

Progresja w SM

Są 4 podstawowe mechanizmy odpowiedzialne za pogorszenie stanu zdrowia i występowanie nowych lub nasilanie się objawów neurologicznych.

RZUT PSEUDORZUT

PROGRESJA W PRZEBIEGU PPSM, SPMS i RES PROGRESJA PIRA

Progresja związana z rzutem i pseudorzutem w SM

Każdy rzut jest inny!

- Każdy kolejny rzut może dawać inne objawy neurologiczne.
- Po rzucie objawy powinny całkowicie lub częściowo się wycofać, ale należy pamiętać, że uszkodzone obszary mogą dawać objawy w czasie pseudorzutu.
- Trzeba zauważyć, że progresja choroby związana z rzutem bardzo zależy od jego siły i podatności na leczenie ograniczające jego negatywne skutki. Mogą być rzuty, które praktycznie nie pozostawiają żadnego śladu, a mogą być silne rzuty powodujący trwałe ubytki neurologiczne.

W przypadku rzutu

W czasie rzutu mówi się o zaostrzeniu objawów. Sam rzut może być oznaką progresji choroby - stanem idealnym jest kiedy nie dochodzi do nowych rzutów dzięki np. dobrze dobranemu leczeniu.

Progresja związana z rzutem może być oceniona po kilku miesiącach od jego wyciszenia. Dopiero wtedy można powiedzieć, które deficyty neurologiczne będą względnie stałe.

W przypadku pseudorzutu

W tym przypadku raczej nie mówimy o progresji tylko zaostrzeniu objawów, które ma miejsce w określonych okolicznościach np. przegrzanie, infekcja.

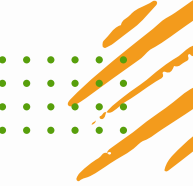
PROGRESJA W PRZEBIEGU PPSM, SPMS i RES

1. Pierwotnie postępująca postać SM (PPMS – Primary Progressive MS)
 - Od początku choroby stopniowe narastanie objawów neurologicznych bez rzutów.
 - Brak wyraźnych okresów remisji, ewentualnie krótkie stabilizacje.
 - Częściej dotyka osób w późniejszym wieku (średnio >40 lat).
 - Zmiany w MRI mniej nasilone niż w RRMS, ale większa neurodegeneracja.
2. Wtórnie postępująca postać SM (SPMS – Secondary Progressive MS)
 - Rozwija się po wcześniejszej rzutowo-remisyjnej postaci SM (RRMS).
 - Stopniowa utrata funkcji neurologicznych, niezależnie od rzutów.
 - Wczesna faza może mieć tzw. rzuty progresji, ale później stabilna progresja.
 - Znaczne zanikanie istoty szarej oraz białej i neurodegeneracja w MRI.
 - Pogorszenie chodu, osłabienie kończyn, zaburzenia poznawcze.
3. Postępująca postać z nawrotami (RES – Relapsing Progressive MS, Progressive Relapsing MS – PRMS)
 - Od początku choroby postępująca niepełnosprawność, ale z wyraźnymi rzutami.
 - Każdy rzut prowadzi do dodatkowego pogorszenia stanu pacjenta.
 - Rzadka postać SM, także klasyfikowana jako PPMS z aktywnością rzutową.
 - MRI pokazuje liczne nowe zmiany demielinizacyjne.

Wyzwanie

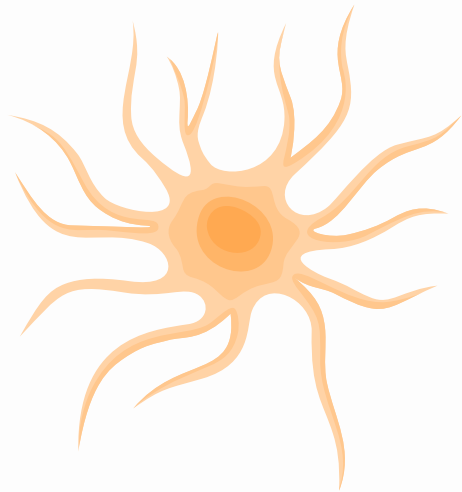
Zarówno dla lekarza jak i pacjenta, zahamowanie progresji w tych przypadkach jest znacznie trudniejsze niż w RRMS. Już samo zakwalifikowanie pacjenta do danej postaci jest wyzwaniem, ponieważ brak jest jednoznacznych kryteriów, czy mierników, które pozwoliłyby skutecznie uchwycić moment np. przejścia z RRMS na SPMS. Każdy taki przypadek wymaga indywidualnego podejścia i obserwacji.

Ważne! To, że choroba postępuje nie oznacza, że nic już nie można zrobić. Jest wiele metod farmakologicznych, fizjoterapeutycznych i innych, które poprawiają jakość życia pacjentów z niepełnosprawnościami.



Co to jest PIRA?

- PIRA (Progression Independent of Relapse Activity) to progresja SM, która zachodzi niezależnie od rzutów. W ostatnich latach PIRA stała się przedmiotem intensywnych badań, ponieważ pokazuje, że degeneracja nerwów może występować równoległe z fazą rzutowo-remisyjną (RRMS), a nie dopiero w fazie wtórnie postępującej (SPMS).
- Kluczową rolę w procesie progresji związanej z PIRA odgrywa **mikroglej** – komórki odpornościowe mózgu. Mikroglej, aktywując się przewlekłe, prowadzi do stanu zapalnego i uszkodzenia neuronów, co przyspiesza neurodegenerację.



Mikroglej to „strażnicy” mózgu – ich działanie jest kluczowe dla zdrowia układu nerwowego, ale ich nadmierna aktywność może przyczyniać się do patologii neurodegeneracyjnych.

CICHE ZAPALENIE

MOŻNA POWIEDZIEĆ, ŻE
NEURODEGENERACJA W PIRA
DZIEJE SIĘ JAKO DODATKOWE,
CICHE ZAPALENIE W TLE,
WPŁYWAJĄC NA NARASTANIE
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NA
PRZESTRZENI LAT.



PIRA a progresja

- PIRA wynika z powolnej degeneracji nerwów i może występować na każdym etapie choroby.
- Objawy tej progresji są zwykle „niezauważalne” na co dzień, a raczej się kumulują jak np. powolne, stopniowe osłabianie się mięśni czy funkcji poznawczych.
- Właśnie dlatego tak ważne jest monitorowanie pacjentów nawet wtedy, gdy nie mają rzutów.

Nasz wpływ na PIRA

Leki immunomodulujące.

Obecnie stosowane leki modyfikujące przebieg choroby w pewnym stopniu działają także na stan zapalny mikrogleju, ale nawet wówczas jest to efekt ograniczony czasowo. Cały czas trwają badania nad lekami, które w swoim działaniu mają ochronny wpływ także na mikroglej.

Styl życia

Mikroglej jest wspierany przez właściwy styl życia. Więcej na ten temat znajdziesz, wpisując w formularz „osoba, która chce zadbać o swój styl życia”

Monitorowanie pacjenta

Jako, że jest to cicha, powolna progresja niezależna od rzutów bardzo ważne jest monitorowanie i dokumentowanie swojej progresji. Najlepiej w usystematyzowany sposób. Więcej na ten temat znajdziesz w kolejnej części.



Monitorowanie objawów w SM



Aby w pełni uchwycić obraz SM należy stosować zarówno monitorowanie przez lekarza jak i samego pacjenta. Dopiero te dwa spojrzenia dadzą pełen obraz przebiegu choroby z upływem czasu.

Co monitoruje lekarz?

W praktyce klinicznej najczęściej stosowane są takie metody kontroli i oceny jak:

- Skale oceny: Najczęściej stosowaną skalą jest Expanded Disability Status Scale (EDSS). Oceny dokonuje się regularnie (np. co 6 miesięcy).
- MRI: Regularne obrazowanie mózgu i rdzenia kręgowego pozwala monitorować aktywność zapalną oraz stopień atrofii mózgu.
- Ocena funkcjonalna: Np. Testy chodu, ocena funkcji poznawczych, badanie widzenia (OCT). Są one przeprowadzane na wizytach kontrolnych w zależności do potrzeby i występowania objawów u pacjenta

Progresja PIRA wymyka się najczęściej wspomnianym wcześniej skalom i pomiarom. Dlatego ważne jest, aby pacjent sam prowadził swoje pomiary. Warto pamiętać, że PIRA dotyczy także osób, które w powyższych skalach osiągają bardzo dobre wyniki, nie mają problemów motorycznych, poznawczych na poziomie, który pozwalałby wychwycenie tego w tych skalach. Jednak każda osoba może doświadczać w długim okresie powolnego i stopniowego pogarszania np. funkcji motorycznych które ukazują się w mało zauważalnym na co dzień spadku siły mięśniowej.

Co powinien monitorować pacjent?

Co warto robić?

- Zrób własną ocenę swojej wydolności – zapisz ile w tej chwili jesteś w stanie przejechać na rowerze, ile kroków zrobić na spacerze bez odpoczynku itd. Uśrednij te wyniki. Możesz mierzyć: częstotliwość np. czy częściej zdarza ci się w popłochu szukać toalety na mieście. Nasilenie – jest na stałe czy pojawia się i znika. I – co moim zdaniem najważniejsze – na ile utrudnia ci to codzienne życie i wpływa na nie.
- To czego nie da się zapisać – nagrywaj. Nie da się cofnąć w czasie i sprawdzić „a jaki ja miałam chód dwa lata temu” albo „a jak ja balansowałem na jednej nodze w tamtym roku”.
- Używaj wystandaryzowanych narzędzi do monitorowania swojego stanu zdrowia co 3, 6 i 12 miesięcy. Mają one ten plus, że wygenerowany raport możesz pokazać lekarzowi. · Dla niego będzie to punkt wyjścia, żeby zanotować i omówić co i jak.

Progresja a zmiana leczenia

RZUT

Czasowe zaostrenie objawów choroby związane z aktywacją stanu zapalnego.

Tak, ponieważ...

Nieskuteczność całkowita lub częściowa

Jeśli pojawiają się nowe rzuty choroby, progresja zmian widocznych w badaniach obrazowych (MRI), lub wzrost poziomu niepełnosprawności. Może to nastąpić już po pierwszym badaniu kontrolnym po pierwszym roku brania leku lub po kilku latach, kiedy mechanizm działania danego leku się wyczerpuje lub przestaje być wystarczający.

PSEUDORZUT

Czasowe zaostrenie objawów spowodowane czynnikami zewnętrznymi

Nie, ponieważ...

Wynik istniejących uszkodzeń

W przypadku pseudorzutu zmiana leczenia nie przyniesie rezultatów. Pseudorzuty nie oznaczają nieskuteczności leczenia.

PROGRESJA W PRZEBIEGU PPSM, SPMS i RES

Postępująca progresja niepełnosprawności w wyniku procesów neurodegeneracji

I TAK I NIE...

Zmiana postaci choroby

w przypadku przejścia SM w bardziej zaawansowane stadia (na przykład z postaci rzutowo-remisyjnej do postaci wtórnie postępującej), może być konieczne dostosowanie rodzaju leczenia – także ze względu na wspomniane już wcześniej kryteria kwalifikacji i refundacji danych leków na konkretną postać SM.

Czasami jednak...

Czasami, w zaawansowanych stadiach choroby lub o osób w wieku podeszłym lekarz może podjąć decyzję o odstąpieniu od leczenia. Wynika to z tego, że terapia może przynosić już niewielkie lub żadne korzyści, a jest obciążeniem dla układu immunologicznego

PROGRESJA PIRA

Powolna, często trudna do zauważenia, kumulująca się niepełnosprawność w wyniku tzw. cichego zapalanie związanego z mikroglejem.

Trudno powiedzieć...

Badania trwają

Badania pokazują, że niektóre leki mogą mieć częściowy wpływ na stan zapalny mikrogleju. Zaobserwowana i udokumentowana przez pacjenta progresja może być wskazaniem do zmiany leczenia, jeśli dostępne opcje będą dla pacjenta bezpieczne i skuteczne.

Zakończenie leczenia

Zyski kontra ryzyko

“Potencjalne zmniejszanie się z wiekiem skuteczności DMT w połączeniu z rosnącą podatnością na infekcje i nowotwory oraz większym obciążeniem innymi chorobami sprawia, że u niektórych pacjentów może dochodzić do niekorzystnej ewolucji bilansu korzyści i ryzyka DMT, co w konsekwencji może się przyczynić do jej zakończenia”

Potrzeba więcej badań

Jako, że przebieg SM znacznie się zmienił przez ostatnie lata, potrzebne są nowe badania dla każdego kolejnego “pokolenia” osób z SM. Obecne rekomendacje opierają się na grupie pacjentów 55-60 lat, a dzisiaj pacjentów w programach lekowych powyżej tego wieku jest coraz więcej.

Koniec DMT nie znaczy końca opieki!

Nawet po zakończeniu terapii DMT pacjent powinien zostawać pod opieką lekarza neurologa i lekarzy innych specjalizacji, chociażby w celu wdrażania, zmiany lub utrzymywania leczenia objawowego i innych form wsparcia np. regularnej fizjoterapii, utrzymania aktywności społecznej itd.

Czy progresja SM to dobry moment na rozpoczęcie leczenia?

Wielu pacjentów decyduje się na leczenie i dołączenie do programu dopiero kiedy objawy stają się widoczne i odczuwalne.

Mechanizm leków na SM działa tak, że najskuteczniejsze są na początkowym etapie choroby, ponieważ mają nie dopuszczać do powstawania nowych ognisk zapalnych.

Nie oznacza to jednak, że nawet po kilku, czy kilkunastu latach od diagnozy wdrożenie leczenia nie jest możliwe i nie zadziała.

Warto porozmawiać o tym z lekarzem, dowiedzieć się jakie są Twoje możliwości, czy spełniasz kryteria programu lekowego i na jakie efekty możesz liczyć.