

Много тога можемо, али мало спорије



Друштво мултипле склерозе Војводине

Мултипла склероза, аутоимуна болест централно-нервног система која се јавља између 20. и 40. године живота, последњих година је у експанзији, што значи да све више људи од ње оболева, као и да помера старосне границе које "напада", истичу из Друштва мултипле склерозе Војводине (ДМСВ) поводом Светског дана те болести који се обележава 30. маја под слоганом "Останимо повезани". Према оквирним подацима, будући да не постоји централни регистар, у Србији има око 9.000 људи који су оболели од мултипле склерозе, а само 20 одсто њих је на лечењу.

Одређени лекови који су намењени особама оболелим од мултипле склерозе, у Србији још нису (свима) доступни. Тачније, један део још увек није регистрован, а неки лекови су сад регистровани, што се дешава први пут у последњих 15 година.

- До прошле године смо имали четири лека која су регистрована у прошлом веку, а 11 лекова који нису регистровани - указује Бранчић. - Сад су регистровани иновативни лекови, међутим пандемија је одложила примену тих лекова јер се ради о великом померању имунитета и ово није моменат. Држава, односно РФЗО јесте обезбедио изванредан број, али ми не знамо који је тачан број у питању, нити колико људи ће примати терапију.

- Живимо у изолацији и ван пандемије, непокретни имају стални полицијски час, ми смо већ научени да се чувамо инфекција и наша болест може да буде

невидљива као вирус - указује председница Друштва Јасна Бранчић, поредећи ситуацију током недавног ванредног стања када смо имали прилику донекле да учимо какав је иначе живот особа са инвалидитетом. - Једина разлика је у томе што ће пандемија једног дана како-тако проћи, а мултипла склероза је болест која је неизлечива, она

лечимо. Један од начина на који могу да се одрже људи да буду радно способни и да доживе пензију, је управо лечењем, а уколико немамо адекватну терапију, рано завршимо у инвалидској пензији, рано почињемо да имамо потребу за асистенцијом и туђом негом и помоћи. Ако имамо адекватну терапију, можемо да будемо

положење од еуфорије до талне депресије, проблеми когнитивне природе, нетолеранција на топлоту/хладноћу, свраб, проблеми с гутањем, говором, дисањем, слухом, сексуални проблеми,... само су неки од симптома мултипле склерозе, до чије се тачне дијагнозе некад "лута" и годинама. Особе оболеле од те болести најчешће ни сами не знају с чим се боре, а што их, без икаквог питања, снаје у неком животном тренутку и не слутећи шта би узрок могао да буде. Ипак, све наведено не треба да буде препрека за нормалан живот, за заснивање породице, за трудноћу, пријатељства, рад...

С друге стране, у зависности од симптома, постоји скала која мери напредовање болести од нуле до десет - од невидљивих симптома до смрти услед МС-а.

- Бањска рехабилитација нам је изузетно важна како бисмо се одржали на ногама, али су критеријуми за добијање бање огурубели, крути су. Ако смо на скали од четири до осам, ми имамо право на бању, а четворка значи да смо стигли до тога да можемо 500 метара да ходамо самостално уз штап, а било би лепо да се прошири скала и да се иде ка нижем интервалу како би се одржало што више људи - наводи наша саговорница, додајући да је Атомска бања у Трпчи специјализована за оболеле од мултипле, али да се на рехабилитацију може отићи искључиво о сопственом трошку.

Л. Радловачки

У суботу је Војводина у наранџастој боји

Зграде Покрајинске владе, општине Бачка Паланка, општине Инђија, као и Градска кућа у Суботици 30. маја биће осветљене наранџастом бојом која симболизује особе оболеле од мултипле склерозе, а на иницијативу Друштва мултипле склерозе Војводине. Иначе, ДМСВ броји 14 удружења у Војводини, односно око хиљаду чланова који се окупљају под слоганом "Удружење - место дружења".

- Свака локална организација има креативне радионице, радне акције, док се неке и дофинансирају продајом радова које чланови сами направе - каже председница Друштва мултипле склерозе Војводине Јасна Бранчић, наглашавајући да има бар трипут више оних који су такође оболели али нису чланови удружења. - Дружење је изузетно важно између чланова и удружења, јер кад прихватиш да имаш дијагнозу коју имаш, онда схватиш да ниси једини који има тај проблем, можемо да помогнемо једни другима, и можемо да се дружимо у било ком смислу.

се једино може држати под контролом лековима који модификују ток болести.

Процент особа које се лече значи да је код нас потребно да се изборимо за основно право које нам припада по Уставу, Националној конвенцији о људским правима, а то је право на лечење. Лечење јесте скуп, али смо ми још скупљи ако се не

радно продуктивни и пунимо буџет државе и до 65. године. Јер, ми много тога можемо, али мало спорије.

Неодмориви умор, проблеми са видом, равнотежом, вртоглавица, ошамућеност, главобоља, тешкоће при ходању, грчење мишића, невољни покрети, инконтиненција и дефекација, честе промене рас-