

Czym jest SM?

Jesteśmy MS Society. Wiemy, jak wygląda życie ze stwardnieniem rozsianym i możemy pomóc Ci podczas lepszych i gorszych chwil.

Razem jesteśmy wystarczająco silni, aby powstrzymać SM.

Dzięki hojności ludzi takich jak Ty możemy kontynuować tę ważną pracę. Wpłaty możesz dokonać na kilka sposobów:

- Zadzwoń pod numer: **0300 500 8084**.
Linie są otwarte od poniedziałku do piątku, w godzinach 9:00 - 17:00
- Wejdź na stronę: **mssociety.org.uk/donate**
- Wyślij dotację pod adres: MS Society, National Centre, 372 Edgware Road, London NW2 6ND. Czeki prosimy wystawiać na „MS Society“.

Spis treści

Kilka słów od chorej na SM Eiony	4
5 rzeczy, które warto wiedzieć	5
O tej broszurze	7
Czym jest SM?	8
Na czym polega SM?	9
Dlaczego niektórzy chorują na SM?	11
Jakie są objawy?	17
Jak się diagnozuje SM?	20
Różne typy SM	24
Leczenie SM	29
Jak MS Society może pomóc?	34
Słowniczek	36
Więcej informacji	38

Kilka słów od chorej na SM Eiony

Gdy zostałam zdiagnozowana, zdobyłam wszystkie potrzebne informacje z zaufanych i rzetelnych źródeł. W końcu wiedza to potęga.

Informacje zamieszczone w broszurach i publikacjach MS Society oraz forum dyskusyjne na ich stronie okazały się nieocenione. Dużym wsparciem okazały się też filmy DVD i książki o przeżyciach innych chorych na SM, które wypożyczyłam z biblioteki MS Society. Pracownicy infolinii byli bardzo pomocni, odpowiadali na moje pytania i kierowali mnie do odpowiednich informacji.

Wcześniej odkryłam, że SM może być powodem zmartwień, dezorientacji i strachu dla rodziny i przyjaciół. Chodziłam na lokalne spotkania informacyjne. Wracałam z nich z wiedzą, która umożliwiła mi uspokojenie bliskich i pomogła nam wszystkim przystosować się do życia z SM.

Śledzę MS Society na Facebooku i Twitterze i jestem na bieżąco z informacjami o najnowszych potencjalnych metodach leczenia i badaniach nad SM.

Potrzeba czasu, aby przystosować się do funkcjonowania z SM, ale prowadzenie satysfakcjonującego i szczęśliwego życia jest możliwe. Patrzymy w przyszłość przez pryzmat tego, co mamy, a nie tego, czego nie mamy.



5 rzeczy, które warto wiedzieć

- 1 Nikt nie musi zmagać się z SM sam. Wsparcie jest dostępne
- 2 Każdy przypadek SM jest inny
- 3 Badania nieustannie posuwają się do przodu
- 4 Leczenie pomaga wielu pacjentom, zwłaszcza zostanie wdrożone we wczesnym stadium
- 5 SM może oznaczać dokonanie pewnych zmian, ale nadal będziesz w stanie realizować swoje plany



O tej broszurze

Być może niedawno zdiagnozowano u Ciebie stwardnienie rozsiane (SM). Albo ktoś z Twoich bliskich ma SM i chcesz dowiedzieć się czegoś więcej. Mamy nadzieję, że ta broszura odpowie na Twoje pytania.

Poszerzenie wiedzy na temat SM może dać Ci poczucie panowania nad sytuacją. Mamy nadzieję, rozwiejemy niektóre z Twoich obaw.

Życie z SM może stanowić wyzwanie, ale odkąd pierwsze skuteczne leczenie stało się dostępne w latach 90 dużo się zmieniło. Wiedza o SM nieustannie się zwiększa. Opracowywane są coraz lepsze i nowsze metody leczenia, a ostatnio byliśmy świadkami kilku przełomowych momentów.

Obecnie życie z SM nie skupia się już na tym, czego nie da się zrobić, ale na tym, co można osiągnąć. W MS Society skupiamy się na pomaganiu Tobie lub Twoim bliskim z SM w realizowaniu planów i nadziei.

Słowa wyróżnione pogrubioną czcionką są wyjaśnione w słowniczku na końcu broszury.

„Właśnie zostałam zdiagnozowana. Nikt nie udzielił mi wtedy żadnych informacji ani pomocy, co tylko pogorszyło sytuację i wzmogło niepokój. Na szczęście skontaktowałam się z MS Society i infolinią, gdzie uzyskałam informacje oraz pomoc, której bardzo potrzebowałam“.

Carole

Czym jest SM?

Stwardnienie rozsiane, lub SM, to choroba neurologiczna, dotyczy nerwów. Specjaliści, którzy zajmują się przypadkami chorych na SM to neurologi.

SM nie można się zarazić od innej osoby. Choroba jest skutkiem nieprawidłowej pracy układu odpornościowego. Prawidłowo działający **układ odpornościowy** chroni Cię zwalczając zakażenia. W SM, układ odpornościowy myli się i w efekcie atakuje Twoje nerwy.

„SM to ważna część mnie, ale na pewno nie ta najciekawsza“.

Helen

Te nerwy kontrolują pracę różnych części Twojego organizmu. Gdy masz SM, objawy mogą pojawić się w wielu jego częściach, wiele procesów może zostać zaburzonych. Każdy przypadek SM jest inny.

„SM to poważna choroba, naprawdę zmienia życie. Ale dalej mogę się nim cieszyć“.

Louisa

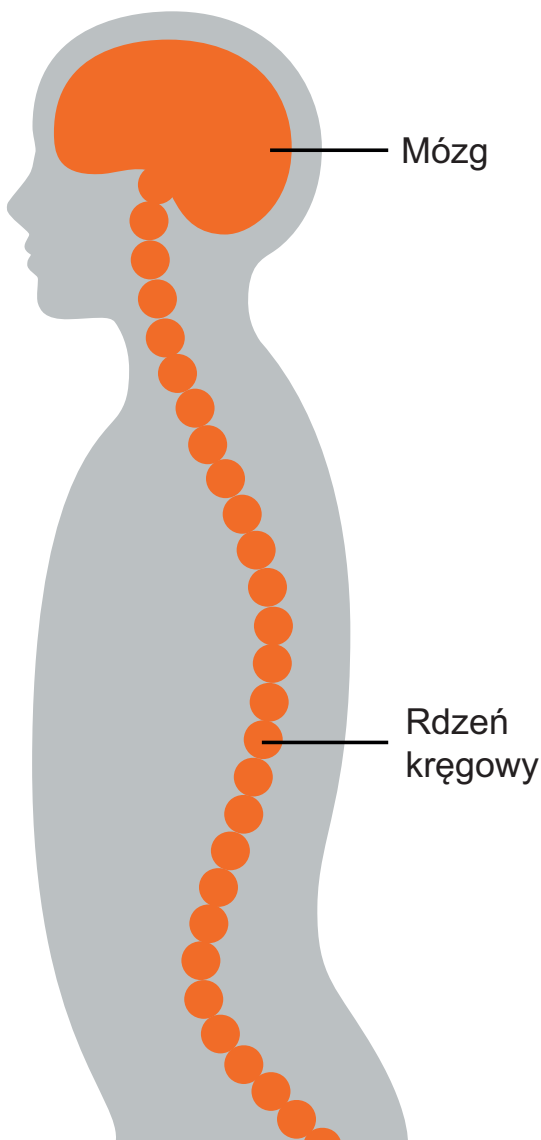
Na czym polega SM?

Twój mózg i rdzeń kręgowy tworzą **ośrodkowy układ nerwowy**.

Rdzeń kręgowy łączy niemal wszystkie części Twojego ciała z mózgiem. Informacje wymieniane między mózgiem a rdzeniem kręgowym przemieszczają się za pomocą nerwów. Te sygnały kontrolują ruchy i działanie organizmu, dzięki nim odczuwasz np. ból lub dotyk.

Układ odpornościowy chroni Cię przed zakażeniami. Atakuje i zabija wirusy i bakterie, które dostają się do Twojego organizmu. W SM układ odpornościowy omyłkowo atakuje mózg i rdzeń kręgowy. Powoduje to uszkodzenia osłonki wokół nerwów.

Osłonka ta zbudowana jest z tłuszczowej powłoki



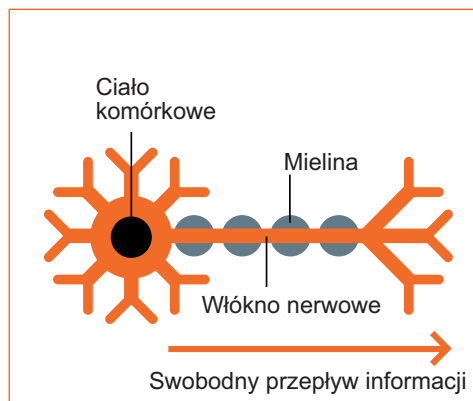
Informacje informacji wzdłuż nerwów między mózgiem a rdzeniem kręgowym, kontrolując funkcjonowanie części organizmu.

zwanej **mieliną**. Chroni ona nerwy przed uszkodzeniem i pomaga w transporcie informacji. Gdy dochodzi do uszkodzenia mieliny, informacjom trudniej jest się przedostać, a nawet może stać się to niemożliwe. Wtedy rozpoczynają się objawy SM. W końcu uszkodzenie jest tak duże, że nie da się go naprawić i nerw obumiera.

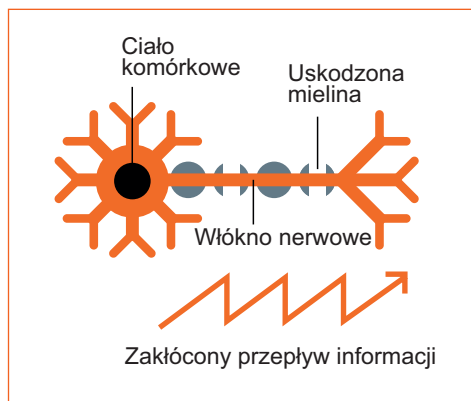
Można to zilustrować przykładem kabla elektrycznego. Przewód w środku jest jak nerw. Energia elektryczna przepływa przez

przewód i zapewnia działanie podłączonego sprzętu. Podobnie Twój mózg wysyła wzdłuż nerwu sygnał, który informuje daną część ciała, jak ma działać.

Kabel otoczony jest plastikową warstwą izolacyjną, która chroni go przed uszkodzeniami. Gdy ta osłona ulega uszkodzeniu może to spowodować problemy w przepływie energii elektrycznej, wskutek czego podłączony sprzęt nie będzie działał prawidłowo. W ten sam sposób mielina chroni nerwy.



Nieuszkodzona mielina. Informacje przepływają swobodnie



Uszkodzona mielina. Przepływ informacji jest zakłócony

Dlaczego niektórzy chorują na SM?

W Wielkiej Brytanii na SM choruje 1 na około 600 osób, czyli jakieś 100 000 ludzi. Każdego tygodnia tę diagnozę słyszy około 100 osób. Kobiety chorują niemal trzy razy częściej niż mężczyźni. Do tej pory nie wiemy dlaczego tak się dzieje.



Diagnozowane są najczęściej osoby po 20. lub 30. roku życia. Dzieci rzadko zapadają na SM.

Nikt nie wie na pewno dlaczego niektórzy chorują na SM. Nasza wiedza o tej chorobie nieustannie się zwiększa. Powoli tworzymy coraz dokładniejszy obraz.

Niektóre czynniki zdają się odgrywać dużą rolę w wywoływaniu SM. Jest to prawdopodobnie połączenie wielu elementów, do których należą:

- geny
- środowisko
- tryb życia

Geny

SM nie jest przekazywane bezpośrednio z rodzica na dziecko. Nie jest też wywoływane przez konkretny gen. Prawdopodobieństwo może być w zasadzie warunkowane przez jakieś 100 genów. Same geny nie świadczą o tym, kto zachoruje na SM.

Jednojąjowe bliźnięta mają te same geny. Ale gdy jedno z nich zachoruje na SM, drugie zazwyczaj nie choruje. Ryzyko jest wyższe, ale większość nie zapada na tę chorobę. Na tym przykładzie widać, że chociaż geny odgrywają pewną rolę, nie są główną przyczyną choroby.

Jeśli ktoś z Twoich bliskich krewnych choruje na SM, ryzyko, że zachorujesz jest trochę wyższe, ale nadal niskie. Badacze określili pewne wartości liczbowe określające prawdopodobieństwo zachorowania na SM.

Ryzyko SM w Twoim życiu

Jeśli:

któreś z Twoich rodziców chorowało na SM	1,5% prawdopodobieństwa (1 na 67 osób)
brat lub siostra chorują na SM	2,7% prawdopodobieństwa (1 na 37 osób)
Twoje dziecko choruje na SM	2,1% prawdopodobieństwa (1 na 48 osób)
jednojąkowy bliźniak choruje na SM	18% prawdopodobieństwa (1 na 5 osób)
Jeśli ciotka, wujek, kuzyn, siostrzeniec lub bratanek chorują na SM, prawdopodobieństwo wynosi do 1%.	

Jeśli chorujesz na SM chcesz mieć dziecko, prawdopodobieństwo, że zachoruje wynosi 1 do 67.

Z przeprowadzonego w 2014 roku dużego badania wynika, że może być ono jeszcze mniejsze.

Więcej informacji o genach znajdziesz w naszej broszurze „Geny a SM“.

Środowisko

Niektóre elementy otaczającego Cię świata mogą zwiększać ryzyko wystąpienia SM:

- niektóre zakażenia
- światło słoneczne i witamina D

Zakażenia

Coraz więcej dowodów przemawia za tym, że niektóre wirusy i być może bakterie mogą wywołać SM, zwłaszcza wirus Epsteina-Barr. Ten wirus powoduje gorączkę gruczołową. Samo przebycie gorączki gruczołowej nie oznacza jednak, że zachorujesz na SM. Większość z nas miała tego wirusa, ale tylko niewielka część zachorowała na SM.

Powiązanie nie jest do końca jasne, ale zakażenia w połączeniu z innymi czynnikami mogą doprowadzić do wystąpienia SM.



Witamina D

Wiele lat temu zauważono, że im dalej od dobrze nasłonecznionych krajów tropikalnych, położonych blisko równika, tym więcej ludzi choruje na SM. Dzieje się tak niezależnie od pochodzenia etnicznego. Badacze zaczęli podejrzewać, że brak witaminy D, tzw. „witaminy słońca“ może być przyczyną SM.

Coraz więcej badań wskazuje na związek SM z witaminą D. Ryzyko jest tym większe im większy niedobór tej witaminy w dzieciństwie.

Wiele osób mieszkających w mniej nasłonecznionych krajach, takich jak Wielka Brytania, ma niedobory witaminy D, zwłaszcza poza okresem letnim.

Źródłem witaminy D może być jedzenie (np. tłuste ryby, jajka, margaryna i płatki śniadaniowe wzbogacone o witaminę D). Jednak najczęściej pochodzi ze światła słonecznego. Nasza skóra wytwarza ją, gdy przebywamy na słońcu.

Częstotliwość występowania SM jest wyższa w Szkocji i Irlandii Północnej. Być może jest tak,

ponieważ mieszkańcy pół-nocnych regionów są bardziej narażeni na niedobory witaminy D.

Inne przyczyny niedoboru witaminy D:

- masz geny, które utrudniają wytwarzanie tej witaminy w Twoim organizmie
- jesteś w ciąży
- masz ciemną karnację (Twojej skórze trudniej jest wtedy wytwarzać witaminę D)

Zgodnie z wytycznymi, mieszkańcy Wielkiej Brytanii powinni rozważyć przyjmowanie dodatkowej dawki witaminy D, zwłaszcza w okresie od września do kwietnia. Ale dzięki temu Twoje kości będą zdrowe. Nie ma dowodu na to, że dodatkowa dawka witaminy D chroni przed SM. Badacze nadal to analizują.

Wykazano jednak powiązanie między poziomem witaminy D, a zaawansowaniem SM. Wiele osób z SM przyjmuje dodatkowe dawki witaminy D. Nie ma jednoznacznych dowodów na to, że spowalnia to przebieg choroby lub łagodzi jej objawy, ale ta kwestia również poddawana jest badaniom.

Jeśli chcesz dowiedzieć się, czy masz niedobór witaminy D, Twój lekarz rodzinny może zlecić badania krwi. Jeśli jej poziom we krwi będzie niski, zapytaj lekarza jak go zwiększyć. Pamiętaj, że nadmiar też może być szkodliwy.

Więcej na temat wpływu diety, w tym witaminy D, na SM dowiesz się z naszej broszury „Dieta i odżywianie“. Informacje na temat witaminy D możesz też znaleźć na naszej stronie internetowej.

Tryb życia

Z SM powiązane są dwa czynniki składające się na tryb życia:

- palenie
- duża nadwaga (**otyłość**)

Palenie

Badania wykazały, że u palaczy zwiększa się prawdopodobieństwo zachorowania na SM. Związki chemiczne zawarte w dymie papierosowym mają wpływ na układ odpornościowy, co może wywołać SM. Bierne palenie - wdychanie dymu tytoniowego - również wiąże się z podwyższeniem ryzyka zachorowania na SM.

W badaniach wykazano, że rzucenie palenia może wydłużyć czas przejścia od nawracającej do wtórnie postępującej postaci SM. Więcej informacji na temat różnych postaci SM znajduje się na stronie 24.

Jeśli chcesz rzucić palenie, zapytaj o poradę swojego lekarza rodzinnego. Wiele pomysłów na rzucenie palenia, od gum nikotynowych, przez plastry, po e-papierosy, oraz potrzebne wsparcie znajdziesz na poniższej stronie:

www.nhs.uk/smokefree

Otyłość

Badania wykazały, że duża nadwaga (otyłość), zwłaszcza w dzieciństwie i młodości, jest powiązana z SM. Przyczyną może być fakt, że duża nadwaga może wiązać się z:

- niedoborem witaminy D
- nadaktywnością układu odpornościowego, która powoduje zapalenia w organizmie
- innymi powodami, które jeszcze nie są znane

Oczywiście nie każda otyła osoba zachoruje na SM i nie każdy, kto chory miał dużą nadwagę. Ale jeśli boisz się, że zachorujesz na SM, ponieważ np. chory jest ktoś z bliskiej rodziny, możesz zapanować nad czynnikiem ryzyka jakim jest Twoja waga.

SM nie jest niczyją winą

Informacje o przyczynach SM mogą sprawić, że nasuną Ci się pytania: „Czy dało się temu zapobiec?” Odpowiedź brzmi nie, ponieważ nikt nie jest całkowicie pewny, połączenie jakich czynników wywołało SM u danej osoby. W przeszłości wiedzieliśmy o tym jeszcze mniej. Nie było więc możliwości, aby zatrzymać chorobę i Twoim przypadku.



Jakie są objawy?

SM uszkadza nerwy w różnych miejscach mózgu i rdzenia kręgowego. Tam, gdzie występuje uszkodzenie, dochodzi do wystąpienia objawów.

Objawy mogą być nieprzewidywalne i zmieniać się z dnia na dzień, a nawet z godziny na godzinę. Mogą trwać całymi dniami, tygodniami lub miesiącami. W zależności od postaci SM, objawy mogą występować stale, zmniejszać się lub całkowicie ustać.

Niektórzy zauważyli, że przegrzanie, zmęczenie, stres lub wysiłek powodują nasilenie objawów lub wywołują nawrót choroby (ponowne wystąpienie objawów SM). U każdego objawy są inne. Również rozwój SM przebiega w inny sposób u każdego chorego.

Różne typy SM

Jest mało prawdopodobne, że u jednej osoby wystąpią wszystkie objawy SM. Ale niektóre z nich są bardziej powszechne niż inne.

- „Zmęczenie“. To uczucie wyczerpania różni się od normalnego zmęczenia. Może sprawiać, że wykonywanie czynności (a nawet samo myślenie) będzie bardzo trudne lub wręcz niemożliwe.
- Dziwne odczucia. Możesz odczuwać sztywność lub mrowienie w rękach, nogach, dłoniach lub stopach
- Problemy ze wzrokiem. Możesz widzieć niewyraźnie lub podwójnie. Przez jakiś czas możesz nie widzieć na jedno lub oboje oczu
- Zawroty głowy i problemy z równowagą
- Ból
- Problemy z chodzeniem
- Problemy z mówieniem i przełykaniem

- Sztywność mięśni i skurcze (nagłe ruchy, których nie możesz kontrolować)
- Nieprawidłowa praca pęcherza i nerek
- Trzęsące się ręce i nogi (drżenie)
- Zapominanie i problemy z myśleniem
- Problemy seksualne
- Problemy emocjonalne. Przy-gnębienie i częsty płacz to normalna reakcja na diagnozę jaką jest SM ale to również może być sposób, w jaki choroba oddziałuje na Twój mózg

Posiadamy informacje na temat wszystkich objawów SM. Znajdziesz je na:

mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications

Niewidoczne objawy

Gdy inni widzą, że ktoś cierpi wskutek objawów SM, mogą zrozumieć i zaoferować pomoc. Ale niektóre objawy są niewidoczne.

Należą do nich ból, problemy z pęcherzem i jelitami, zmęczenie i problemy z równowagą, pamięcią i myśleniem. Może nie być łatwo wyjaśnić to innym.

Gdy ktoś mówi: „Tak dobrze wyglądasz“, możesz odczuwać frustrację. Możesz mieć wrażenie, że Twoje prawdziwe, ale nie-widoczne objawy są przeoczone. Może to stanowić duży problem np. w pracy.

„Uważnie zarządzam swoim czasem, ze względu na zmęczenie. Ale są takie dni, gdy wszystko idzie mi jak z płatka. Są bardzo cenne. I takie oczywiste dla zdrowych ludzi!“

Ellie

Jeśli nie chorujesz na SM, pamiętaj o tych objawach. Chory na SM może nie chcieć czegoś zrobić np. z powodu zmęczenia wywołanego chorobą. Nie dlatego, że jest leniwy lub uważa,

że nie warto sobie tym zawracać głowy.

Jak radzić sobie z objawami?

Jeśli cierpisz na **nawracającą** postać SM, wczesne wprowadzenie terapii **modyfikujących chorobę (DMT)** może naprawdę pomóc. Dzięki temu nawroty

choroby będą rzadsze, rozwój objawów i niepełnosprawności wolniejszy. W efekcie będziesz się zmagać z mniejszą liczbą objawów. Jednak gdy już się pojawią, istnieją różne sposoby na które można sobie z nimi radzić. Więcej informacji na ten temat znajdziesz na stronie 30.



Jak się diagnozuje SM?

Rozpoznanie SM nie jest łatwe. Objawy mogą być mylone z wieloma powszechnymi chorobami. Zanim lekarze zaczną szukać źródła objawów w SM, muszą wyeliminować inne możliwości. Od momentu, w którym zauważysz, że coś jest nie tak do postawienia diagnozy, jaką jest SM, może minąć dużo czasu. W niektórych przypadkach może to trwać wiele lat.

SM nie da się wykryć przy pomocy prostego badania, np. krwi. Diagnozy nie może postawić Twój lekarz rodzinny, musi to zrobić neurolog. Jeśli lekarz rodzinny uważa, że to SM powoduje objawy, skieruje Cię na badania do neurologa.

Więcej informacji znajdziesz w naszej broszurze „Czy mam SM? I dlaczego diagnoza trwa tak długo?”

Wizyta u neurologa

Przed postawieniem ostatecznej diagnozy może być potrzebnych

wiele badań, które zajmą kilka miesięcy. Może to być frustrujący okres. SM rozpoznaje się w oparciu o cztery rodzaje badań:

- badanie neurologiczne
- rezonans magnetyczny
- „potencjały wywołane“
- nakłucie lędźwiowe

Czego szuka się podczas badań?

Neurolog szuka informacji o tym, jak bardzo uszkodzony jest **ośrodkowy układ nerwowy**. Musi upewnić się, że uszkodzenie nastąpiło w dwóch różnych okresach i co najmniej dwóch różnych częściach Twojego mózgu lub rdzenia kręgowego. W większości przypadków wykazuje to rezonans magnetyczny.

Badanie neurologiczne

Neurolog zapyta o „historię“, czyli o problemy ze zdrowiem i objawy, które wystąpiły u Ciebie w przeszłości i występują teraz. Badanie fizykalne sprawdzi Twoje ruchy, odruchy i zmysły, takie

jak wzrok. Nawet jeśli neurolog podejrzewa, że to SM, potrzebne są inne badania, aby mieć stuprocentową pewność.

MRI (rezonans magnetyczny)

Urządzenie zwane tomografem **MRI** robi zdjęcia Twojego mózgu i rdzenia kręgowego. Leżysz na łożku, które wsuwa się do tomografu, gdzie leżysz od kilku minut do godziny.

Silne pola magnetyczne i fale radiowe umożliwiają stworzenie obrazu tego, co znajduje się wewnątrz Twojego mózgu i rdzenia kręgowego. Specjalista w zakresie SM widzi, czy choroba wywołała **stany zapalne** i uszkodzenia. Uszkodzone obszary nazywa się zmianami chorobowymi. Badanie jest bezbolesne, ale towarzyszy mu hałas i może wzbudzać uczucie klaustrofobii.

Rezonans magnetyczny to najbardziej dokładny sposób diagnozowania SM. Ponad 90% przypadków zostało potwierdzonych w ten sposób.

Nakłucie lędźwiowe

Podczas nakłucia lędźwiowego (lub punkcji lędźwiowej) w okolicę wokół

rdzenia kręgowego w dolnej części pleców, wprowadzana jest igła. Pobiera się trochę płynu i sprawdza, czy układ odpornościowy był aktywny w mózgu i rdzeniu kręgowym (nie był jeśli nie masz SM). Objawy, do których należą „**przeciwiała**“, pokazują, że prawdopodobnie masz SM.

W miejscu wkłucia podaje się znieczulenie. Mimo tego możesz odczuwać dyskomfort i ból głowy. Teraz nakłucia lędźwiowego nie wykonuje się już tak często, ponieważ wybiera się rezonans magnetyczny.

„Potencjały wywołane“

To badanie pokazuje, jak szybko informacje przekazywane są między mózgiem a oczami i uszami a skórą. Jeśli wskutek SM uszkodzona została mielina wokół nerwów w tych częściach ciała reakcje będą wolniejsze.

Podczas badania oczu na ekranie wyświetlane są wzory. Elektrody mierzą jak Twój mózg reaguje na to, co widzisz. Aby zbadać słuch, będziesz słuchać dźwięku klikania przez słuchawki. W kolejnym

badaniu Twoja skóra zostanie poddana lekkim wstrząsom (poczujesz mrowienie), a reakcje Twoich mięśni zostaną zmierzone.

Gdy dowiesz się, że masz SM

Diagnoza, jaką jest SM może wywołać silne uczucia. Strach, złość i uczucie przytłoczenia są naturalne. Ale możesz poczuć też ulgę. Być może bałeś się, że cierpisz na śmiertelną chorobę, np. guz mózgu. W końcu wiesz, co Ci dolega i, że jest to realna choroba. Możesz przedsięwziąć konkretne kroki, zadbać o siebie i zaplanować leczenie.

Wspieramy Cię, niezależnie od Twojej reakcji. Możesz korzystać z naszej infolinii, informacji na stronie internetowej i w wydrukowanych broszurach oraz z lokalnych grup i forum na naszej stronie.

- Infolinia pod numerem **0808 800 8000** (w godzinach 9:00 - 21:00 od poniedziałku do piątku. Nieczynna podczas świąt)

- Znajdź najbliższą grupę, centrum SM lub specjalistę na mssociety.org.uk/near-me
- Porozmawiaj z ludźmi chorymi na SM na naszym forum mssociety.org.uk/forum

Osoby, które niedawno dowiedziały się, że mają SM mogą skorzystać z naszych dwóch broszur: „Po diagnozie“ i „Życie ze skutkami SM“.

„Gdy się dowiedziałam, poczułam ulgę. Jakby z ramion zdjęto mi ogromny ciężar. Podczas tych kilku sekund nie zmieniło się nic. Pojechałam na wakacje i postanowiłam zdobyć jak najwięcej informacji zaraz po powrocie.“
Eleanor



Różne typy SM

Każdy przypadek SM jest inny. Mając to w pamięci, możemy podzielić SM na dwa ogólne typy.

Większość chorych **ma nawroty** SM, powiązane ze **stanem zapalnym** w mózgu lub rdzeniu kręgowym. Jest to „nawracająca postać SM“. Istnieją leki, które mogą przynieść ulgę.

U mniejszej liczby chorych SM stale postępuje, bez nawrotów i stanów zapalnych. Jest to „postępująca postać SM“, którą trudniej leczyć.

Dalej, SM można podzielić na te główne typy:

- ustępująco-nawracająca postać SM
- pierwotnie postępująca postać SM
- wtórnie postępująca postać SM

Czasem różnice między typami SM nie są jasne, nawet dla specjalistów.

Główna różnica to występowanie nawrotów.

Nawroty

Na początku większość chorych na SM ma nawroty. Nawrót następuje, gdy po stabilnym okresie, Twój układ odpornościowy atakuje nerwy. Prowadzi to do **zapalenia** otoczki mielinowej wokół nerwów. Uszkodzenie powoduje zatrzymanie sygnałów przekazywanych między nerwami i wywołuje objawy SM.

Mogą pojawiać się nowe objawy, a już istniejące mogą się nasilać w okresie trwającym od kilku dni do kilku miesięcy. Twój organizm robi co może aby naprawić uszkodzoną mielinę. Wtedy objawy ustępują częściowo lub całkowicie. Poprawa zwana jest „remisją“. Możesz dalej doświadczać niektórych objawów, niepełnosprawności lub uszkodzeń nerwów. W miarę upływu czasu Twój organizm coraz gorzej będzie radził sobie z naprawianiem uszkodzeń powstałych podczas kolejnych nawrotów.

Lekarze uważali kiedyś, że SM w remisji nie powoduje żadnych szkód. Teraz wiemy, że nawet gdy nie masz nawrotu, SM może uszkadzać nerwy.

Dlaczego nawroty są istotne?

Jeśli SM nawraca, świadczy to o **stanie zapalnym** w mózgu i rdzeniu kręgowym. Dostępne obecnie leczenie SM może złagodzić zapalenie oraz związany z nim nawrót. Leczenie obejmuje **terapię modyfikującą chorobę (DMT)**. Korzystanie z takiej terapii może spowolnić przebieg choroby, zmniejszyć liczbę i nasilenie nawrotów i objawów.

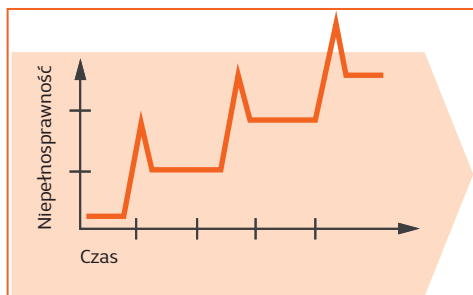
O wiele ciężiej leczy się SM bez nawrotów. Do niedawna nie istniał lek na tę postać SM (postępujące SM). Sytuacja ulega zmianie i są plany na zarejestrowanie w 2017 lub 2018 roku pierwszego leku, który może przynieść ulgę w niektórych aspektach postępującego SM.

Więcej informacji na temat leczenia SM znajduje się na stronie 29.

Ustępująco-nawracająca postać SM

Ta postać SM charakteryzuje się występowaniem nawrotów

(okresów nasilenia objawów), po których następują okresy poprawy (remisje). Stopień niepełnosprawności i objawy nie ulegają nasileniu między nawrotami, ale po każdym z nich może być gorzej. W miarę upływu czasu Twój organizm coraz gorzej będzie radził sobie z naprawianiem uszkodzeń powstałych podczas kolejnych nawrotów. Objawy będą się nasilać, zwłaszcza jeśli nie podejmiesz leczenia.



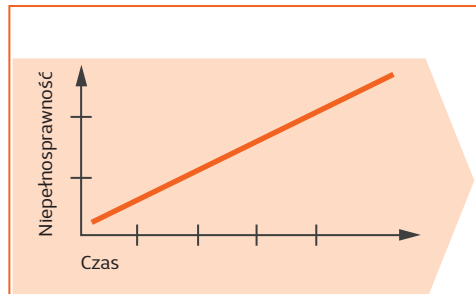
U około 85% chorych na SM rozpoznaje się początkowo tę postać choroby. Występuje najczęściej u osób pomiędzy 20. a 30. rokiem życia. Częściej występuje u kobiet niż u mężczyzn, z powodów, których nie znamy. Obecnie istnieje kilkanaście **terapii modyfikujących chorobę (DMT)**, które pomagają

w zmaganiach z nawracającą postacią SM.

Dowiedz się więcej z broszury „Zrozumieć ustępująco-nawracającą postać SM“.

Pierwotnie postępująca postać SM

Ta postać SM charakteryzuje się zazwyczaj brakiem nawrotów. Dzieje się tak dlatego, że występuje znacznie mniej **stanów zapalnych**. Choroba atakuje jednak bezpośrednio nerwy, powodując stopniowy, zwykle powolny, rozwój niepełnosprawności lub nasilanie się objawów.



U około 10-15% chorych na SM rozpoznaje się tę postać. Występuje równie często u kobiet co u mężczyzn. Najczęściej cierpią na nią osoby po 40. roku życia. Dostępne obecnie DMT zmniejszają stan zapalny, dlatego nie są skuteczne w leczeniu postępującej postaci SM.

U małej części chorych (1 na 20 osób) oprócz stałego nasilania się objawów SM występują też nawroty. Leczenie pomaga zmniejszyć stany zapalne podczas nawrotów, ale nie jest skuteczne w postępującej części choroby.

Więcej na temat pierwotnie postępującej postaci SM możesz dowiedzieć się z naszej broszury „Zrozumieć postępującą postać SM“.

Wtórnie postępująca postać SM

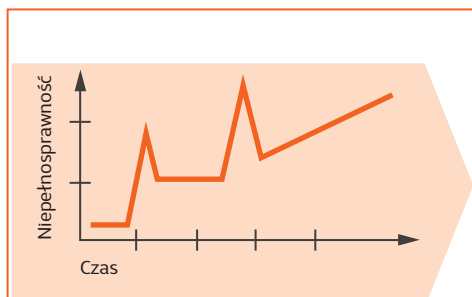
Na tę postać SM możesz zachorować tylko jeśli wcześniej wystąpiła u Ciebie ustępująco-nawracająca postać SM. Twój organizm nie radzi sobie już z odbudowywaniem mieliny, więc okres nawrotów, po których następują okresy poprawy się kończy. Nawroty ustają lub są coraz radsze.

SM zaczyna uszkadzać bezpośrednio nerwy. Do tej pory Twoje objawy i stopień niepełnosprawności między nawrotami utrzymywały się na stałym poziomie. Teraz stopniowo się nasilają. W przeszłości czas, w którym nawracająca postać

SM zmieniała się we wtórnie postępującą postać SM wynosił około 20 lat. Zmienia się to dzięki DMT:

- mniej osób wchodzi we wtórnie postępującą postać SM
- czas przejścia z jednej postaci w drugą się wydłuża

Lekarzom nie jest łatwo określić, w którym momencie nastąpiło przejście we wtórnie postępującą postać SM. Dzieje się to jeśli objawy lub niepełnosprawność nasilają się nieprzerwanie przez okres co najmniej 6 miesięcy.



SM nigdy nie zaczyna się od postaci wtórnie postępującej. Taka diagnoza może oznaczać, że wcześniej nie nastąpiło rozpoznanie nawracającej postaci SM. Dzieje się tak, gdy objawy nawracającego SM były

przeoczone lub niepoprawnie diagnozowane.

Więcej na temat wtórnie postępującej postaci SM możesz dowiedzieć się z naszej broszury „Zrozumieć postępującą postać SM“.

Łagodne SM?

Niektórzy słyszą, że mają „łagodną postać SM“. Określenie to oznacza, że choroba nie wyrządza większej szkody. Objawy mogą być bardzo łagodne, a nawroty mogą występować sporadycznie, a nawet wcale. Około 30% chorych na SM pasuje do tego opisu.

Nazywanie SM „łagodnym“ może być mylące. Nie oznacza to, że choroba nie ma na Ciebie wpływu. Być może nawroty nie występują często i nie masz zbyt wielu objawów lub problemów z niepełnosprawnością, możesz jednak zmagać się ze zmęczeniem i problemami z myśleniem lub pamięcią.

Rezonans magnetyczny wykazuje, że nawet łagodna postać SM oznacza, że choroba jest aktywna. Nawet jeśli nawroty nie występują

może uszkadzać mózg i rdzeń kręgowy. W zasadzie większość szkód wyrządzanych przez SM jest widoczna jedynie na skanach MRI.

„Łagodne“ SM może nagle bardziej się uaktywnić. O łagodnej postaci SM można mówić wtedy, gdy choroba nie przysporzyła większych problemów w ciągu ostatnich 15 lat.

„Ta choroba nie definiuje mnie bardziej niż kolor moich włosów. Chcę być postrzegany jako mąż, ojciec, ktoś inteligentny, dowcipny, kompetentny i dobry. Nic więcej.“
Martin



Leczenie SM

SM nie jest jeszcze wyleczalne, ale można sobie z nim radzić na wiele sposobów. Istnieją terapie, które pomagają złagodzić wiele objawów SM. Należą do nich leki, fizjoterapia oraz terapie alternatywne i uzupełniające.

Spowalnianie przebiegu SM i zmniejszanie liczby nawrotów

Największe, długoterminowe korzyści chorzy mogą odnieść przy użyciu **terapii modyfikujących chorobę (DMT)**. Nazywa się je „modyfikującymi chorobę”, ponieważ, oprócz leczenia objawów, zmieniają też przebieg SM.

Mogą:

- spowolnić rozwój niepełnosprawności i zmniejszyć nasilenie objawów
- zmniejszyć liczbę i nasilenie nawrotów

W niektórych przypadkach leczenie daje tak dobre efekty, że objawy aktywności SM w danym momencie znikają.

Dostępne obecnie DMT działają na nawracającą postać SM. Jest jednak nadzieja, że lek, który działa również przy progresywnej postaci SM, ocrelizumab, będzie dostępny w 2017 lub 2018 roku.

Więcej informacji znajduje się w naszej broszurze „Terapie modyfikujące chorobę (DMT) dla SM” oraz broszurach dotyczących każdego leku, dostępnych na mssociety.org.uk/dmts

Leczenie nawrotów

Niektóre nawroty będą miały łagodny przebieg i nie będą wymagały specjalnego leczenia (jeśli stosujesz DMT, wystarczy normalne przyjmowanie). Krótka terapia steroidami może przyspieszyć poprawę po poważniejszych nawrotach. Przyjmuje się je w postaci

tabletek lub kroplówki. Stopień niepełnosprawności, z jaką będziesz zmagać się po każdym nawrocie choroby, nie zależy od tego, czy w jego trakcie stosowane było leczenie. W tej kwestii pomocna może być rehabilitacja. Zaliczają się do niej fizjoterapia, terapia zajęciowa, porady dotyczące odżywiania i wsparcie w pracy i w domu.

Więcej informacji znajduje się w broszurze „Radzenie sobie z nawrotem choroby“.

„Kilka miesięcy po diagnozie w moim życiu nastąpiła kolejna duża zmiana. Poznałam swojego przyszłego męża i chociaż pod niektórymi względami moje życie przyhamowało, w innych dziedzinach robiłam to, o czym zawsze marzyłam.“

Rachel

Radzenie sobie z objawami

Istnieje wiele leków i terapii, które pomagają zwalczać objawy SM. Być może nie doprowadzą do ich całkowitego ustąpienia, ale mogą pomóc w codziennych zmaganiach.

Fizjoterapia łagodzi sztywność mięśni. Terapia zajęciowa może pomóc np. z drżeniem. Taka terapia może oznaczać wprowadzenie zmian w domu lub w pracy oraz znalezienie praktycznych rozwiązań lub technik, które ułatwią radzenie sobie z danym objawem.

Niektórzy chorzy na SM korzystają z terapii uzupełniających lub alternatywnych. Mogą to być masaże, refleksologia, joga, akupunktura czy t'ai chi. Nie ma zbyt wielu dowodów na działanie tego typu terapii. Niektórzy twierdzą, że są one pomocne w zmaganiach z objawami lub poprawiają ich ogólne samopoczucie.

W naszej broszurze „Medycyna uzupełniająca i alternatywna“ szczegółowo opisuje te terapie. Sprawdź również broszurę „Ćwiczenia i fizjoterapia“.

Stres

Wielu chorych na SM mówi, że stres wpływa na ich samopoczucie i prowadzi do nasilenia objawów choroby. Zmniejszenie poziomu stresu może poprawić ogólny stan zdrowia. Niektóre, ale nie wszystkie badania wskazują na związek między SM a stresem. Według nich długotrwały stres może wywołać nawrót choroby.

Na naszej stronie znajduje się zakładka dotycząca stresu i lęków oraz metod radzenia sobie z nimi.

Żywność

Zdrowa, zbilansowana dieta jest korzystna dla każdego. Zdrowe odżywianie jest tym ważniejsze, jeśli zmagasz się z długotrwałą chorobą jaką jest SM.

Wielu chorych zwraca uwagę na to, co jedzą. Mają nadzieję, że wpłynie to na przebieg choroby, objawy i nawroty. Niektórzy stosują specjalne diety dla chorych na SM, ale ich działanie nie jest poparte wieloma dowodami.

Jedną z naszych broszur, „Dieta i odżywianie“ skupia się na jedzeniu, gotowaniu i SM, w tym na witaminach i specjalnych

dietach dla chorych na SM, o których możesz słyszeć.

Ćwiczenia

Aktywność fizyczna przynosi chorym na SM wiele korzyści. Nie musi oznaczać uprawiania sportu. Może to być coś, co lubisz, np. praca w ogrodzie, spacer lub ćwiczenia w domu.

Udowodniono, że regularne ćwiczenia pomagają w zwalczaniu takich objawów jak zmęczenie, problemy z pęcherzem i jelitami, sztywność mięśni lub skurcze. Wzmocnienie mięśni i poprawienie postawy może pomóc Ci zachować mobilność nawet jeśli w jakimś stopniu zmagasz się z niepełnosprawnością. Dzięki ćwiczeniom możesz pozostać w formie. Poprawi Ci się też nastrój. Jest to bardzo istotne, ponieważ SM ma wpływ na wszystkie te dziedziny życia.

Wskazówki i informacje znajdziesz na naszym DVD „Ćwiczenia z SM“, w broszurze „Ćwiczenia i fizjoterapia“ oraz w zakładkach poświęconych ćwiczeniom na naszej stronie.



Quality
Informat
People who do it right
The Skills

THE OXFORD FASHION BOOK
HENRIETTA NEWTON
PARFUMS

You Are Here - Art After the Internet
Pink Vodka
MILK
The New York Times
The New York Times
The New York Times

THE OXFORD FASHION BOOK
HENRIETTA NEWTON
PARFUMS

THE OXFORD FASHION BOOK
HENRIETTA NEWTON
PARFUMS

Kto może pomóc w walce z objawami?

Możesz uzyskać pomoc od wielu specjalistów w zakresie zdrowia i opieki społecznej. Należą do nich logopedzi, doradcy w sprawach trzymywania moczu (problemy z pęcherzem lub jelitami), fizjoterapeuci, psychologowie i terapeuci zajęciowi.

Broszury na temat leczenia objawów to: „Ćwiczenia i

fizjoterapia“, „Trudności z mową“, „Zmęczenie“, „Skurcze mięśni i sztywność“, „Pomoc w problemach z pęcherzem“ oraz „Pomoc w problemach z jelitem przy SM“. Szczegóły dostępne są na naszej stronie oraz infolinii. Znajdź te i inne informacje na:

mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications

Ciąża a SM

SM często dotyka kobiet w wieku, w którym myślą o posiadaniu dzieci. Nie musisz rezygnować z macierzyństwa. SM nie utrudnia zajęcia w ciąży. Występowanie nawrotów w czasie ciąży jest wręcz mniej prawdopodobne. Jednak jeśli nie przyjmujesz DMT, bardzo prawdopodobne, że nawrót nastąpi po porodzie. W dłuższej perspektywie ciąża nie sprawia, że SM się nasili.

Zajście w ciążę nie oznacza też, że będziesz musiała przestać przyjmować leki. Niektórych DMT nie można co prawda stosować w jej trakcie, ale co do innych nie ma przeciwwskazań. Powiedz swojemu lekarzowi, że planujesz założenie rodziny, a otrzymasz porady.

Dowiedz się więcej z naszej broszury „Zdrowie kobiet“ oraz z broszur dotyczących każdej terapii.

Jak MS Society może pomóc?

Wspieramy tysiące chorych na SM oraz ich rodziny, opiekunów i przyjaciół. W całym kraju znajdują się nasze lokalne grupy oferujące wsparcie i informacje. Znajdź najbliższą grupę na stronie: mssociety.org.uk/near-me

Możesz uzyskać poufne wsparcie i informacje korzystając z bezpłatnej infolinii pod numerem **0808 800 8000** lub wysyłając wiadomość pod adres helpline@mssociety.org.uk

Zapoznaj się z naszymi broszurami dotyczącymi każdego aspektu życia z SM, dostępnymi na: mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications

Zamów je bezpłatnie za pośrednictwem infolinii.

Na naszym forum internetowym, które jest częścią strony, znajdziesz wiele osób, które zmagają się z SM lub są bliskimi chorych. Istnieje też sekcja dla osób, które niedawno dowiedziały się, że mają mssociety.org.uk/forum

Badania

W zakresie badań widoczne są znaczne postępy, które mają rzeczywisty wpływ na życie chorych. Finansujemy nowe badania dotyczące przyczyn występowania SM oraz terapii, które pozwalają na spowolnienie przebiegu choroby. Pomagamy też w szukaniu lepszych metod leczenia objawów. Ponadto rozwijamy usługi, które ułatwiają życie chorych. Informacje dotyczące finansowanych przez nas przedsięwzięć, przełomowych wyników badań i sposobów, na jakie możesz pomóc znajdują się na stronie mssociety.org.uk/research

Dołącz do nas!

Czy możesz zostać członkiem MS Society? Aby dowiedzieć się więcej zadzwoń do naszego Supporter Care Team pod numerem **0300 500 8084** lub wejdź na stronę mssociety.org.uk

Pomóż nam zebrać potrzebne środki

www.mssociety.org.uk/fundraising

Dołącz do wolontariatu

mssociety.org.uk/volunteering
0300 500 8084

Wspieraj naszą kampanię lokalnie i na terenie kraju

campaigns@mssociety.org.uk
0300 500 8084

Dołącz do MS register



Prowadzony w Wielkiej Brytanii MS Register to wyjątkowy

projekt mający na celu zrewolucjonizowanie wiedzy na temat SM i wpływu jaki choroba wywiera na życie. Wiemy już dużo o SM, ale wielu z nich możemy dowiedzieć się jedynie od chorych. Ile osób choruje na każdą z postaci SM? Jak to na nich wpływa? Jakie usługi są najbardziej potrzebne?

W uzyskaniu odpowiedzi na takie pytania pomaga MS Register. Ten przełomowy projekt łączy informacje kliniczne oraz dane NHS z bezpośrednim doświadczeniem chorych na SM, tworząc złożony obraz życia z tą chorobą. Ta wiedza może pomóc w rozwoju badań, opieki i usług dla chorych na SM.

Każda osoba powyżej 18, roku życia z potwierdzoną diagnozą SM oraz adresem e-mail może dołączyć do MS Register pod adresem msregister.org

Słowniczek

Przeciwciała – są wydzielane przez układ odpornościowy, aby zabijać wirusy i bakterie, które dostają się do organizmu. Jeśli przeciwciała znajdują się w płynie otaczającym rdzeń kręgowy, prawdopodobnie chorujesz na SM

Ośrodkowy układ nerwowy – mózg i rdzeń kręgowy. Nerwy transportują informacje między nimi. Te sygnały kontrolują pracę organizmu

Terapie modyfikujące chorobę (DMT) – leki używane przy nawracającej postaci SM. Zmniejszają liczbę i nasilenie nawrotów. Spowalniają również tempo pogorszenia objawów lub niepełnosprawności. Dostępne obecnie DMT nie są skuteczne w leczeniu postępującej postaci SM.

Układ odpornościowy – odpowiada za to, jak Twój organizm broni się przed infekcjami i chorobami (spowodowanymi wirusami

lub bakteriami). W SM układ odpornościowy atakuje ośrodkowy układ nerwowy

Stan zapalny – powstaje gdy układ odpornościowy reaguje na atak lub uszkodzenie i wysyła do uszkodzonego obszaru więcej krwi i komórek immunologicznych, co powoduje opuchliznę. Gdy stany zapalne w mózgu i rdzeniu kręgowym pozostają nieleczone, następuje ich uszkodzenie, które prowadzi do wystąpienia objawów SM

Zmiany chorobowe (lub ogniska) – obszary uszkodzenia spowodowanego SM w mózgu lub rdzeniu kręgowym. Spowalniają lub zatrzymują przekazywanie informacji wzdłuż nerwów, wpływając na kontrolę nad częściami organizmu. Zmiany chorobowe są widoczne na skanach rezonansu magnetycznego

Skany MRI – obrazy wnętrza mózgu lub rdzenia kręgowego wykonane metodą rezonansu magnetycznego. Pokazują miejsca, w których SM powoduje uszkodzenia przez wywołanie stanu zapalnego i uszkodzenie mieliny wokół nerwów

Mielina – tłuszczowa osłona nerwów. Gdy chorujesz na SM, mielina atakowana jest omyłkowo przez Twój układ odpornościowy. Zakłóca to przekazywanie informacji wzdłuż nerwów, które kontrolują pracę organizmu, prowadząc do występowania objawów SM

Nerwy – pęczki włókien, wzdłuż których transportowane są sygnały z mózgu i rdzenia kręgowego. Te sygnały kontrolują pracę organizmu i są odpowiedzialne za prawidłową pracę myślenia i pamięci

Otyłość – duża nadwaga. Według NHS, otyłość występuje, gdy wskaźnik BMI jest równy 30 lub wyższy. Dowiedz się, jakie jest Twoje BMI na stronie

www.nhs.uk/Tools/Pages/Healthyweightcalculator.aspx

Ogniska – patrz: **Zmiany chorobowe**

Nawrót – ponowne nasilenie lub atak SM, podczas którego występują nowe objawy lub pogorszenie obecnych objawów. Następnie objawy ustępują i stają się mniej zauważalne lub przechodzą w stałe

Więcej informacji

Biblioteka

Aby uzyskać więcej informacji, wyszukaj artykuły i filmy DVD na temat SM lub skontaktuj się z naszym bibliotekarzem.

020 8438 0900

librarian@mssociety.org.uk
mssociety.org.uk/library

Źródła

Nasze nagradzane źródła informacji dotyczą niemal każdego aspektu życia z SM.

020 8438 0999

shop@mssociety.org.uk
mssociety.org.uk/
publications

Infolinia

Nasza bezpłatna infolinia oferuje poufną pomoc, wsparcie emocjonalne i informacje dla każdego chorego na SM oraz członków rodzin, przyjaciół i opiekunów chorych.

Za pośrednictwem tłumaczy, informacje dostępne są w ponad 150 językach.

0808 800 8000

(w tygodniu 9:00 - 21:00,
nieczynna podczas świąt)
helpline@mssociety.org.uk

O tej broszurze

Pragniemy podziękować wszystkim na SM i specjalistom, którzy pomogli w stworzeniu tej broszury, szczególnie Alan Izat, Maureen Ennis, Audrey Owen oraz Carmel Wilkinson.

Wszystkie komentarze dotyczące tej informacji przyjmowane będą pod adresem: **resources@mssociety.org.uk**. Możesz też wypełnić krótką ankietę internetową: **surveymonkey.com/s/MSresources**

Klauzula: Dołożyliśmy wszelkich starań, aby informacje zawarte w tej publikacji były poprawne. Nie ponosimy odpowiedzialności za ewentualne błędy lub

pominięcia. Porady dostępne są u wymienionych źródeł.

Odniesienia

Lista odniesień dostępna jest na życzenie, wszystkie cytowane artykuły można wypożyczyć z biblioteki MS Society (może obowiązywać drobna opłata).

Skontaktuj się z bibliotekarzem pod numerem **020 8438 0900** lub wejdź na stronę **mssociety.org.uk/library**

Zdjęcia

Właścicielami praw autorskich do zdjęć są: Simon Rawles (okładka, strony: 13, 16, 23 oraz 28), Alex Grace (strony 6 i 32) oraz Amit Lennon (strona 19).

Broszura jest też dostępna w dużym druku i wersji audio.

Zadzwoń
020 8438 0999
lub napisz **shop@mssociety.org.uk**

Skontaktuj się z nami



Infolinia

Bezpłatny numer 0808 800 8000

(9:00–21:00 w tygodniu, nieczynna podczas świąt)

helpline@mssociety.org.uk

MS National Centre

0300 500 8084

info@mssociety.org.uk

supportercare@mssociety.org.uk

Online

mssociety.org.uk

facebook.com/MSSociety

twitter.com/mssocietyuk

MS Society Szkocja

0131 335 4050

msscotland@mssociety.org.uk

MS Society Irlandia Północna

028 9080 2802

nireception@mssociety.org.uk

MS Society Cymru

0300 500 8084

mscymru@mssociety.org.uk

BK17

© MS Society. Wrzesień 2016

Ta publikacja zostanie poddana przeglądowi w ciągu trzech lat od daty publikacji.

Multiple Sclerosis Society. Zarejestrowana organizacja charytatywna nr 1139257/SC041990. Zarejestrowana jako spółka z ograniczoną odpowiedzialnością w Anglii i Walii 07451571.

