



## Соопштение

РОШ Македонија ДООЕЛ СКОПЈЕ  
Деловен Центар Сити Плаза  
Ул. Св. Кирил и Методиј бр. 7, кат 2  
1000 Скопје Македонија  
Тел. 02 3103 500  
Факс 02 3 103 505

Скопје, 30. јануари 2018 година

### Резултатите од меѓународното истражување „MS MindSet“ конечно достапни

„Рош“ неодамна објави дека резултатите од меѓународното истражување „MS MindSet“ се достапни. Истражувањето имаше за цел да ги идентификува најчестите бариери кои ги спречуваат лицата со мултипла склероза (МС) да се чувствуваат дека имаат контрола врз својот живот и како непредвидливоста на болеста влијае врз секојдневниот живот. Рош активно ги слуша забелешките и потребите на меѓународната заедница на лица со мултипла склероза. Истите ќе ги искористи со цел да помогне во информирање за видот на поддршка и услуги кои им се потребни на лицата со МС за да им овозможи подобро да управуваат со нивната состојба.

- **96% од лицата со мултипла склероза не учествувале на активности како свадби, родендени и празници поради симптоми или релапси**
- **86% од лицата со мултипла склероза тврдат дека би сакале да имаат помош при извршување на секојдневните задачи и активности во нивниот дом, на пр. чистење и готвење кога не се чувствуваат добро**
- **44% од лицата со мултипла склероза избегнуваат да направат долгорочни планови бидејќи не можат да претпостават како ќе се чувствуваат во иднина**
- **38% од партнерите на лица со мултипла склероза тврдат дека не биле подготвени за товарот кој го носи грижата за лице со мултипла склероза**
- **40% од партнерите на лица со мултипла склероза тврдат дека болеста влијаела врз врската со партнерот кој има мултипла склероза**

### За истражувањето MS MindSet

За да дознае повеќе за искуствата на лицата со МС како и секојдневните соочувања на нивните партнери кои ги подржуваат, Рош спроведе едно од најголемите меѓународни истражувања од ваков вид. Истражувањето „MS MindSet“ било спроведено од страна на KRC Research како онлајн истражување кое влучило вкупно 3.478 лица, од кои 1.727 лица со МС и 1.751 партнер на лица со МС (т.е. неплатени партнери за грижа или нега). Истражувањето се спроведувало од 8 до 25 јули 2016

година во САД; и од 26 јануари до 16 февруари 2017 година во Канада, Франција, Германија, Италија, Шпанија и Велика Британија.

## Резултати од MS MindSet

Резултатите прикажуваат нови перспективи од секојдневното влијание на мултиплата склероза врз животот и нејзината непредвидливост. Непредвидливоста може значително да влијае врз начинот на размислување и секојдневниот живот на лицата со МС како и нивните партнери, особено кога треба да се извршат општествени обврски. Ова истражување покажа дека:

### Лицата со МС

- 96% не учествувале на активности како свадби, родендени и празници поради МС симптоми или релапси
- 44% избегнуваат да направат долгорочни планови бидејќи не можат да претпостават како ќе се чувствуваат во иднина
- 43% ги намалуваат социјалните обврски поради непредвидливоста на мултиплата склероза

### Партнерите на лица со МС

- 91% не учествувале на активности како свадби, родендени и празници поради МС симптомите на нивните партнери
- 38% тврдат дека не биле подготвени за товарот кој го носи грижата за лице со мултипла склероза
- 40% тврдат дека болеста влијаела врз врската со партнерот кој има мултипла склероза
- Скоро третина (32%) ги намалуваат нивните социјални интеракции бидејќи не знаат како ќе се чувствува нивниот партнер

## Секојдневни искуства и потреба од поддршка

Симптомите на МС и влошувањата често се јавуваат неочекувано и предизвикуваат потешкотии во извршување на секојдневните задачи како за лицата со мултипла склероза така и за нивните партнери. Ова истражување покажа дека:

### Лицата со МС

- 86% тврдат дека би сакале да имаат помош при извршување на секојдневните задачи и активности во нивниот дом, на пр. чистење и готвење кога не се чувствуваат добро

Дневни активности за кои лицата со МС најмногу би сакале да имаат помош вклучуваат:

- чистење на домот (38%)
- купување намирници (34%)
- готвење (33%)

## **Партнерите на лица со МС**

- 82% тврдат дека би сакале да имаат помош при извршување на секојдневните задачи и активности во нивниот дом, на пр. чистење и готвење кога нивните партнери со МС не се чувствуваат добро

## **За мултипла склероза**

Мултипла склероза (МС) е хронична болест која засега околу 2,3 милиони луѓе во светот за која во моментот нема лек.<sup>1,2</sup> МС настанува кога имуниот систем абнормално ја напаѓа обвивката и поддршката околу нервните клетки (миелинска обвивка) во мозокот, рбетниот мозок и оптичките нерви, предизвикувајќи воспаление и последователно оштетување. Ова оштетување може да предизвика низа симптоми, вклучувајќи мускулна слабост, замор и потешкотии во видот, и може со тек на време да води до инвалидитет.<sup>3,4</sup> Кај повеќето лица со МС првите симптоми се јавуваат помеѓу 20 и 40 годишна возраст, правејќи ја болеста водечка причина за нетрауматски инвалидитет кај млади возрасни лица.<sup>2</sup>

Релапсна-ремитентна МС е најчеста форма на болеста и се карактеризира со епизоди на нови или влошувачки знаци или симптоми (релапси) следени со периоди на опоравување.<sup>6,7</sup> Околу 85% од лицата со МС се иницијално дијагностицирани со релапсна-ремитентна МС (РРМС).<sup>8</sup> Најголемиот дел од лицата дијагностицирани со РРМС ќе преминат кон секундарно прогресивна МС (СПМС), при што пациентите имаат постојано влошувачка онеспособеност со тек на времето.<sup>8</sup> Релапсните форми на МС вклучуваат лица со РРМС и лица со СПМС кои продолжуваат да имаат релапси.

Примарна прогресивна МС (ППМС) е онеспособувачка форма на болеста означена со постојано влошувачки симптоми, но типично без релапси или периоди на ремисија.<sup>9</sup> Околу 15% од лицата со МС се дијагностицираат со примарна прогресивна форма на болеста.<sup>8</sup> Инвалидноста се акумулира двапати побрзо во ППМС отколку кај РМС, што значи дека лицата со ППМС можеби ќе треба да се потпрат на помагала за движење или ќе им биде потребна инвалидска количка, нема да можат да работат и ќе им требаат негуватели да се грижат за нив побргу.<sup>10</sup> Дополнително, неодамнешниот напис во Multiple Sclerosis Journal објави дека квалитетот на живот на лице со МС со тешка инвалидност (Expanded Disability Status Scale >7), измерено со помош на EQ-5D, е рангиран меѓу најлошите помеѓу хроничните состојби.<sup>11</sup> Постои огромен товар врз луѓето кои живеат со ППМС и јасна клиничка потреба да започнат третман што е можно порано со цел контрола на активноста на болеста и прогресија на инвалидноста.

Лицата со сите форми на МС имаат активна болест – воспаление на нервниот систем и перманентна загуба на нервни клетки во мозокот – дури и кога клиничките симптоми не се очигледни или не се влошуваат.<sup>12</sup> Важна третманска цел кај МС е да се намали активноста на болеста колку е можно побрзо со цел да се забави

прогресијата на инвалидноста на пациентот.<sup>13</sup> И покрај достапните третмани за модифицирање на болеста, некои луѓе со РСМ и понатаму имаат активна болест и прогресија на инвалидноста.

## **За „Рош“ во невронауката**

Невронауката е во главен фокус во истражувањето и развивањето во „Рош“. Целта на компанијата е да развие опции за третман кои се базираат врз биологијата на нервниот систем кои би помогнале во подобрување на квалитетот на живот на лицата со хронични и потенцијално катастрофални болести. „Рош“ во моментов има повеќе од десетина истражувачки лекови во клинички развој за неколку болести, како мултипла склероза, Алцхајмерова болест, спинална мускулна атрофија, Паркинсонова болест и аутизам.

## **За „Рош“**

„Рош“ е глобален пионер на полето на фармацијата и дијагностиката насочен кон унапредување на науката заради подобрување на животот на луѓето. Обединетите сили на фармацијата и дијагностиката под еден покрив го направија „Рош“ лидер во персонализираната медицина - стратегија чија цел е лекувањето да се приспособи кон секој пациент на најдобар можен начин.

„Рош“ е најголемата биотехнолошка компанија во светот, со вистински диференцирани производи во областа на онкологијата, имунологијата, заразните болести, офталмологијата и болестите на централниот нервен систем. Исто така, „Рош“ е светски лидер за ин-витро дијагностика, ткивна канцер-дијагностика и предводник во контролата на дијабетесот.

Основан во 1896 година, „Рош“ и натаму бара подобри начини за спречување, дијагностицирање и лекување на болестите, и дава одржлив придонес кон општеството. Компанијата е насочена и кон подобрување на пристапот на пациентите до медицински иновации, преку соработка со сите релевантни чинители. Триесет лекови развиени од „Рош“ се вклучени во модел-листите со основни (есенцијални) лекови на Светската здравствена организација, меѓу кои и антибиотици за спасување на животот, антималярици и лекови против рак. Девет години по ред, во Индексите за одржливост на Dow Jones (DJSI), „Рош“ е потврден како лидер на групацијата во смисла на одржливост, во рамките на индустријата за лекови, биотехнологија и природните науки.

Групацијата „Рош“ со седиште во Базел, Швајцарија, е активна во повеќе од 100 земји и во текот на 2016 година бројот на вработените беше повеќе од 94.000 луѓе ширум светот. Во 2016 година, „Рош“ инвестираше 9,9 милијарди швајцарски франци во истражување и развој и прикажа продажба од 50,6 милијарди швајцарски франци. Genentech, во Соединетите Американски Држави, е членка во целосна сопственост на групацијата „Рош“. „Рош“ е мнозински акционер на Chugai Pharmaceuticals, Јапонија.

За повеќе информации, Ве молиме посетете ја страницата [www.roche.mk](http://www.roche.mk).

### Референци:

1. National Institutes of Health-National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Multiple Sclerosis: Hope Through Research. Достапно на: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Multiple-Sclerosis-Hope-Through-Research>.
2. Multiple Sclerosis International Federation. (2013). Atlas of MS 2013. Достапно на: <http://www.msif.org/about-us/advocacy/atlas/>.
3. Ziemssen T. (2005). Modulating processes within the central nervous system is central to therapeutic control of multiple sclerosis. J Neurol, 252(Suppl 5), v38-v45.
4. Hauser S.L. et al. (2012). Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. In Harrison's Principles of Internal Medicine (pp.3395-3409). New York, NY: McGraw Hill Medical.
5. Hadjimichael O. et al. (2007). Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. Pain, 127(1-2):35-41.
6. Lublin F.D., Reingold S.C. (1996) Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. Neurology, 46(4):907-11.
7. Lublin F.D. et al. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis. Neurology, 83(3):278-86.
8. National Multiple Sclerosis Society. Types of MS. Достапно на: <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>.
9. Multiple Sclerosis International Federation. Types of MS. Достапно на: <https://www.msif.org/about-ms/types-of-ms/>.
10. Raghavan K., et al. (2015). Progression rates and sample size estimates for PPMS based on the CLIMB study population. Mult Scler, 21(2):180-8.
11. Kobelt, Gisela New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe 2017 Достапно на: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458517694432>
12. Erbayat A, et al. (2013). Reliability of classifying multiple sclerosis disease activity using magnetic resonance imaging in a multiple sclerosis clinic. JAMA Neurol, 70(3):338-44.
13. MS Brain Health. Time Matters in Multiple Sclerosis. Достапно на: <http://msbrainhealth.org/perch/resources/time-matters-in-ms-report-may16.pdf>.