

dr Renata Ługiewicz

# O stwardnieniu rozszianym nie dla lekarzy książeczka



Broszura powstała w 2024 r. dzięki dofinansowaniu ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Opracowanie merytoryczne:  
dr Renata Ługiewicz

Ppracowanie graficzne, skład, łamanie, produkcja:  
Agencja Wydawnicza PAJ-Press.  
[www.pajpress.com.pl](http://www.pajpress.com.pl)

ISBN: 978-83-970943-0-7



Wydawca:  
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
Oddział Warszawski  
[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)  
e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

# Spis treści

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Słowo wstępu</b> .....                                   | <b>5</b>  |
| <b>Krótką charakterystyka SM</b> .....                      | <b>6</b>  |
| <b>Narzędzia diagnostyczne</b> .....                        | <b>9</b>  |
| <b>Postacie SM</b> .....                                    | <b>11</b> |
| Postać rzutowa-remitująca (RRSM) .....                      | 11        |
| Postać pierwotnie postępująca (PPSM) .....                  | 14        |
| Postać wtórnie postępująca (SPSM) .....                     | 17        |
| <b>Typowe i nietypowe objawy SM</b> .....                   | <b>19</b> |
| Spastyka .....  | 22        |
| Zaburzenia poznawcze .....                                  | 24        |
| <b>SM a choroby współistniejące</b> .....                   | <b>26</b> |
| <b>Kobięcy SM</b> .....                                     | <b>28</b> |
| <b>Sposoby leczenia SM</b> .....                            | <b>31</b> |
| Terapie modyfikujące przebieg .....                         | 31        |
| Sterydy .....   | 34        |
| Leczenie objawowe .....                                     | 36        |
| Medycyna alternatywna .....                                 | 39        |
| Działania niepożądane leków .....                           | 41        |
| <b>Badania kliniczne –<br/>zagrożenie czy szansa?</b> ..... | <b>44</b> |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Kilka słów na zakończenie .....</b> | <b>47</b> |
| <b>O Autorce .....</b>                 | <b>49</b> |
| <b>O Wydawcy .....</b>                 | <b>49</b> |



## Słowo wstępu

Pracując 15 lat w Szpitalu wielokrotnie wręczałam pacjentom kartę wypisową z rozpoznaniem: „Stwardnienie Rozsiane”. Karty informacyjne wydaje się pod koniec dnia pracy (najpierw pacjenci leżący w Oddziale, potem papiery), często już „po godzinach” i nie ma dużo czasu na wyjaśniającą rozmowę. Oczywiście tak nie powinno być. Obecnie w Poradni dla chorych na SM mam większy komfort w tym względzie. Jednak gdy pacjent już wychodząc wyjmuje kartkę z licznymi pytaniami dotyczącymi SM nieco markotnieję i myślę: jak w kilka minut opowiedzieć o chorobie, o której napisano grube tomy? A gdyby najważniejsze informacje zebrać w mały tomik i przekazywać pacjentom? Tak powstał pomysł na tę książeczkę.

## Krótką charakterystyka SM

Stwardnienie rozsiane to przewlekła choroba ośrodkowego układu nerwowego. Jest obok urazów mózgu najczęstszą przyczyną pogorszenia sprawności u młodych dorosłych. „Rozsiane”, ponieważ zmiany początkowo pojedyncze, a później liczne, są rozrzucone w całym mózgu i rdzeniu kręgowym, jakby ktoś wziął garść różnej wielkości ziaren i posypał nimi układ nerwowy. „Stwardnienie”, ponieważ prawidłowa miękka tkanka jest zastępowana przez twarde blizny glejowe.

Choroba ta znana jest od wielu lat. Pierwsze wzmianki sięgają XIV wieku i dotyczą świętej Ludmiły z Schiedam. Dość dokładnie znana jest historia choroby księcia Augusta d'Este z przełomu XVIII/XIX wieku, ponieważ pisał pamiętnik. Opisał w nim m.in. zaniewidzenie na oko i niedowład kończyn dolnych, stąd retrospektywne podejrzenie SM.

SM zostało opisane w 1868 roku przez Jeana-Martina Charcota. Kilkanaście lat później jego uczeń Polak Józef Babiński napisał pracę doktorską na ten temat. Wówczas rozpoczęły się opisy konkretnych przypadków.

Przełomem w diagnostyce SM było badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, następnie pojawienie się rezonansu magnetycznego.

Na stwardnienie rozsiane chorują głównie przedstawiciele rasy kaukaskiej, najwięcej w Ameryce Północnej. Duża zapadalność występuje także w Europie, szczególnie na północy,



w Skandynawii. W okolicy równika natomiast statystyki są odwrotne. W Polsce mamy około 50 tysięcy pacjentów.

W latach 90. XX wieku zarejestrowano pierwsze leki hamujące postęp SM. Kolejne, coraz lepsze terapie, wprowadzono prawie rokrocznie od kilkunastu lat.

Stwardnienie rozsiane jest swoistą narządowo chorobą autoimmunologiczną. Co to znaczy? Jakiś nieznaną dotąd czynnik wywołuje aktywację komórek układu immunologicznego (limfocytów T, B), które przedostają się przez uszkodzoną barierę krew-mózg do ośrodkowego układu nerwowego (OUN) i „walczą” z tkanką nerwową danej osoby (zamiast atakować obce antygeny, drobnoustroje). W OUN dochodzi do dalszego pobudzenia tych komórek, dołączają inne czynniki zapalne m.in. makrofagi, leukotrieny, wydzielane przez nie cytokiny (np. interleukiny) i w efekcie tworzą się ogniska tzw. demielinizacji. U zdrowej osoby równolegle postępują dwa procesy: zapalenie i neurodegeneracja.

Stwardnienie rozsiane, zajmując różne obszary mózgu i rdzenia, może dawać rozmaite symptomy. Ale wiele innych często łżejszych chorób też! Istnieją określone kryteria rozpoznawania poszczególnych postaci SM. Gdy odchylenia są drobne i niecharakterystyczne, nie spełniające tych kryteriów, należy czekać i obserwować.

Lekarz, stawiając rozpoznanie, bierze pod uwagę wiele czynników (objawy i ich nasilenie, wynik badania neurologicznego, rys psychologiczny chorego, MRI głowy, czasami MRI rdzenia, wyniki badań płynu mózgowo-rdzeniowego, potencjałów wywołanych i inne). Przeprowadza diagnostykę różnicową. Czasami wystarczą podstawowe badania, niekiedy trzeba rozszerzać ich listę.



## Narzędzia diagnostyczne

Najważniejszym narzędziem oceny pacjenta z podejrzeniem SM jest zawsze wywiad, czyli rozmowa i badanie neurologiczne.

Do badania potrzebujemy trochę własnej siły, młotka neurologicznego (do stukania między innymi w kolana), widełek stroikowych (do kontroli czucia wibracji), prostego przyrządu do oceny czucia, tablic Snellena do oceny ostrości widzenia. Dokładne badanie neurologiczne znajduje odzwierciedlenie w typowym tylko dla osób z SM tzw. neurostatusie lub, inaczej mówiąc, skali EDSS. Jest to bardzo rozbudowana skala używana w procesie kwalifikacji oraz do monitorowania skuteczności leczenia w Programach NFZ, w badaniach klinicznych i innych.

Bardzo ważne są badania tzw. neuroobrazujące. Przed erą rezonansu magnetycznego (MRI) wykonywano tomografię komputerową (TK), jednak jest ona mało dokładna w ocenie tkanki nerwowej i naraża na dużą dawkę promieniowania rtg, o wiele większą niż zwykły rentgen. Wykonuje się zatem MRI głowy, opcjonalnie także rdzenia szyjnego i piersiowego, najlepiej z kontrastem (uwidacznia ogniska zapalne tzw. aktywne). Badanie to nie jest szkodliwe, nie jest bolesne. Leży się jednak 20–30 minut w dość wąskiej i głośnej tubie i trudno się w tym czasie zrelaksować. MRI robimy nie tylko w celu postawienia rozpoznania, ale również celem oceny dynamiki choroby i skuteczności leczenia.

Prawdopodobnie trudno będzie się wymigać od wykonania nakłucia lędźwiowego z pobraniem płynu mózgowo-rdzeniowego. To bardzo ważne badanie, choć umiarkowanie przyjemne. Mity o konieczności leżenia wiele dni (lub tygodni – zasłyszane niedawno) są nieprawdziwe. Po nakłuciu cienką igłą po kilku godzinach można wstać.

Kolejne ważne badania to potencjały wywołane: wzrokowe, słuchowe i somatosensoryczne. Najczęściej wykonuje się te pierwsze, oceniające drogę wzrokową. Pacjent siedzi z elektrodami i kabelkami umieszczonymi na głowie i obserwuje szachownicę na monitorze. Zatem to nic strasznego.

Należy wspomnieć także o badaniu urodynamicznym sprawdzającym funkcję pęcherza moczowego. W skali atrakcyjności dużo punktów nie zdobędzie. Pozwala jednak znaleźć przyczynę zaburzeń zwieraczy.

Niektóre procedury robi się rzadziej, np. w badaniach klinicznych, należy tu OCT – tomografia komputerowa siatkówki, testy oceniające funkcje poznawcze (np. bardzo szybkie dodawanie), stopień drżenia kończyn górnych (wkładanie kołeczków do małych otworków), testy sprawdzające szybkość chodzenia, dystans chodzenia, skale mierzące jakość życia.

Pobiera się oczywiście krew i przeprowadza tzw. diagnostykę różnicową, aby wykluczyć inne podobnie przebiegające choroby.

Marzeniem naukowców i lekarzy jest znalezienia takiego badania krwi, które zastąpi wszystkie powyższe testy. Analogicznie do poziomu glukozy w diagnostyce cukrzycy czy poziomu cholesterolu w hiperlipidemii. Po dwóch godzinach oczekiwania na wynik jest diagnoza. To pieśń przeszłości.

# Postacie SM

## Postać rzutowa-remitująca (RRSM)

---

Na pytanie o rzuty pacjenci często odpowiadają, że nimi zarzuca, że chodzą od ściany do ściany, albo noga lub ręka podskakuje i trzęsie się, albo wyrzuca kończynę do przodu. Chorzy mówią o codziennych, krótkotrwałych mrowieniach palców, drętwieniach, migoczącym wzroku.

A co neurologzy rozumieją pod pojęciem rzutu? Nie jest to wcale łatwe do odróżnienia nawet czasami dla lekarza. Od wyjaśnienia tej kwestii zależy postawienie rozpoznania danej postaci SM. Z definicji jest to objaw lub zespół objawów neurologicznych (np. niedowład, zaburzenia czucia, widzenia, zaburzenia równowagi, drżenie) pojawiających się podostro, czyli w ciągu godzin lub dni i trwających przynajmniej 24 godzin (ale przeważnie znacznie dłużej – dni, tygodnie lub nawet 2–3 miesiące) i najczęściej ustępujących całkowicie lub częściowo (po leczeniu sterydami lub samoistnie). Objawy te dość wyraźnie narastają, jakiś czas trwają i wycofują się, czyli jest: pogorszenie – utrzymująca się niesprawność – poprawa. Doprecyzowując: ustępują tylko nowe symptomy, te które są utrwalone od lat już nie znikają. Pogorszenie związane z infekcją, gorączką, stresem, przegrzaniem nazywamy pseudorzutem. Objawy trwające zbyt krótko (minuty, godziny), często nawracające od lat w tej samej formie, również nie spełniają definicji rzutu. Jeśli chodzi o nasilenie, to dolegliwości mogą być łagodne (np. niewielka niedoczulica jednej nogi – nie

przeszkadza to w codziennym funkcjonowaniu), umiarkowane (np. średniego stopnia osłabienie siły w ręce) lub ciężkie (ślepotą jednego oka, silne osłabienie nóg). Zaburzenia poznawcze, seksualne, zaburzenia zwieraczy, bóle neuropatyczne, bóle głowy, kręgosłupa nie są uznawane za rzut.

Postać rzutowo-remitująca SM (tzw. RRSM) charakteryzuje się właśnie rzutami. Ważne, aby umieć je zaobserwować i ich nie bagatelizować, gdyż udokumentowane zaostrzenia stanowią podstawę do rozpoczęcia leczenia immunomodulującego. A możliwości terapii właśnie tej postaci choroby są obecnie szerokie. Osobną kwestią jest leczenie rzutu, czyli sterydoterapia. Nie zawsze jest to konieczne, gdy objawy są łagodne, ustępują po kilku dniach, gdy można kontynuować swoją normalną aktywność życiową. Nie jest to stan nagły jak udar mózgu, gdzie o skuteczności terapii decydują godziny, minuty. W przypadku SM należy spokojnie poobserwować, poczekać czy nie nastąpi samoistna poprawa. Gdy w ciągu 24 godzin nie ma zmiany na lepsze należy skontaktować się z lekarzem. Wcześniej też można skonsultować się, np. telefonicznie lub mailowo, jeśli ktoś ma taką możliwość.

Jeszcze niedawno, starając się usystematyzować rodzaje SM, wyraźnie rozgraniczono: najpierw postać rzutowo-remitująca, a gdy ataki są rzadsze i łagodniejsze, ale powoli narasta niesprawność – postać wtórnie postępująca. Teraz wiadomo, że taki idealny podział jest tylko teoretyczny, że tzw. „cicha progresja” w tle jest najczęściej obecna od samego początku. Wnikliwie zebrany wywiad może ujawnić już u młodej osoby z rozpoznaniem RRSM problemy ze zwieraczami (już od podstawówki częściej chodziłem/am do toalety, myślałam/em, że taka moja uroda), delikatne drżenie

palców (myślałam/em, że to z nerwów). Wnikliwe badanie neurologiczne pokaże zaburzenia czucia wibracji w stopach, brak odruchów skórnych brzusznych, o czym pacjent nie miał pojęcia. Powodem tego jest fakt, że ogniska uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym niestety nie znikają wraz z ustępowaniem rzutu, mogą się tylko zmniejszać.

Nadto uważa się, że nawet 90% zmian w ośrodkowym układzie nerwowym powstaje bezobjawowo. Tworzą się tak „po cichu”, między klinicznymi (czyli odczuwalnymi przez chorego) zaostrzeniami. Nowe ognisko uszkodzenia w MRI nie dające symptomów nie jest rzutem.

Po wielu latach, gdy rzuty zanikają, a niesprawność wolno narasta dalej, zaczyna się proces przejścia we wtórnie postępujące SM.



## Postać pierwotnie postępująca (PPSM)

---

Uważa się, że ok. 10–20% chorych na SM ma postać pierwotnie postępującą (PPSM). W porównaniu z RRSM, PPSM rozpoczyna się zazwyczaj w starszym wieku, rzadziej – u młodszych pacjentów. Charakterystyczny jest dla niej powoli narastający niedowład kończyn dolnych. Mogą być oczywiście obecne inne objawy. Jeśli dominuje drżenie, zaburzenia koordynacji, równowagi może przebiegać szybciej.

Czym różni się PPSM od RRSM? Zgodnie z definicją, PPSM zaczyna się podstępnie, raczej powoli. Pojawiające się objawy, dysfunkcje, nie wycofują się, nie znikają, tylko nasilają się. Choroba „rozsiewa się” w układzie nerwowym. Tak wygląda początek. Na stałe pogorszenie mogą nakładać się łagodne rzuty, czyli symptomy, które po jakimś czasie ustępują. Charakterystyczna jest większa ilość zmian w MRI rdzenia niż w przypadku RRSM, w którym więcej ognisk uszkodzenia jest w mózgu. Neurolodzy, stawiając rozpoznanie PPMS, posługują się ciągle aktualizowanymi kryteriami, przeprowadzają też diagnostykę różnicową, ponieważ niektóre choroby neurologiczne są podobne do PPSM (np. leukodystrofie).

Postać pierwotnie postępująca SM może też być zmienna w czasie, przechodzić u jednej osoby różne etapy, fazy. I tak pacjent może być w fazie nieaktywnej klinicznie (choroba jakby uśpiona) lub aktywnej klinicznie (z nakładającymi się łagodnymi rzutami) oraz nieaktywnej radiologicznie (stabilny obraz MRI) lub aktywnej radiologicznie (nowe ogniska lub ogniska wzmacniające się po kontraście w MRI). Rozróżnia się też postać pierwotnie postępującą bez progresji klinicznej (dość łagodna, stabilna faza) lub z progresją kliniczną (gdy

niesprawność narasta) oraz z progresją radiologiczną lub bez progresji (gdy stwierdza się zanik, ubytek mózgu lub nie).

Trochę to skomplikowane, wiem. Ośmielę się nawet zauważyć, że nieco sztuczne. Zawsze skłaniałam się ku „hipotezie continuum”. W mojej subiektywnej opinii nie istnieje postać czysto rzutowa lub czysto postępująca. U jednych jest większa progresja, łagodne i nieliczne rzuty, a u innych niewielka progresja, częste i ostre rzuty. Czyli SM z przewagą progresji, SM z przewagą rzutów. Musimy się jednak stosować do już istniejących klasyfikacji. Na szczęście zawsze po wnikliwej analizie dokumentacji i zebraniu wywiadu można zmodyfikować rozpoznanie.

Ważne jest, że tylko pacjenci ze stwierdzoną aktywnością zapalną w MRI (przynajmniej jedno nowe lub jedno tzw. wzmacniające po gadolinie ognisko uszkodzenia w ośrodkowym układzie nerwowym) kwalifikują się do Programu leczenia refundowanego od kilku lat przez NFZ. Nie można też zwlekać z rozpoczęciem terapii dłużej niż 10–15 lat od pierwszych objawów. Kolejnym kryterium włączenia jest stopień niesprawności: pacjent musi już mieć wyraźne objawy SM, ale nie może być jeszcze zależny od wózka. Powinien (nawet z trudem czy kulami) trochę chodzić. Terapia jest prowadzona w wyspecjalizowanych ośrodkach, chorzy otrzymują wlewy z ocrelizumabu co pół roku. Wycisza on działanie układu odporności tak, aby nie atakował układu nerwowego. Jest to wpływ selektywny. Ocrelizumab nie jest toksyczny, nie działa niekorzystnie na cały organizm. Prowadzone są również badania kliniczne coraz nowocześniejszych terapii w PPMS.

Poza ww. w PPMS stosuje się leczenie objawowe, czyli np. przeciwbólowe, przeciwdepresyjne, przeciwspastyczne, le-





czenie zaburzeń zwieraczy, zespołu zmęczenia itd., podobnie jak w innych typach SM. Niezmiernie ważna jest oczywiście rehabilitacja.

Miewam jeszcze od czasu do czasu (coraz rzadziej) pacjentów, którzy przychodzą z dość już zaawansowaną chorobą. Na pytanie, czy chcą się leczyć odpowiadają: „przecież jeszcze chodzę, po co się truć”. Planują oczywiście w przyszłości „wziąć się za siebie”, „zrobić z tym porządek”. Myślą, że po wdrożeniu terapii wyzdrowieją. Tłumaczę, że celem leczenia jest zahamowanie postępu, marzeniem jest stabilizacja. Poprawy raczej nie będzie, nie można będzie cofnąć czasu. Kawalczki mózgu, które zginą, już nie podejmą swej funkcji.

Zapobiegać SM się niestety nie da, ale trzeba od początku monitorować stan zdrowia. Jeśli SM nie obchodzi się z kimś łagodnie, należy stanąć wcześniej do walki.



## Postać wtórnie postępująca (SPSM)

---

W tej postaci SM mamy największe problemy z definicją, a dokładnie z umieszczeniem w czasie momentu przejścia z fazy rzutowej do fazy wtórnie postępującej. Szczególnie w badaniach klinicznych proszą nas lekarzy o konkretną datę początku. A to przejście nie jest chwilą, jest to proces trwający miesiące, lata. Wtórnie postępujący SM zaczyna się, gdy zmniejsza się ilość rzutów, a ich objawy ustępują tylko częściowo. Gdy sterydy stają się nieskuteczne, niesprawność narasta między zaostrzeniami. Pacjentowi trudniej jest zapomnieć na co dzień o chorobie, gdyż utrwalają się problemy z chodzeniem, równowagą, koordynacją lub inne. Ten typ SM charakteryzuje więcej zmian w MRI w mózgowiu w odróżnieniu od postaci pierwotnie postępującej, gdzie więcej zmian jest w rdzeniu kręgowym. W związku z tym w SPSM większe są również zaburzenia poznawcze.

Od niedawna NFZ refunduje leki na SPSM – siponimod i interferon beta-1B. Musimy jednak udowodnić choć niewielką aktywność zapalną SM, np. łagodny rzut lub tzw „świeże” ognisko demielinizacyjne w MRI mózgu. Gdy w OUN przeważa proces zwyrodnieniowy nad zapalnym, leczenie nie przynosi efektu.

Mamy jednak cały czas do dyspozycji leki objawowe. One pomagają walczyć z bólem, spastyką, depresją, zaburzeniami zwieraczy. Poza farmakologią mamy możliwości innych różnorodnych form terapii, wsparcia. Powstają organizacje, fundacje, towarzystwa mające za zadanie pomoc pacjentom ze stwardnieniem rozsianym. W związku z postępowaniem cywilizacji przed pacjentami otworzyły się nowe możliwości. Likwidowane są bariery, umożliwia i ułatwia się podróżowanie osobom na wóz-

kach. Z drugiej strony nie trzeba już wychodzić z domu, żeby pracować, dużo aktywności jest możliwych w świecie wirtualnym. Paradoksalnie i zdrowi, pracując online przez większość dnia, są zamknięci w czterech ścianach. Mamy przyjaciół online, zakupy robimy online, w szachy gramy przez internet, uprawiamy e-sport itd. Świat zmienił się błyskawicznie.

Przychodzi jednak czas (nie u wszystkich, w łagodnej postaci nie przychodzi), że pacjenci stają się zależni od innych. Borykają się z problemami finansowymi, małżeńskimi, utratą pracy, brakiem nadziei na lepszą przyszłość. Zdarzają się im upadki, złamania, narasta zmęczenie, spada zdolność do samoobsługi, samodzielna egzystencja jest coraz trudniejsza. Trudniej jest o tym mówić, pisać. Jest to spora grupa chorych, licząca w Polsce kilkanaście tysięcy. Pogodzenie się z brakiem samodzielności i uzależnieniem, potrzebą stałej opieki, pielęgnacji jest niezwykle trudne. Wiadomo, większą radość daje dawanie niż branie. Ale zawsze można podarować swój uśmiech osobie, która się troszczy, pomaga, niesie ulgę w cierpieniu. Uśmiech to bardzo dużo.



# Typowe i nietypowe objawy SM

SM to choroba o bardzo wielu twarzach. Z pewnością trudno byłoby znaleźć dwie osoby identycznie chorujące. Każdy ma swoją bardzo szczególną, wyróżniającą się, odmienną historię.

To, że układ nerwowy odpowiada za bardzo wiele funkcji (na przykład poruszanie kończynami, mowę, widzenie, czucie dotyku, temperatury, równowagę i wiele innych) powoduje, że jego uszkodzenie może ujawniać różne dysfunkcje. Możemy dokonać różnych podziałów ww. symptomów z uwagi na miejsce uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, czas ich trwania, stopień nasilenia, możliwości leczenia itd. Poszczególne objawy, gdy są rzutami choroby, narastają, trwają dni, tygodnie i ustępują (całkowicie lub częściowo). Inne są utrwalone i nie znikają, są powodem narastającej niepełnosprawności. Mogą być krótkotrwałe, utrzymywać się tylko sekundy, np. zaburzenia widzenia, prądy strzelające do kończyn itd. Inne są nawracające, intermitujące, jak zawroty głowy czy mrowienia. Niektóre z nich są częste, dobrze poznane, „typowe”. I tak przykładowo:

- w układzie wzrokowym mogą wystąpić: zaburzenia widzenia barw, bóle gałki ocznej, nieostre widzenie;
- dysfunkcje układu mózdkowego powodują: drżenie głowy, rąk, nóg, zawroty głowy zaburzenia równowagi;
- uszkodzenie pnia mózgu może dać takie objawy, jak: podwójne widzenie, piski i szумы w uszach, niedosłuch, problemy z mówieniem, połykaniem;

- skutkiem zaburzenia z zakresu układu ruchu jest osłabienie siły (niedowład kończyn), sztywność mięśni, trudności z chodzeniem;
- uszkodzenie ośrodków czuciowych spowoduje: bóle pleców, osłabienie czucia, bóle neuropatyczne, neuralgiczne, jak na przykład neuralgia nerwu trójdzielnego, drętwienia, mrowienia;
- zaburzenia zwieraczy objawiają się np. częstym nagłym parciem na pęcherz, trudnościami w oddawaniu, jak i utrzymaniu moczu, rzadziej – częściowym nietrzymaniem stolca;
- niewydolność tzw. układu mózgowego przejawiać się może zaburzeniami pamięci, koncentracji, nastroju, jak również brakiem energii, zmęczeniem (to ostatnie występuje już na wczesnym etapie choroby u sporego odsetka całkiem sprawnych pacjentów i upośledza w znacznym stopniu jakość życia, gdyż mimo braku niedowładów wiele czynności już od rana jest sporym wyzwaniem);
- problemy w sferze seksualnej.

Wiele problemów może się nakładać – zmęczenie może być skutkiem depresji i efektem ubocznym działania terapii immunomodulujących, zawroty głowy z kolei mogą być wynikiem leczenia przeciwpastycznego. Gdy pacjent jest w zaawansowanym stadium, przyjmuje wiele specyfików, trudno czasem ustalić co jest czego przyczyną.

Objawów mamy w tej chorobie chciałoby się powiedzieć do wyboru, do koloru... Niektóre z nich mogą być bardzo nietypowe, niespotykane, wręcz dziwaczne. Słyszałam skargi na „uczucie sklapiałego nosa”, „uczucie wlewania wody w rękę”, „uczucie siedzenia na rozżarzonych węglach”, „prądy strzela-

jące do kończyn”, „zaciskanie gorsetu w pasie”. Zapamiętałam też, cytuję: „mam wrażenie, że ktoś włożył mi kciuk w ciasną gumę, a w środku przeciągał cienki drucik”, „cała skóra jakby mi się od ciała oddzielała”, „od wczoraj mam takie fale gorąca w nodze”, „czuję, jakby mnie ktoś watą szklaną obkładał”. Jeśli takie odczucia są izolowane i pojawią się jeszcze przed prawidłową diagnozą, pacjent zamiast do neurologa dostaje skierowanie do psychiatry. I trochę czasu mija zanim znajdzie się w Programie lekowym SM w ramach NFZ.

Pewne dolegliwości mogą ewidentnie naśladować inne choroby, są to tzw. maski SM. Wówczas z bólem kolana czy biodra trafi najpierw do ortopedy (początek rzekomostawowy), z bólem kręgosłupa do neurochirurga (początek rzekomokorzeniowy), z depresją do psychiatry (tzw. początek rzekomopsychiatryczny), z bólem żuchwy do stomatologa. Bywały w przeszłości sytuacje, oczywiście ekstremalnie rzadkie, że po kilku miesiącach czy latach walki z silnym bólem kolana czy kręgosłupa pacjent lądował na stole operacyjnym w celu poszukiwania i usunięcia jego źródła. Gdy SM jest przyczyną dolegliwości taka procedura nie pomoże. Również nie przyniesie pozytywnego efektu wyrwanie zęba pacjentowi z neuralgią nerwu trójdzielnego. Natomiast jeśli pacjent już z postawioną diagnozą SM zgłosi takie dolegliwości neurologowi, rzeczowa rozmowa pozwoli zrozumieć, że „nie zwariował”, że tak może być.

Opisywane przeze mnie nietypowe dolegliwości w większości przypadków nie wymagają stosowania sterydoterapii, gdyż nie są to rzuty. Podaje się leki objawowe.

## Spastyka

---

Co to jest ta spastyka? To przede wszystkim sztywność mięśni. Dla lekarza to głównie wzrost ich napięcia. Pacjenci jednak nie znają medycznych definicji, niejednokrotnie mówiąc: „mam sztywne nogi, drętwe nogi, nie mam czucia” myślą o osłabieniu, czyli niedowładzie. Dlatego należy to wyjaśnić i doprecyzować. Sztywność mięśni w typowych przypadkach współistnieje z ich osłabieniem. Mówiąc o spastyce mamy na myśli wzmożone napięcie, opór w czasie szybkiego zginania lub prostowania kończyny. Ale nie tylko. Także kurcze oraz tzw. „klonusy”, gdy noga bezwiednie rytmicznie podskakuje nieco na podłożu i czekamy aż „się uspokoi” albo próbujemy ją przytrzymać. Pacjenci zmagający się z taką „nadreaktywnością” wiedzą o czym piszę. Lekarz, za pomocą pewnych manewrów, potrafi wywołać stopotrząs, rzepkotrząs, bada, czy nie są wygórowane odruchy. Spastyka to więc cała gama objawów. Poza SM występuje w różnych stanach i chorobach, np. po udarze czy urazie mózgu, rdzenia. Może być łagodna lub nasilona.

W SM staje się problematyczna w zaawansowanej, rozwiniętej chorobie i najczęściej dotyczy kończyn dolnych (w szczególności mięśni ud). Powoduje problemy z poruszaniem się, zginaniem kolan w czasie chodzenia, poruszaniem kończynami, problemy z higieną, bóle, upośledzenie czynności, bezsenność, depresję. Nieleczona prowadzi do „skrócenia mięśni”, do utrwalonych przykurczów w stawach, przymusowego ułożenia, nawet do zwłóknienia mięśni, deformacji kostnych. W konsekwencji dochodzi do np. infekcji

układu moczowego, zmian skórnych (z drugiej strony infekcje i odleżyny nasilają spastykę).

Należy zatem systematycznie i cierpliwie z nią walczyć. Najważniejszym orężem w tej walce jest fizjoterapia. Istnieją również różne rodzaje leczenia farmakologicznego. Najbardziej znane są leki doustne baclofen i tyzanidyna. Rozluźniają one mięśnie, czyli zmniejszają ich nadmierne napięcie. Niestety mogą też nieco osłabiać siłę oraz powodować inne działania niepożądane. Każdy pacjent zatem, w porozumieniu z lekarzem, musi dobrać częstotliwość i dawkę. Leki włączamy powoli, przy braku skuteczności również powoli je odstawiamy. Spastyczność leczy się również marihuaną, w sprzedaży na receptę jest marihuana medyczna (susz, który stosujemy w formie waporyzacji) oraz spray na błonę śluzową jamy ustnej. Mogą wystąpić objawy uboczne, jak zmęczenie, zawroty głowy, ale działa za to uspokajająco, przeciwbólowo, nie osłabia mięśni. Marihuana nie jest niestety refundowana. Inne terapie są mniej skuteczne lub uzależniające. Mam również dobrą wiadomość: od października 2023 r. w programie leczenia spastyczności Ministerstwa Zdrowia toksyna botulinowa uzyskała pełną refundację w SM. Można ją podawać w formie iniekcji do mięśni do trzech razy w roku. Leki stosowane doustnie, jak również marihuana, działają na cały organizm, natomiast toksyna działa miejscowo, czyli dokładnie tam, gdzie zogniskowany jest problem. U pacjentów na wózkach lub leżących, przy bardzo nasilonej spastyczności, można podawać baclofen za pomocą cewnika do kanału kręgowego (pompa baclofenowa). Procedurą tą zajmują się neurochirurdzy. W praktyce jest ona trudnodostępna.

## Zaburzenia poznawcze

---

Słucham w drodze do pracy jak dziennikarze łatwo „wkręcają” ludzi w Radiu Zet. I nie mają z tym problemu. Ludzie łatwo dają się nabrać. Zastanawiam się zatem, czy średnia inteligencja w tzw. „zdrowym” społeczeństwie jest aż tak wysoka. A tyle szumu wokół zaburzeń poznawczych w stwierdzeniu rozsianym. Wszyscy tzw. „zdrowi” jesteśmy też trochę zakręceni. W czasie, gdy drzemiemy po niedzielnym obiedzie, w teatrze zaczyna się spektakl, na który 4 miesiące wcześniej kupiliśmy bilety. Szukamy w mieszkaniu kluczyków od samochodu, które spokojnie wiszą w stacyjce.

Długo uważano, że SM nie wpływa niekorzystnie na myślenie czy pamięć. Zaczęto się w końcu przyglądać temu problemowi. I trochę go w mojej opinii wyolbrzymiać. Większość moich pacjentów to osoby pracujące, często wykonujące wcale niełatwe zawody: nauczyciele, aktorzy, asystenci na wyższych uczelniach, informatycy, policjanci, księgowi, projektanci, architekci, niektórzy pełniący odpowiedzialne funkcje. Niejednokrotnie ci z bardzo dużą niesprawnością ruchową (niedowład, drżenie, zaburzenia czucia) zaskakiwali mnie inteligencją, błyskotliwością, refleksem. Oczywiście, że u pacjentów z SM zdarza się osłabienie uwagi, pamięci, spowolnienie przetwarzania informacji, osłabienie integracji wzrokowo-ruchowej. Jednak w mojej subiektywnej opinii dysfunkcje te są łagodne i trudne do uchwycenia w normalnej rozmowie czy zwykłym teście MMSE. Ujawniają się dopiero po przeprowadzeniu baterii testów neuropsychologicznych: SRT-D, SPART, SDMT, PASSAT, WLG. Zajmuje to niestety bardzo dużo czasu, skale te przeprowadza się głównie w celach naukowych.



Dopiero w bardzo zaawansowanym SM kontakt z pacjentem się czasami wyraźniej pogarsza. Ważne jest, że ci, którzy dużo się uczyli i musieli przyswoić dużo wiedzy, mają większe szanse na utrzymanie prawie pełnej sprawności umysłowej. Szczęśliwie mózg ma zdolność do tworzenia nowych połączeń po przerwaniu starych. Wyższy poziom wykształcenia daje szansę na większą rezerwę poznawczą. Na naukę nigdy nie jest za późno! A ćwiczenia pamięciowe czy trening umysłu to rehabilitacja funkcji poznawczych.

Część problemów u pacjentów z SM wynika z depresji, nadmiernej senności, zmęczenia. Część jest działaniem ubocznym leków przeciwbólowych, przeciwdepresyjnych, nasennych, przeciwspastycznych. Nadto po prostu powoli z wiekiem traci się, mówiąc najogólniej, pamięć. Część trudności (również w mojej subiektywnej opinii) wynika także z nadmiaru bodźców i informacji, które należy w dzisiejszym świecie przetworzyć i zapamiętać. Ile dziennie dostajemy maili i smsów, na które powinniśmy odpisać? Naukowe statystyki podają, iż wśród dzieci z SM około 30–40% ma problemy szkolne. A wśród dzieci bez SM, ile procent nie ma problemów w szkole? Tak często słyszy się przecież o różnych dysfunkcjach (zespół Aspergera, ADHD, dysleksja, dysgrafia itd.).

Ja pewnie nauczyłam się na studiach kilkunastu książek telefonicznych, a nie mogłam zapamiętać imion kolegów z grupy.

PS. Rozmyślając intensywnie o powyższym robiłam sobie kawę. I odkryłam ze zdziwieniem, że zrobiłam jednocześnie dwie dla siebie: jedną rozpuszczalną, a drugą z ekspresu.

Kto się czuje całkiem zdrowy „na głowę” niech pierwszy rzuci kamieniem. Ja nie zaryzykuję.

## SM a choroby współistniejące

SM mogą towarzyszyć inne choroby o podłożu autoimmunologicznym: zapalenie tarczycy, toczeń, cukrzyca typu 1, miastenia, zapalenia mięśni, zespół Sjögrena i wiele innych. Jednak w praktyce, poza problemami z tarczycą, inne zdarzają się rzadko.

Jako lekarz zbierając wywiad zawsze pytam pacjenta z Poradni SM: „Czy Pan/Pani jeszcze na coś choruje?”. Często słyszę odpowiedź: „SM to chyba wystarczy...”. Zgadzam się. Zważywszy na wiek diagnozy SM, średnio między 20 a 40 rokiem życia, czyli u młodych osób, należy domniemywać, że wystarczy. Jednak tak ten świat jest ułożony, że się wszyscy starzejemy i schorzeń przybywa. Z upływem lat pojawiają się kolejne rozpoznania. Jest to ważne przy kwalifikacji do rehabilitacji, do Programów lekowych, ważne ze względu na interakcje lekowe. Niektóre połączenia mogą być niebezpieczne. Pacjent z padaczką nie będzie leczony fampyrą, nasilone zaburzenia przewodzenia w sercu o typie bloków nie pozwolą na leczenie fingolimodem, chory z nasiloną depresją nie zakwalifikuje się do terapii interferonem. Im więcej chorób współistniejących i przyjmowanych leków, tym więcej przeciwwskazań do włączania kolejnych. Wraz z postępem medycyny, wręcz lawinowo narastającą ilością dostępnych kuracji, będzie to coraz bardziej skomplikowane. Może sztuczna inteligencja nam w tym pomoże. Ale czy zastąpi lekarza? Odpowiedzialności nie weźmie, pieczętą się nie podbije... To temat na odrębną dyskusję.

Wracając do naszego tematu: niekiedy same objawy SM błędnie traktuje się jako odrębne jednostki chorobowe. Powszechnym przykładem jest zapalenie pozagąłkowe nerwu wzrokowego. Również dolegliwości okolicy szyjnej lub lędźwiowej (rzadziej piersiowej) kręgosłupa wynikające z uszkodzenia ośrodkowego neuronu czuciowego i promieniowania bólu rozpoznaje się jako dyskopatię. Typowe dla SM są również bóle stawów i tu nietrudno o pomyłkę i przypisanie komuś kolejnej patologii. Zdarza mi się również widzieć rozpoznanie zespołu niespokojnych nóg. Po dokładnym zebraaniu wywiadu okazuje się, że nogi pacjenta rzeczywiście są „niespokojne” ale wynika to z uszkodzenia układu piramidowego (tzw. klonusy, nagłe zrywania mięśniowe, „stopotrząs” itd.) lub mózdkowego (drzenia) w SM.

Chorobom współistniejącym można zapobiegać. I trzeba. Przytoczę w kółko powtarzane banały: stosuj zdrową dietę, ćwicz, zapobiegaj otyłości, wyeliminuj używki, trać siebie dla innych. Będziesz zdrowszy, szczęśliwszy, zakwalifikujesz się do Programu lekowego SM w ramach NFZ :)



## Kobiety SM

Kobiety mają około dwukrotnie większą szansę zachorowania na SM od mężczyzn. Najczęściej choroba rozpoczyna się między 20 a 40 r.ż., czyli wtedy, gdy m.in. zakłada się rodzinę, rodzi i wychowuje dzieci.

Odszedł już do lamusa tradycyjny podział ról: on pracuje i zarabia, ona sprząta, pierze, gotuje, prasuje. Czasy się zmieniają, ale na razie jedna kwestia pozostaje stała: to kobiety rodzą dzieci. Trudniej to wszystko realizować pracując jeszcze zawodowo. Tym bardziej, że dość powszechnym objawem, nawet we wczesnej fazie SM, jest zmęczenie, spadek energii życiowej. Rodzina niby rozumie, wspiera, ale czasem myślisz „oni sądzą, że się lenię”.

Rzadko, ale pokutują jeszcze prehistoryczne teorie, że przy SM ciąży planować nie należy, gdyż „9 miesięcy trzeba leżeć i w tym czasie będzie rzut za rzutem”. Oczywiście, jeśli się pragnie mieć dziecko, to w ciążę zachodzić należy. Samo w sobie SM nie zwiększa ryzyka wad u płodu czy odsetka poronień. Najlepiej odczekać rok od postawienia diagnozy celem oceny aktywności choroby. Gdy pacjentka jest w pełni sprawna, nie rozpoczęła jeszcze leczenia immunomodulacyjnego, nie ma rzutów, można próbować od razu. Leżenie jest przeciwwskazane, a zaostrzenia SM w ciąży występują właśnie o wiele rzadziej i są łagodniejsze. Terapii wówczas żadnej się nie rekomenduje. Chyba, że ze wskazań ginekologicznych (na przykład kwas foliowy, witaminy, żelazo, nospa, ale i wiele innych).

Inaczej ta kwestia przedstawia się, gdy decyzja o zajściu w ciążę zapada w czasie leczenia immunomodulacyjnego. Gdy pacjentka z łagodnym lub umiarkowanym przebiegiem SM planuje ciążę, należy przerwać terapię (może być szkodliwa dla płodu), odczekać aż lek wypłucze się z organizmu a wyniki badań krwi się znormalizują. Trwa to od kilku dni do średnio pół roku dla różnych terapii. Gdy jednak choroba przebiega agresywnie można kontynuować terapię immunomodulacyjną do momentu zajścia w ciążę (fumaran dimetylu), a nawet w czasie jej trwania (najbezpieczniej octanem glatirameru, interferonem, również natalizumabem). Jeśli wystąpi umiarkowany lub ciężki rzut to w 2 i 3 trymestrze można zastosować standardową kurację Solu-Medrolem (3 do 5 wlewów).

W kwestii sposobu rozwiązania – poród naturalny czy cesarskie cięcie – nie ma konkretnych wytycznych. Większość ciężarnych decyduje się na to drugie. Jednak, gdy pacjentka nie czuje się osłabiona, ma łagodną lub wczesną fazę SM, zawsze lepiej rodzić naturalnie. Samo SM nie jest również przeciwwskazaniem do znieczulenia zewnątrzoponowego w czasie porodu.

W Programie lekowym NFZ istnieje zapis, iż po ciąży można wrócić do leczenia bez konieczności ponownej kwalifikacji.

Kolejną kwestią jest karmienie piersią – z bardzo wielu względów korzystne i dla dziecka, i dla mamy. Takie mleko jest zawsze ciepłe, świeże i gotowe, więc oszczędzamy dużo czasu i sił. Szczególnie w nocy to ogromna wygoda. Jeśli pacjentka przed ciążą nie była leczona lub choroba przebiegała łagodnie, można wstrzymać się z inicjowaniem terapii. Gdy choroba daje znać o sobie, należałoby włączyć leczenie immunomodulujące octanem glatirameru lub interferonem.



Leki te podaje się w zastrzykach, gdyż po podaniu doustnym są trawione w przewodzie pokarmowym i nie działają. Jeśli by nawet przedostały się do mleka matki, to u niemowląt – analogicznie – są inaktywowane. Dlatego nie są dla nich szkodliwe.

Kolejna kwestia typowo kobieca (słyszę ten krzyk sprzeciwu, że czasy się zmieniły i mężczyźni też dbają o siebie): makijaż, fryzura, manicure itd. Domyślam się, jakie to trudne, gdy gorszy wzrok, zmęczenie, drżenie, osłabienie, ból, spastyka, zaburzenia czucia. Tym bardziej podziwiam zadbane kobietki.

Pacjentki proszą mnie też o opinię na temat zabiegów medycyny estetycznej. Jest ich tak szeroka gama, że odsyłam do specjalistów je wykonujących. Wydaje się, że SM nie stanowi przeciwwskazania do ich wykonywania. Ewentualny gorszy stan neurologiczny po zabiegu może być przypadkowy, gdyż taka to choroba – zaostrzenia i remisje.

# Sposoby leczenia SM

## Terapie modyfikujące przebieg

---

Jeszcze do niedawna część pacjentów z którymi rozmawiałam uważała, że wystarczą suplementy, zdrowa dieta, siła woli i pokonają chorobę. Dlaczego pacjenci po zawale, z nadciśnieniem tętniczym, z arytmia, dną moczanową czy hipercholesterolemią nie myślą w ten sposób? Wiedzą, że najważniejsza jest farmakoterapia. I grzecznie łykają zapisane tabletki.

Problem jest bardzo złożony. Po pierwsze, specyfiki na cukrzycę czy nadciśnienie są łatwiej dostępne. Efekt po ich zażyciu jest szybki: spada cukier, spada ciśnienie. Spadku poziomu cholesterolu nie odczuwamy, ale wynik z laboratorium będzie dowodem, że lek działa. Z SM jest zupełnie inaczej. Terapie modyfikujące przebieg SM nie dają efektu ani natychmiastowego, ani efektu po kilku dniach, czy tygodniach. Mają działanie immunomodulujące lub immunosupresyjne na układ odporności, co zmniejsza tzw. autoagresję. Pacjent tego bezpośrednio nie czuje. Nie ma badania laboratoryjnego potwierdzającego pozytywny efekt. Nie ma wyraźnej poprawy (wyjątkiem jest sytuacja, gdy włączenie leczenia zbiegnie się w czasie z ustępowaniem rzutu, czasem tak właśnie się dzieje). Generalnie w leczeniu SM tzw. „modyfikującym przebieg choroby” możemy liczyć tylko na spowolnienie postępu, wyhamowanie, stabilizację, rzadko niewielką poprawę. Jednak leczenia SM (gdy nie przebiega łagodnie) nie można zbyt długo odwlekać, gdyż utrwalonych uszkodzeń w układzie nerwowym nie da się odbudować, nie znamy jeszcze sposobu na uzupełnienie ubytków



mieliny. Możliwości naprawy daje nam na przykład chirurgia: można otworzyć brzuch, wyciąć co niepotrzebne, zaszyć i gotowe (upraszczając sprawę). Można wyciąć znamiona, a nawet przeszczepić chore serce. W przypadku SM to nierealne.

Czasami w mediach słyszę podekscytowanego dziennikarza „jest nowy lek na SM!”. Zastanawiam się, czy chodzi o substancję na etapie badań laboratoryjnych, badań na myszkach, w fazie obserwacji zdrowych ochotników, badań klinicznych wśród chorych na SM, czy może preparat już zarejestrowany, a może nawet refundowany? I zastanawiam się, czy ten dziennikarz to wie. Czasami widzę polityka obiecującego nowe leki i przytulającego Panią na wózku z długoletnim SM. Z czasem okazuje się, że Program NFZ ma zasady kwalifikacji i aż tak chętnie nie „przytula”.

Dotychczas mieliśmy dwa Programy leczenia modyfikującego przebieg SM w ramach NFZ – B.29 i B.46. Obecnie zostały one skoncentrowane do jednego B.29. W 2022 i 2023 roku nastąpiło sporo zmian, niektóre kryteria złagodniały, dołączyły nowe terapie. Dotychczas obowiązywał model tzw. eskalacyjny, czyli Program rozpoczynano od leków łagodniejszych, dopiero w razie niepowodzenia (rzuty, nowe ogniska uszkodzenia w MRI) zamieniano na mocniejsze. W tym roku nastąpiła zmiana i palmę pierwszeństwa przejmuje model indukcyjny, czyli od początku SM traktujemy ostro.

Nie sposób omówić wszystkich zawiłości Programu, zamieszczę tu kilka ogólnych uwag.

Dla kogo są terapie? Obecnie zarówno dla pacjentów z postacią rzutową, pierwotnie oraz wtórnie postępującą. W przypadku postaci bardzo łagodnej, gdy mamy wieloletnią remisję, choroba jest nieaktywna, leczenia nie wdrażamy.



Gdy są rzuty, ważne jest, aby nie zwlekać zbyt długo, gdyż najwięcej korzyści przynosi terapia rozpoczęta szybko po diagnozie. Pewną komplikacją jest kolejka oczekujących na rozpoczęcie terapii. Czas trwania choroby, wiek nie ma znaczenia. Nie trzeba już zbierać punktów. Przy wyborze kuracji lekarze kierują się głównie charakterystyką produktu leczniczego. Skuteczność poszczególnych leków waha się między 30 a 70% (rzuty są łżejsze, rzadsze, wolniejszy jest postęp niepełnosprawności), jednak wraz z jej wzrostem nieco narasta ryzyko działań niepożądanych.

W przypadku postaci rzutowo-remisyjnej do Programu włączani są chorzy, którzy mieli w ciągu ostatniego roku przed kwalifikacją jeden rzut lub jedno tzw. „świeże” ognisko w MRI mózgu lub rdzenia. Jednym z warunków jest też samodzielne przejście dystansu 300 metrów. W tzw. pierwszej linii mamy do wyboru: interferon beta-1a, interferon beta-1b, peginterferon beta-1a, octan glatirameru, fumaran dimetylu, teryflunomid, ozanimod, ponesimod, ofatumumab, okrelizumab, kladrybinę.

W tzw. drugiej linii (gdy wyżej wymienione preparaty nie pomagają wystarczająco) mamy: okrelizumab, fingolimod, natalizumab, alemtuzumab, kladrybinę. Gdy przebieg SM jest ciężki można od razu włączać leki drugiej linii (z wyjątkiem ocrelizumabu).

W przypadku postaci pierwotnie postępującej choroby otrzymają ocrelizumab. Wymogiem jest potwierdzenie progresji choroby oraz możliwość poruszania się samodzielnie lub o kulach chociaż na bardzo krótkie dystanse. Ważne też, aby decydować się na leczenie maksymalnie 10–15 lat od rozpoznania.

W przypadku postaci wtórnie postępującej pacjenci otrzymują interferon beta-1b lub siponimod. Warunkiem jest potwierdzenie aktywności choroby oraz również możliwość poruszania się samodzielnie lub o kulach chociaż na bardzo krótkie dystanse.

Wyżej wymienione specyfiki mają postać tabletek, kapsułek, zastrzyków domięśniowych, podskórnych, wlewów. Niektóre są podawane codziennie, niektóre tylko raz w roku.

Dokładne algorytmy postępowania, kryteria włączenia, wyłączenia, schematy zamiany leków, ich sposób działania, przekraczają znacznie ramy tego opracowania. Można się z nimi zapoznać na stronie Ministerstwa Zdrowia – Programy nieonkologiczne – B.29.

O działaniach niepożądanych opowiem w innym rozdziale. Ostatnia kwestia, najważniejsza: te leki naprawdę działają. Wiem to nie tylko ze statystyk, leczę pacjentów ze stwardnieniem rozsianym od 20 lat.

## Sterydy

---

Sterydy, a dokładniej glikokortykosteroidy, stosuje się w medycynie w bardzo wielu wskazaniach i jak dotąd nie znalazły one godnego następcy. Mimo wielu badań klinicznych i poszukiwań, w wielu schorzeniach jest to lek jedyny i niezastąpiony.

Sterydy mają silne działanie przeciwzapalne, przyspieszają zdrowienie w zaostrzeniu stwardnienia rozsianego, ale nie mają wpływu na naturalny przebieg choroby. Co to znaczy? Powodują szybsze ustępowanie rzutu, ale przewlekłe

ich przyjmowanie nie zmniejsza postępu niepełnosprawności, nie wyhamowuje choroby. Dlatego podstawową terapią w SM są leki modyfikujące przebieg choroby.

Glikokortykosteroidy stosuje się tylko w razie nagłego pogorszenia, krótkotrwale i w dużych dawkach drogą dożylną, rzadziej doustną. Najlepiej pierwszą w życiu kurację przyjąć w szpitalu. Pozytywny efekt ich działania może być widoczny już po drugiej, trzeciej infuzji. Poprawa stanu neurologicznego jest najczęściej odczuwalna po piątym wlewie, czyli w radosnym dniu wypisu. Dalsza korzystna zmiana następuje w ciągu kilku kolejnych dni a nawet tygodni. Kurację można wyjątkowo przedłużyć w formie doustnej maksymalnie do miesiąca, stopniowo zmniejszając dawkę.

Efekty uboczne nie są tak odczuwalne podczas kilkudniowych (trzy-pięciodniowych) terapii. Najczęstsze to: metaliczny smak w ustach, uderzenia gorąca, bezsenność, ból głowy, euforia lub odwrotnie – zmęczenie. Warto wiedzieć, że przyjmując sterydy należy uzupełniać potas (w tabletkach, kapsułkach lub dietą w postaci np. bananów, pomidorów) i przyjmować leki osłaniające błonę śluzową przewodu pokarmowego.

Wiele badań porównujących efektywność sterydów podawanych dożylnie i doustnie nie wykazało istotnych różnic między tymi grupami. Terapia doustna może być jednak gorzej tolerowana.

Obecnie, przy dość szerokim rozpowszechnieniu leków modyfikujących przebieg choroby (DMD), rzuty występują rzadziej, są łżejsze, co powoduje, że częstość kuracji sterydowych się zmniejszyła.

Długotrwałe podawanie sterydów może prowadzić do wtórnej niewydolności kory nadnerczy. Dawki należy zmniejszać powoli. Nagłe odstawienie może wywołać ostrą niewydolność nadnerczy (stan zagrożenia życia).

Przeciągające się tygodniami terapie doustne powodują też wiele innych działań niepożądanych. Mogą nasilić lub wywołać cukrzycę (tzw. cukrzyca posterydowa), zaćmę, jaskrę, nadciśnienie tętnicze, wzrost poziomu cholesterolu, obrzęki, spadek poziomu potasu we krwi, podrażnienie wątroby, zmiany skórne, podrażnienie błony śluzowej żołądka i dwunastnicy a także wrzody, osłabienie mięśni (tzw. miopatia posterydowa), osteoporozę (i wynikające z niej w starszym wieku złamania kości), mogą zwiększać podatność na zakażenia, mogą wystąpić zaburzenia miesiączkowania i choroby psychiczne. Z tych wszystkich powodów przewlekłego, wielomiesięcznego leczenia sterydami w SM się nie zaleca i nie stosuje!

## Leczenie objawowe

---

Dla większości symptomów SM istnieją mniej lub bardziej skuteczne leki objawowe, czyli ukierunkowane na konkretne objawy. Należy je odróżnić od terapii podstawowej, czyli immunomodulującej oraz od tej stosowanej w rzucie. Ważne jest dokładne zebranie wywiadu, badanie, diagnostyka. Często neurolog kieruje na konsultację do specjalistów np.: urologów, psychiatrów. Oczywiście poza farmakoterapią istnieje szereg równie wartościowych opcji: fizjoterapia, psychoterapia, wsparcie rodziny, przyjaciół i osób z SM, muzykoterapia, modlitwa i wiele innych.

Dla każdego z typowych dla SM dolegliwości przytoczę tylko kilka przykładowych medykamentów.

### **Ból**

I tak w walce z bólem neuropatycznym stosuje się głównie leki przeciwdepresyjne (na przykład wenlafaksyna, duloksetyna) lub przeciwpadaczkowe (pregabalina, gabapentyna). Pacjenci prawie zawsze reagują: „ale ja nie mam depresji!”, „ale ja nie mam padaczki!”. Oczywiście, odkryto jednak, że terapie te dają dobre rezultaty również w tym wskazaniu. Niestety część pacjentów źle je toleruje, odczuwa tylko niewielką poprawę. Typowe leki przeciwbólowe bywają skuteczniejsze, ale mają więcej działań niepożądanych, niektóre mogą uzależniać. Podaje się je w innych rodzajach bólu.

Na neuralgię nerwu trójdzielnego złotym standardem jest karbamazepina, w przypadku niepowodzenia mamy również inne opcje.

### **Depresja**

W depresji istnieje bardzo szeroka gama specyfików i neurologzy podejmują próby pomocy w tym zakresie. W przypadku poważniejszych i cięższych zaburzeń najlepiej byłoby pozwolić działać psychiatrom.

### **Zmęczenie**

Sporym wyzwaniem jest też dla naukowców wynalezienie specyfiku na zmęczenie, brak energii. Chorzy czasami skarżą nie takie „wyczerpanie”, jakby mieli zero procent energii. Szkoda, że nie można się podłączyć do ładowarki. Obecne na rynku medykamenty nie przynoszą pożądanych efektów. Jedynie amantadyna nieco, choć nie wszystkim pomaga.

## **Zaburzenia zwieraczy**

Kolejnym zmartwieniem są zaburzenia zwieraczy. W tym obszarze istnieje na szczęście więcej możliwości terapeutycznych, szczególnie jeśli chodzi o zwieracze pęcherza moczowego. Objawy niestety pogłębiają się z czasem i wymagają korekt w leczeniu. Mogą też przypominać nieco zapalenie pęcherza (różnicowanie przewlekłego zakażenia od zalegania moczu może być wyzwaniem). Zawsze warto zrobić badanie ogólne moczu, choć nieprawidłowy wynik to często skutek właśnie zalegania moczu, niekoniecznie ostrego zakażenia.

Na tzw. parcia naglące i problemy z utrzymaniem moczu (po wykluczeniu infekcji) wdraża się m.in. leki: oksybutyninę, tolterodynę, solifenacynę, mirabergon. Mogą one niestety powodować suchość w jamie ustnej, zaburzenia pamięci, mogą też prowadzić do wzrostu ciśnienia w drogach moczowych, a nawet do zatrzymania moczu. Stosuje się też toksynę botulinową.

Przy zatrzymaniu moczu leczenia farmakologiczne jest prawie nieskuteczne, zatem wdraża się samocewnikowanie lub cewnik nadłonowy.

## **Szczepienia**

Jeśli chodzi o szczepionki – sprawa jest skomplikowana i wielopoziomowa.

Pacjenci nie leczeni immunomodulująco są traktowani jak zdrowe osoby. Pacjenci planujący leczenie DMD powinni być szczepieni profilaktycznie ze względu na większe ryzyko infekcji związane z potencjalnym osłabieniem odporności spowodowanym terapią. Szczepionki aplikowane już w trakcie leczenia immunomodulacyjnego mogą być mniej skuteczne, gdyż

„wyciszony” układ immunologiczny może słabiej „odpowiedzieć” i organizm nie wytworzy wówczas wystarczającej ilości przeciwciał. Chorzy w zaawansowanym stadium SM (chorzy leżący, z pęcherzem neurogennym) i starsi także mają słabszą odporność i powinni być zachęceni do szczepień ochronnych. W trakcie terapii immunomodulacyjnej nie stosuje się szczepionek tzw. atenułowanych, czyli wytwarzanych z żywych drobnoustrojów, gdyż mogą one wywołać objawy zakażenia.

Pacjenci martwią się też, że szczepionki mogą potęgować objawy SM. Hipotezy tej nie potwierdzono w badaniach.

Pacjenci wypracowują najróżniejsze indywidualne sposoby radzenia sobie z różnymi dolegliwościami. Niestety utrwalone od lat dysfunkcje, jak np. niedowład kończyn dolnych czy pogorszenie ostrości widzenia nie poddają się leczeniu. Pacjenci pytają niekiedy o „coś na wzmocnienie”, dzięki czemu znów poczuliby się zdrowsi i silniejsi, dzięki czemu znikną bóle, zmęczenie czy problemy z chodzeniem. Takiej jednej recepty nie mam niestety...

## Medycyna alternatywna

---

Chcąc wymienić wszystkie formy terapii stosowane w leczeniu SM powstałaby zapewne książka telefoniczna niedużej miejscowości. Mamy coraz bogatszą listę konwencjonalnych terapii immunomodulujących. Są one jednak bardzo drogie, a nie wszyscy pacjenci spełniają kryteria kwalifikacji i refundacji NFZ. Nadto, w zaawansowanych stadiach są nieskuteczne.

Mamy zarejestrowane i wypisywane na receptę sterydy oraz leki na poszczególne dysfunkcje i dolegliwości. Mają one jednak różnorodne działania uboczne. Z drugiej strony mamy ogromną liczbę o wiele tańszych propozycji medycyny alternatywnej.

Medycyna alternatywna, inaczej komplementarna, czyli dopełniająca, niestety nie zawsze zasługuje na takie miano. Dlaczego tak wielu pacjentów zwraca się w jej stronę? Doktor w Przychodni bezradnie rozkłada ręce i mówi, że nie ma już żadnego skutecznego leczenia, tylko objawowe i rehabilitacja. Pacjent wychodzi z Przychodni i, szukając ratunku, rzuca się w objęcia medycyny alternatywnej. Słyszysz morze obietnic o takim lub innym specyfiku lub metodzie, która go wyleczy. Otrzymuje zapewnienia, że stanie na nogi. Oddaje się niejednokrotnie w ręce specjalisty SM (nie lekarza). Ów specjalista nieposiadający prawa wykonywania zawodu obiecuje złote góry. Nic nie ryzykuje. Gdy zaszkodzi pacjentowi pieczętka lekarskiej nie straci, gdyż jej nie posiada. Szczęśliwym zbiegiem okoliczności może niekiedy „pomóc”, gdy spontaniczne ustępowanie rzutu zbiegnie się w czasie z owym cudownym leczeniem...

Jeśli chodzi o medycynę konwencjonalną, to leki bardzo wyraźnie dzielimy na trzy grupy: modyfikujące przebieg choroby, leki stosowane w rzucie i leki objawowe (działające na poszczególne symptomy). W medycynie komplementarnej nie ma takiego podziału, leki te mają za zadanie pomóc ogólnie na SM. Czyli na co konkretnie? I czy to jest możliwe?

Co stosują pacjenci? Witaminę D3, K2MK7, Witaminy B, Magnez, adępent, spirulinę, aloes, kurkumę, biotyne, omęę, chlorellę, jęczmień, koenzym Q10, kolagen, probiotyki, wlewy z witaminą C, terapię tlenem, sok z noni, komórki macierzy-



ste, stymulację magnetyczną, różne diety, akupunkturę. Jeszcze zioła chińskie i tybetańskie. Część pozycji z tej listy aplikowana z rozważą uzupełni niedobory i poprawi ogólny stan zdrowia.

Z leków zarejestrowanych w innych wskazaniach słyszałam o Madoparze, Ropinirolu, Sudafedzie przyjmowanych doraźnie lub na stałe. Należałoby zdecydowanie przestrzec przed ukąszeniami pszczoł, łykaniem pasożytów oraz stawianiem pijawek.

Pacjenci mówiąc, że nie chcą chemii, podjadają suplementy w megadawkach, a przedawkowanie jest groźne. Przykładowo, przyjmują 20–50 tys. j.m. witaminy D3 dziennie plus olej konopny plus adepend i zestaw witaminy B z nikomu nieznaną stroną w internecie. Dobre samopoczucie po spożyciu suplementu mogą zapewniać pominięte w ulotce, ale zawarte w tabletkach dodatki z uspokajaczem, dopalaczem, lekiem przeciwbólowym. Gwarancję, że ulotka odzwierciedla skład, możemy mieć tylko w przypadku znanych koncernów farmaceutycznych. Suplementy z Azji, bazaru, internetu spożywamy na własną odpowiedzialność.

## Działania niepożądane leków

---

Słuchałam ostatnio webinaru na temat SM, na którym jeden wykładowca twierdził, że to lekarz leczy pacjenta i decyzja o wyborze leku należy do lekarza (w sumie racja, to lekarz ma wiedzę, nadto bierze odpowiedzialność za leczenie). Kolejny prelegent stał na stanowisku, że po przedstawieniu opcji i możliwości wybór leku należy do pacjenta (w sumie racja, przecież chodzi o jego zdrowie i życie, to pacjent będzie narażony na działania niepożądane). Zdania uczonych

są, jak widać podzielone. Są to ważne kwestie, szczególnie w przypadku długotrwałych kuracji immunomodulujących w SM, w których działania niepożądane są dość częste i należy zachować czujność. Są one bardzo różnorodne, wystarczy spojrzeć na ulotki. A może lepiej ich nie czytać...

Oczywiście to żart, należy czytać. Na pocieszenie powiem, że w przypadku stwardnienia rozsianego wspomniane działania niepożądane mogą się nakładać i być mylone z objawami SM: na przykład bóle i zawroty głowy, osłabienie mięśni, nudności.

Nie jest prawdą, że działania niepożądane mają tylko leki dopiero badane, a te zarejestrowane są już pewne, sprawdzone i bezpieczne. Przykładem są sterydy, których w niektórych przypadkach (np. rzuty SM) nie da się niczym zastąpić. A lista działań ubocznych jest bardzo długa.

Poza leczeniem rzutów przede wszystkim stosuje się terapie modyfikujące przebieg choroby. Większość z nich może u pewnego odsetka pacjentów powodować objawy alergiczne, zaburzenia czynności wątroby, tarczycy, rzadziej nerek, obniżać poziom erytrocytów, leukocytów lub ich frakcji. Poszczególne grupy leków powodują ponadto charakterystyczne tylko dla nich efekty uboczne. W przypadku interferonów (zastrzyki) z dużym prawdopodobieństwem wystąpią po zastrzyku objawy „grypopodobne”, czyli: gorączka, ból głowy, mięśni, dreszcze, ogólne rozbicie, zmęczenie. Należy być na to przygotowanym: mieć wodę i leki przeciwgorączkowe przy łóżku. Z czasem (miesiące, tygodnie) objawy te ustępują, nie zawsze całkowicie. Niektórzy pacjenci dzielnie je znoszą, niektórzy rezygnują z terapii.

Octan glatirameru (zastrzyki) może być przyczyną powiększenia węzłów chłonnych lub bolesnych zgrubień w miejscach iniekcji. Podczas terapii tecfiderą istnieje przykra szansa na przemijające zaczerwienienie policzków oraz objawy dyspeptyczne (nudności, biegunki) po przyjęciu tabletki.

Leki immunosupresyjne, jak teriflunomid i kladrybina (przyjmowane doustnie), mogą zwiększać skłonność do infekcji, podrażniać śluzówkę przewodu pokarmowego, skutkować przerzedzeniem włosów.

Dla agonistów receptora sfingozynowego (również tabletki) charakterystyczne, aczkolwiek występujące bardzo rzadko, jest zwolnienie akcji serca, spadek wydolności płuc, problemy ze wzrokiem, a także spadek liczby limfocytów, który występuje zawsze i wyjątkowo jest akurat działaniem pożądanym. Dopiero przy bardzo dużych spadkach odstawiamy lek.

Kolejną grupą są przeciwciała monoklonalne (wlewy lub zastrzyki) – najnowocześniejsza terapia. Nie powodują uszkodzenia wątroby, nerek, raczej nie wchodzi w tzw. interakcje z innymi lekami (jest to ważne, gdyż pacjenci przyjmują też inne medykamenty). Mogą wystąpić reakcje nadwrażliwości, wysypka, pokrzywka, zmęczenie. Boimy się nieco zwiększonej skłonności do infekcji. Szczególnie w czasie wieloletnich terapii natalizumabem istnieje zagrożenie bardzo groźną zapalną chorobą mózgu. Mamy na szczęście możliwości monitorowania tego zagrożenia i w razie wzrostu ryzyka zmieniamy lek.

Jeśli działania uboczne są krótkotrwałe i przemijające – nie martwimy się. Gdy mają większe nasilenie – przerywamy terapię, a po poprawie ją kontynuujemy. Gdy działania niepożądane są bardzo nasilone – odstawiamy leczenie.

## Badania klinicznie – zagrożenie czy szansa?

Gdy informuję pacjenta o możliwości leczenia w badaniu klinicznym raz po raz słyszę: „tylko nie eksperymenty!”.

Niejednokrotnie, po wstępnej rozmowie na ww. temat, pacjent wraca do mnie, już po konsultacji z sąsiadami i słyszę „jednak nie chcę być królikiem”. Eksperymenty medyczne sprzed 100 lat nie mają nic wspólnego ze współczesnymi badaniami klinicznymi. Obecnie prowadzone są zgodnie z wytycznymi Good Clinical Practice, to znaczy Dobrej Praktyki Klinicznej. Każde badanie opracowywane jest latami, musi być zgodne z prawem, etyką, z wytycznymi wielu komisji, organizacji. Całość obwarowana jest mnóstwem przepisów i ogromem zgód przeróżnych instytucji, urzędów o zasięgu lokalnym, globalnym i niedługo już chyba kosmicznym.

Zanim lek trafi do chorych, najpierw wiele a nawet wiele dziesiąt lat jest opracowywany w laboratorium, następnie testowany na zwierzątkach (wiem, że to przykre, nie ma innego wyjścia). Kolejny etap to badania na zdrowych ochotnikach. Następujące po sobie fazy są rozpoczynane dopiero, gdy poprzednie przyniosły pozytywne rezultaty. Na wstępie sprawdzane jest głównie bezpieczeństwo, interakcje z innymi lekami, w kolejnych fazach bezpieczeństwo i skuteczność oraz szereg innych pomniejszych parametrów.

Najważniejszym dokumentem w każdym badaniu klinicznym jest formularz zgody, czyli opis danego Programu, który

pacjent musi przeczytać, omówić z lekarzem, wyjaśnić wątpliwości i świadomie wyrazić zgodę na udział. Dopiero wówczas przechodzi do etapu kwalifikacji, który trwa nawet do kilku miesięcy (średnio 30 dni). Nie każdy chory spełnia kryteria, składa się na to wiele czynników. Gdy w badaniach na zdrowych ochotnikach lek przynosi znacznie więcej pożytku niż szkody zaprasza się pacjentów z daną jednostką chorobową. Najpierw kilkadziesiąt osób, na kolejnym etapie kilkaset, kilka tysięcy.

Nad prawidłowym przebiegiem badania klinicznego czuwa sztab ludzi – lekarze, pielęgniarki, a także zajmujący się dokumentacją administratorzy, monitorzy. Wszyscy nawzajem się sprawdzają, pilnują, wszyscy poddawani są też kontroli nadrzędnych instytucji, a ci z kolei jeszcze bardziej nadrzędnych. Wszystkie dane, wyniki pacjenta zebrane w ośrodku są przesyłane dalej anonimowo i analizowane. Każde badanie posiada swój protokół i broszurę, czyli często kilkusetstronicowe dokładne wytyczne.

Po rozpoczęciu terapii, szczególnie na początku, wizyty są częste. Każdorazowo zbiera się dokładny wywiad, ocenia podstawowe parametry życiowe, systematycznie pobiera się krew. W badaniach leków na stwardnienie rozsiane robi się też MRI układu nerwowego, okresowo przeprowadza testy sprawdzające pamięć, stan neurologiczny, stan psychiczny, zadowolenie z życia itd. Chorzy są pytani o wszystkie tzw. zdarzenia niepożądane, pobyty w szpitalach. W każdej chwili pacjent może zrezygnować z Programu i odbywa się to w atmosferze wzajemnego szacunku. Także era nieetycznych eksperymentów medycznych już dawno temu minęła. Udział w badaniu klinicznym jest zawsze darmowy. Częstokroć okres leczenia przewidziany na 1–2 lata jest przedłużany do 8–10 lat.

Należy nadmienić, że leki już zarejestrowane też mają działania niepożądane, a niejednokrotnie są niezbędne i konieczne, jak chemioterapia w białaczkach czy sterydy w rzucie SM. Trudno więc oczekiwać, że nowocześniejsze i przynoszące lepsze rezultaty terapie będą zupełnie pozbawione skutków ubocznych. Choć do tego oczywiście dążymy.

Obecnie wiele firm farmaceutycznych działa w obszarze SM. Dzięki badaniom mamy leki coraz nowocześniejsze. A raczej dzięki pacjentom, którzy zgodzili się na udział w nich i oddali krew w celu postępu i rozwoju medycyny i nauki.



## Kilka słów na zakończenie

Jest już diagnoza. Ale własna czy lekarska? :) W Przychodni na NFZ do neurologa wielomiesięczna kolejka, w Izbie Przyjęć wielogodzinna (w nocy krótsza, ale lekarz mniej uprzejmy :)), a dr Google pod ręką. Sporo osób próbuje stawiać diagnozę samodzielnie. Zgadzam się, że pewien procent trafia celnie.

Jest diagnoza. Dalej jest życie. I jak żyć? Starać się zdrowo i jak najnormalniej. Ale Mądrala, każdy powie. Ale naprawdę tak jest. Nie chcę prawić morałów o unikaniu używek, systematycznej codziennej aktywności fizycznej, zdrowym odżywianiu. Wiadomo, że palenie papierosów, picie alkoholu, leżenie przed telewizorem i objadanie się słodyczami nikogo na parnas zdrowia nie zaprowadzi. Poza tym godzina jogi czy spacer da nam większą satysfakcję niż kolejny odcinek serialu i tabliczka czekolady. Natomiast małe i sporadyczne grzeszki są prawie obowiązkowe.

W przypadku SM nie ma szczegółowych wytycznych, jak unikanie kotów przy uczuleniu na ich sierść czy unikanie cukru u osób z cukrzycą. Dawno temu funkcjonowały różne mocno przesadne zalecenia: kobiety z SM nie powinny mieć dzieci, w czasie rzutu trzeba leżeć itd. Obecnie pacjentki z SM rodzą dzieci, a rzut nie oznacza konieczności leżenia. Pacjenci sami dostosowują ilość ćwiczeń do stopnia ich niesprawności i ograniczeń, do poziomu zmęczenia. Można pracować, podróżować, realizować swoje pasje. Diagnoza to wcale nie znaczy renta.



Podziwiam wszystkich, którzy mimo choroby starają się jak najdłużej pracować. Znałam żołnierza, który biegał normalnie na poligonach wojskowych. Znałam starszego Pana z baaaardzo już zaawansowaną chorobą, który nie pobierał renty, był naukowcem zatrudnionym na etacie na Uniwersytecie Warszawskim.

Oczywiście, przychodzi taki moment, gdy staje się to zbyt trudne, ale w większości przypadków dopiero po dziesiątkach lat od rozpoznania. Możemy wówczas liczyć na wsparcie rodziny, przyjaciół, jak również organizacji, fundacji czy stowarzyszeń pomagających osobom z SM.

A może podejść do tematu filozoficznie... Prawda to absolut, szukać prawdy naszego czasu to szukać absolutu. Gdyby zdefiniować od nowa ten świat, może SM byłoby tylko pewnym odchyleniem od normy, wariantem osób zdrowych ze słabszym układem nerwowym. Tak jak inne niedostatki: brak włosów, niski wzrost, brak śledziony czy jednej nerki itd. Najważniejsze, to nie zdręzczać się przeszłością, przyszłością ani tym, na co nie mamy wpływu. Żyjemy tu i teraz i bierzmy z życia tyle radości ile się da!





## O Autorce



Renata Ługiewicz jest specjalistą neurologiem. Ukończyła Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Ponad 20 lat zajmuje się chorymi na stwardnienie rozsiane. Przez kilkanaście lat pracowała na Oddziale Neurologicznym, gdzie zajmowała się diagnostyką SM, leczeniem rzutów, prowadziła chorych w Poradni, w Programach leczenia modyfikującego przebieg SM refundowanych przez NFZ oraz w ramach badań klinicznych. Obecnie zajmuje się diagnostyką i leczeniem pacjentów z SM w trybie ambulatoryjnym.

Pani doktor stale poszerza i aktualizuje wiedzę na temat stwardnienia rozsianego i chorób demielinizacyjnych uczestnicząc w licznych zjazdach i konferencjach.

## O Wydawcy

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990 roku, od maja 2004 roku posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

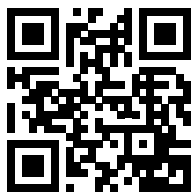
Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby

osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmienionych możliwości. Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Aktualnie Stowarzyszenie liczy ponad 1600 członków, z czego ponad połowa korzysta z prowadzonych działań. Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne, warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od 1991 r. wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne, plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia specjalisty, skontaktuj się z Nami!

Oddział Warszawski  
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego  
ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa  
tel.: 22 831 00 76/77  
[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)  
[biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)



ISBN 978-83-970943-0-7



9 788397 094307



Wydawca:  
Polskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego  
Oddział Warszawski  
[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)  
e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Publikacja współfinansowana ze środków Państwowego  
Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych