



OB AVIJESTI

Župe Rođenja Isusova i Zajednice Kažotić

41020 Zagreb-Kajzerica, IX. Podbrežje 35

God. III

Broj 2 (9)

Travanj 1995.

Dragi Kažotičevci!

Dragi župljani!

Društvo osoba oboljelih od multiple skleroze grada Zagreba u koje je učlanjeno 173 bolesnika ima svoje sjedište u Centru Kažotić na Kajzerici. (Uredovno vrijeme je ponedjeljkom i srijedom od 10-12 sati. Telefon: 652-265).

Pripadnici Zajednice Kažotić, između ostaloga, vode određenu brigu i za te bolesnike. Susreti s bolesnicima su svakog prvog utorka u mjesecu u 17,30 sati, a 03. kolovoza zajednički slavimo nebeskog zaštitnika i Zajednice i Društva - bl. Augustina Kažotića.

Radi boljeg razumijevanja bolesnika i upoznavanja bolesti u ovom broju naših Obavijesti donosimo izvadak napisa gospođe Magde Matković iz "Slobodne Dalmacije" od 27. veljače 1995.

VAPAJ OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Pomozite nam da živimo ili da umremo!

Bolesnici osuđeni na tiho umiranje sve češće muke skraćuju samoubojstvom, a učestali su i zahtjevi za legalizacijom eutanazije.

Neizlječive bolesti, one s kojima suvremena medicina ni na pragu 21. stoljeća ne uspijeva izaći na kraj, stvarnost su s kojom se nerado, ali ipak neizbježno suočavamo. U sjeni medijski eksponiranog AIDS-a, ili niza kancerogenih oboljenja, često zaboravljamo na brojnu skupinu oboljelih od *multiple skleroze*, jedne od *najtežih* neuroloških bolesti. Smatra se da u *Hrvatskoj* živi oko *tri tisuće oboljelih*. Hrvatski neurolozi čine velike napore u is-

POMIŠLJALA SAM NA SAMOUBOJSTVO

Radojki Geček, četrdeset šestogodišnjoj umirovljenici, bolest je dijagnosticirana 1986. godine. Pojavu utrnuća prstiju lijeve ruke smatrala je posljedicom rada na telefonskoj centrali. U međuvremenu bolest je toliko napredovala da se utrnuće proširilo gotovo po čitavome tijelu, ali je Radojka još uvijek ograničeno pokretljiva. Veliku pomoć pružaju joj suprug, troje djece i majka.

- U prvome trenutku kada su mi potvrdili dijagnozu, bila sam zaprepaštena, potom se u meni javio osjećaj nevjerice i nepovjerenja prema liječniku. Najkritičnija faza počinje onoga trenutka kada shvatite, odnosno prihvatite bolest koja neće proći, već će vam svakim danom biti sve gore i gore. To je stanje u kojemu bolesnik pomišlja na samoubojstvo ili ga učini. Onaj tko prođe to razdoblje, prezdravio je psihički. Kako sam ja po prirodi prkosna osoba, a često me u životu bijes inspirirao da napravim nešto suprotno od onoga što sam trebala ili željela, u tim trenucima očaja nisam željela ispasti kukavica i oduzeti sebi život.

Osjećala sam se kao da sam odjevena u kožni oklop, koji je dva konfekcijska broja manji od moga, što opet izaziva osjećaj gušenja. S vremenom se tome pridružio i bezrazložan umor, inače karakterističan za sve bolesnike, kao i problemi s mokrenjem, koji pak dovode do neugodnih situacija. Svakodnevni problemi počinju s ustajanjem koje traje i do pola sata te popodnevni krizama koje počinju s teškim umorom, nekontroliranim grčevima mišića, a svaki moj pokušaj da ustanem sa stolice neizbježno je završavao padom.

Najteže je od svega u toj bolesti ovisnost o drugima, koje uključuje razna poniženja, gubljenje dostojanstva time što morate dopustiti nekome da vam ulazi u intimu. Moj je život isključivo vezan uz kuću, izlazim jedino kada moram ići liječniku na pregled. Jednostavno, ne želim opterećivati okolinu, koja ionako sa mnom ima dostatno briga. Hendikepirana sam time što se više ne zanimam za neke stvari kao druge žene, a samim time ne mogu razgovarati s njima o svakodnevnim temama... Sve to prolazi mimo mene. S druge strane mnogo čitam i gledam televiziju...

traživanjima koja bi pomogla otkrivanju (za sada nepoznatoga) uzročnika bolesti i otvorila put mogućem izlječenju. Na ovome polju prednjače riječki neurolozi predvođeni prof. dr. Jurjem Sepčićem, jednim od dvjesto članova Svjetskoga stručnog savjetodavnog odbora za multiple sklerozu u Londonu.

Uzrok nepoznat

Prof. dr. Juraj Sepčić, voditelj Odjela za degenerativne bolesti živčanog sustava Klinike za neurologiju Sveučilišta u Rijeci, bavi se istraživanjem multiple skleroze već 35 godina.

Činjenica da Gorski kotar spada u zonu visokoga rizika ujedno je i razlog što smo pokrenuli istraživački projekt pri Ministarstvu znanosti Hrvatske, pod naslovom "Demijelinizacijske bolesti", čiji je nositelj neurološka kli-

nika Riječkoga sveučilišta. Mi danas smatramo da je multipla skleroza u prvome redu genetski uvjetovana, ali se manifestira pod utjecajem određenih vanjskih faktora. Teško je reći je li to klima, sastav tla, prehrana (primjerice velika konzumacija punomasnoga mlijeka ili krumpira), kontakt sa životinjama, specifičnosti radnoga mjesta. Među oboljelima u Gorskom kotaru postoji velik postotak oboljelih od multiple skleroze (28 posto), primjerice u jednoj obitelji čak petero članova boluje od ove bolesti.

Multipla skleroza je bolest bijele živčane tvari, odnosno bolest "izolatora" oko živčanih vlakana. Uzrok bolesti je nepoznat, možda je virusni, a možda imunosni, i samim time nema ni adekvatna lijeka. Bolest pogada prije svega

mlade, odrasle osobe, u većini slučajeva između puberteta i klimakterija, dok je izuzetno

rijetka prije desete godine i poslije šezdesete. Osnovna su oštećenja - razasuta žarišta unište-

OBUZELA ME PANIKA

Miljenko Bundalo, pedesetogodišnji umirovljenik policajac suočio se sa svojom bolešću još 1968. godine, kada su ga smetnje u lijevoj nozi prvi put dovele do liječnika. Danas je prikovan za invalidska kolica.

- Nikada prije nisam bio bolestan i kada su ustanovili da je riječ o toj bolesti, jednostavno nisam mogao vjerovati da se to baš meni događa, a još manje što me čeka. Najprije me obuzela panika, a potom sam se povukao u sebe i zapao u depresiju. Tek na rehabilitaciji u Kraljevici, gdje sam bio okružen nepokretnim ljudima, koji nisu mogli popiti čašu vode bez pomoći, shvatio sam da moj slučaj nije najgori. Prve dvije godine bolesti pratili su me i obiteljski problemi. Doživio sam bračni brodolom, no zbog toga ne mogu kriviti bivšu suprugu.

Ne znam kome je teže, zdravome čovjeku s bolesnikom ili obratno. Rastali smo se kao prijatelji, a danas me često posjećuje i više puta temeljito očisti stan. Nakon razvoda, uz mene je ostao moj sin, tada dvanaestogodišnji dječak, koji je odrastao s mojom bolešću. Uvijek sam nastojao da ga što manje opteretim, nisam želio da izgubi svoje djetinjstvo, a danas izlaske s društvom, iako mi je od neizmjerne pomoći. Važno je da se čovjek nauči živjeti s bolešću, da se ne opusti te da si nekako organizira vrijeme, jer vrijeme je ono čega mi bolesnici uistinu imamo na pretek. Srećom imam i nekoliko prijatelja koji me posjećuju i s kojima odigram koju partiju šaha i karata. Obavljam i neke kućanske poslove, doduše treba mi mnogo više vremena nego zdravome čovjeku, no to je dobro. S jedne strane, radim nešto korisno i time rasteretim nekog drugog te obveze, dok se s druge strane ipak malo razgibam. I danas kada me netko pita kako si, pred očima mi se pojave slike totalno bespomoćnih, nepokretnih bolesnika iz Kraljevice, te uz osmijeh odgovaram da sam dobro, a doista to i mislim.

ne bijele tvari - mijelina. Tamo gdje se žarište nalazi dolazi do poremećaja odgovarajuće funkcije. Ako je pogođen vidni put, bolesnik ima smetnje vida, dvoslike, ako su pogođeni drugi putovi osjeta - dolazi do subjektivnih ili objektivnih poremećaja opažanja osjeta (utrnuće jednoga ili više ekstremiteta), smetnje pri mokrenju, ako su pogođeni veliki živčani putovi motorike - dolazi do ispada pokreta. Posebnost je kliničke slike bolesti da veći broj putova može biti istodobno pogođeno. Bolest pokazuje tipičan valovit tijek, u kojemu se izmjenjuju faze pogoršanja i poboljšanja, a taj tijek traje od deset do petnaest godina, pa čak i dulje. Oko 15 posto oboljelih ima dobroćudan tijek bolesti, koji dopušta sasvim uredan obiteljski društveni život, oko 5 posto bolesnika odlikuje se vrlo zloćudnim tijekom bolesti, kada u kratku roku dolazi do teške invalidnosti, pa čak i do smrti. Većina bolesnika ipak spada u skupinu čije trajanje kvalitativnoga života doseže danas u Hrvatskoj 20 do 25 godina i u kojemu oni manifestiraju veći ili manji postotak invalidnosti. Procjena je da danas u Hrvatskoj imamo oko tri tisuće bolesnika, od čega je otprilike 50 posto teških invalida, vezanih uz kolica i ovisnih o tuđoj pomoći i njezi. Bolest se liječi simptomatski u fazama pogoršanja bolesti - bolnički ili ambulantno.

U posljednje vrijeme, naročito u SAD i Kanadi, koristi se terapija Interferonom beta. Bitno je napomenuti da se radi o lijeku koji bitno utječe na prirodni tijek bolesti tako da smanjuje broj pogoršanja, a u nekim slučajevima briše naročito svježa žarišta u živčanoj osovini, koja su se stvorila tijekom bolesti. Na žalost, prilike u našem zdravstvu za sada ne dopuštaju korištenje toga lijeka, što znači da sve ostaje na privatnoj inicijativi. Naime, godišnje bi trebalo izdvojiti za taj lijek oko deset tisuća dolara po bolesniku.

Donacije za pomoć bolesnicima

možete uplatiti na žiro račun Društva osoba oboljelih
od Multiple Skleroze grada Zagreba,
IX. Podbrežje 35, 41020 Zagreb-Kajzerica
Broj žiro računa je: **30101-620-16-14-2334055082-002**