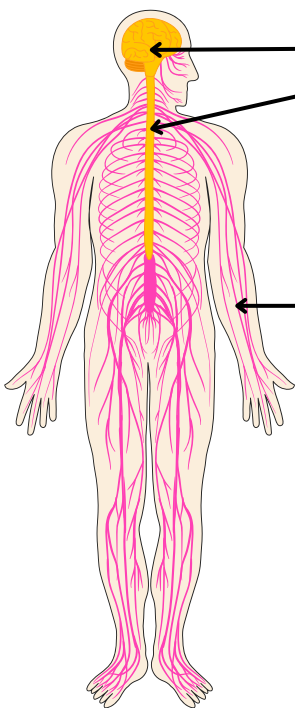


Co to jest SM?



Ośrodkowy układ nerwowy (OUN)

To tam toczy się proces chorobowy

Obwodowy układ nerwowy

Twoje nerwy poza OUN są zdrowe. Proces zapalny dotyczy nerwów w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Dlaczego to ważne?

Ponieważ leczenie SM musi dotyczyć hamowania reakcji zapalnej w OUN, gdzie komórki nerwowe mają ograniczone możliwości odbudowy

ASTROCYT

ASTROCYT

Mózg składa się nie tylko z neuronów, ale też m.in. z astrocytów, które tworzą mikroglej. Dzisiaj wiadomo już, że mikroglej reguluje stan zapalny i także odpowiada za rozwój SM.

AKSON

Ten ogonek komórki nerwowej jest bardzo ważny! Kiedy dochodzi do jego uszkodzenia sygnał nie może być przekazywany prawidłowo

NEURON

MIELINA

Akson jest chroniony przez osłonkę mielinową – to taka izolacja, jak na kablu. TO WŁAŚNIE MIELINA JEST ATAKOWANA I USZKADZANA przez układ immunologiczny w SM

Stwardnienie rozsiane jest:

- Chorobą autoimmunologiczną – co oznacza, że Twój układ odpornościowy produkuje przeciwciała zwalczające Twoje własne komórki w mózgu i rdzeniu kręgowym.
- Chorobą przewlekłą – co oznacza, że w tej chwili nie mam możliwości pełnego wyleczenia tej choroby, natomiast możliwe jest zahamowanie jej postępu poprzez odpowiednio wdrożone leczenie.
- Chorobą wielobjawową, dlatego nie należy kojarzyć jej wyłącznie z problemami z poruszaniem. Jako że układ nerwowy jest odpowiedzialny za działanie niemal wszystkich narządów i innych układów, to objawy mogą manifestować się w różny sposób.
- Chorobą bardzo niejednorodną – u każdego może przebiegać inaczej, dlatego jeśli czytasz listę objawów, którą zaraz przedstawię, to pamiętaj, że nie muszą wszystkie dotyczyć Ciebie!
- Chorobą, w której dokonał się ogromny postęp w możliwościach leczenia i monitorowania. Dlatego historie chorych, którzy zachorowali wiele lat temu, najprawdopodobniej nie będą tożsame z Twoją historią.

Uszkodzenie aksonu

Do poważnego uszkodzenia aksonu dochodzi, kiedy osłonka mielinowa nie może go dłużej chronić. Zazwyczaj ma to miejsce na późniejszych etapach choroby.

Kiedy mielina jest uszkodzana?

Do tych uszkodzeń dochodzi najczęściej w przebiegu rzutu, czyli zaostrzeń, gdzie w przebiegu miejscowego stanu zapalnego powstają ogniska które doprowadzają do demielinizacji, czyli „odmielinowania” aksonów.

Uszkodzenie mieliny

W wyniku zniszczenia mieliny dochodzi do zaburzeń w przewodzeniu sygnałów nerwowych, co prowadzi do różnych objawów neurologicznych

Dlaczego to ważne?

Ten proces jest najbardziej intensywny na początku choroby, dlatego właśnie leczenie SM ukierunkowane jest przede wszystkim na zapobieganie rzutom.



Słowniczek SM

Ośrodkowy układ nerwowy (OUN)

Część układu nerwowego obejmująca mózg i rdzeń kręgowy

Demielinizacja

Proces patologicznego niszczenia mieliny, co prowadzi do zaburzeń przewodzenia impulsów nerwowych.

Rezonans magnetyczny (MR)

Podstawowe badanie służące do diagnostyki oraz monitorowania przebiegu choroby u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Mielina

To tłuszczowa warstwa, która otacza akson (ogonek) komórki nerwowej w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Prążki oligoklonalne

Białka wykrywane w płynie mózgowo-rdzeniowym, które są markerem aktywności immunologicznej i mogą świadczyć o SM

Remisja

Okres, w którym objawy SM częściowo lub całkowicie ustępują po rzucie.

HET/HETA (Highly Effective Treatment/Highly Effective Treatment Early Approach)

odniesieniu do leków te pojęcia oznaczają leki z grupy tzw. wysokoskutecznych.

Skala EDSS

to narzędzie oceny stopnia niepełnosprawności u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM). Skala ta mierzy poziom sprawności neurologicznej na 10-punktowej osi

Co to jest rzut?

Rzut jest to pojawienie i utrzymanie się powyżej 24 godzin jednego lub kilku nieprawidłowych objawów, świadczących o uszkodzeniu układu nerwowego, bez współistniejącej gorączki i infekcji, z minimalnym odstępstwem 30 dni między rzutami.

LEKI NDMT

Leki modyfikujące przebieg choroby - leki stosowane w SM

Program lekowy

Specjalne rozwiązania w systemie ochrony zdrowia, które umożliwiają pacjentom dostęp do nowoczesnych, często bardzo kosztownych leków, finansowanych ze środków publicznych.

Postać rzutowo-remisyjna (RRSM)

Najczęstsza postać SM, w której występują okresy rzutów i remisji. W miarę postępu choroby u części pacjentów może dojść do przekształcenia się w postać wtórnie postępującą.

Postać wtórnie postępująca (SPMS)

Wtórnie postępujące stwardnienie rozsiane rozwija się u części pacjentów, którzy początkowo mieli rzutowo-remisyjną postać SM (RRMS). W SPMS zmienia się jednak charakter choroby - zamiast rzutów i remisji pojawia się stopniowe i przewlekłe pogarszanie się funkcji neurologicznych, niezależnie od rzutów.

Postać pierwotnie postępująca (PPSM)

Postać SM, w której choroba postępuje od samego początku bez wyraźnych rzutów, charakteryzująca się stopniowym pogarszaniem się funkcji neurologicznych.

Szybko rozwijająca się ciężka postać rzutowo-remisyjna (RES)

Rzadka postać RRMS. Występują w niej częste rzuty choroby ze znacznym deficytem neurologicznym i z szybkim narastaniem niepełnosprawności.



Przebieg SM

Postać rzutowo-remisyjna (RRSM)

Najczęstsza forma SM, w której występują okresy rzutów i remisji. W miarę postępu choroby u części pacjentów może dojść do przekształcenia się w postać wtórnie postępującą.

Postać pierwotnie postępująca (PPSM)

Postać SM, w której choroba postępuje od samego początku bez wyraźnych rzutów, charakteryzująca się stopniowym pogarszaniem się funkcji neurologicznych.

Postać wtórnie postępująca (SPMS)

Wtórnie postępujące stwardnienie rozsiane rozwija się u części pacjentów, którzy początkowo mieli rzutowo-remisyjną postać SM (RRMS). W SPMS zmienia się jednak charakter choroby – zamiast rzutów i remisji pojawia się stopniowe i przewlekłe pogarszanie się funkcji neurologicznych, niezależnie od rzutów.

Ważne!

Nie ma jednoznacznych, jasnych i oczywistych kryteriów, które pozwalają ocenić, czy osoba przeszła z postaci RRSM na PPSM

Ważne!

Nie każda osoba z SM przejdzie w postać wtórnie postępującą. Wiele zależy np. od wcześniej wdrożonego leczenia.

Czynniki wpływające na przebieg SM

Wiek pacjenta w momencie diagnozy

Uważa się, że osoby zdiagnozowane w młodszy wiek mają lepsze rokowania. Jest to spowodowane przede wszystkim faktem, że u osób diagnozowanych później zwykle choroba rozwija się już od wielu lat i zostaje wykryta dopiero na późniejszym etapie, na którym uszkodzenia OUN są już znaczne.



Płeć

Kobiety chorują znacznie częściej niż mężczyźni, jednak obserwacje populacyjne pokazują, że mężczyźni częściej mają cięższy przebieg choroby (UWAGA! TO NIE JEST REGUŁA!)



Obraz MRI

Liczba zmian w MRI ani ich lokalizacja nie musi przekładać się w prosty sposób na rokowania. Można jednak zauważyć, że osoby mające zmiany w rdzeniu kręgowym, mózdku, pniu mózgu czy zmiany okołokomorowe mogą być związane z szybszym przyrostem niepełnosprawności.



Wczesne leczenie i przestrzeganie zaleceń

Badania jednoznacznie pokazują, że wcześnie wdrożone, właściwie dobrane i utrzymywane, skuteczne leczenie znacznie zmienia przebieg choroby. Ważne jest też właściwe reagowanie i zmiana leków w momencie nieskuteczności leczenia.



Aktywność fizyczna i rehabilitacja

Neuroplastyczność mózgu oraz utrzymanie ciała w dobrej formie ma ogromne znaczenie dla pacjenta z SM. Ważne jest, aby te działania były podjęte jak najwcześniej, nie tylko po rzutach i przy już występujących niepełnosprawnościach. Pomaga to też utrzymać prawidłową masę ciała.



Zbyt duże BMI i palenie

Czynnikami negatywnie rokującymi jest nadwaga lub otyłość osoby z SM oraz uzależnienie od nikotyny. Zdecydowanie warto zająć się leczeniem zarówno nadwagi/otyłości jak i nałogu.



Krok po kroku po diagnozie

Wybór neurologa

Zaufanie do lekarza prowadzącego jest niezwykle ważne. Przed tobą długa droga i wiele decyzji do podjęcia. Dobrze znaleźć lekarza, którego zalecenia i porady będziesz realizował.

Wybór specjalistów

Niezależnie od stopnia zaawansowania choroby i objawów trzeba pamiętać, że opieka nad pacjentem z Sm powinna obejmować różne dziedziny.

Nie wszystko od razu!

Czas po diagnozie jest zwykle bardzo trudny. Psychologicznie człowiek mierzy się wtedy z kryzysem i mogą występować różne mechanizmy obronne -

np. zaprzeczenie, wyparcie. Jest to też czas przeżywania żałoby po utraconym zdrowiu. W natłoku tych mechanizmów i emocji łatwo zgubić się w propozycjach medycyny alternatywnej, skusić się na drogie kuracje obiecujące wyleczenie. Dlatego daj sobie trochę czasu zanim zastosujesz każde możliwe rozwiązanie, które może pomóc w SM.

Wybór ośrodka leczenia

Wybierając ośrodek zwróć uwagę przede wszystkim na doświadczenie lekarzy w prowadzeniu pacjentów na różnych lekach, czas oczekiwania na przystąpienie do programu oraz otwartość lekarzy na dialog.

Rozpoczęcie monitorowania stanu zdrowia

Warto wykorzystywać narzędzia służące do obserwacji występowania objawów, ewentualnego postępu choroby jak np. cykliczne uzupełnianie listy objawów z określeniem ich intensywności, monitorowanie swojej wydolności itd.



Okulista: jeśli było stwierdzone pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego ważne jest, aby ocenić stan nerwu wzrokowego w badaniu OCT, a potem minimum raz w roku kontrolować wzrok.

Psycholog: diagnoza to zawsze zdarzenie kryzysowe w życiu człowieka. Na różnych etapach możesz potrzebować różnej pomocy. Pamiętaj, że konsultacja psychologiczna nie równa się od razu psychoterapii!

Fizjoterapeuta: rzut choroby, ale także stres związany z diagnozą wpływa na ciało. Fizjoterapia nie jest tylko dla osób z widoczną niepełnosprawnością! Fizjoterapeuta może pomóc ci dobrać aktywność fizyczną i jej intensywność, pokazać ćwiczenia, zadbać o masaż rozluźniający.

Możesz potrzebować też innych specjalistów w zależności od objawów np. psychiatry, urologa itd.



Leczenie SM w Polsce

Trzy filary leczenia:

Leczenie modyfikujące przebieg choroby (DMT)

są to leki immunomodulujące dostępne w ramach programów lekowych, przyjmowane w różnych formach i z różną częstotliwością przez cały okres trwania choroby, do momentu kiedy przynoszą korzyści.

Leczenie rzutów

W okresie zaostrzeń choroby, czyli rzutów stosowane jest leczenie glikokortykosteroidami. Najczęściej odbywa się w szpitalu, leki podawane są w 3-5 wlewach dożylnych. Nie jest to zamiennik leków DMT!

Duża zmiana dla pacjenta

Od 2023 roku nastąpiło kilka istotnych zmian w zasadach ich funkcjonowania, które rozszerzyły dostęp pacjentów do nowych terapii i zwiększyły możliwość lepszego dopasowania leczenia do indywidualnych potrzeb chorego.

Leczenie objawowe i profilaktyka

Obejmuje leczenie specyficznych objawów SM, takich jak spastyczność, zaburzenia pęcherza, ból, zmęczenie, depresja i zaburzenia poznawcze. Leczenie to ma na celu poprawę jakości życia pacjenta i może obejmować farmakoterapię, fizjoterapię, rehabilitację oraz wsparcie psychologiczne.

B29

W Polsce leczenie stwardnienia rozsianego (SM) jest realizowane w ramach programu lekowego oznaczonego jako B.29. Program ten, refundowany przez Ministerstwo Zdrowia, umożliwia pacjentom z SM dostęp do nowoczesnych terapii modyfikujących przebieg choroby.

Czemu program lekowy?

Programy lekowe w stwardnieniu rozsianym (SM) w Polsce są systemem refundacji nowoczesnych terapii, które modyfikują przebieg choroby. Leki są dostępne w ramach programów lekowych, ponieważ takie podejście umożliwia bardziej efektywne i kontrolowane leczenie pacjentów z ciężkimi, przewlekłymi lub rzadkimi chorobami.

Gdzie są realizowane?

W Polsce funkcjonuje ponad 100 ośrodków prowadzących leczenie pacjentów z SM w ramach programu B.29. Pacjenci mogą wybrać dowolny ośrodek, niezależnie od miejsca zamieszkania, gdyż nie obowiązuje rejonizacja. Aktualne informacje o placówkach realizujących program oraz o dostępnych terminach można znaleźć na stronie Narodowego Funduszu Zdrowia.