

Neskrývaj sa, vystúp z radu!

Život so sklerózou multiplex.

Skleróza multiplex je ochorenie, ktoré môže aj zdanlivo zdravým a vitálnym ľudom, obrátiť život hore nohami. Je nevyliciteľná – ale liečiteľná. Vyžaduje si však svedomitý prístup pacientov k liečbe, ktorí musia často okrem ochorenia bojovať aj s predsudkami, ktoré sa so sklerózou multiplex spájajú. Kampaň s mottom „Neskrývaj sa, vystúp z radu!“ zvyšuje povedomie o tomto ochorení tisícich tvári, búra mýty, podporuje pacientov, aby sa o ochorení nebáli hovoriť.

BRATISLAVA – 14. mája, 2019 – Skleróza multiplex je ochorenie, ktoré podstatná časť spoločnosti vníma ako veľkú neznámu. Pacienti, ktorým bola diagnostikovaná sú často konfrontovaní zraňujúcimi výroky a nepravdivými tvrdeniami o ochorení – „skončíš na vozíku“, „nebudeš môcť mať deti“, „to je tá choroba, pri ktorej človek zabúda?“. Tieto a mnohé ďalšie nepravdy sťažujú terapiu pacienta a oddaľujú potrebnú liečbu. Dnes však platí, že moderná medicína môže rozvoj ochorenia spomaliť.

Ochorenie prichádza bez varovania

Skleróza multiplex je chronické autoimunitné ochorenie, pri ktorom imunitný systém napáda vlastnú nervovú sústavu. Hovorí sa o nej aj ako o chorobe tisícich tvári, môže mať veľmi rôznorodé prejavy a jej vývoj sa nedá nijak predvídať, lebo je tiež u každého pacienta iný. Objavuje sa bez varovania a spočiatku môže vyzerat' len ako dôsledok „obyčajného“ vyčerpania, prepracovanosti či stresu. Mnohí ľudia so sklerózou multiplex trpia ochorením dlhé roky, kým zistia, čo je skutočnou príčinou ich problémov - neustálej únavy, stále väčších problémov s pohybom, bolestí, problémov

so zrakom či depresí. Pri skleróze multiplex sa môžu objaviť prakticky akékoľvek neurologické príznaky, ktoré často postupne spôsobujú fyzickú invaliditu a neuropsychiatrické poruchy.

Diagnostikovať sklerózu multiplex nie je vždy jednoduché. Neexistuje jednoznačný test, na základe ktorého by bolo možné s istotou potvrdiť diagnózu SM, preto treba pri diagnostike tohto ochorenia starostlivo posúdiť anamnézu, neurologické príznaky, ako aj výsledky zobrazovacích a laboratórnych vyšetrení. Včasná diagnostika a účinná liečba sú pre prognózu pacienta mimoriadne dôležité. *„Na liečbu sklerózy multiplex neexistuje liek, ktorý by ju priamo vyliečil. Sú však také, ktoré ovplyvňujú jej priebeh, dokážu zmierniť alebo dokonca zastaviť prejavy choroby či predchádzať náhlemu prepuknutiu ďalších príznakov,“* objasňuje neurologička, **MUDr. Slavomíra Kováčová**. Cieľom dnešnej liečby je zabrániť nezvratnému poškodeniu centrálnej nervovej sústavy a čo najviac zmierniť fyzické a psychické postihnutie, ktoré prichádza s postupujúcou chorobou. Dôležité je však začať s liečbou včas.

Komunikácia pacienta a lekára je kľúčová

Na priebeh liečby má však zásadný vplyv aj zmysluplná komunikácia medzi pacientom a lekárom. V minulosti sa za ideálnu spoluprácu považoval skôr pasívny prístup pacienta, očakávalo sa, že pacient bude rešpektovať odporúčania lekára nielen čo sa týka liekov, ale aj životného štýlu. Samozrejmy bol rešpekt pacienta a autoritatívny prístup lekára k pacientovi. V súčasnosti sa však zdôrazňuje aktívny prístup a spoluzodpovednosť pacienta v súvislosti s liečbou. K efektívnej komunikácii môže svojim dielom prispieť práve samotný pacient. *„Lepšie výsledky liečby je možné dosiahnuť, ak vie pacient jednoducho popísať svoj zdravotný stav, má predstavy o zlepšení a možnostiach liečby, ak otvorene hovorí o tom, čomu nerozumie, prípadne priamo popisuje vedľajšie účinky liečby, ktoré sa môžu v terapii vyskytnúť,“* približuje klinická psychologička **PhDr. Pavla Nôtová, PhD.**

Fyzická aktivita redukuje únavu a depresiu

Kým v minulosti sa v tradičnom ponímaní sklerózy multiplex pacientom fyzická aktivita neodporúčala, nedávne poznatky integrujú fyzické cvičenie do liečby sklerózy multiplex ako esenciálnu súčasť. Súčasný výskum poukazuje na značné benefity - zlepšenie aeróbnej kapacity a svalovej sily, mobility, únavy a kvality života. Poruchy pamäte a koncentrácie, ktoré sa liekmi neovplyvniteľné sa taktiež pravidelným cvičením dajú zmierniť. Odborníci pre pacientov so sklerózou multiplex odporúčajú aeróbne cvičenie – beh, bicykel, joga, pilates, ale aj silové tréningy s nižšou intenzitou. *„Fyzický tréning sa pre pacientov s ľahkým až stredným stupňom*

zneschopenia stáva najslubnejšou nefarmakologickou liečbou. Redukuje únavu, depresiu a zlepšuje kvalitu života bez zhoršenia symptómov ochorenia. Preto je pre pacientov nesmierne dôležité nájsť si akúkoľvek aktivitu, ktorú vládku vykonávať, od bežnej prechádzky a po náročnejšie pohybové aktivity. Nemenej významnou súčasťou komplementárnej liečby SM je stravovanie, ktoré má byť individualizované. V spolupráci s odborníkmi sme preto vytvorili šablónu na stravovanie SM pacienta s dôrazom na elimináciu prozápalových diétnych prvkov a zaradenie antioxidantov do stravy. Personalizovaný prístup zároveň umožňuje zohľadňovať klinický stav pacienta, jeho liečbu, či pridružené ochorenia,“ vysvetľuje **MUDr. Darina Slezáková, PhD.**

S ochorením súvisia aj tabuizované zdravotné ťažkosti

Depresia, únava, úzkostné či spánkové poruchy patria medzi neuropsychologické symptómy, ktoré môžu byť dokonca prvými prejavmi sklerózy multiplex. Napríklad únava je extrémne častým príznakom, ktorý sa vyskytuje s prevalenciou od 53 do 90%. Pacientov postihuje syndróm nepokojných nôh, zaznamenávajú slabosť končatín, sťažené písanie či bojujú s kognitívnymi poruchami pamäte a koncentrácie. S ochorením skleróza multiplex sa však spájajú aj urologické poruchy, o ktorých sa tak často nehovorí. Viac ako polovica pacientov trpí dysfunkciou dolného močového traktu – najčastejšími symptómami sú močová urgencia, inkontinencia či porucha vyprázdňovania močového mechúra. Počas vývoja sklerózy multiplex môže byť až 60% mužov postihnutých aj erektilnou dysfunkciou. Vzácné môžu byť aj poruchy erekcie ako prvý príznak sklerózy multiplex. Vyliečenie ochorenia dolných močových ciest v súčasnosti nie je možné. Ovplyvňuje to však kvalitu života pacienta a zasahuje do jeho telesnej, sexuálnej, emocionálnej, ale aj pracovnej, ekonomickej či spoločenskej oblasti. Problém neurogénnej dysfunkcie je často bagatelizovaný, až 30% pacientov o ňom totiž nehovorí vôbec. Ďalších 13% pociťuje diskomfort pri diskusii o urologických poruchách. Počas terapie je však nevyhnutné, aby bol pacient v komunikácii s lekárom úprimný a jasne pomenoval aj problémy, o ktorých sa mu nehovorí ľahko. Uľahčí tým prácu nielen lekárovi, ale ovplyvní tým aj samotnú liečbu, respektíve progres ochorenia.

Neskrývaj ľudskosť, vystúp z radu!



Podporu pacientov so sklerózou multiplex sa v treťom ročníku projektu pod názvom „**Neskrývaj sa, vystúp z radu. Môj život so sklerózou multiplex**“, rozhodlo kreatívne vyjadriť viacero slovenských osobností a influencerov.

Projekt realizovaný spoločnosťou **Sanofi Genzyme** a pod odbornou záštitou **Slovenskej neurologickej spoločnosti** má jeden hlavný cieľ, a to upriamiť pozornosť a dôraz na odstránenie predsudkov, ktorými je toto ochorenie sprevádzané. *„Ako lekárka môžem povedať, že diagnostikovanie takého závažného ochorenia akým je skleróza multiplex je pre pacienta životnou zmenou. Aby bol jeho prístup k ochoreniu zodpovedný a liečba účinná, musíme aj my zdravotníci pristupovať k pacientovi menej formálne a hlavne empaticky. Mám preto radosť, že prostredníctvom tohto jedinečného projektu môže empatiu pacientom ukázať celá spoločnosť. Je dôležité vystúpiť z radu a odhodiť predsudky nielen pred sebou, ale aj ostatnými“*, vysvetľuje **MUDr. Anna Cvengrošová**.

Ambasádorkou tohtoročnej kampane sa stala trojnásobná olympijská víťazka **Anastasia Kuzminová**, ktorá pacientov so sklerózou multiplex podporuje, aby sa v boji s ochorením nevzdávali. *„Všetky svoje víťazstvá som dosiahla vďaka tomu, že som sa nikdy nevzdala. Moje víťazstvá patria aj tým, ktorí bežali spolu so mnou, aj tým, čo mi verili a podporovali ma. Zapojte sa do našej štafety! Neskrývajte sa, vystúpte z radu! Podporte aj Vy spolu s nami pacientov so sklerózou multiplex. Verím, že spolu vyhráme!“*

„Teší nás, že máme možnosť už tretí rok realizovať projekt na pomoc pacientom s takým závažným ochorením, akým je skleróza multiplex. Uvedomujeme si, že práve podpora a vyjadrenie spolupatričnosti môže pacientom v boji s ochorením výrazne pomôcť. Mnoho

pacientov je osamelých a bojuje so strachom a predsudkami. Chceme, aby pocítili, že v tom nie sú sami a veríme, že vďaka projektu sa nám podarí zvýšiť povedomie o tomto ochorení aj medzi širokou verejnosťou,“ povedala Ing. Beáta Kujanová, komunikačná manažérka spoločnosti Sanofi.

Do projektu sa zapojilo aj viacero známych osobností – herci, speváci, moderátori, športovci a ďalšie osobnosti spoločenského života. Svoju podporu pacientom so SM vyjadrili symbolickým vymaľovaním plátených tašiek, ktoré budú verejnosti predstavené na tlačovej konferencii 14. mája v Bratislave. Poďakovanie za vyjadrenie podpory pacientom so sklerózou multiplex patrí: **Vladimíra Ledecká, Števo Martinovič, Zuzana Vačková, Gabo Kocák, Kvetka Horváthová, Matej Tóth, Alena Stračiaková, Thomas Puskaier, Erika Barkolová, Jozef Dodo Kurilák, Lucia Wirthová, Michal Sabo, Karin Haydu, Roman Pomajbo, Karin Majtánová, Juraj Kemka, Adriana Kemka, Dušan Pašek, Natália Olcsváry Hatalová, Matej "Sajfa" Cifra, Veronika Cifrová Ostrihoňová, Maroš Molnár, Adriana Pešinová, Boris Bordács, Bibiana Ondrejková** a influenceri: **Iulusbakery - Lucia Gažová, L E N K A, Linda Babušík Adamčíková** z blogu Lapkinn, **fero_joke** a **marekkajan**.

Počas tretieho ročníka kampane prichádzajú organizátori aj s edukačnými krátkymi filmami, v ktorých spojili lekárov aj pacientov a ich pohľad na problematiku ochorenia. Svoju podporu vo filmoch vyjadrila pacientom aj ambasádorka projektu **Anastasia Kuzminová**.

Viac informácií o skleróze multiplex a samotnom projekte, ako aj edukačné filmy nájdete na www.spoluzozeme.sk, FB a Instagrame Spoluzozeme.

Pacientom pomáhajú aj patientske organizácie

Pre pacientov so závažným chronickým ochorením je okrem liečby veľmi nápomocné, keď si navzájom vymieňajú svoje skúsenosti, stretávajú sa, diskutujú a navzájom sa podporujú. Na Slovensku sa pacienti so sklerózou multiplex a ich blízki môžu obrátiť na dve profesionálne patientske organizácie - **Slovenský zväz sclerosis multiplex (SZSM)** a **Združenie sclerosis multiplex Nádej**.

Slovenský zväz sclerosis multiplex, ktorý aktuálne zastrešuje 25 klubov SM a viac ako 650 pacientov v rámci celého Slovenska, pripravil pri príležitosti Svetového dňa sklerózy multiplex v dňoch 14.-17. mája 2019 projekt pod názvom „**Pri kávičke o SM**“. Cieľom je priblížiť problematiku SM širokej verejnosti a pacientom prostredníctvom osobných stretnutí s neurológom

a psychológom z daného regiónu. „Účastníci budú mať na stretnutiach možnosť diskutovať s odborníkmi o veciach, ktoré ich zaujímajú či trápia. Stretnutia plánujeme oživiť tým, že vstup do kaviarní prispôbíme príznakom a problémom pacientov s SM (napr. hýbajúca sa podlaha, obmedzená viditeľnosť, a pod.),“ hovorí prezidentka SZSM Jarmila Fajnorová.

„Zároveň počas tohto obdobia **organizujeme verejnú zbierku**. V uliciach 22 väčších miest a v 6 dedinách zvyšujú dobrovoľníci povedomie o SM tým, že rozdáujú brožúry a informačné materiály o SM a ľudí ozdobia slnečnicami, nakoľko v roku 2003 bola slnečnica schválená na VV SZSM ako symbol esemkárov na Slovensku,“ dodáva Jarmila Fajnorová.

O aktivitách, ale aj regionálnych kluboch SZSM, je možné nájsť informácie aj na webovej stránke www.szsm.sk.

Rôznymi formami pomáha pacientom so sklerózou multiplex už mnoho rokov aj **Združenie sclerosis multiplex Nádej**, ktoré organizuje prednášky, rehabilitačné pobyty, poskytuje poradenstvo a pomoc, ale založilo aj Chránenú dielňu. Združenie Nádej tiež organizuje akcie na zvýšenie povedomia o ochorení medzi širokou verejnosťou. Medzi najvýznamnejšie patrí podujatie „**Od Tatier k Dunaju na bicykli aj napriek skleróze multiplex**“, ktorého myšlienka sa zrodila v hlavách samotných pacientov, aby tak rozšírili osvetu o ochorení v spoločnosti, čo sa im aj úspešne darí. Podujatie sa koná pod záštitou Richarda Rašiho (Popredsa vlády SR pre investície a informatizáciu) a svoju podporu pacientom vyjadril aj trojnásobný majster sveta Peter Sagan.

Pacienti so sklerózou multiplex a ich podporovatelia si spoločne piatykrát pripomenú svetový deň tohto ochorenia a Slovenský národný deň SM. „**Osvetové cyklistické podujatie Od Tatier k Dunaju na bicykli aj napriek skleróze multiplex odštartuje prvou etapou zo Štrbského Plesa v pondelok 20. mája**,“ informovala predsedníčka združenia Jaroslava Valčeková. „**Z roka na rok stúpa počet bicyklistov – pacientov, ktorí odbicyklujú celú trasu, teda 600 km. A rovnako tak stúpa aj počet zdravých cyklistov. Celé podujatie už získalo podobu veľkej atraktívnej akcie, zvyšuje záujem spoločnosti o sklerózu multiplex a informuje o ochorení.**“ dodáva Jaroslava Valčeková.

Viac informácií a aktivitách združenia a samotnom podujatí nájdete na www.nadej.net, www.tatrydunaj.sk.

O spoločnosti Sanofi

Spoločnosť Sanofi je globálna biofarmaceutická spoločnosť zameraná na zdravie ľudí. Zameriavame sa na prevenciu rôznych ochorení prostredníctvom našich vakcín, poskytujeme pacientom inovatívnu liečbu, aby sme bojovali proti bolesti a utrpeniu. Pomáhame pacientom, ktorí trpia vzácnymi chorobami a podporujeme milióny ľudí s dlhodobými chronickými chorobami.

S viac než 100 000 zamestnancami vo viac ako 100 krajinách transformuje Sanofi vedecké inovácie na riešenia zdravotnej starostlivosti po celom svete.

Sanofi Genzyme, divízia spoločnosti Sanofi, už viac ako 30 rokov vyvíja nové lieky na zriedkavé choroby, sklerózu multiplex, onkologické a imunologické ochorenia. Snažíme sa zlepšovať kvalitu života pacientov a ich rodín.

Sanofi, Empowering Life

Pre viac informácií kontaktujte:

Mgr. Erika Zimanová

PR Director

Accelarete, s.r.o.

Tupého 25/A, 831 03 Bratislava

Mobil : +421 911 130 834

zimanova@accelerate.sk

Ing. Beáta Kujanová

Komunikačný manažér

sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o.

Einsteinova 24, 851 01 Bratislava

Mobil : +421 915 999 460

beata.kujanova@sanofi.com

Obozretné vyhlásenia spoločnosti Sanofi

Táto tlačová správa obsahuje obozretné vyhlásenia, ktoré sú definované v Zákone o procesnej reforme ochrany súkromných informácií z roku 1995, v znení neskorších úprav. Obozretné vyhlásenia sú vyhlásenia, ktoré nie sú historickými skutočnosťami. Tieto vyhlásenia zahŕňajú prognózy a odhady, vrátane predpokladov a vyhlásení o plánoch, cieľoch a očakávaniach s ohľadom na budúce udalosti, operácie, produkty a služby, ako aj vyhlásení o budúcich činnostiach. Obozretné vyhlásenia sa všeobecne identifikujú pomocou výrazov „očakávať“, „predpokladať“, „veriť“, „zamýšľať“, „odhadovať“, „plánovať“ a podobných vyjadrení. Hoci vedenie spoločnosti Sanofi verí, že očakávania vyjadrené v takýchto obozretných vyhláseniach sú racionálne, upozorňuje investorov, že obozretné vyhlásenia podliehajú rozličným rizikám a neistotám, z ktorých mnohé je ťažko predvídať a vo všeobecnosti nie sú pod kontrolou spoločnosti Sanofi, a ktoré by mohli spôsobiť významné rozdiely medzi skutočnými výsledkami a vývojom a tými, ktoré boli uvedené, predpokladané alebo plánované v obozretných informáciách a vyhláseniach. Tieto riziká a neistoty zahŕňajú, okrem iného, neistoty, ktoré sú súčasťou výskumu a vývoja, budúce klinické dáta a analýzy vrátane post-marketingových dát a analýz, rozhodnutia regulačných autorít, ako napríklad FDA alebo EMA týkajúce sa toho či a kedy schvália nejaký liek, zariadenie alebo biologickú aplikáciu, ktoré môžu byť podané pre akýchkoľvek produktových kandidátov, ako aj ich rozhodnutia týkajúce sa označovania a iných skutočností, ktoré by mohli ovplyvniť dostupnosť a komerčný potenciál takýchto produktových kandidátov, absencia záruky, že produktový kandidát, ak bude schválený, bude komerčne úspešný, budúce schvaľovanie a komerčný úspech terapeutických alternatív. Rovnako tieto riziká zahŕňajú schopnosť spoločnosti Sanofi benefitať z existujúcich príležitostí a/alebo získania regulačných povolení. Ďalej sa jedná o riziká spojené s duševným vlastníctvom, prebiehajúcimi či budúci súdnymi procesmi, vývojom menových kurzov, úrokových mier, nestálymi ekonomickými podmienkami, vplyvom nákladovo obmedzujúcich aktivít, priemerným množstvom nesplatených akcií, ako aj alternatív diskutovaných alebo identifikovaných vo verejných súboroch s SEC a AMF vytvorených spoločnosťou Sanofi vrátane tých, ktoré boli vymenované pod „Rizikovými faktormi“ a „Upozornením na obozretné vyhlásenia“ vo výročnej správe

spoločnosti Sanofi vo Formulári 20-F pre rok končiaci 31. decembrom 2017. Spoločnosť Sanofi okrem povinností vyplývajúcich z príslušných právnych predpisov nepreberá žiadnu zodpovednosť za aktualizáciu alebo revíziu akýchkoľvek obozretných informácií alebo vyhlásení.

Kód materiálu: SACS.SA.19.05.0296

Vydané: 14.5.2019

sanofi-aventis Pharma Slovakia, s.r.o. – Einsteinova 24 – 851 01 – Bratislava – www.sanofi.sk