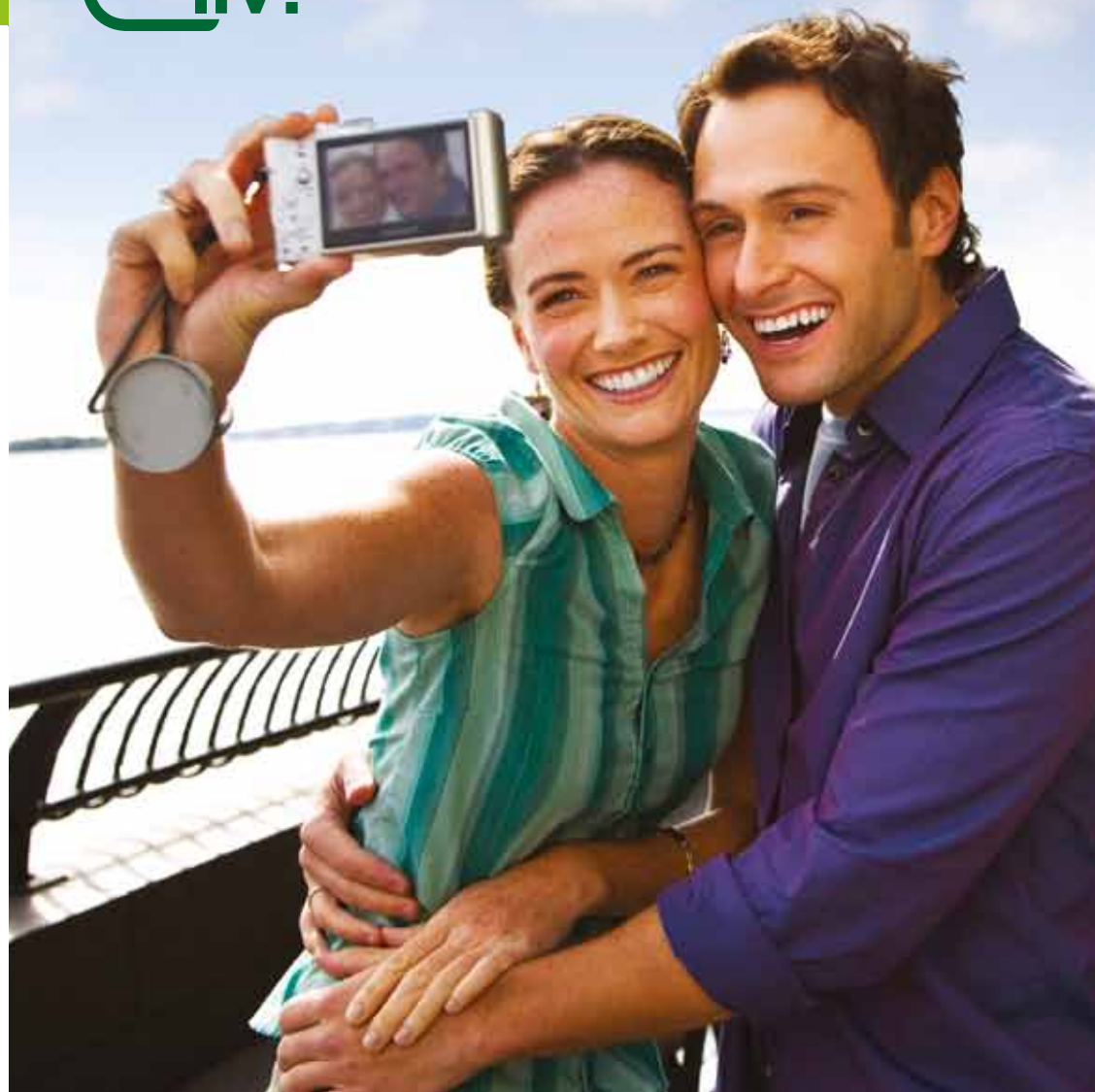


MERE OM MS (MULTIPEL SKLEROSE)



EXT-11/2008.15 - EX.1498



Novartis Healthcare A/S
Lyngbyvej 172
DK-2100 København Ø
Tlf. +45 39 16 84 00
Fax +45 39 16 84 01
E-mail skriv.til@novartis.com
www.novartis.dk

MERE OM MS (MULTIPEL SKLEROSE)





Indhold

Hvordan kommer jeg videre?	4
Hvad er MS?	5
Almindelige typer af MS	6
Attakvis MS (RRMS)	6
Sekundær-progressiv MS (SPMS)	6
Primær-progressiv MS (PPMS)	7
Benign MS (Godartet MS)	7
Hvordan diagnosticeres MS?	7
Hvilke symptomer er mest almindelige?	8
Regelmæssige symptomer omfatter:	9
Hvad er årsagen til, og hvem får MS?	9
Hvordan vil MS påvirke mig?	10
Hvad er behandlingsmulighederne for MS?	10
Hvordan vurderer jeg, hvilken behandling der er bedst for mig?	11
Hvad kan jeg gøre for at undgå attakker?	12
Hvilken indflydelse vil MS have på mit job/uddannelse?	12
Er der risiko for, at mine børn arver MS?	12
Hvad skal jeg fortælle familie og venner?	13
Ordliste	14



Hvordan kommer jeg videre?

Har du netop fået diagnosen – multipel sklerose – har du sandsynligvis en del spørgsmål, og måske føler du dig angst ved situationen og fremtiden. Det er naturligt, sådan reagerer de fleste, der får en diagnose på en kronisk sygdom. Men der er mange muligheder for støtte og vejledning. Du har bl.a. mulighed for at kontakte Scleroseforeningen, som er en privat patientforening, der arbejder for indsamlede midler. Foreningen har mere end 50.000 medlemmer og bidragsydere og omkring 1.000 frivillige, der yder en stor indsats i arbejdet med sklerosesagen. Scleroseforeningen har bl.a. tilbud om rådgivning og gratis psykologhjælp. Mange overkommer ikke selv at søge hjælp, men beder i stedet sine nærmeste om at være behjælpelige med at søge information.

Der er også lyspunkter. Behandlingsmulighederne bliver mere og mere virksomme, så sygdommen bremses betydeligt, og symptomerne bliver mildere.

I denne pjece kan du finde svar på de mest almindelige spørgsmål. Men du skal huske, at MS er en sygdom, der udvikler sig forskelligt fra person til person.

Hvad er MS?

MS er en sygdom i centralnervesystemet (CNS), det vil sige i hjerne og rygmarv. Sygdommen bliver oftest diagnosticeret hos personer mellem 20 og 50 år. Nogle personer kan have sygdommen i en lang periode uden at opleve symptomerne og bliver derfor ikke diagnosticeret.

MS er en autoimmun sygdom, hvilket vil sige en sygdom, hvor cellerne (T-celler, som er en del af de hvide blodlegemer) i kroppens immunforsvar angriber kroppens ellers raske celler. Ved MS angriber t-cellerne myelin – et isolerende lag omkring nervecellerne. Årsagen til dette er endnu ukendt.

Myelin, som er et fedtlag, sikrer, at impulser (beskeder om bevægelse eller sanse-signaler) løber hurtigt og uforstyrret mellem hjernen og kroppens andre dele. Hvis myelin bliver beskadiget, vil impulserne til og fra hjernen løbe langsommere eller slet ikke komme frem. Når nervetrådene er ubeskyttede, virker de ikke optimalt længere. På sigt kan nervetrådene blive helt ødelagte og stoppe med at fungere.

Disse angreb på myelin vil give arvæv (læsioner). Multipel sklerose, betyder mange ar. Læsionen bliver kaldt inflammatorisk plak – en betændelseslignende belægning. Det er de inflammatoriske forandringer på hjerne og rygmarv, der er årsag til mange af MS-symptomerne.

Det er forskelligt fra person til person, hvordan skaderne på nerverne udvikler sig og hvor på hjerne og rygmarv læsionerne sidder. Derfor er symptomerne også forskellige, hvad angår både type og omfang.



Almindelige typer af MS

Der findes fire forskellige typer af MS, som adskiller sig fra hinanden gennem forløb og symptomer.

- Relapsing-remitting MS (RRMS), kaldes også attackvis MS
- Sekundær-progressiv MS (SPMS)
- Primær-progressiv MS (PPMS)
- Benign MS, kaldes også godartet MS

Attackvis MS (RRMS)

Attackvis MS er den mest almindelige type. 80-85 % af personer med MS har attackvis MS. Denne type kendetegnes ved, at patienten får tilbagevendende attackker. Et attack er en periode (på mere end 24-48 timer), hvor patienten kan opleve enten nye symptomer, eller at eksisterende symptomer fra tidligere attackker bliver forværret. Tidsintervallet mellem attackkerne kan variere fra attack til attack og fra person til person.

Perioderne mellem attackkerne er stabile, hvor symptomerne helt eller delvist forsvinder.

Sekundær-progressiv MS (SPMS)

Hvis sygdommen udvikler sig mellem attackkerne, og sværhedsgraden af symptomerne forværres, taler man om sekundær-progressiv MS (SPMS). Det er først sent i sygdomsforløbet, at denne type indtræder, da de behandlingsmuligheder, der findes i dag, hæmmer sygdommens udvikling.

Primær-progressiv MS (PPMS)

Denne type rammer ca. 10 –15 % af patienter med MS. PPMS kendetegnes ved, at der sker en løbende forværring af symptomerne, mens der kun sjældent forekommer egentlige attackker.

Benign MS (Godartet MS)

Den sidste type af MS rammer 10-20 % af patienter med MS. Personer med benign MS oplever sjældent attackker. Attackkerne vil ofte ramme sanseorganerne, men vil sjældent give varige mén.

Hvordan diagnosticeres MS?

Der skal mere end blot en enkelt test eller prøve til for at stille diagnosen. Lægen (neurologen) vil foretage en række neurologiske tests (undersøgelser af nervesystemet) for at vurdere om dit nervesystem fungerer optimalt, eller om der er tegn (neurologiske udfald) på afvigende reflekser, der kan skyldes forandringer i centralnervesystemet.

Desuden vil lægen ordinere andre undersøgelser – blandt andet en MR-skanning af hjernen, en nerveledningsundersøgelse (EP) og lumbalpunktur.

MR står for magnetisk resonans. Det er en skanning af hjernen, hvor man ved hjælp af magnetisk resonans afdækker forandringer i hjernen, som for eksempel de betændelseslignende reaktioner (læsioner), der kan ses ved MS.

SPØRGSMÅL OG SVAR



Ved en nerveledningsundersøgelse (EP) stimuleres forskellige dele i hjernen for at se, hvilken respons hjernen giver. Denne undersøgelse er vigtig for at finde ud af, om de symptomer, patienten har, kommer fra det centrale (hjerne og rygmarv) eller fra det perifere nervesystem. Kommer symptomerne fra det centrale nervesystem, er denne undersøgelse med til at understøtte diagnosen MS.

Ved lumbalpunktur tager lægen en prøve af rygvæsken. Væsken undersøges for forekomsten af antistoffer (immunstoffer) og cellekomponenter. Hvis patienten har MS, vil der ofte forekomme tegn på inflammation i rygvæsken.

Hvilke symptomer er mest almindelige?

Der er mange forskellige symptomer på MS, og de varierer både i type og omfang fra person til person. Ligesom de for den enkelte kan variere i styrke og hyppighed. Symptomerne kan have indflydelse på mange dele af kroppen, fx bevægelse, syn, træthed og seksuelle vanskeligheder. Nogle symptomer kan være midlertidige, mens andre er varige. Symptomerne afhænger af læsionernes placering i hjernen, og hvor længe sygdommen har været aktiv.

Regelmæssige symptomer omfatter:

- Træthed – er et af de mest almindelige symptomer og kan have indvirkning på din generelle funktionsevne
- Synsforstyrrelser – kommer i reglen tidligt i forløbet og skyldes betændelse på synsnerven
- Gangproblemer – er et andet almindeligt symptom hos personer med MS
- Føleforstyrrelse – kan ramme både ansigt og kroppen
- Balanceproblemer – kan skyldes træthed eller svimmelhed
- Kroniske smerter – kaldes også central smerte og kan forekomme tidligt i sygdomsforløbet
- Kognitive forandringer – svigtende koncentration og hukommelse,
- Depression – påvirker blandt andet udholdenhed og motivation/initiativ
- Inkontinens – ufrivillig vandladning eller afføring
- Seksuelle vanskeligheder – kommer til udtryk ved potensproblemer, manglende orgasme eller lyst
- Spasticitet (muskelstivhed) – varierer fra muskelstivhed til smerte og deciderede ukontrollerede kramper i arme og ben. Kan også bevirke smerte eller ømhed i ryggen og stivhed i ledene

Hvad er årsagen til, og hvem får MS?

Årsagen til at nogen rammes af MS er endnu ikke endeligt fastslået. Forskere mener, at der er en række faktorer, som spiller ind blandt andet arv, miljø og race.

Forekomsten af MS varierer meget fra et geografiske område til et andet. Forekomsten er højere i lande med tempereret klima, som for eksempel Nordamerika og Nordeuropa end i varmere lande. I Nordeuropa er forekomsten højere sammenlignet med Sydeuropa.

SPØRGSMÅL OG SVAR



De fleste får diagnosen i 20-50 års alderen, men MS kan forekomme både tidligere og senere i livet. Kvinder rammes dobbelt så ofte som mænd, og der forekommer en stigning i tilfældene blandt kvinder.

I Danmark findes ca. 8.000 diagnosticerede MS-patienter, og der diagnosticeres ca. 350 nye personer hvert år.

Hvordan vil MS påvirke mig?

MS påvirker hver enkelt forskelligt. Nogle har stort set ikke symptomer i lange perioder, mens sygdommen hos andre er mere aggressiv og giver flere og vedvarende symptomer. Fælles for alle er, at der findes en række behandlinger, som hæmmer udviklingen af sygdommen og mindsker symptomerne.

Hvad er behandlingsmulighederne for MS?

MS kan behandles på forskellig vis afhængig af symptomernes sværhedsgrad og sygdommens udvikling. Et attack behandles med kortikosteroider (virker ved at bekæmpe betændelsesreaktionerne i læsionerne i hjerne og rygmarg). Kortikosteroider må ikke benyttes over en længere periode og gives derfor kun i forbindelse med attacker.

Den egentlige behandling af MS er en livslang behandling. Der er tale om en sygdomsmodificerende (sygdomsdæmpende) behandling. Behandlingen påvirker kroppens naturlige immunforsvar og reducerer således de inflammatoriske læsioner i hjerne og rygmarg. Med sygdomsmodificerende behandling vil du opnå, at symptomerne bliver mildere, du vil opleve færre attacker og udviklingen i MS vil forsinkes.

Da MS udvikler sig forskelligt hos hver enkelt, vil behandlingen også variere fra patient til patient.

Forskningen gør løbende store fremskridt ved bedre at forstå MS, og der er flere lovende produkter under udvikling, som vil kunne forebygge attacker og hæmme forløbet af MS.

Lige nu findes der tre forskellige former for sygdomsdæmpende behandling, som effektivt kan ændre sygdomsforløbet for atakvis MS. De tre former er interferon beta-1b, interferon beta-1a og glatiramer acetate. Fælles for alle behandlingerne er, at de gives ved injektion (indsprøjtning).

Behandlingsformerne har alle vist sig effektive i at forebygge attackerne. Det er også påvist, at nogle behandlingsformer hæmmer udviklingen af sygdommen.

En anden behandling er natalizumab, som udelukkende anvendes, når patienter trods vedvarende behandling fortsat oplever attacker og udvikling af sygdommen. Denne behandling gives intravenøst på hospitalet.

Nogle får bivirkninger i forbindelse med behandling med interferon beta. De mest almindelige bivirkninger er influenzalignende symptomer og gener i og omkring injektionsstederne. Dit behandlingscenter kan give god råd om, hvordan du kan lindre bivirkningerne. De fleste bivirkninger aftager efter fire til seks måneders behandling.

Behandlingen kan for nogle patienter bevirke, at kroppen danner neutraliserende antistoffer mod behandlingen. Det medfører, at behandlingen bliver mindre effektiv eller uvirksom.

Hvordan vurderer jeg, hvilken behandling der er bedst for mig?

Valget af behandling afhænger af, hvilken type MS du har. Din neurolog vil informere dig om fordele og ulemper, effekt og risiko ved behandlingstyperne og på den baggrund finde frem til, hvilken behandling du skal benytte. Det er vigtigt, at

SPØRGSMÅL OG SVAR



du taler åbent med din læge og sygeplejerske om, hvilke bekymringer du har, så du på bedste vis kan få den nødvendige hjælp til at leve med MS nu og i fremtiden.

Uanset hvilken behandling I finder frem til, skal du huske på, at tidlig behandling er vigtig, og at vedvarende behandling har positiv effekt på din livskvalitet.

Hvad kan jeg gøre for at undgå angreb?

Medicin har afgørende betydning for hyppigheden og styrken af angrebene. Udover medicinsk behandling spiller regelmæssig motion og ernæringsrigtig kost en vigtig rolle for dit generelle velbefindende. På Scleroseforeningens hjemmeside – www.scleroseforeningen.dk – kan du evt. bestille en kostvejledning for MS-patienter.

Hvilken indflydelse vil MS have på mit job/uddannelse?

Mange kan fortsætte deres job eller uddannelse uden væsentlige ændringer. Hvis trætheden begynder at blive et problem, er det vigtigt, at du prioriterer at få din nattesøvn og måske også afsætter tid i løbet af dagen til at få en ekstra lur.

Generelt er arbejdsgivere og uddannelsespersonale meget imødekommende for at finde løsninger, der hjælper dig til at fortsætte i dit job eller din uddannelse.

Er der risiko for, at mine børn arver MS?

Der er en lidt større risiko for, at børn af skleroseramte forældre får sygdommen sammenlignet med andre børn.

Hvad skal jeg fortælle familie og venner?

Det er vigtigt at være åben overfor dit nære netværk om din diagnose. Dit netværk kan støtte dig og hjælpe dig med at komme videre.

Mange synes, det er mest overskueligt at give en enkelt og let beskrivelse af MS, og hvordan det påvirker lige nu. Prøv at imødegå misforståelser om MS, så kollegaer og venner ikke sidder med en forkert opfattelse af din diagnose og dine symptomer.

Børn kan godt blive forskrækkede, så overvej grundigt, hvordan du vil informere dem om din MS uden at skræmme dem. Hos Scleroseforeningen og på behandlingscentre kan du få rådgivning og pjecer, som kan hjælpe dig og dine pårørende.

Når du forbereder dig på at fortælle familie og venner om din sygdom, er det måske en hjælp at tænke på de spørgsmål, de må have, som for eksempel

- Hvilken indflydelse vil din sygdom have på dem?
- Vil du være i stand til at være aktiv på alle måder, som du er i dag?

ORDLISTE



Nedenfor finder du en række nyttige ord, som du kan støde på i forbindelse med din søgen efter informationer om MS:

Attak	En periode (længere end 24-48 timer), hvor tidligere symptomer forværres og/eller du oplever nye symptomer.
Autoimmun sygdom	En sygdom, der medfører, at kroppens immunforsvar reagerer uhensigtsmæssigt og angriber kroppens raske celler.
Centralnervesystem (CNS)	Består af hjerne (størhjerne, lillehjerne og hjernestammen) og rygmærk.
EP-undersøgelse	(Evoked potentials) kaldes også en nerveledningsundersøgelse. En test af reaktionerne i hjernen, når sanserne påvirkes – fx ved at lyse ind i øjnene.
Inflammatorisk plak	Lokal betændelseslignende på nervecellerne. Kaldes også læsioner.
Interferon beta	Proteiner, der ændrer immunforsvarets reaktioner. Proteinerne findes naturligt i kroppen. Fremstilles genetisk og anvendes i forbindelse med behandling af MS.

Lumbalpunktur	En prøve af rygvæsken.
MR-skanning	En skanning foretaget på et hospital eller specialklinik. Ved hjælp af magnetisk resonans afdækkes forandringer i hjernen som fx læsioner, der skyldes MS.
Myelin	Fedtholdigt materiale, der sidder som isolering rundt om nervecellerne i hjerne og rygmærk.
Neutraliserende antistoffer	Kroppen kan danne neutraliserende antistoffer i forbindelse med forskellige lægemidler. Det kan medføre, at behandlingen ikke er fuldt ud så effektiv som forventet eller i værste fald uvirksom.
Sygdomsmodificerende behandling	En behandling, der ikke helbreder, men som lindrer symptomer og hæmmer udviklingen i sygdommen.