

SM



**Co
każdy
wiedzieć
powinien
o
stwardnieniu
rozsianym**



UWAGA !!!

**Niniejsza broszura nie może być
podstawą do dyskusji pomiędzy lekarzem
a pacjentem w przedmiocie
sposobu leczenia !**

Opracowano na podstawie broszury pt.:
„What everyone should know about Multiple Sclerosis”
wydanej przez
National Multiple Sclerosis Society - Australia
(zezwolenie na rozpowszechnianie w Polsce nr 2023 z 09. 03. 1993r.)

wydawca	Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Pomorski 80-852 Gdańsk ul. Dyrekcyjna 5
tłumaczenie	Dorota Koreń
konsultacja medyczna	dr Waldemar Fryze
druk	Drukarnia „Misiuro” 80-518 Gdańsk Brzeźno ul. Gdańska 29
skład	Krzysztof Orłowski

CO KAŻDY POWINIEN WIEDZIEĆ O SM ?



Co to jest stwardnienie rozsiane ?

jest to choroba centralnego układu nerwowego - atakuje mózg i rdzeń kręgowy

✱ **nazywamy je stwardnieniem, ponieważ...**

choroba ta powoduje powstawanie stwardniałych blizn w pewnych obszarach mózgu i rdzenia kręgowego

✱ **nazywamy je rozsianym, ponieważ...**

zaatakowanych jest wiele rozproszonych obszarów mózgu i rdzenia kręgowego

OBJAWY choroby mogą być łagodne lub poważne, mogą pojawiać się i ustępować w sposób niemożliwy do przewidzenia

STWARDNIENIE ROZSIANE

NIE jest chorobą umysłową,
NIE jest zakaźne,
NIE można mu zapobiec,
ani go wyleczyć



NA RAZIE !!!

DLACZEGO WAŻNA JEST WIEDZA NA TEN TEMAT ?

Jest to często występująca choroba centralnego układu nerwowego u młodych ludzi w Polsce

KILKADZIESIĄT TYSIĘCY Polaków choruje na SM i ma związane z tym zaburzenia



A PONADTO ...

SETKI TYSIĘCY osób (rodziny chorych) jest dotkniętych obciążeniami emocjonalnymi, fizycznymi i ekonomicznymi

Istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że kolejni młodzi ludzie zachorują na tę chorobę w swoim najbardziej wydajnym wieku



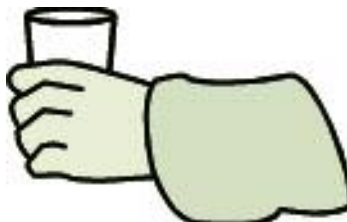
Duże środki wydaje się rokrocznie na leczenie i specjalne usługi dla chorych. A należy do tego dodać jeszcze koszty utraconej wydajności przez ludzi chorych na SM

Przez poznanie problemu stwardnienia rozsianego również i TY MOŻESZ POMÓC tym ludziom uczynić ich życie bardziej wartościowym i ... zmniejszyć skutki choroby

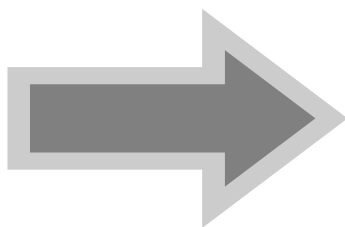
W JAKI SPOSÓB SM ATAKUJE CENTRALNY UKŁAD NERWOWY ?

Podnieś szklankę !

Takie rozkazy Twój mózg
wysyła nieustannie



CENTRALNY UKŁAD NERWOWY
działa jak tablica rozdzielcza, wysyłając
impulsy do różnych części ciała



IMPULSY TE DECYDUJĄ
o wszystkich naszych
świadomych
i nieświadomych ruchach

Stwardnienie rozsiane zakłóca sprawny przepływ impulsów.

Większość zdrowych włókien nerwowych jest otoczona
przez MIELINĘ - substancję tłuszczową, która wspomaga
przepływ impulsów

U chorych na SM występuje rozpad osłonek
mielinowych, powstają blizny, które zakłócają, a nawet
blokują przepływ impulsów

Funkcje organizmu przestają być
kontrolowane, ponieważ:

- * impulsy nie są
przekazywane prawidłowo
- * impulsy trafiają do
nieprawidłowych miejsc

CO JEST PRZYCZYNĄ SM ?

Jest to jedna z największych zagadek medycyny

- * przyczyna jest nieznana
- * nie wynaleziono żadnego skutecznego leku
- * nie można przewidzieć, kto może zachorować na stwardnienie rozsiane



Istnieją 3 teorie naukowe na temat pochodzenia choroby:

1. ATAK WIRUSA

2. REAKCJA ODPORNOŚCIOWA ORGANIZMU

organizm ludzki jest wyposażony w UKŁAD OBRONNY, który niszczy wirusy i bakterie. Układ ten może czasami atakować własne komórki - nazywa się to REAKCJĄ AUTOAGRESJI. SM może być wynikiem takiej reakcji.

3. KOMBINACJA OBYDWU PRZYCZYŃ

SM może być wynikiem zarówno działania wirusów, jak i reakcji autoagresji. Z uwagi na podobną budowę wirusów do własnych komórek układ obronny organizmu może atakować zdrowe komórki na równi z wirusami

KTO CHORUJE NA SM ?

Skoro tak mało wiemy na temat stwardnienia rozsianego, to nie możemy przewidzieć, kto na nie zachoruje

Istnieje jednak pewien model, pozwalający określić u kogo występuje największe prawdopodobieństwo zachorowania na SM



Młodzi ludzie

Objawy zwykle występują między 20 a 40 rokiem życia. Poniżej 15-tego i powyżej 50-tego roku życia rzadko występuje początek choroby



Kobiety

Nieznacznie więcej kobiet choruje na SM. Nie jest to związane z ciążą (kobiety z SM mogą mieć dzieci)

Ludzie mieszkający w STREFIE UMIARKOWANEJ

SM występuje najczęściej między 40° i 60° szerokości geograficznej północnej i południowej. Im bliżej równika, tym mniej przypadków SM



Ludzie mieszkający w rejonach o wysokim STANDARDZIE SANITARNYM

W tych rejonach występuje więcej przypadków SM. Być może dzieci mieszkające tam nie są poddawane jakiemuś czynnikowi, który pomagałby budować odporność na SM

OBJAWY SM

Są bardzo zróżnicowane

- * u różnych osób
- * w różnych okresach czasu u tej samej osoby

Mogą być związane z ...

WZROKIEM

osłabienie ostrości,
podwójne widzenie

MOWĄ

niewyraźna, „zamazana”
wymowa, bełkot

OSŁABIENIEM SIŁY MIĘŚNIOWEJ

częściowym lub całkowitym
kończyn górnych i/lub
dolnych

MĘCZLIWOŚCIĄ

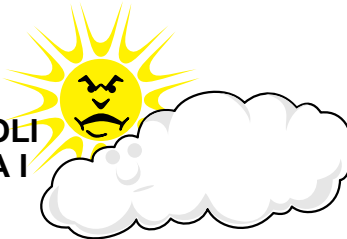
krańcowa słabość lub
niezwykle silne
uczucie zmęczenia

DRŻENIEM RĄK

BRAKIEM KONTROLI
PRACY PĘCZERZA I
JELIT

DRĘTWIENIEM, MROWIENIEM

UTRATĄ
KOORDYNACJI
RUCHÓW

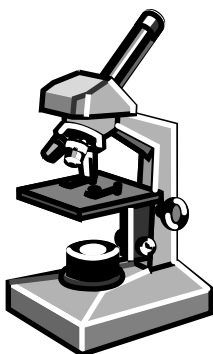


Wczesne objawy są zazwyczaj lekkie i ustępują bez leczenia. Z biegiem czasu mogą jednak stać się liczniejsze i poważniejsze.

TYPOWY PRZEBIEG jest to krótki okres ostrych objawów, po których następuje ich osłabienie lub zanik na tygodnie, miesiące, a nawet lata

OBJAWY zmieniają się w zależności od tego, która część układu nerwowego została zaatakowana

Na przykład zajęcie rdzenia kręgowego może powodować drętwienie, mrowienie, a następnie osłabienie kończyn



WYKRYCIE SM MOŻE BYĆ TRUDNE

Często mija kilka lat od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy, ponieważ ...

PIERWSZE, WCZESNE OBJAWY są częstokroć tak lekkie, że chory nie zwraca się z nimi do lekarza

PODOBNE OBJAWY DAJĄ INNE CHOROBY centralnego układu nerwowego

NIE MA TAKICH TESTÓW LABORATORYJNYCH, które byłyby w stanie w 100% potwierdzić lub wykluczyć SM

DWA PODSTAWOWE SYGNAŁY, KTÓRE POTWIERDZAJĄ ZWYKLE, ŻE CHODZI O SM

Objawy uszkodzenia układu nerwowego

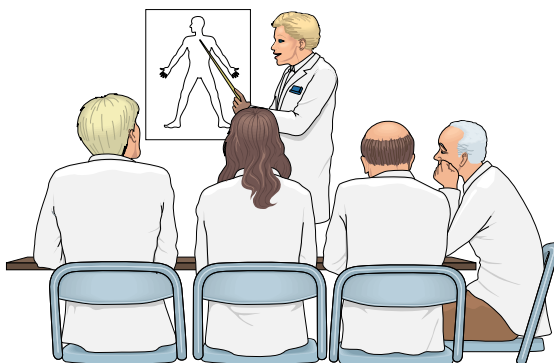
Drętwienie lub mrowienie w rękach i nogach, niewytłumaczalna słabość lub paraliż itd. (muszą być zaatakowane DWIE LUB WIĘCEJ części układu nerwowego)

Zasada nawrotów

Objawy SM zwykle **POJAWIAJĄ** się i **USTĘPUJĄ** bez ostrzeżenia -
- w odróżnieniu od innych chorób centralnego układu nerwowego

Jednakże rozpoznanie u osoby chorej SM **NIE POWINNO BYĆ ODBIERANE Z ROZPACZĄ!** Tylko u nielicznych mogą pojawić się poważniejsze komplikacje

Większość osób dotkniętych SM prowadzi aktywny tryb życia i mimo sporadycznych nawrotów choroby powinno przyjąć pozytywne podejście do swego przyszłego życia



LECZENIE

Obecnie nie ma skutecznego lekarstwa na SM

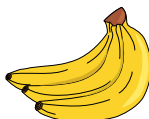
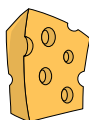
MOŻNA JEDNAK WIELE ZROBIĆ i pomóc chorym, by pozostali niezależnymi, uczynić ich życie bardziej wartościowym

DBAŁOŚĆ O OGÓLNY STAN ZDROWIA

Ludzie z SM, podobnie jak inni 

POTRZEBUJĄ AKTYWNEGO TRYBU ŻYCIA, pożywnego jedzenia i właściwego wypoczynku dla zachowania dobrego samopoczucia i odpowiedniej odporności organizmu.

Bardzo istotne jest podjęcie NATYCHMIASTOWEGO leczenia - zwłaszcza w przypadku schorzeń dróg oddechowych i moczowych.



TERAPIA FIZYCZNA

Ćwiczenia i trening mięśni

mogą pomóc pacjentom WRÓCIĆ DO SIŁ po ostrych atakach, a także ROZLU NIĆ napięcie mięśniowe. Trening przy użyciu przyrządów pomaga wielu osobom w zachowaniu większej niezależności.

PSYCHOTERAPIA I PORADNICTWO

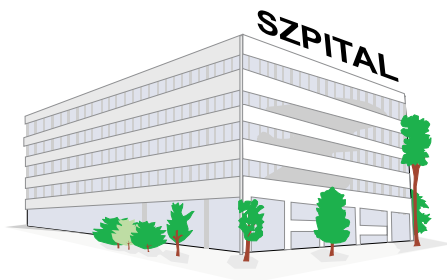
Indywidualna i grupowa terapia

POMAGA pacjentom i ich rodzinom przezwyciężyć depresję, niepokoje i różne ograniczenia spowodowane przez SM.

LEKI

Niekiedy używa się leków

aby zmniejszyć niektóre objawy. Na przykład LEKI ROZLU NIAJĄCE mogą złagodzić skurcze mięśni. Inne leki, takie jak HORMONY, mogą skrócić czas trwania rzutów, jak i ich ciężkość.



STAŁE BADANIA

Przebieg stwardnienia rozsianego

jest nie do przewidzenia. Potrzeby i niewydolność ruchowa zmieniają się. W związku z tym konieczna jest STAŁA KONTROLA LEKARSKA.

WIELE SŁUŻB MOŻE POMÓC OSOBOM CHORYM NA SM I ICH RODZINOM

Na przykład:



MEDYCZNE

Szpitala i Ośrodki
Badawcze zapewniają
usługi diagnostyczne
i różne formy terapii

REKREACJA

zajęcia grupowe,
spotkania hobbystów,
sport, wycieczki
terenowe - zapewniają
zabawę, towarzystwo,
ćwiczenia dla wielu osób



POMOC PRAKTYCZNA

obejmuje prace domowe,
transport, trening
zawodowy i zatrudnienie



PSYCHOSOCJOLOGICZNE

terapia grupowa daje szansę
na przedyskutowanie
i porównanie rozwiązań
międzyludzkich, seksualnych,
trudności zawodowych,
społecznych itp.

SPECJALNE WYPOSAŻENIE

takie jak windy, urządzenia
usprawniające, pomoce
domowe i wózki inwalidzkie
mogą być zakupione
za pośrednictwem
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

WIZYTY DOMOWE

utrzymują kontakty między pacjentami,
zapewniają bodźce intelektualne
i towarzyskie, dają chorym
szansę rozwoju własnych
zainteresowań

INFORMACJA, SZKOLENIE, PROPAGANDA

Obsługa informacyjna PTSR

Specjalne publikacje, artykuły, programy radiowe i telewizyjne pozwalają śledzić choremu i całemu społeczeństwu na bieżąco rozwój badań.

Seminaria, publikacje fachowe PTSR

Informują na bieżąco lekarzy, pielęgniarki, terapeutów i rodziny o najnowszych metodach leczenia SM.

GDZIE MOŻNA ZWRÓCIĆ SIĘ O POMOC ?

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Rada Główna: Warszawa - Hotel Marriott

Al. Jerozolimskie 65/79

tel./fax (0-22) 630-72-20

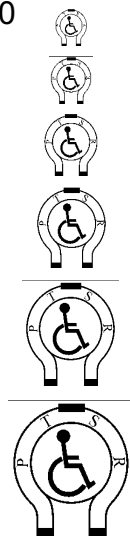
Biuro czynne we wtorki i czwartki 11.00 - 15.00

Ogólnopolska Infolinia 0801 313 333

Informacje na temat stwardnienia rozsianego i działalności PTSR.

poniedziałek - sobota, 13.00-18.00

koszt połączenia jak za rozmowy lokalne



PROWADZONE SĄ BADANIA ...

Wspierane przez państwo i prywatnych sponsorów

Poszukuje się przyczyn powstawania choroby oraz sposobów jej zapobiegania i leczenia



Na przykład:

- * Badania mieliny - w jaki sposób powstaje, jak się zmienia w czasie przebiegu choroby
- * Eksperymenty - w nadziei na odkrycie przyczyny powstawania SM prowadzi się eksperymenty na tkankach
- * Banki tkanek - zawierające próbki tkanek, pobrane od chorych na SM do wykorzystania w eksperymentach laboratoryjnych
- * Testuje się leki, które mogą okazać się skuteczne w leczeniu SM, m.in. zmieniające procesy odpornościowe organizmu i stymulujące komórki obronne



TY TAKŻE MOŻESZ POMÓC LUDZIOM CHORYM NA SM I ICH RODZINOM



Poznaj fakty

i podziel się swoją wiedzą z innymi

Dołącz do wolontariuszy udzielających praktycznej pomocy chorym na SM

Przyczyn się do gromadzenia funduszy na kontach Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Popieraj zmiany w ustawodawstwie mające na celu ułatwienie życia osobom niepełnosprawnym poprzez:

- * instalowanie specjalnych podjazdów i wind we wszystkich budynkach użyteczności publicznej
- * wprowadzanie łatwo dostępnych środków komunikacji publicznej itp.

**I DAJ IM SZANSĘ,
ABY MOGLI POMÓC SOBIE SAMI !!!**

GDY MIESZKASZ W REGIONIE POMORSKIM

Biuro Oddziału Gdańskiego PTSR czynne jest we środy w godz. 11:00 – 17:00. Znajduje się ono w siedzibie Oddziału w Gdańsku, przy ul. Dyrekcyjnej 5, na II piętrze w **pok. 217 – 218** (jest winda)
Można kontaktować się również telefonicznie
(**tel. 301-74-61, 301-74-41 w. 47, fax 301-02-62**)
<http://www.zycie.of.pl>, e-mail: ptsr-gdansk@idn.org.pl

Siedziba koła: ul. Komeńskiego 42, pok. 27 w Elblągu. Czynna we wtorki i czwartki w godz. 11:00 do 16:00. Adres do korespondencji: 82 300 Elbląg ul. B. Chrobrego 2/3.

Spotkania odbywają się w każdy ostatni czwartek o godz. 13:00 w Ośrodku Czytelnictwa Niepełnosprawnych przy ul. Słonecznej 29.
Tel. (0-55) 233-43-39 (do 10:00 i po 18:00)

Siedziba koła: Gdańsk, ul. Dyrekcyjna 5, pok. 218. Spotkania chorych w każdą pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00, w Klubie Osiedlowym „Szafir”, w Gdańsku – Zaspie przy ul. Kombatantów 4.
Tel. (0-58) 552-33-01, 301-74-61 (wtorki w godz. 10:00 – 15:00)

W każdą drugą sobotę miesiąca, o godz. 12:00 w sali Gdyńskiego Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdyni, ul. 3 Maja 27/31.
Tel. (0-58) 623-85-60, 621-11-48 (po 15:00)

Spotkania w każdy pierwszy piątek miesiąca o godz. 13:00 w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej w Sierakowicach przy ul. Brzozowej 1.
Tel. (0-58) 684-74-83, 681-93-56

Spotkania odbywają się w każdą ostatnią sobotę miesiąca o godz. 10:00 w sali przy Oddziale Neurologicznym Szpitala Specjalistycznego w Kościerzynie, ul. Piechowskiego 36.
Tel. (0-58) 686-30-11

Spotkania członków koła w każdy drugi piątek o godz. 14:00 w Domu Pomocy Społecznej ul. Majkowskiego 3
Tel. (0-58) 673-27-14 (DPS), 673-97-83

Spotkania w każdy ostatni piątek miesiąca o godz. 16:00 w Dziennym Domu Pomocy Społecznej w Sopocie, przy ul. Kolejowej 14.
Tel. (0-58) 551-78-34, 551-53-76

Spotkania w każdą trzecią sobotę miesiąca w Centrum Aktywnej Rehabilitacji i Terapii przy kościele pw. Najświętszego Serca Pana Jezusa – ul. bp. Dominika 8.
Tel. (0-58) 561-81-50, 562-43-69

Spotkania członków koła odbywają się w pierwszą sobotę miesiąca o godz. 12:00 w Ośrodku Opiekuńczym w Tczewie przy ul. Niepodległości 10.
Tel. (0-58) 532-16-72



**Wydane dzięki dotacji
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**