



30 Maja 2025

Właściwa diagnoza zmienia życie: światowe wezwanie do wczesnej, trafnej diagnozy SM

Spółeczność osób chorych na stwardnienie rozsiane prawie w każdym kraju na świecie zmaga się z barierami, które utrudniają wczesną diagnostykę. Dzisiaj, światowy ruch na rzecz osób z SM jednoczy się, aby poprawić dostęp do szybkiej i trafnej diagnozy, tak by osoby chore mogły bezzwłocznie otrzymywać właściwą opiekę.

Na całym świecie droga osób z SM do otrzymania diagnozy jest długa i frustrująca. Globalnie 83% krajów zmaga się z czynnikami, które uniemożliwiają wczesne rozpoznanie SM.

W Polsce są to przede wszystkim ograniczenia budżetowe, ale też wciąż niewystarczająca wiedza na temat choroby, nie tylko wśród społeczeństwa, ale i specjalistów opieki zdrowotnej. Opóźnienia te dla wielu oznaczają dodatkowy stres i mogą przełożyć się na postęp choroby a co za tym idzie - gorsze rokowania na przyszłość.

Z okazji Światowego Dnia SM (30 maja 2025 r.) społeczność działająca na rzecz osób z SM wzywa do wspólnych działań, których celem będzie poprawa dostępu do szybkiej i właściwej diagnozy stwardnienia rozsianego (SM). Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) łączy siły z Międzynarodową Federacją Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF) i ponad 2,8 milionem osób żyjących z SM na całym świecie, by wspólnie mówić o konieczności zmian.

“Zbyt wiele osób z SM, przez niską świadomość tej choroby oraz ograniczony dostęp do specjalistycznych usług, doświadcza opóźnień w diagnozie. Kampania ukazuje te bariery oraz wzywa do pilnych działań, by zapewnić każdej osobie z SM dostęp do właściwej diagnozy i opieki” mówi Lydia Makaroff, CEO MS International Federation (MSIF).

Gdy SM jest rozpoznane wcześnie, chorzy mogą rozpocząć leczenie modyfikujące przebieg choroby, które opóźnia jej progresję, zmniejsza ryzyko niepełności i poprawia jakość ich życia. Diagnoza o czasie pozwala chorym na podejmowanie świadomych decyzji i adaptację stylu życia, by lepiej radzić sobie z SM.

Dr Tarun Dua, Kierownik jednostki Mental Health, Brain Health and Substance Use Department Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) dodaje: „**WHO wspiera wysiłki społeczności SM zmierzające do poprawy świadomości i zmniejszania barier w diagnozie SM na świecie. Jest to spójne z Międzysektorowym Globalnym Planem Działania dla Epilepsji i Innych Chorób Neurologicznych WHO, którego celem jest poprawa życia osób**

chorujących na schorzenia neurologiczne takie jak SM poprzez skuteczne, wdrożone o czasie i wyczułone na człowieka - diagnozę, leczenie i opiekę.”

„W 2024 r. PTSR przeprowadziło ogólnopolskie badanie ankietowe, którego celem było poznanie perspektywy osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym na temat diagnozy i leczenia, zwłaszcza, że coraz więcej mówi się o wadze tzw. PROMS (Patient Reported Outcomes in MS), czyli wyników raportowanych przez samych pacjentów. Analizując wyniki badania, zwróciliśmy uwagę na to, że wciąż u wielu pacjentów proces diagnozowania trwa zbyt długo, a następnie wielu z nich zbyt długo oczekuje w kolejce na włączenie do leczenia w programie lekowym – mówi Tomasz Połec, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR). To niestety nie jedyny problem, z którym muszą zmagać się osoby z SM w Polsce. „Zdecydowanie brakuje też kompleksowego wsparcia pacjentów na każdym etapie choroby, w tym przede wszystkim informacji o aktualnych możliwościach terapeutycznych oraz wsparcia psychologicznego. Przy okazji tegorocznych obchodów Światowego Dnia SM będziemy mówić o diagnozie i leczeniu, również w trakcie Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego.” - dodaje Przewodniczący.

5 historii, 1 przesłanie: Właściwa diagnoza ma znaczenie

Kanya, Indonezja

10 lat - tyle trwało zdiagnozowanie Kanyi z Indonezji. Dekada tajemniczych objawów, błędnych rozpoznań, społecznej stygmatyzacji i emocjonalnych zawirowań. Gdy postawiono jej diagnozę, Kanya wreszcie otrzymała odpowiedzi, na które czekała.

“Gdy usłyszałam diagnozę SM, z jednej strony przestraszyłam się, ale z drugiej strony poczułam ulgę, ponieważ nagle zniknął ciężar obaw związanych z niepewnością dotyczącą tego, co mi dolega. Po latach złego leczenia z powodu błędnej diagnozy, wreszcie mogłam otrzymać właściwą terapię.”

Bernhard, Austria

Bernhard z Austrii mówi o długiej i pełnej niepewności drodze do diagnozy, która została opóźniona, ponieważ lekarz pierwszego kontaktu nie rozpoznał objawów SM i nie skierował go do neurologa.

“Przeszkody w otrzymaniu właściwej diagnozy są liczne i często zniechęcające. W moim przypadku opóźnienie rozpoczęło się w momencie, gdy lekarz pierwszego kontaktu nie potraktował moich objawów na tyle poważnie, by odesłać mnie do neurologa. Kiedy już spotkałem się z kompetentnym i empatycznym neurologiem, wszystko nabrało tempa. Ale

nawet wtedy, czas badań i oczekiwania na wyniki był pełen niepewności i lęku – emocjonalna huśtawka, która wpływa na codzienne życie.”

Jessica, Południowa Afryka

Jako studentka Jessica zaczęła doświadczać niewytłumaczalnych objawów - ogromnego zmęczenia oraz utraty czucia w lewej połowie ciała. Zanim ostatecznie otrzymała diagnozę SM, wielokrotnie została niepoprawnie zdiagnozowana. Główną przeszkodą, z którą musiała się zmagać, była niska świadomość dotycząca SM wśród specjalistów opieki zdrowotnej, która opóźniła jej dostęp do leczenia i opieki.

„Głównym wyzwaniem w diagnozie była nieświadomość lekarzy podstawowej opieki Zdrowotnej. Nie chodziło o braki budżetowe czy problem z dostępem do MRI, ale brak lekarzy, którzy by wiedzieli gdzie mnie pokierować”.

Również osoby z SM z Polski, z którymi PTSR rozmawiało w czasie prowadzonego przez siebie badania, wskazywały na trudności związane z otrzymaniem diagnozy:

Bartek: *„Najpierw zgłosiłem się do lekarza pierwszego kontaktu. Szukałem, czym mogą być spowodowane moje objawy. Lekarz sądził, że to może być coś z sercem. Potem doszły mi problemy urologiczne i dostałem skierowanie do urologa. Ja natomiast cały czas myślałem, że to może być problem neurologiczny, w związku z czym prywatnie zgłosiłem się do neurologa.”*

Jakub: *„Bardzo mi zależało na diagnozie. By była pewność, że to SM. Bo bardzo chciałem wiedzieć, by móc działać cokolwiek w tym temacie. Przeszedłem ciężki czas na początku diagnozy, byłem niedołączony... Ale teraz już wiem dlaczego, więc ja nie jestem nieszczęśliwy, mam diagnozę. I jakkolwiek to durnie nie brzmi jest ok. Wiem co robić, z czym walczyć!”*

Wezwanie do działania w Polsce!

- W stwardnieniu rozsianym liczy się czas: ważna jest szybka diagnostyka oraz sprawne działanie po diagnozie - szybkie i bezproblemowe wdrożenie do leczenia, w czym może pomóc informowanie pacjenta na temat dostępnych opcji leczenia wraz z adresami placówek realizujących leczenie w programie lekowym.
- Barię w szybkim włączeniu do leczenia w programie lekowym są kolejki oczekujących na leczenie, co wynika przede wszystkim z braków kadrowych. Zwiększenie nakładów finansowych na obsługę programu lekowego i przekierowanie części obowiązków administracyjnych z lekarzy na pielęgniarki neurologiczne, koordynatorów leczenia czy asystentów medycznych mogłoby pomóc.



- Dla pacjentów, oprócz skuteczności leczenia, liczy się też forma i częstotliwość podania leku, tak aby terapia była możliwie mało uciążliwa i nie obniżała jakości życia na co dzień.
- Osoby z SM wskazują na potrzebę kompleksowego wsparcia na każdym etapie choroby, w tym przede wszystkim wsparcia psychologicznego.

Światowe wezwanie do działania!

MSIF i współpracujące z nią organizacje SM wzywają rządzących, dostawców usług zdrowotnych i społeczność do:

- Zwiększania świadomości o objawach SM wśród ogółu społeczeństwa i specjalistów opieki zdrowotnej.
- Poprawy dostępu do neurologów i narzędzi diagnostycznych, takich jak rezonans magnetyczny.
- Ustanowienia narodowych wytycznych SM zgodnych z wytycznymi międzynarodowymi w zakresie kryteriów diagnostycznych i leczenia.

Odwiedź www.worldmsday.org, aby dowiedzieć się więcej

Kontakt dla mediów: Anna Gryżewska, Dyrektor Biura PTSR, a.gryzewska@ptsr.org.pl; 530 339 093

O stwardnieniu rozsianym (SM)

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła i postępująca choroba neurologiczna, będąca jedną z głównych przyczyn niepełności u młodych dorosłych.

Na świecie na SM choruje ponad 2.8 miliona osób, choć prawdopodobnie wiele nie zostało jeszcze zdiagnozowanych. Choroba pośrednio wpływa też na życie innych ludzi, np. tych, którzy opiekują się osobą z SM. Większość chorych na stwardnienie rozsiane diagnozę słyszy między 20 a 40 rokiem życia, a kobiety chorują dwukrotnie częściej niż mężczyźni.

Przyczyna SM nie została jeszcze poznana, nie ma też leku, który wyleczyłby stwardnienie rozsiane. Istnieją natomiast leki, które mogą zahamować postęp choroby i mogą być skutecznie stosowane u większości osób z SM. Dostępne są również preparaty i metody, które ułatwiają radzenie sobie z objawami choroby.

Nie ma jednego wzorca na to, jak u konkretnej osoby SM będzie przebiegać i jakich doświadczy objawów. Każdy chory jest inny. Symptomy SM to m.in. zamazane widzenie, osłabienie kończyn, uczucia mrowienia, zaburzenia równowagi, problemy z pamięcią czy przewlekłe zmęczenie.



U niektórych osób SM będzie przebiegać z okresami rzutów i remisji występującymi naprzemiennie (co oznacza okresy poprawy, oraz momenty pogorszenia), a u innych - progresywnie (co oznacza stałe pogarszanie się wraz z upływającym czasem), albo też będzie kombinacją obu. Niektóre osoby mogą czuć się dobrze przez wiele lat po diagnozie, a u innych szybko może pojawić się ciężka niepełnosprawność.

SM powoduje, że życie jest nieprzewidywalne. Aby dowiedzieć się więcej o chorobie zapraszamy na www.ptsr.org.pl oraz na <https://www.msif.org/>.

O Światowym Dniu SM

Światowy Dzień SM to międzynarodowy dzień podnoszący świadomość. To dzień globalnej solidarności, wspólnych działań oraz nadziei. Datę Światowego Dnia SM oficjalnie ustalano na 30 maja, a na całym świecie w okresie od maja do początku czerwca odbywają się wydarzenia i prowadzone są kampanie. Światowy Dzień SM jednoczy całą społeczność SM, zachęca do wymiany doświadczeń, podnoszenia świadomości oraz działań na rzecz tych, którzy są dotknięci SM.

W 2009 roku MS International Federation (MSIF) oraz jej organizacje członkowskie zainicjowały pierwszy Światowy Dzień SM. Razem dotarliśmy do tysięcy osób na całym świecie. W zeszłym roku Światowy Dzień SM był obchodzony w 124 krajach, a ten rok będzie z podobnym rozmachem. Na całym globie społeczność jednoczą się, aby działać na rzecz poprawy dostępu do diagnozy.

Po więcej informacji zapraszamy na: <https://worldmsday.org/tools/>

O kampanii “Moja Diagnoza SM”

Tematem Kampanii Światowego Dnia SM na lata 2024-2026 jest diagnoza. Nazwa kampanii brzmi „Moja Diagnoza SM” a hasło: nawigując przez SM razem. Kampania “Moja Diagnoza SM” mówi o potrzebie wczesnej i właściwej diagnozy SM dla każdej osoby chorującej. Podkreśla globalne bariery w uzyskaniu diagnozy SM i potrzebę podnoszenia świadomości poprzez dzielenie się prawdziwymi historiami i danymi. Wzywamy do lepszego szkolenia specjalistów opieki zdrowotnej, nowych badań i zaawansowanych metod klinicznych w diagnozie SM. Razem budujemy wyedukowane, troskliwe społeczności i systemy, które wspierają osoby z diagnozą SM. Po więcej informacji zapraszamy na: <https://worldmsday.org/about/>

O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego działa od 1990 roku i zrzesza ok. 3,5 tys. członków w 24 oddziałach na terenie całej Polski. Naszą misją jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji oraz



różnych form wsparcia tak, by mogły realizować swoje pasje, spełniać marzenia, pracować i aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Realizując swoją misję, współpracujemy z licznymi partnerami: lekarzami, specjalistami opieki zdrowotnej, instytucjami zajmującymi się zdrowiem i osobami z niepełnosprawnościami (m.in. Ministerstwo Zdrowia, NFZ, PFRON), ogólnopolskimi i lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom ze stwardnieniem rozsianym i z niepełnosprawnościami oraz organizacjami działającymi na rzecz osób chorych na SM z całego świata.

Poprzez nasze działania staramy się nie tylko nieść bezpośrednią pomoc osobom z SM, ale także podnieść świadomość społeczną dotyczącą stwardnienia rozsianego.

Więcej o PTSR na: www.ptsr.org.pl

O MS International Federation (MSIF)

MS International Federation (MSIF) jest jedyną ogólnosiwiatową siecią organizacji SM, osób dotkniętych przez chorobę, wolontariuszy i pracowników. Społeczność MSIF składa się z 47 organizacji SM oraz silnych relacji z wieloma innymi z całego świata.

Członkowie MSIF pracują wspólnie, by wzmocnić wysiłki naukowe mające na celu zapobieganie, leczenie ale też zahamowanie SM. Walczymy o taki świat, w którym każda osoba z SM będzie mieć dostęp do wczesnej diagnozy, leczenia i opieki. MSIF współpracuje z organizacjami w krajach, gdzie usługi dla osób z SM są ograniczone, dostarczając informacji, zasobów i wsparcia. Razem budujemy światowy ruch, którego celem jest umieszczenie SM wyżej w światowej agendzie zdrowia i uporanie się z wyzwaniami, które napotykają osoby z SM. Misją MSIF jest jednoczenie świata w pilnej potrzebie poprawy jakości życia i dobrostanu każdej osoby dotkniętej SM. Razem jesteśmy silniejszy niż SM!

Aby dowiedzieć się więcej, zapraszamy na stronę MS International Federation:

<https://www.msif.org/>