|  |  |
| --- | --- |
| Az ezerarcú kórSzerbiában mintegy 9000 a sclerosis multiplexben szenvedők száma[Ádám Jennifer](https://www.magyarszo.rs/hu/static/szerzo_author/?f=%C3%81d%C3%A1m&&l=Jennifer)2020. szeptember 1., 15:14 | Kommentek száma 0  A cikkhez tartozik képgaléria  |

Minden év májusában rendezvényekkel hívják fel a figyelmet a sclerosis multiplexre (SM-re), amely a központi idegrendszert érintő autoimmun betegség, amelynek során a gerincvelő idegsejtjeinek védőburka, az úgynevezett velőshüvely megbomlik, s ennek következtében az idegrost rosszul működik és lassabban vagy egyáltalán nem vezeti az ingert. A világon 2,5 millió embert érint, Szerbiában megközelítőleg 9000 a betegek száma.

– A betegség leggyakrabban a 20 és 40 év közötti korosztályt támadja meg, felmérések szerint a nők valamivel hajlamosabbak rá. Ezerarcú kórnak is nevezik, mert a tünetek annak függvényében jelennek meg, hogy az agyvelőt vagy a gerincvelőt támadja-e meg. Attól is függ, milyen mértékben, milyen ütemben és melyik részén károsodik az idegrendszer. A betegség leggyakoribb tünetei: fáradtság, látáskárosodás, légzési problémák, nehézkes beszéd, zsibbadás, akár járásképtelenség is lehet. A betegek egy részét gyors leépülés fenyegeti, mások viszont akár évtizedeken át, önállóságukat megőrizve együtt élhetnek az SM-mel – fejtette ki Jasna Brančić, a Vajdasági Sclerosis Multiplex Társaság igazgatónője.



Illusztráció (eleteroforras.hu)

Az újvidéki székhelyű szervezet 1991-ben alakult meg. Elsősorban az a küldetésük, hogy harcoljanak e betegségben szenvedők jogaiért. Másodsorban pedig az a céljuk, hogy aktivizálják a tagokat. Számos programot, műhelymunkát, kerekasztal-beszélgetést és előadást szerveznek. A felvilágosítása mellett fontosnak tartják, hogy minden ember megtalálja a saját érdeklődési körének megfelelő tevékenységet.

– Igyekszünk jobbá, szélesebb körűvé tenni szervezetünk munkáját, illetve javítani sorstársaink életminőségén. Számos műhelymunkát szerveztünk, hiszen ezeken a tagjaink kibontakoztathatják kreativitásukat. Kerekasztal- beszélgetéseket, fórumokat tartunk, valamint más egyesületekkel is együttműködünk. Jelenleg 14 vajdasági egyesülettel alkotunk szövetséget, körülbelül 1000 taggal. Becslések szerint azonban a tartomány 3000–4000 polgára szenved ebben a betegségben. Külföldi egyesülettel is jó kapcsolatot ápolunk, amit a jövőben még inkább szeretnénk mélyíteni. Próbáljuk megmutatni azt, hogy a fogyatékkal élők is élhetnek rendes életet – ecsetelte az igazgatónő.

Maradjunk kapcsolatban!

A sclerosis multiplex világnapját 2009. május 27-e óta ünneplik. A 2020–2022. évi világnap kampányának témája a #MSConnections, vagyis a kapcsolatok. Szerbiában az idei kampány jelmondata: Maradjunk kapcsolatban!

– Az SM-világnap alkalmas arra, hogy a figyelem középpontjába kerüljön egy olyan betegség, mely 2-2,5 millió ember életét keseríti, nehezíti meg. S noha az SM pillanatnyilag gyógyíthatatlan, léteznek módszerek a kezelésére, és jó példák is vannak a betegek életvitelének könnyítésére. A minden évben megtartott rendezvénynek a széles körű informálás mellett mindezeknek a bemutatása a célja. A járványügyi helyzet miatt, mivel a kockázati csoporthoz tartozunk, betartjuk a kormány minden rendeletét, az idén nem kerül sor a hagyományos összejövetelekre, nem szervezünk előadásokat, rendezvényeket, de a médián keresztül a közvélemény értesülhet a betegségről, a kezelési lehetőségekről és a rehabilitációról. Megpróbáljuk közelebb hozni az emberekhez a sclerosis multiplexet – emelte ki az igazgatónő.

Az SM nemzetközi színe a narancssárga, ezért a tartományi kormány épületét május 29-én és 30-án narancssárga színben világították meg, s ezáltal fejezték ki együttérzésüket a sclerosis multiplexben szenvedő betegek iránt. A szabadkai városháza, valamint az inđijai és a palánkai önkormányzat épületei is narancssárga színben pompáztak. Több önkormányzat érdeklődött az effajta támogatás iránt, de műszaki eszközök híján ezt nem tudták megvalósítani.

A járvány elmúlik, a betegség megmarad!

– Sok SM-beteg karanténban, elszigetelten, mozgáskorlátozottsága miatt a lakáshoz kötve éli az életét, az elmúlt hónapok, a koronavírus miatt előállt helyzet azonban a jó egészségi állapotban lévő betegeinket is megviselte. A betegségünk ugyanolyan láthatatlan is lehet, mint ez a vírus, az egyetlen különbség az, hogy a járvány elmúlik, az SM viszont a gyógyíthatatlan kategóriába tartozik, ezért életünk hátralévő részében is megmarad – magyarázta Jasna Brančić. A betegszervezet segélyvonalat indított, amelyen keresztül rehabilitációs szakemberek, neurológus szakorvosok, pszichológusok nyújtottak segítséget a betegeknek és családtagjaiknak.

Az SM pontos oka nem ismert, feltételezik, hogy vírusfertőzések változtatják meg az immunrendszer működését, mely a saját myelin ellen támad.

– Sajnos ma még nem rendelkezünk a betegséget gyógyítani képes terápiával. A különböző kezelések célja a rosszabbodás feltartóztatása, az életminőség javítása. Sokan azonban nem ismerik fel vagy nem veszik komolyan az első tüneteket, ezért nem kezdik el időben a kezeléseket. A másik szélsőséget azok a már előrehaladott állapotban lévők jelentik, akik felfüggesztik az orvossal való együttműködést és bezárkóznak otthonukban – tette hozzá.

A fogyatékossággal élő emberek, köztük a sclerosis multiplexben szenvedők is, nemcsak fizikai akadályokkal szembesülnek az egyes intézményekbe való bejutáskor, hanem a mindennapi kommunikáció akadályaival is. A vajdasági sclerosis multiplex-egyesületek igyekeznek megkönnyíteni a betegségben szenvedők életét, működésüket különféle programok által a tartományi és köztársasági intézmények is támogatják.

