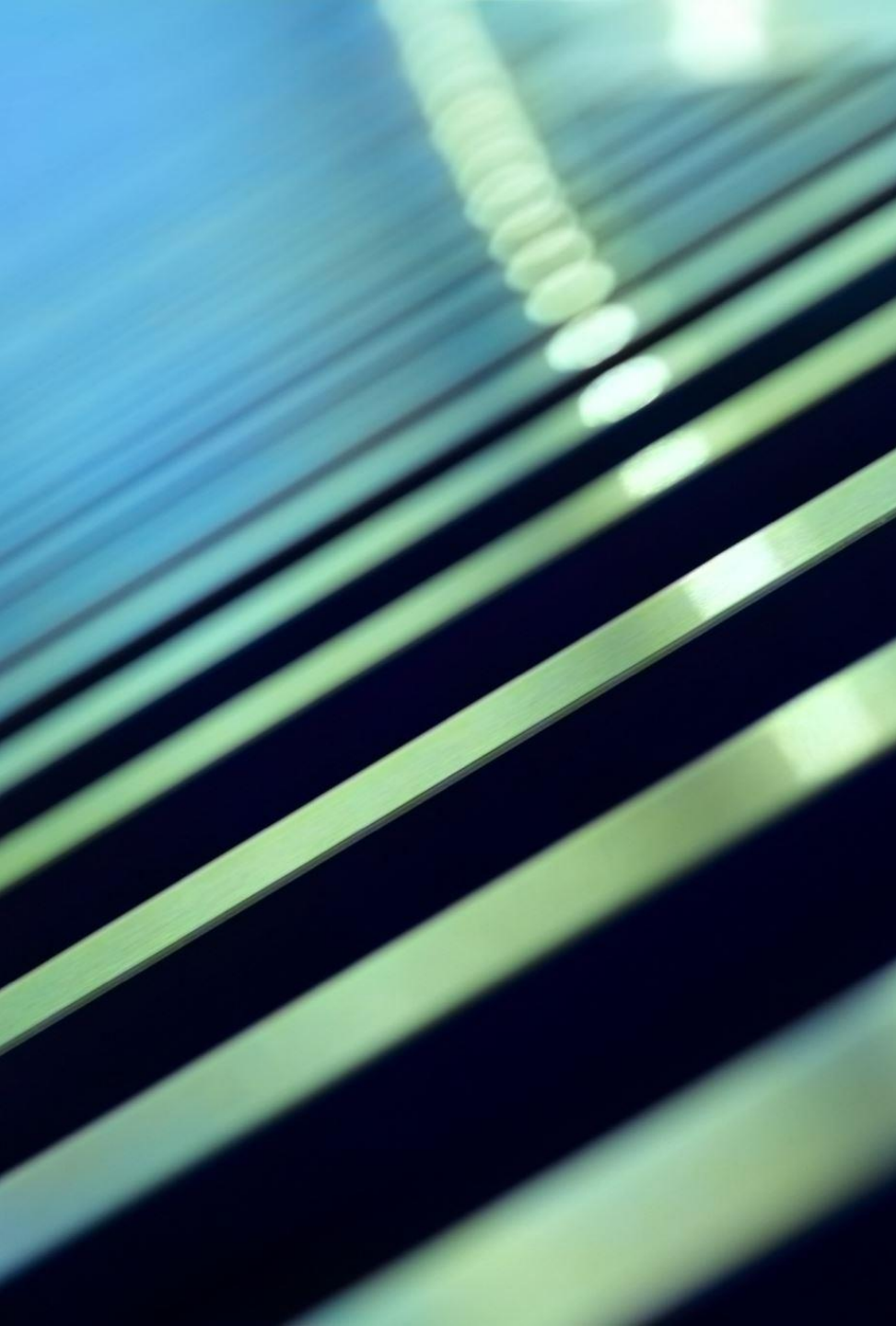
- Αξιολόγηση και αντιμετώπιση ασθενών με διαταραχές φωνής και κατάποσης σε συνδυασμό με συμβουλευτική παρέμβαση – αντιμετώπιση της δυσφαγίας και εκπαίδευση των ασθενών και των συνοδών τους στην αποφυγή σχετικών επιπλοκών

Έρευνα

- Εργαστήριο πειραματικής νευρολογίας και νευροανοσολογίας ΑΠΘ- >30 προγράμματα πειραματικής έρευνας
- Συμμετοχή σε πολλαπλές διεθνείς κλινικές μελέτες φάσης II-III σε καινοτόμες θεραπείες στην ΠΣ

Εκπαίδευση/ Ενημέρωση

- Εκπαίδευση ειδικευομένων Ιατρών και Τεχνολόγων Ιατρικών Εργαστηρίων στη Νευροανοσολογία
- Εκπαίδευση μεταπτυχιακών φοιτητών και ερευνητών σε συνεργασία με κέντρα του εξωτερικού
- Ενημέρωση επαγγελματιών υγείας, κοινού και ασθενών σε σημαντικά θέματα της επικαιρότητας (πανδημία Covid19 και πολλαπλή σκλήρυνση)



Ο ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΣ ΓΙΑΤΡΟΣ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων και παραπομπή στον ειδικό νευρολόγο

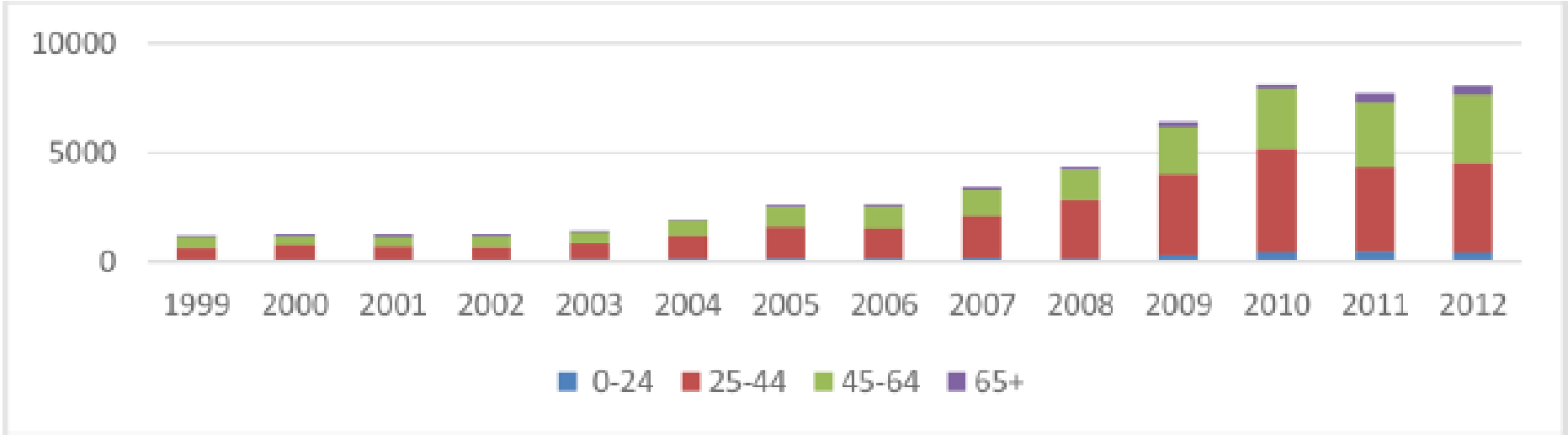
Τήρηση πλήρους ιστορικού του ασθενούς με τα συνοδά νοσήματα , τις θεραπείες και σημαντικές πληροφορίες (νοσηλείες, παροχές υπηρεσιών πρόνοιας, γνωματεύσεις/πιστοποιητικά από άλλους επαγγελματίες υγείας)

Παρακολούθηση ζητημάτων πρόληψης (πχ εμβολιασμός) και μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων στη νόσο (διατροφή, άσκηση, βελτίωση ψυχικής διάθεσης του ασθενούς)

Αναγνώριση πρώιμων σημείων υποτροπής ή/ και παρενεργειών των νοσοτροποποιητικών παραγόντων

Κατ'οίκον παρακολούθηση και παροχή περίθαλψης σε ασθενείς με αδυναμία πρόσβασης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες (απομακρυσμένοι ασθενείς ή με σοβαρή αναπηρία)

Νοσηλείες ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση στην Ελλάδα κατά την περίοδο 1999 - 2012



Dadouli et al, MSARD 2021

Νοσηλείες ατόμων με πολλαπλής σκλήρυνση στο Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης της Β΄ Νευρολογικής Κλινικής ΑΠΘ (πηγή: Υποδιεύθυνση Πληροφορικής ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ)

		2013		2014		2015		2016		2017		2018		2019		2020		2021		2022		2023		
		ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ	ΤΑΚΤΙΚΕΣ	ΕΚΤΑΚΤΕΣ			
ICD-10																								
	F03	1	0	6	0	6	0	6	0	7	0	6	1	9	2	1	0	0	0	6	2	6	2	61
F00		1	0	1	0	15	0	1	3	1	2	6	1	2	1	1	0	0	0	0	0	1	0	36
G35		635	38	633	38	651	41	633	25	591	55	632	61	719	68	497	37	646	50	714	61	809	70	7704
G37		10	6	27	13	55	8	27	0	88	31	134	26	119	30	58	15	8	52	10	45	32	87	881
G40		25	43	20	62	17	44	20	56	20	54	18	59	15	65	13	30	0	24	2	37	5	62	691
I63		6	47	19	99	19	105	39	95	12	87	24	76	11	66	13	35	18	58	15	37	6	102	989
ΣΥΝΟΛΑ		678	134	706	212	763	198	726	179	719	229	820	224	875	232	583	117	672	184	747	182	859	323	

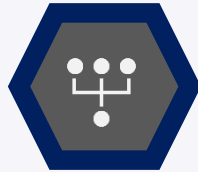
Το όραμα μας για την «Κατ' οίκον θεραπεία για ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση»



Να παρέχουμε υψηλής ποιότητας **υπηρεσίες θεραπείας στο σπίτι** κάνοντας την εξειδικευμένη θεραπεία για την Πολλαπλή Σκλήρυνση προσβάσιμη σε περισσότερους ασθενείς, αναβαθμίζοντας την ποιότητα ζωής τους και προσφέροντας συστηματικά καινοτόμες ιατρικές και νοσηλευτικές υπηρεσίες υψηλού επιπέδου.



Νέο θεραπευτικό μονοπάτι για τους ασθενείς με Πολλαπλή Σκλήρυνση



Να δημιουργήσουμε μίας πλήρως ανεξάρτητη υπηρεσία με **δυνατότητες επέκτασης σε όλα τα νοσοκομεία της χώρας** και να λειτουργήσουμε ως πρότυπο για την εφαρμογή της.



Το Κέντρο Πολλαπλής Σκλήρυνσης συνεργάστηκε με την ΕΥ, στα πλαίσια υποστήριξης της Roche Hellas, για την **προτυποποίηση της κατ' οίκον χορήγησης** των ενδονοσοκομειακά χορηγούμενων θεραπειών για την Πολλαπλή Σκλήρυνση.



Αποτελεί την **1^η Πανελλαδικά πλήρη και τεκμηριωμένη μελέτη** για τον σχεδιασμό της υπηρεσίας «Κατ' οίκον θεραπείας ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση» και τα πολλαπλά οφέλη της για τον Ασθενή, το Κέντρο και για το Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Τα 9 στάδια της μελλοντικής υπηρεσίας



Η επιλογή των ασθενών για την ένταξη στην υπηρεσία θα πραγματοποιείται από την ομάδα του Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης (Κέντρο ΠΣ) με κριτήρια

Συνολικός αριθμός ασθενών στην Ελλάδα

~21.000

με όμοια διασπορά σε σχέση με το πληθυσμό

Συνολικός αριθμός ασθενών στο Κέντρο ΠΣ

~2.500

70% αυτών λαμβάνει θεραπεία (συμπεριλαμβανομένων των νοσοτροποποιητικών θεραπειών (Disease Modifying Treatments, DMTs) χορηγούμενων ενδοноσοκομειακά)

Ποσοστό ασθενών σε ενδοноσοκομειακά χορηγούμενες νοσοτροποποιητικές θεραπείες στο Κέντρο ΠΣ

23%

Γεωγραφικά κριτήρια



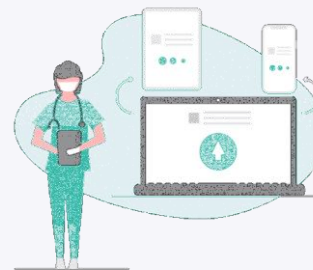
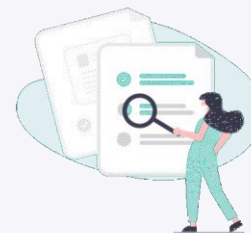
Κινητικά προβλήματα



Έλλειψη συνοδού

Διάρκεια θεραπείας στο Κέντρο ΠΣ

Σχέση εμπιστοσύνης



Καταλληλότητα οικίας

...η οποία θα επιφέρει σημαντικά οφέλη για τον Ασθενή, την Κλινική και το Σύστημα Υγείας

Οφέλη για τον Ασθενή

- ▶ **Μείωση εξόδων** μετακίνησης
- ▶ Μείωση **επαχθών μετακινήσεων** για ασθενείς με κινητικά προβλήματα
- ▶ **Αποφυγή ενδοноσοκομειακών λοιμώξεων** με μειωμένο κίνδυνο έκθεσης που ενδέχεται να προκαλέσουν κοινοί χώροι υγειονομικής περίθαλψης
- ▶ **Εναρμόνιση των παρεχόμενων νοσηλευτικών υπηρεσιών** σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα και βαρέως πάσχοντες με τις βέλτιστες διεθνείς πρακτικές
- ▶ **Παροχή εξατομικευμένης φροντίδας** δίνοντας έμφαση στη διαχείριση χρόνιων συμπτωμάτων
- ▶ **Διατήρηση ανεξαρτησίας** ασθενούς
- ▶ **Οικείο περιβάλλον** που βοηθά στην ψυχική υγεία
- ▶ **Συμμετοχή της οικογένειας** που αποσκοπεί στη βελτίωση της συναισθηματικής ευεξίας του ασθενούς

Οφέλη για το Νοσοκομείο

- ▶ **Αύξηση του αριθμού των περιστατικών** που διαχειρίζεται η κλινική και το νοσοκομείο
- ▶ **Αύξηση της νοσοκομειακής διαθεσιμότητας** λόγω απελευθέρωσης κλινών
- ▶ **Διάθεση νοσοκομειακών κλινών** σε ασθενείς με αυξημένες ανάγκες νοσηλείας
- ▶ **Προοδευτική μείωση κόστους νοσηλείας** λόγω ελαχιστοποίησης των επανεισαγωγών για ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση
- ▶ **Εξορθολογισμός του συντονισμού** της φροντίδας του ασθενούς
- ▶ **Μείωση του κατακερματισμού** στην παροχή ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας
- ▶ **Βελτιωμένη συλλογή και ανάλυση** δεδομένων για αποτελεσματικότερη παρακολούθηση της υγείας του ασθενούς
- ▶ **Σχεδιασμός νέου ψηφιακού συστήματος**

Οφέλη για το Σύστημα Υγείας

- ▶ Επίτευξη της κύριας στρατηγικής **επιλογής του Υπουργείου Υγείας** για «Ποιοτική Δημόσια Υγεία»
- ▶ **Δημιουργία νέων καινοτόμων διαδρομών** της θεραπευτικής αντιμετώπισης του ασθενούς με πολλαπλή σκλήρυνση
- ▶ **Αύξηση της εμπιστοσύνης** στο ΕΣΥ
- ▶ **Μείωση γενικότερου κόστους** φροντίδας (αποφυγή νοσοκομειακών λοιμώξεων)
- ▶ **Προοδευτική απελευθέρωση κλινών**
- ▶ Προοδευτικά, **δημιουργία νέων θέσεων εργασίας** στο ΕΣΥ
- ▶ Δημιουργία μελλοντικής προοπτικής για **“Τουρισμό Υγείας”**

Ήδη από τον 1^ο χρόνο λειτουργίας της υπηρεσίας θα επωφεληθούν ~100 επιπρόσθετοι ασθενείς από το Κέντρο ΠΣ

Συνολικός αριθμός ασθενών
στην Ελλάδα

~21.000

με όμοια διασπορά σε σχέση με
τον πληθυσμό

Συνολικός αριθμός ασθενών
στο Κέντρο ΠΣ

~2.500

70% αυτών λαμβάνει θεραπεία

Ποσοστό ασθενών σε
ενδοноσοκομειακά
χορηγούμενες θεραπείες στο
Κέντρο ΠΣ

23%

Επιλογή ασθενών

- **Ανάγκες & προτιμήσεις** του ασθενούς (κινητικά προβλήματα, έλλειψη συνοδού)
- Διασφάλιση **έγκαιρης πρόσβασης** στη θεραπεία και **ποιοτικών υπηρεσιών** (γεωγραφικά κριτήρια, καταλληλότητα οικίας)



Απαιτούμενοι πόροι & δαπάνες

- 1 Ιατρός Νευρολόγος
- 1 Νοσηλεύτρια-τρια
- 1 Οδηγός
- 1 Υπεύθυνος Υποστήριξης Ασθενών
- 1 Όχημα
- Σύνολο δαπανών: ~€160.000 για το 1ο έτος (έναρξη & λειτουργία)

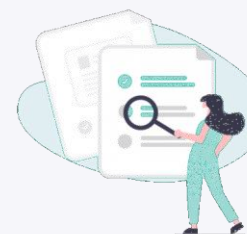


Προϋποθέσεις & χρόνος υλοποίησης της υπηρεσίας

- Η υλοποίηση της υπηρεσίας δύναται να πραγματοποιηθεί με το παρόν νομοθετικό πλαίσιο, αλλά αναμένονται και περαιτέρω **νομοθετικές ρυθμίσεις**
- **Πιλοτική εφαρμογή: ΑΜΕΣΑ**
- Χρονικός ορίζοντας έναρξης υπηρεσίας 6 – 9 μήνες

Οφέλη από την εφαρμογή της υπηρεσίας

- Θεραπείες σε επιπλέον **100 ασθενείς**
- Παροχή **εξατομικευμένης φροντίδας** στους χρόνιους ασθενείς με ΠΣ
- Αύξηση της **εξυπηρέτησης των ασθενών** της κλινικής
- **Δημιουργία νέων καινοτόμων διαδρομών** της θεραπευτικής αντιμετώπισης του ασθενούς με πολλαπλή σκλήρυνση
- **Αύξηση της εμπιστοσύνης** στο ΕΣΥ



Δείκτες παρακολούθησης της υπηρεσίας

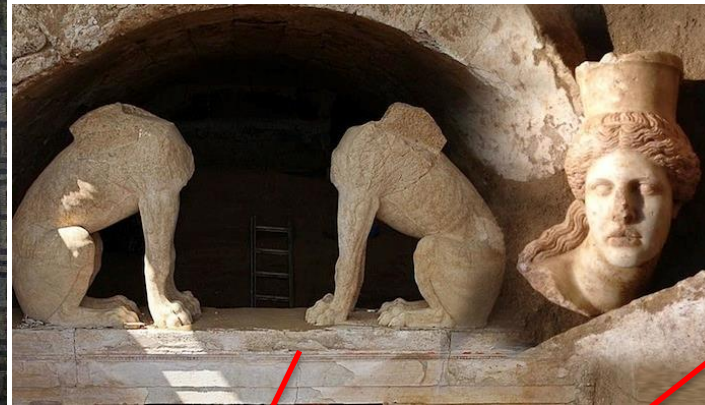
- Ποσοστό ολοκλήρωσης της θεραπείας
- Ικανοποίηση ασθενών και προσωπικού
- Χρόνος έως την πρώτη θεραπεία
- Κόστος ανά θεραπεία
- Χρόνος που δαπανάται ανά θεραπεία

- ▶ *Είμαστε έτοιμοι να συνεργαστούμε με όλους του Κοινωνικούς Εταίρους για την αναβάθμιση των υπηρεσιών υγείας & της ζωής των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση*





Amphipolis Macedonian Tomb 350-400 BC



Η αρπαγή της Περσεφόνης - The Abduction of Persephone

L'enlèvement de Perséphone



**“Management of MS is like an enormous mosaic panel
Our hope is restored with the addition of each piece”**
Dilek Ustundag, Paper Marbling Artist, Istanbul MS days 2014

1973-2024: 50 Χρόνια Β' Νευρολογικής Κλινικής ΑΠΘ

Επετειακή

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗ

ΟΛΥΜΠΙΑΚΟ ΜΟΥΣΕΙΟ

«Παρελθόν, παρόν και μέλλον στη Νευρολογία»





Β' Νευρολογική Κλινική ΑΠΘ,
ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ



8-9 Μαρτίου 2024

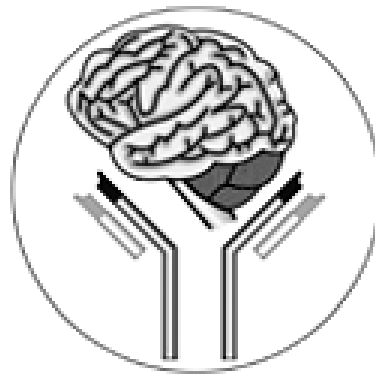
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Ολυμπιακό Μουσείο





ARISTOTLE
UNIVERSITY
OF THESSALONIKI



**B' Department of Neurology,
AHEPA University Hospital**



The Neuroimmunology Unit
www.neuroimmunology.gr

