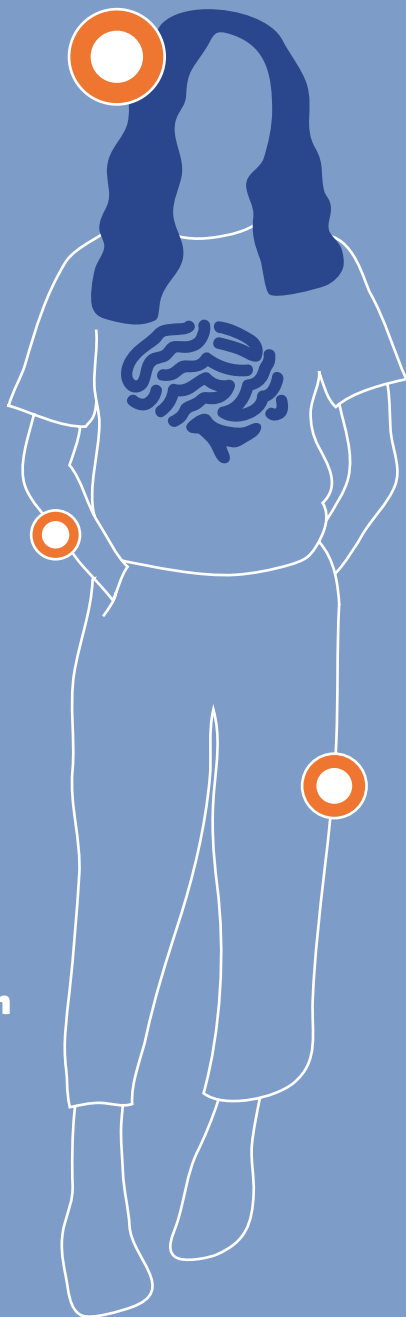




POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

SM

**Podstawowe informacje
o stwardnieniu rozsianym**



SM

ISBN: 978-83-60780-80-0

Wydawca: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego®
Opracowanie graficzne: Marta Klimkowska DOBRY GRAFIK
Wydruk: Novagrafia

Czym jest stwardnienie rozsiane?

Stwardnienie rozsiane (SM – łac. sclerosis multiplex) to choroba ośrodkowego układu nerwowego (OUN, czyli mózgu i rdzenia kręgowego) o podłożu autoimmunologicznym. Na świecie na SM choruje 2,8 miliona osób, a w Polsce ok. 52 tys. Choroba jest diagnozowana głównie u młodych dorosłych w przedziale wiekowym 20-40 lat. Należy jednak pamiętać, że na SM chorują również dzieci, a także osoby starsze (po 50 roku życia).

Proces chorobowy

Stwardnienie rozsiane spowodowane jest nieprawidłowym działaniem układu odpornościowego (immunologicznego), który odpowiedzialny jest za ochronę naszego organizmu przed wirusami, bakteriami itp. W SM własny układ odpornościowy atakuje warstwę ochronną otaczającą włókna nerwowe, tzw. mielinę, która zabezpiecza je przed uszkodzeniem i przyspiesza przesyłanie sygnałów nerwowych z mózgu do reszty ciała i z powrotem. W miejscu, w którym mielina została zaatakowana, powstaje stan zapalny, który powoduje zaburzenie w przepływie informacji nerwowych. To z kolei prowadzi do pojawiania się objawów SM, czyli tzw. rzutu. Jeżeli uszkodzenie mieliny jest poważne, w tym miejscu powstaje stwardniała blizna. Wraz z postępem choroby przybywa uszkodzeń w OUN, mielina zanika, a włókna nerwowe zostają uszkodzone. To powoduje, że z upływem czasu objawy SM nie cofają się a pogłębiają i kumulują.

Nie wszystkie zmiany w mózgu czy rdzeniu kręgowym dają zewnętrzne objawy, więc nawet jeśli choroby „nie widać”, wciąż może być ona aktywna.

Czym jest rzut SM?

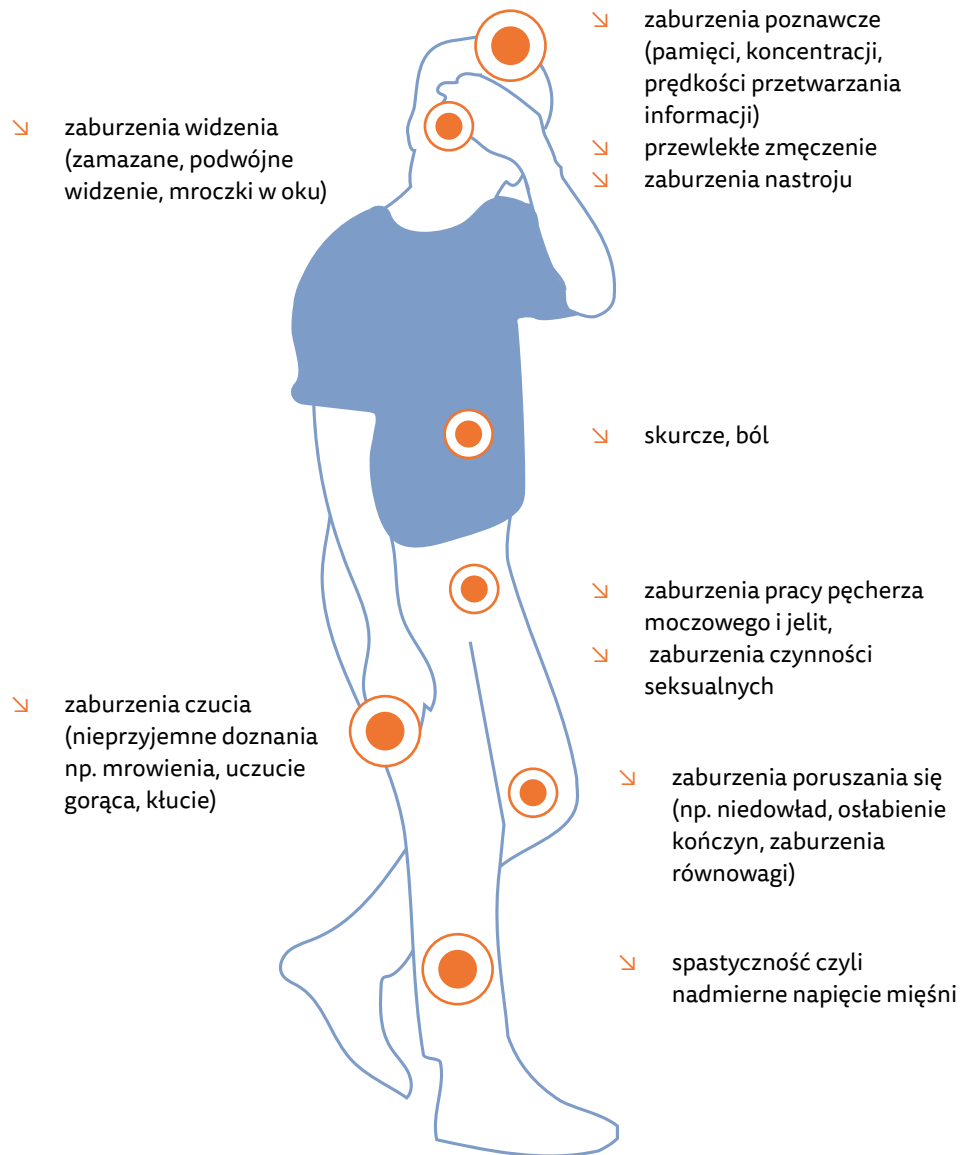
Rzut to pojawienie się nowych objawów neurologicznych albo nasilenie tych istniejących, trwające minimum 24 godziny. Rzuty mogą trwać parę dni, tygodni lub miesięcy. Po rzucie objawy zwykle znikają i stan zdrowia poprawia się. Z czasem, po kolejnych rzutach, powrót do pełnej sprawności może nie być możliwy, a objawy wycofują się tylko częściowo. Rzut może być łagodny, umiarkowany albo ciężki. Rzuty są nieprzewidywalne. Nie wiadomo ile ich będzie, kiedy wystąpią i jak długo będą trwać. Pojawiają się bez konkretnego powodu, choć pewne czynniki mogą zwiększyć prawdopodobieństwo ich wystąpienia: palenie; infekcje; brak leczenia modyfikującego przebieg choroby.

Diagnoza stwardnienia rozsianego

Diagnoza stwardnienia rozsianego wymaga potwierdzenia wystąpienia dwóch rzutów z zajęciem dwóch obszarów ośrodkowego układu nerwowego. Lekarz neurolog przeprowadzi badanie neurologiczne, zbierze wywiad, zleci badanie rezonansem magnetycznym i badanie płynu mózgowo-rdzeniowego.

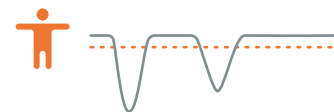
Objawy stwardnienia rozsianego

SM charakteryzuje się dużą różnorodnością objawów. Każda osoba z SM choruje inaczej – symptomy mogą być różne i mieć różne nasilenie. Do najczęściej zaliczanych objawów SM należą:



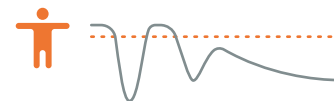
Postacie SM

Rzutowo-remisyjna



- Charakteryzuje się okresami rzutów i okresami remisji (poprawy).
- Najczęściej występująca postać SM – diagnozowana u ok. 80%-85% wszystkich osób z SM.
- Częściej chorują kobiety.
- Średni wiek zachorowania - 20-40 rok życia.

Wtórnie postępująca



- Pojawia się po 10-15 latach od rozpoznania rzutowo-remisyjnej postaci SM, choć przy odpowiednim leczeniu immunomodulującym czas ten znacznie się wydłuża.
- Jest kolejną fazą choroby.
- Na początku mogą występować rzuty, ale bez całkowitej remisji objawów.
- Z czasem rzuty zanikają a funkcjonowanie stale się pogarsza.

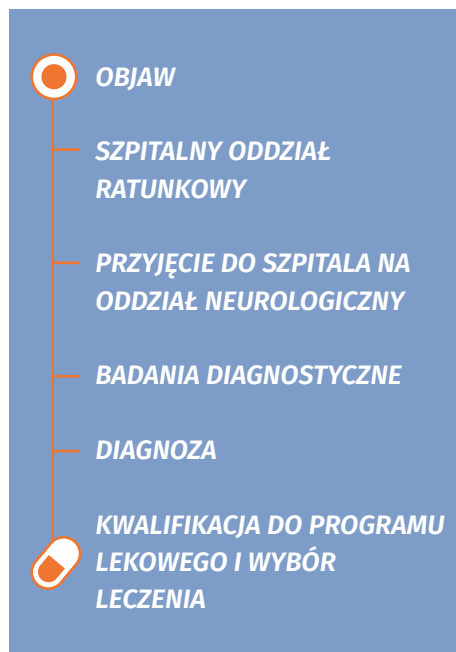
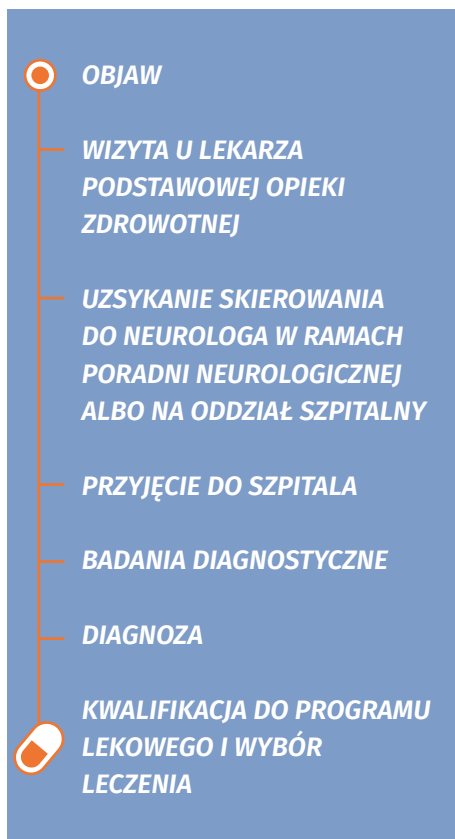
Pierwotnie postępująca



- Występuje u 10-15% osób zdiagnozowanych z SM.
- Charakteryzuje się stałym postępem choroby, choć występują okresy stabilizacji stanu zdrowia.
- Objawy SM nasilają się i kumulują.
- Choruje tylko samo kobiety co mężczyźni.
- Średni wiek zachorowania to najczęściej 40-50 rok życia.

Objawy stwardnienia rozsianego

Jeśli wystąpiły u Ciebie niepokojące objawy i podejrzewasz, że to może być SM, możesz zgłosić się do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej albo na szpitalny oddział ratunkowy. To pierwsze kroki do uzyskania diagnozy.



Leczenie stwardnienia rozsianego

Choroba uznawana jest za nieuleczalną, ale dzięki odpowiedniemu postępowaniu (terapii lekami modyfikującymi przebieg choroby, leczeniu objawowemu, rehabilitacji) oraz zdrowemu stylowi życia, osoby z SM mogą cieszyć się dobrą jakością życia. Szybka diagnoza i wdrożenie leczenia zwiększają szansę na utrzymanie zdrowia przez wiele lat.

Leczenie lekami modyfikującymi przebieg choroby

Stosowanie terapii modyfikujących przebieg choroby może znacznie zmniejszyć ryzyko wystąpienia rzutów oraz hamować postęp choroby, a także zapobiegać uszkodzeniu nerwów.

Leczenie rzutowo-remisyjnej postaci SM w Polsce jest możliwe w ramach programów lekowych (B.29 i B.46) refundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Oznacza to, że osoba z SM – jeśli posiada ubezpieczenie zdrowotne – może leczyć się za darmo. Program lekowy B.29 to tzw. I linia leczenia, a B.46 to tzw. II linia leczenia.

Leki zarejestrowane w leczeniu stwardnienia rozsianego to, obecnie, dla postaci rzutowo-remisyjnej: interferony beta, octan glatirameru, fumaran dimetylu, teryflunomid, fingolimod, kładrybina, alemtuzumab, okrelizumab, ozanimod, ofatumumab, ponesimod. Okrelizumab stosowany jest również w leczeniu osób z pierwotnie postępującą postacią SM. W terapii postaci wtórnie postępującej stosuje się siponimod.

Aby otrzymać bezpłatne leczenie należy spełnić kryteria włączenia do poszczególnych programów.

Który lek dla kogo?

To jaki lek zostanie Ci zaproponowany zależy od Twojej postaci choroby, jej aktywności, przebiegu i stanu neurologicznego.

Terapię zazwyczaj rozpoczyna się od podania leku należącego do leków I linii. Jeśli choroba rozwija się szybko i agresywnie lub gdy leczenie lekami I linii nie przynosi rezultatów wdraża się leki z II linii.

A gdzie się leczyć?

Leczenie SM odbywa się w kilkudziesięciu ośrodkach w całej Polsce, które mają podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia na prowadzenie programów lekowych w SM. To, że zostaniesz zdiagnozowany w konkretnej placówce, nie oznacza, że musisz właśnie w niej się leczyć. Miejsce zamieszkania również nie ma wpływu na miejsce podjęcia terapii.

Jeżeli masz problem ze znalezieniem takiego ośrodka, albo czas oczekiwania na leczenie przekracza 3 miesiące, zachęcamy do kontaktu z Infolinią Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: (22) 127 48 50.

Czas ma znaczenie w SM!

Diagnoza choroby przewlekłej i nieprzewidywalnej może być dla Ciebie szokiem, bo czujesz się dobrze. Możesz też zaprzeczać pojawieniu się stwardnienia rozsianego i dlatego nie podejmować leczenia, unikać lekarzy. Może być też tak, że gdy lekarz zaproponuje ci leczenie modyfikujące przebieg choroby pojawiają się myśli:

„Przecież czuję się dobrze, po co mi leki” albo „Nie ważne, co będzie za 10-15 lat, teraz nie chcę się tym martwić”. Możesz mieć obawy: „Leczenie to przecież zatrucie organizmu, stawiam na naturalne sposoby”, „Leki mają zawsze skutki uboczne, nie chcę ich doświadczać”, „Podawanie zastrzyków jest bolesne, boję się”. Zaczynasz sobie mówić: „Czuję się dobrze”, „Nie mam żadnych objawów”, „Przecież nie mam rzutów”.

I gdy nadchodzi moment podjęcia decyzji o rozpoczęciu terapii lekami modyfikującymi przebieg choroby, ostatecznie nie podejmujesz wyzwania. Czy rzeczywiście chcesz ryzykować?

Nawet jeśli nie masz rzutów, nie występują u Ciebie nowe objawy, a stan zdrowia nie pogorsza się nie oznacza, że choroba jest nieaktywna. Może ona bowiem niezauważalnie wpływać na zdrowie mózgu.

Obecnie wiadomo, że SM może być aktywne nawet przy braku zewnętrznych objawów. Według badań jedynie 1 zmiana demielinizacyjna na 10 powoduje rzut choroby (czyli to, co zobaczysz gołym okiem i odczujesz), natomiast pozostałe mogą być mniej lub nawet niezauważalne i oddziaływać „skrycie”.

Każdy mózg ma tzw. rezerwę neuronalną i zdolność nazywaną neuroplastycznością. Dzięki niej jest w stanie – przez jakiś czas, adaptować się do zmian i rekompensować ubytki funkcjonalne. Musisz jednak pamiętać, że w którymś momencie rezerwa neuronalna mózgu zostanie wyczerpana. Wtedy też objawy choroby najprawdopodobniej zaczną się pojawiać albo nasilać. Co więcej, badania naukowe pokazują, że utrata aksonów (czyli części nerwów, odpowiedzialnych za przesyłanie informacji, które w przebiegu SM są uszkodzane) jest największa we wczesnych etapach choroby.

Wcześnie podjęte leczenie modyfikujące przebieg choroby może zmniejszyć jej aktywność i daje lepsze długoterminowe wyniki niż w przypadku leczenia podjętego później.

Pamiętaj!

Objawy SM są bardzo różnorodne, niektóre widoczne gołym okiem (jak problemy z poruszaniem się, drżenia, osłabienie siły mięśni), niektóre niewidzialne (jak zaburzenia widzenia, problemy z pamięcią czy pracą pęcherza moczowego). Wszystkie one w istotny sposób mogą zaburzać codzienne funkcjonowanie a także wpływać na stan emocjonalny i jakość życia.

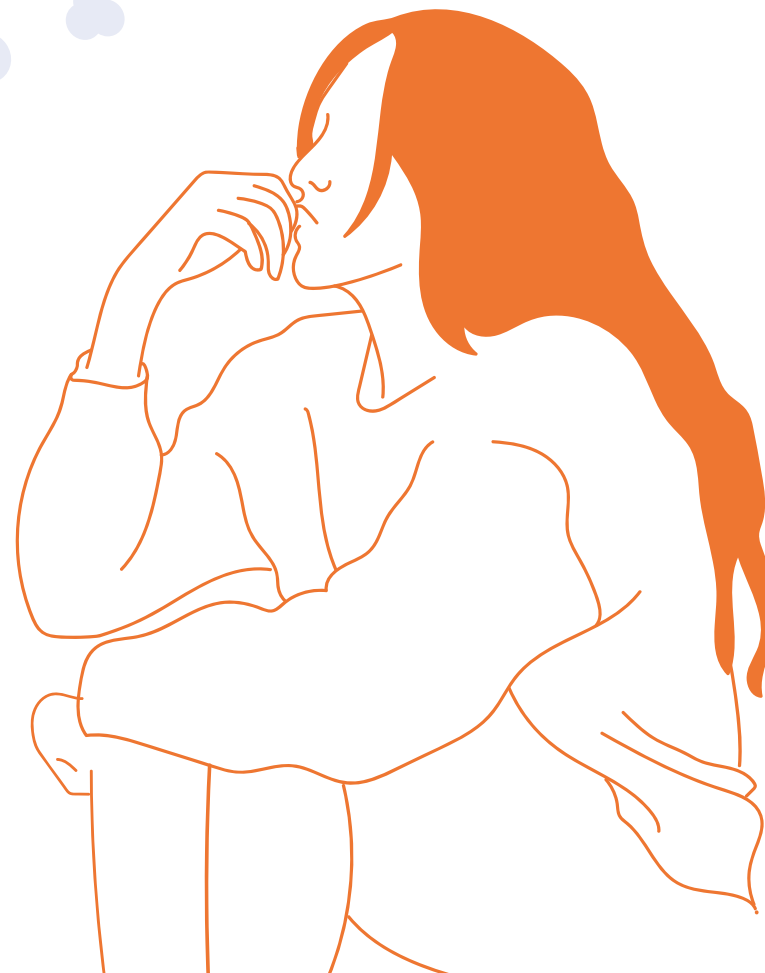
To, że nie pojawiły się na początkowym etapie choroby, nie oznacza, że nie pojawią się później. Bo tak jak z niewidocznymi objawami SM – to, że ludzie z zewnątrz ich nie widzą, nie znaczy, że ich nie ma... Tak z aktywnością choroby – to, że nie odczuwasz zmian, to że nie ma rzutów, nie oznacza, że SM zniknęło...

Objawy SM, pogarszająca się sprawność z czasem rzutować będą na każdy obszar Twojego życia: zawodowy, rodzinny, społeczny, intymny.

Nie daj się podejść chorobie! Miej na nią wpływ!

Bibliografia:

„Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym”, PTSR, 2020. | Losy, J. (red.) (2018). „Stwardnienie rozsiane”. Wydawnictwo: Czelej | Pepper G., Butzkueven H., Dhib-Jalbut S., Giovannoni G., Havrdová E. i inni (2016). Brain health: a guide for people with multiple sclerosis. Oxford PharmaGenesis Ltd. doi:10.21305/MSBH.002 | Kuhlmann T, Lingfeld G, Bitsch A, Schuchardt J, Bruck W. (2002). Acute axonal damage in multiple sclerosis is most extensive in early disease stages and decreases. Brain; 125, 2202-2212 | Informacje ze stron: www.ptsr.org.pl, www.mssociety.org.uk



Jak możemy Ci pomóc?



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to organizacja pozarządowa i pożytku publicznego zrzeszająca osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny i przyjaciół.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób z SM, ułatwianie dostępu do leczenia, dostarczanie rzetelnych informacji, podnoszenie świadomości na temat choroby.

Centrum Informacyjne SM i Ogólnopolskie Infolinia SM. Zadzwoń pod (22) 127 48 50

Specjalistyczna poradnia z bezpłatnym wsparciem psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, dietetyka i neurologa.

Zadzwoń pod (22) 127 48 50 lub zapisz się na: <https://ptsr.org.pl/specjalisci>

Bezpłatne publikacje o stwardnieniu rozsianym: <https://ptsr.org.pl/wydawnictwa>

ZGŁOŚ SIĘ DO NAS JEŚLI POTRZEBUJESZ WSPARCIA W POZYSKANIU LECZENIA, INFORMACJI, POMOCY SPECJALISTÓW. NASZA POMOC JEST BEZPŁATNA!

www.ptsr.org.pl
tel. 22 127 48 50
e-mail biuro@ptsr.org.pl

Udzielamy informacji również w j. ukraińskim!

Ми надаємо інформацію людям з розсіяним склерозом також українською мовою. У разі виникнення труднощів звоніть на гарячу лінію ПТСР за номером

(+48) 22 127 48 50. Під цим номером ви також можете отримати інформаційну підтримку щодо самого захворювання, терапії, боротьби з симптомами тощо. Інформація надається польською та українською



A European community for MS professionals

Zachęcamy pielęgniarki do skorzystania z bezpłatnego programu szkoleniowego z zakresu stwardnienia rozsianego. Każdy kurs kończy się testem, a jego pozytywne zaliczenie umożliwia otrzymanie certyfikatu. MS Nurse Pro to również globalna społeczność pielęgniarek, która umożliwia zadawanie pytań i wymianę doświadczeń. Program jest dostępny w 13 językach, w tym w j. polskim.

Zapisy na: www.msnursepro.org

Pierwszy i jedyny europejski akredytowany program szkoleniowy poświęcony stwardnieniu rozsianemu dla pielęgniarek.



Zrozumienie SM



Prezentacja kliniczna



Diagnoza i ocena



Opieka i wsparcie



Leczenie



Rehabilitacja

WESPRZYJ NASZĄ ORGANIZACJĘ

Diagnoza SM wciąż stawiana jest za późno, a leczenie rozpoczynane ze średnio z ponad rocznym opóźnieniem. Ponadto, chorujący na SM w Polsce mają ograniczony i utrudniony dostęp do ciągłej rehabilitacji, pomocy psychologicznej, psychiatrycznej.

Staramy się przeciwdziałać tym problemom i robimy co w naszej mocy, żeby osoby chore na SM miały jak najwyższą jakość życia.

Dzięki Waszemu wsparciu możemy pomagać! Wasza pomoc ułatwia nam organizowanie warsztatów, spotkań edukacyjnych, wydawanie publikacji, prowadzenie Poradni specjalistycznej itp.

Przeznacz nam darowiznę na numer konta:

37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

Możesz też wykonać przelew on-line na www.ptsr.org.pl

W okresie rozliczeniowym przeznacz nam 1% podatku.

Nasz KRS to 0000083356.



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa
tel.: +48 22 241 39 86

www.ptsr.org.pl
Ogólnopolska Infolinia SM: 22 127 48 50

Możesz nas wesprzeć przekazując 1% swojego podatku
KRS: 00000 83356

ISBN: 978-83-60780-80-0

Broszurę wydano dzięki wsparciu:

