

SCLEROSIS MULTIPLX BEN SZENVEDŐ BETEGEK GONDOZÁSA

Szintentartó Neurológiai Továbbképzés, Pécs

2017.02.22.

Bors László

PTE Neurológiai Klinika

A GONDOZÁS RÉSZTVEVŐI

A BETEG - elszánt, bizakodó

CSALÁD - elfogadó, segítőkész

KÖZÖSSÉG - baráti társaság, munkatársak
befogadó, önszerveződő beteg egyesületek
(„SM társaságok”)

A TEAM - képzett, elhivatott

„SM” ORVOS, „SM” NŐVÉR
szakkonziliumokat adó kollégák
lelki gondozást végző szakemberek
rehabilitációt segítő team

IDŐ! - bőséges

„SM ORVOS”
„SM NŐVÉR”



„SM” NET



A GONDOZÁS DOKUMENTÁCIÓJA



PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM

Klinikai Központ
Neurológiai Klinika

20911 Neurol.Kl. Ideggyógy. Neuroimmun
Prof.dr. Komoly Sámuel egyetemi tanár
Tel.:72/535-940 Fax:+36(72)535-911

Irgató:
7623 Pécs Rét u. 2.

AMBULÁNS LAP

024220911

Beteg neve.....
Születési név.....
Születési dátum...: 1968.05.05
Születési hely....: Pécs
Anyja neve.....
Lakcím.....: 7633 Pécs, Páfrány u. 7
Felvételi dátum...: 2010.07.27 12:48
Beküldő.....: 024220911

KBA.....:00000077436
Esetszám...:4307701
TAJ: 027-993-453
Naplószám: 54000674
Foglalkozás:

Állampolgárság: HUN
Térítési kategória: 1

Diagnózis

Kód	DIAGNÓZISOK megnevezése	D
G35H0	Sclerosis multiplex	D
G25B0	Egyéb meghatározott, extrapyramidális és mozgás N	

Bevetkésések

12000	Szenzoriális vizsgálat	1	35
12001	Tudatállapot, alvás/ébrenlét vezérlésének viz	1	181
12002	Agyidegek vizsgálata	1	117
12003	Perifériás idegrendszer vizsgálata	1	119
12005	Koordinatio vizsgálata	1	108
12006	Vegetatív idegrendszer vizsgálata	1	108
12031	Afázia neurológiai vizsgálata	1	362
12033	Memória és figyelmi funkciók vizsgálata	1	362
12111	Accomodatío vizsgálata	1	93
12360	Vestibularis spontán jelek vizsgálata	1	103
12361	Rezagédérthetőségi vizsgálat	1	208
13621	Mozgás terjedelem vizsgálata a gerinc területé	1	80

Anamnézis

Gondozott SM beteg, korábbi években immunmoduláns kezeléseket kapott (Avonex, majd Copaxone). Betegsége továbbra is aktív fázisban volt, 2008-ban 1 év alatt 2 súlyos relapsust észleltünk, OEP méltányossági támogatással monoklonális antitest kezelést (TYSABRI) kezdtünk, 2009 áprilisban. Azóta havi adagolásban kapja, 1 év utáni kontroll MR progressziót nem mutatott, laborjai rendben, neurológiai status is stagnáló/remisszív.

A legutóbbi kezelés óta (2010 június 30, 14. infúzió), a klinikai és anamnéztikus adatok alapján megállapítható, hogy:

1. Infekció (légúti, húgyúti, enterális, bőr, csont, nyirokszervek részéről) nem volt.
2. Szívelégtelenségre utaló panasz nincs, és nem volt.
3. Malignus betegsége utaló klinikai adat nincs, és nem volt.
4. Legutóbbi laborleleteiben (2010. április 21): a rutin laborparaméterek a normális határokon belül voltak.
5. Az elmúlt hónapban friss neurológiai panasza, és klinikai tünete nem volt.Láza nem

e-MedSolution
Papp István - Esetszám: 4307701

Oldal 1
Nyomatva: bor04 2010.09.17 16:46

volt. Krónikus neuroinfekcióra, PML-re utaló panaszok, klinikai jelek nem jelentek meg (az "1 éves" FU koponya MR is negatív volt PML-re).

Jelen panaszok:

Állapotát változatlannak érzi. Enyhe egyensúly-, és járásnehézséget, combjaiban fonákerzést panaszol (régie kelettek). A régebbi RLS panaszai enyhültek (Mirapexint szed)

Jelen státusz:

Belsővizileg: fizikális vizsgálatra a cor, pulmo, abdomen negatív. Normotensio (115/75Homm)

Koponya ép, tarkó szabad, meningeális izgalmi jel nincs. Visus jobb oldalon csökkent (2 muo), bal o. a visus, a fundus, és a látótér teljes. Isocoria, kp. tág pupillák, megtartott fényreakciók. Szemmozgások szabadok, kettősképet nem jelez, nystagmus nincs. N. trigeminus, facialis eltérés nélkül. Izomzat normotrophiás, normotoniás. Bal kézzel kissé kevésbé szorít, egyébként paresis nem észlelhető. Bal biceps reflex renyhébb, egyébként renyhe, szimmetrikus mélyreflexek. Mko renyhe talpi hajlítás, piramis jel, kóros reflex nincs. Bal kézben nyújtóreflexet jelez. Romberg helyzetben szemmel támasztása minimális ataxiás, segítség nélkül, távolsági korlátozás nélkül jár. Időszakos vizeletindítási nehézséggel jár. Szív, tüdő, vese, agy, veseseb rendszer,

EDSS:3,5

Epikrízis:

14. Tysabri infúziót megkapta. PANaszmentesen, mellékhatásmentesen. Otthonába bocsátjuk, 1 hónap múlva kontroll.

Pécs, 2010.07.27

Bors László Dr.
40032

Táppézn igénye esetén 48 órán belül kezelési lapunkkal családorvosánál jelentkezzen! A beteg részletesen tájékoztatott betegségéről a gyógyszeres kezelés és ellátás alternatíváiról, az azonos hatóanyag tartalmú és gyógyszerformájú készítmények beteg terhelő várható költségeiről, és különbségeiről a gyógyszerek helyettesíthetőségéről.

A beteg a terápiás költségekből fakadó különbözetet és a fentiekre szóló tájékoztatást aláírásával egyidejűleg igazolja. Mindezek ismeretében a beteg és/vagy törvényes képviselője kéri és egyben vállalja a kezelőorvos által javasolt terápiát.

Kérjük, hogy dokumentációját szíveskedjen megőrizni!

e-MedSolution
Papp István - Esetszám: 4307701

Oldal 2
Nyomatva: bor04 2010.09.17 16:46

ELSŐ TALÁLKOZÁS

Mit mondjunk a betegségről?

Vizsgálati leletek értelmezése

Diagnózis megnevezése (SM?)

Előítéletek elsimítása (internet/media eredetű félreértések tisztázása)

A kórfolyamat lényege - MYELIN és AXON

A betegség aktivitása

Rövid- és hosszú távú prognózis – OPTIMISTA JÖVŐTERVEZÉS

Kezelési alternatívák - GYÓGYSZEREK, TUDOMÁNY

Mit jelent az SM gondozás a betegnek?

Orvosválasztás (gondozó orvos helyben?/távol?)

Rendszeres vizitek

Soronkívüli vizitek

DIAGNOSZTIKAI LÉPÉSEK A GONDOZÁS SORÁN

NEDA

nincs - relapsus

nincs - EDSS progresszió

nincs - az MR-en új T2 és postgadT1 halmozó lézió

3-6 HAVONTA

célzott anamnézis, fizikális vizsgálat,
MSFC, EDSS felvétele

MR/vérvétel időzítése, kontrollja

-Aktuálisan legyen MR

ha még nem volt

klinikai aktivitás jelei

DMT indítása előtt

szülés után

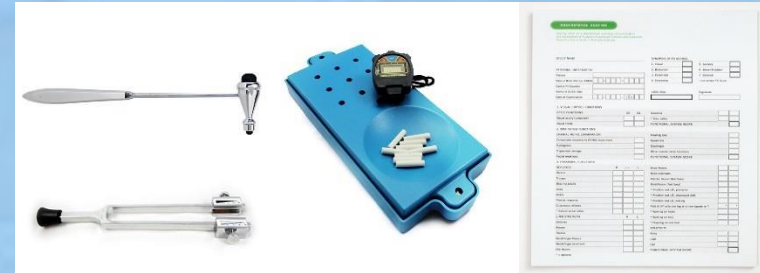
-6 havonta MR

CIS/RIS követése

DMT indítás után

-(1) 2 évenként legyen MR

DMT alatt, stabil klinikai állapot



DIFFERENCIÁL DIAGNOSZTIKA

IMMUN

NMO

ADEM

Neurosarcoidosis

Sjogren

Lupus

Behcet

INFEKT

Lyme neuroborreliosis

HIV encephalopathia

HTLV-I associated myelopathia

MALIGNUS

Cerebral lymphoma

Mltpx metastasis

VASCULARIS

Hypertensive encephalopathia

Leukoaraiosis

Moyamoya

CADASIL

CNS vasculitis

Migraine

EGYÉB

Leukodystrophia

Myelitis/myelopathia

TERÁPIÁS MODULOK A GONDOZÁSBAN

PARAMEDICINÁK (?)

RELAPSUS KEZELÉS

IMMUNMODULÁNS KEZELÉS
évi 17mrd Ft

TÜNETI KEZELÉS

REHABILITÁCIÓ

COPING

RELAPSUS KEZELÉSE

Relapsus/pseudorelapsus?

Methylprednisolon

1g infúzióban max. 3 napig

500mg p.o. max. 5 napig

Nem szükséges dózisleépítés (taper)

Hatástalanság/progresszió esetén

PEX 4x1/2TPV

IMMUNMODULÁNS VÁLASZTÁS

FONTOS!

A VÁLASZTÁS ELŐTT ISMERTETNI KELL

a DMT célját

az egyes DMT-k hatásmechanizmusát

a várható mellékhatásokat

a szer alkalmazási/beadási módját

a szer adagolása hogyan igazítható a mindennapokhoz

AZ ORVOS

ADJON EGYÉNRE SZABOTT ALTERNATÍV JAVASLATOKAT

A BETEG

A VÉGSŐ DÖNTÉS MEGHOZÓJA

IMMUNMODULÁNS VÁLTÁS

1. EDA ESETÉN

RELAPSUSOK KAPCSÁN

- Ha olyan relapsus van, ami 2 vagy több FS-ben okoz progressziót
- Ha olyan relapsus van, ami súlyos motoros kieséshez vezet
- Ha olyan relapsus van, ami súlyos ataxiát okoz
- Ha olyan relapsus van, ami funkcionális károsodást hagy hátra
- Ha a DMT első évében 2 vagy több relapsus van

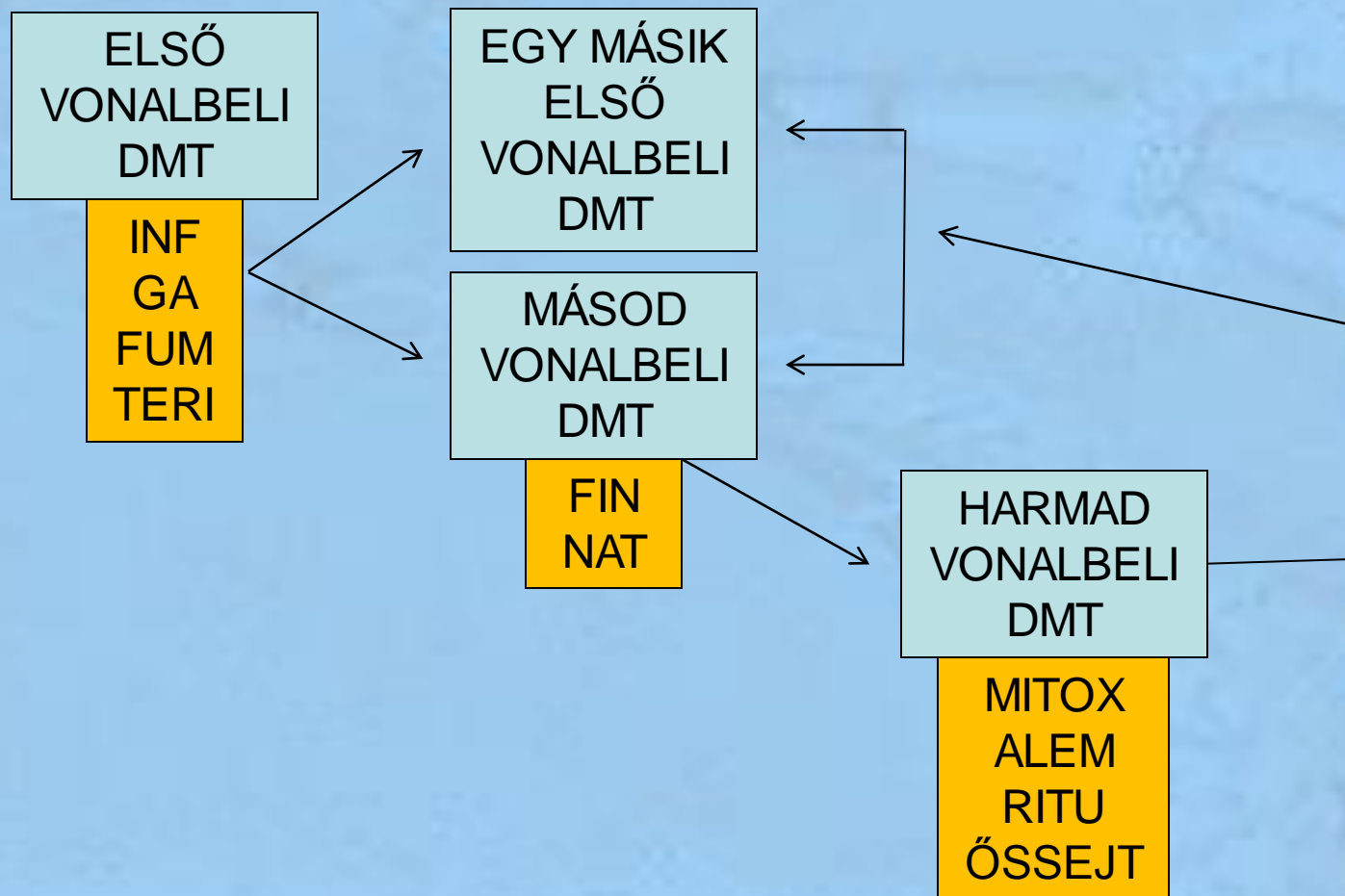
MRI LELET KAPCSÁN

- 2 (3)-nál több új T2 vagy Gd-halmozó góc jelenik meg

2. TOLERÁLHATATLAN MELLÉKHATÁS ESETÉN

IMMUNMODULÁNS VÁLTÁS

(CSERE, ESZKALÁCIÓ, INDUKCIÓ, REDUKCIÓ)



IMMUNMODULÁNS LEÁLLÍTÁSA

MIKOR JAVASOLHATÓ A DMT ELHAGYÁSA?

- Elégtelen compliance
- 10 évnél hosszabb NEDA (szoros követés - aktivitás esetén vissza)
- SP fázisban 5 évnél hosszabb aktivitás -*relapsus* és *MR* aktivitás-mentesség
- Terhesség tervezése (kimosás!), teherbeesés
- A beteg kéri

BESZÉLJÜNK EZEKRŐL IS !

Munkaképesség (háztartás, munkahely, gépjármű)

Szórakozás, sport, alkohol, nikotin

Hangulat, fáradékonyság, láz, infekciók, védőoltások

Párkapcsolat, szexualitás, családtervezés, öröklődés

Terhesség, szülés, szoptatás, gyermeknevelés

Táppénz, rokkantosítás, segédeszközök, akadálymentesítés

Otthoni ápolás, gyógytorna, intézeti rehabilitáció

TERHESSÉG, SZOPTATÁS

MINDKETTŐ OK! DE....

DMT

- GA OK
- Terherbe esés előtt a többi DMT stop/kimosás
 - GA: 0
 - INF, TEC: 1 hónap
 - FINGO, TYS: 2 hónap
 - TERI (aktiv szén 1 hétig, szérum szint kell!)

RELAPSUS

Methylprednisolon

1. trimeszterben lehetőleg ne
- 2-3. trimeszterben ua mint egyébként

ANYATEJ: GA OK, a többit NE!