

be SM*art!*

Poradnik jak szybko przejść drogę w systemie
ochrony zdrowia od pierwszych objawów
do diagnozy stwardnienia rozsianego

be SMart

Poradnik jak szybko przejść drogę w systemie
zdrowia od objawów do diagnozy stwardnienia
rozсіяnego

SPIS TREŚCI:



3	1. SMart słownik pojęć przydatnych	4	2. Wywiad lekarski
5	3. Działaj szybko	6	4. Lekarze specjaliści
8	5. Optymalna droga do diagnozy	9	6. Ścieżka: Podstawowa Opieka Zdrowotna (POZ)
10	7. Ścieżka: Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR)	11	8. Program lekowy
12	9. Kolejka do leczenia	13	10. Bez względu na wszystko

SMart

SŁOWNICZEK POJĘĆ PRZYDATNYCH



Neurolog

lekarz specjalista, który przeprowadzi niezbędne badania diagnostyczne i potwierdzi rozpoznanie SM



POZ

lekarz rodzinny/pierwszego kontaktu: to on skieruje na dalsze badania do specjalisty



AOS

Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna: tam dostaniesz się ze skierowaniem od lekarza rodzinnego



MRI

Rezonans magnetyczny: najważniejsze badanie obrazowe SM



Program lekowy

to gwarantowane, czyli bezpłatne świadczenie oparte na zastosowaniu specjalistycznych substancji czynnych (leków). Leczeniem objęta jest ściśle zdefiniowana grupa pacjentów cierpiących na wybrane jednostki chorobowe



Świadczenie gwarantowane

badania i leki dostępne dla pacjentów ubezpieczonych w powszechnym systemie ubezpieczenia zdrowotnego i finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia

Zamiast wstępu: przejdźmy od razu do rzeczy...

WYWIAD LEKARSKI!

Jeżeli zauważyłeś/-aś u siebie któryś z poniższych objawów...



Zaburzenia wzroku: widzenie podwójne, niewyraźne widzenie na jedno oko, częściowa utrata widzenia albo mimowolne ruchy gałki ocznej i ból przy jej poruszaniu



Wyraźne zmiany podczas mówienia, np. spowolniony rytm mowy czy trudności z potykaniem



Zmęczenie, zwłaszcza takie, którego natężenie zaskakuje cię przy wykonywaniu prostych czynności



Zawroty głowy
Brak równowagi i koordynacji ruchowej, np. chwiejny chód



Przewlekłe bóle mięśni, skurcze, uczucie sztywności mięśni



Oslabienie popędu seksualnego



Kłopoty z pamięcią krótkotrwałą, koncentracją, logicznym myśleniem



Zmiany w funkcjonowaniu pęcherza moczowego dotyczące trzymania i oddawania moczu



Depresję, gorszy nastrój



Zaparcia lub nietrzymanie stolca

... i jesteś w wieku 18-40 lat, to prawdopodobnie ten poradnik jest dla Ciebie. **Dlaczego?**

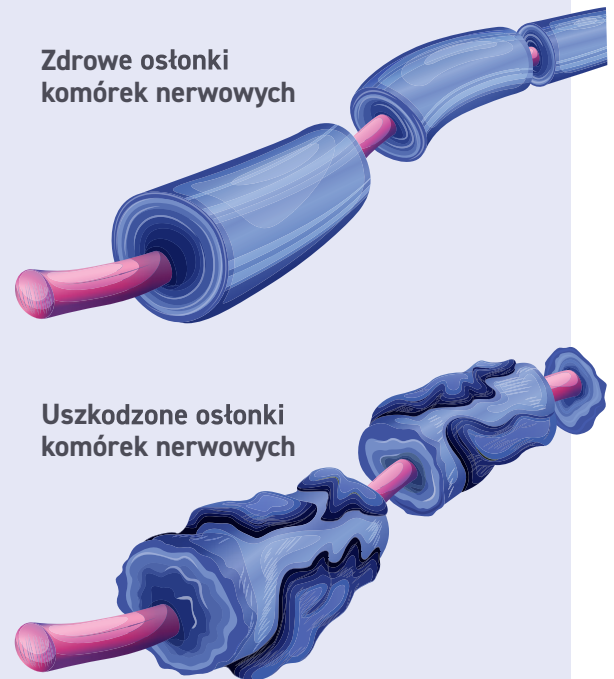
Każdy z tych objawów może być charakterystyczny dla stwardnienia rozsianego.

Dzięki temu poradnikowi droga do potwierdzenia lub wykluczenia tego podejrzenia będzie znacznie krótsza i łatwiejsza. **Skorzystaj z naszych podpowiedzi i be...SMart!**

Jeżeli zależy Ci na Twoim zdrowiu

TO DZIAŁAJ SZYBKO!

SM, czyli stwardnienie rozsiane, to choroba która pojawia się w naszym układzie nerwowym (wszystko dzieje się w mózgu i rdzeniu kręgowym). Nie jest chorobą zakaźną ani dziedziczną, ale z pewnością jest to choroba autoimmunologiczna, czyli taka, w której układ odpornościowy człowieka atakuje układ nerwowy, a dokładniej rzecz biorąc – osłonki komórek nerwowych, biorąc je za wroga. Pewnie zastanawiasz się skąd w nazwie choroby bierze się słowo „stwardnienie”. Otóż, kiedy komórki nerwowe nie są już niczym chronione, dochodzi do zaburzeń w przewodzeniu impulsów nerwowych. W miejscu uszkodzeń włókien nerwowych pojawiają się pewnego rodzaju blizny, czyli stwardnienia.



SM u każdej osoby może przebiegać inaczej i dawać o sobie znać w różny sposób. Ważne, by tego pierwszego sygnału nie zlekceważyć. Jedno jest pewne: ponieważ stwardnienie rozsiane rozwija się w sposób nieprzerwany, trzeba równie szybko rozpocząć leczenie, które dziś jest skuteczne i łatwo dostępne. **Im wcześniej do tego dojdzie, tym większe szanse, że wyeliminujemy to, co może być konsekwencją SM, czyli niepełnosprawność!**

Zanim jednak dojdziemy do leczenia, **przed nami ścieżka diagnostyczna. Jeśli mamy podejrzenie SM, nie traćmy czasu.** W mądry i sprytny sposób skorzystajmy z różnych rozwiązań i wiedzy, by jak najszybciej przejść ten etap.



JEŻELI SZUKASZ POMOCY U SPECJALISTY, TO ...

be SMart!

Podsumujmy, jakich specjalistów możesz spotkać na swojej drodze do potwierdzenia lub wykluczenia SM:



1. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej



2. Neurolog



3. Inny specjalista

1. **Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ)** – do niego skierujesz się zapewne wtedy, gdy pojawią się pierwsze objawy charakterystyczne dla SM, ale niekoniecznie jednoznaczne. **Najważniejsze, aby Twoja wizyta w gabinecie u lekarza rodzinnego nie skończyła się wyłącznie na leczeniu objawowym** (np. otrzymasz receptę na np. zapalenie pęcherza) i braku skierowania na dalszą diagnostykę.

Zapytaj lekarza czy jest pewien, że na tym etapie można wykluczyć przypuszczenie, że to SM.

2. **Lekarz neurolog**, czyli specjalista od chorób układu nerwowego – z nim spotkasz się, kiedy dostaniesz skierowanie od lekarza POZ do Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS) lub umówisz się z nim bezpośrednio na wizytę prywatną. Neurolog, zwłaszcza ten, który specjalizuje się w leczeniu osób z SM, odpowie Ci na wszystkie pytania dotyczące choroby, jej przebiegu i możliwości leczenia. **To on może zlecić wykonanie rezonansu magnetycznego (MRI), jednego z najważniejszych badań w kierunku rozpoznania SM.** Podczas tego badania będzie można sprawdzić czy występują u Ciebie ogniska zapalne w OUN świadczące o chorobie działając dalej. W zależności od wyniku badania, neurolog będzie mógł wystawić Ci skierowanie do włączenia do leczenia w programie lekowym.



Warto otwarcie mówić neurologowi (choć każdemu innemu lekarzowi także) o wszystkich swoich obserwacjach dotyczących Twojego samopoczucia, chorób towarzyszących czy nawet planów na przyszłość. **Dzięki zebranim szczegółowym informacjom neurolog będzie mógł dobrać najlepsze dla Ciebie leczenie, a jest w czym wybierać!**



3. Inni specjaliści – wśród nich mogą pojawić się na Twojej drodze m.in. okuliści, ortopedzi, reumatolodzy, psychiatry, neurochirurdzy, urolodzy, endokrynolodzy. **Dosyć szerokie spektrum ekspertów, prawda?** To pokazuje, że SM może zmanifestować swoją obecność w Twoim organizmie w różny sposób. Jednocześnie nie zawsze, np. przewlekły ból stawów lub doświadczenie stanu depresyjnego wskazują jednoznacznie na SM. Idealnym rozwiązaniem w takiej sytuacji jest konsultacja z neurologiem, który może w szerszy sposób ocenić postawioną przez innego specjalistę diagnozę.

Ważne, abyśmy (pacjenci i lekarze) podchodzili do wszelkich objawów o podłożu neurologicznym z większą uważnością. W ten sposób budujemy swoją przewagę nad SM i w prosty sposób dbamy o zdrowie i przyszłość.

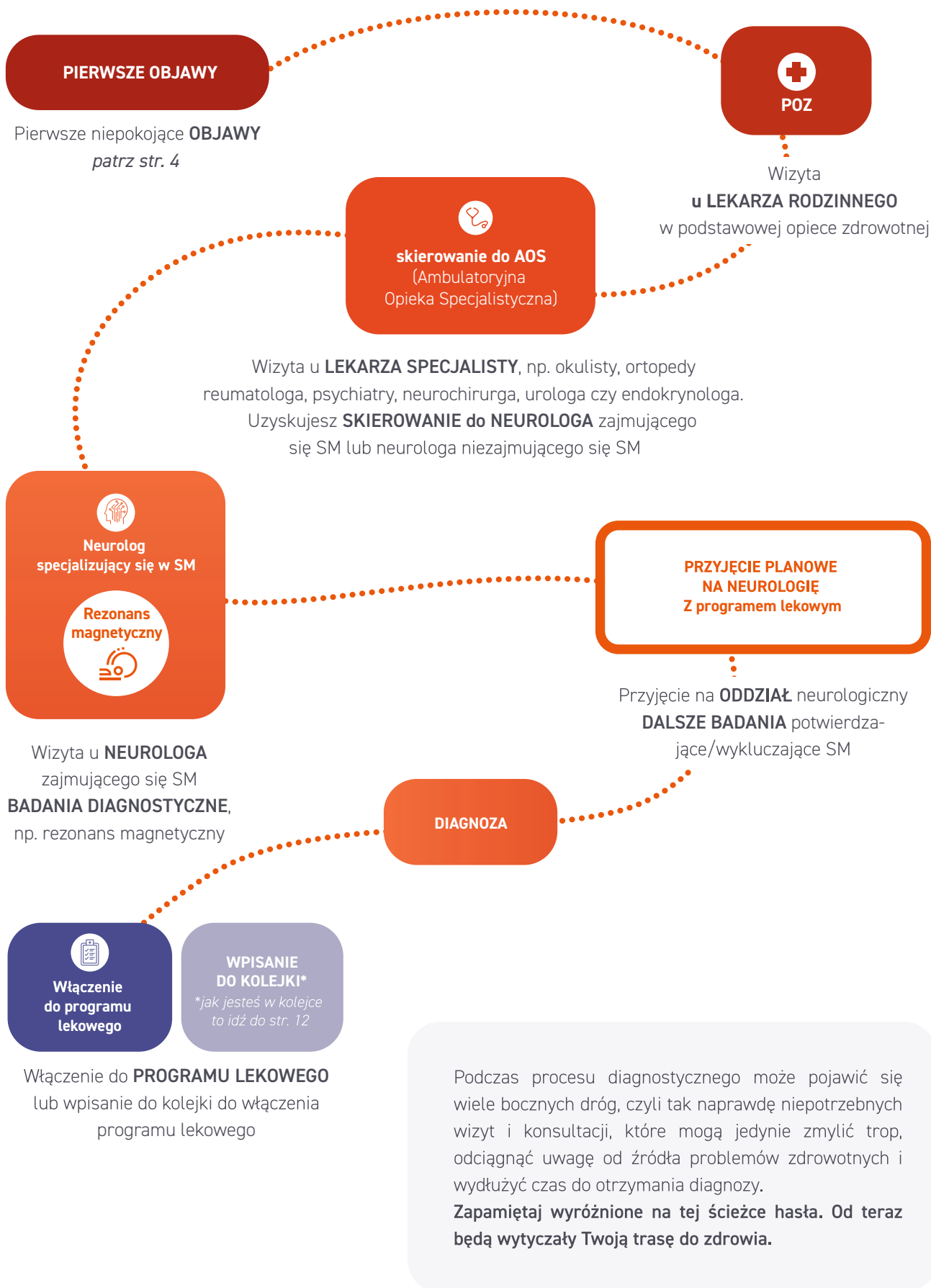


Ponieważ w SM czas ma znaczenie...

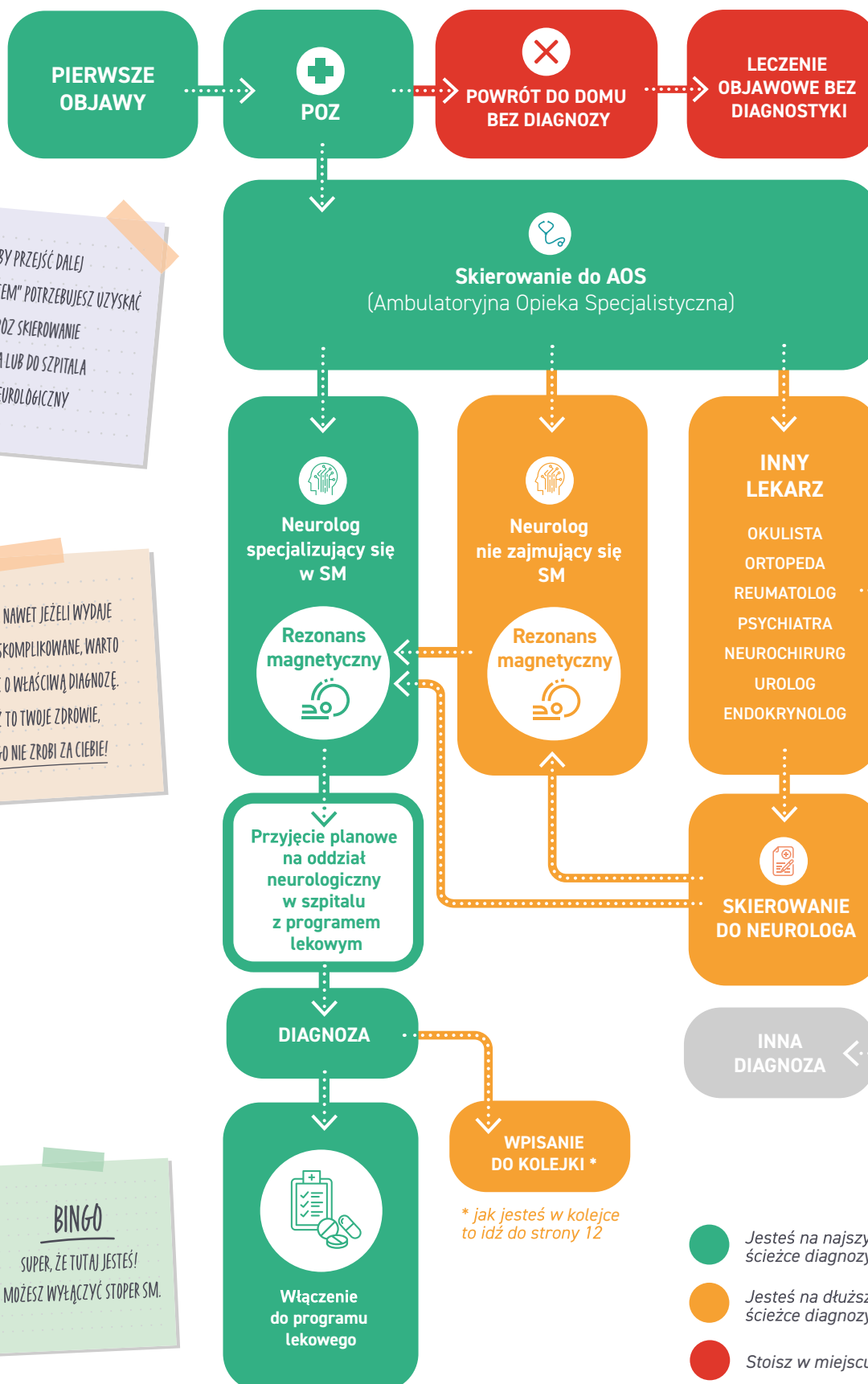
be SMart!

- Szukaj na swojej drodze wsparcia od neurologów, zwłaszcza tych, którzy zajmują się leczeniem stwardnienia rozsianego
- Pytaj lekarzy o wszystko, co budzi twoje podejrzenia
- Trzymaj swoje wyniki badań lekarskich w jednym miejscu
- Wybieraj te ośrodki szpitalne, gdzie nie będziesz musiał długo czekać na wizytę u specjalisty czy rezonans magnetyczny
- Korzystaj z naszej podpowiedzi, jak poruszać się po różnych ścieżkach przed otrzymaniem diagnozy

OTO NAJWAŻNIEJSZE PUNKTY NA TWOJEJ MAPIE!



Jeśli masz któryś z objawów z listy (str. 4) i wybierzesz się do lekarza **Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ)** może zdarzyć się tak, że dostaniesz receptę wyłącznie na leczenie objawowe. Do domu wrócisz bez diagnozy. **Jeżeli jednak otrzymasz skierowanie, to droga do rozpoznania stwardnienia rozsianego może wyglądać tak:**



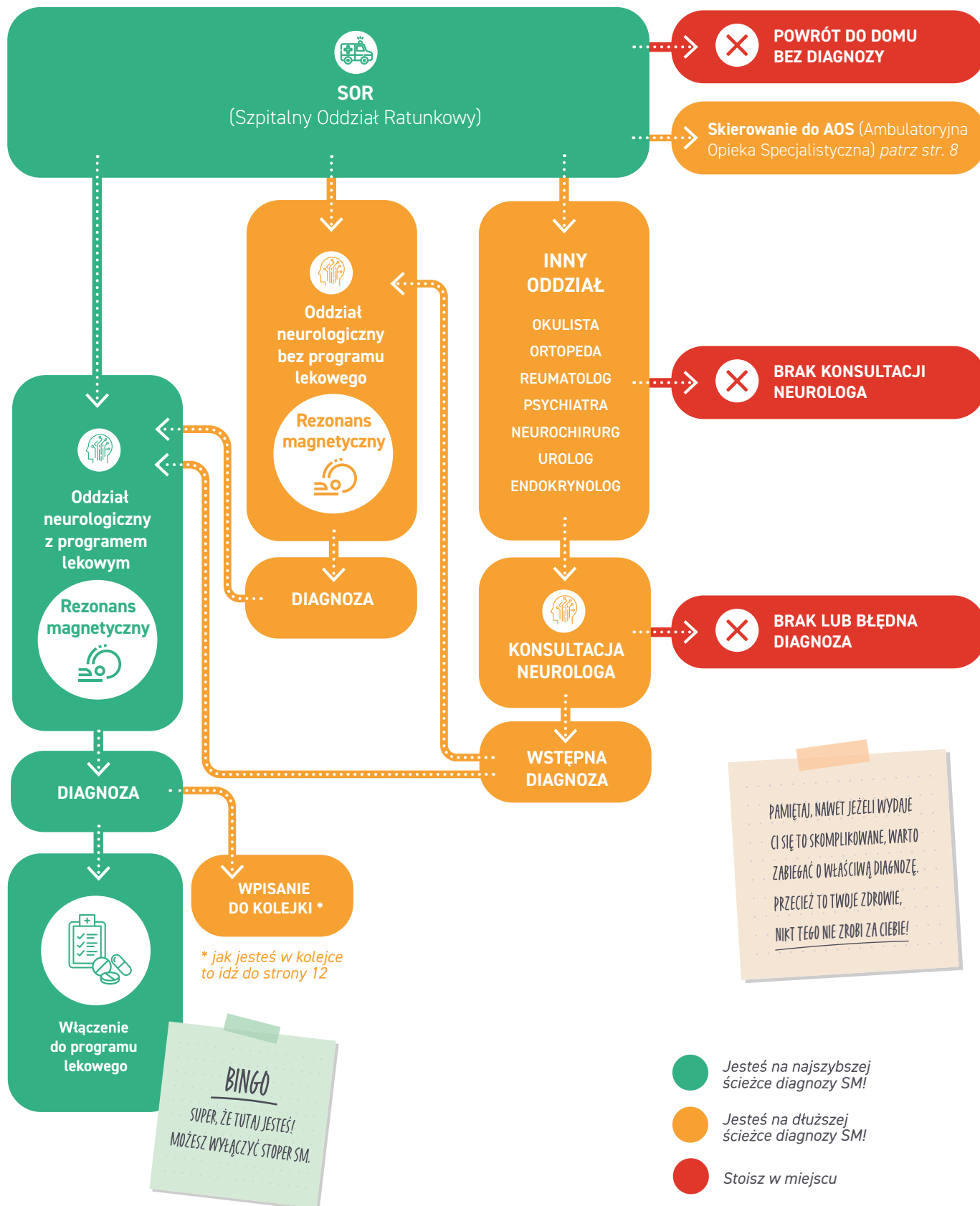
PAMIĘTAJ, ABY PRZEJŚĆ DALEJ PRZEZ "SYSTEM" POTRZEBUJESZ UZYSKAĆ OD LEKARZA POZ SKIEROWANIE DO NEUROLOGA LUB DO SZPITALA NA ODDZIAŁ NEUROLOGICZNY

PAMIĘTAJ, NAWET JEŻELI WYDAJE CI SIĘ TO SKOMPLIKOWANE, WARTO ZABIEGAĆ O WŁAŚCIWĄ DIAGNOZĘ. PRZECIEŻ TO TWOJE ZDROWIE, NIKT TEGO NIE ZROBI ZA CIEBIE!

BINGO
SUPER, ŻE TUTAJ JESTEŚ!
MOŻESZ WYŁĄCZYĆ STOPER SM.

- Jesteś na najszybszej ścieżce diagnozy SM!
- Jesteś na dłuższej ścieżce diagnozy SM!
- Stoisz w miejscu

Jeżeli masz typowe, nasilone objawy neurologiczne charakterystyczne dla SM i trafisz na **Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR)**, prawdopodobnie diagnostyka w kierunku SM przebiegnie dość sprawnie. **Zwłaszcza, jeśli znajdziesz się w szpitalu z oddziałem neurologicznym wpisanym na listę ośrodków prowadzących program leczenia SM.**



PROGRAM LEKOWY

CO TO JEST I CO O TYM WARTO WIEDZIEĆ?

Świadczenia gwarantowane

Osoba, u której potwierdzono SM, może być bezpłatnie leczona w ramach programu lekowego, czyli tzw. świadczenia gwarantowanego. Stosuje się w nim nowoczesne i skuteczne terapie. Aby skorzystać z tej opcji, trzeba spełnić kryteria włączenia do programu lekowego. W Polsce istnieją dwa programy lekowe SM. Pierwszy program lekowy przeznaczony jest dla pacjentów w początkowej fazie choroby. Drugi program leczenia jest dla tych osób, u których SM przybiera ciężką i szybko rozwijającą się postać.

DWA PROGRAMY LEKOWE



Dla pacjentów w początkowej fazie choroby



Gdy SM przybiera ciężką lub szybko rozwijającą się postać

Jakie są plusy programów lekowych?

Właściwa opieka medyczna, harmonogram wizyt i badań, stały kontakt z lekarzem i na pewno większe poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego w czasie terapii.

Dostęp do nowoczesnych terapii stwardnienia rozsianego.

Jeśli będzie już jasne, że masz SM

Dwie rzeczy na początek będą dla Ciebie istotne: skierowanie od neurologa lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej do ośrodka, który prowadzi programy lekowe SM i lista wszystkich tych ośrodków. Decyzja o wyborze takiej placówki należy do Ciebie.



JEŻELI NAPOTKASZ NA KOLEJKĘ DO LECZENIA SM...

be SMart!

INFORMACJA O KOLEJKACH

Osoby z SM zakwalifikowane do programu lekowego włączane są do niego od razu lub zapisywane są do kolejki. W każdym ośrodku w Polsce czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia jest inny. Jaki? Można to łatwo samemu sprawdzić, korzystając ze specjalnej wyszukiwarki Narodowego Funduszu Zdrowia:

www.terminyleczenia.nfz.gov.pl

Wystarczy wpisać w okno opisane pytaniem „**Jakiego świadczenia szukasz?**” hasło: „**leczenie stwardnienia rozsianego**” i ustawić pozostałe parametry wyszukiwania. Wybierając ten szpital z oddziałem neurologicznym, w którym kolejka pacjentów jest najkrótsza, zyskasz na czasie!

JAK SKRÓCIĆ KOLEJKĘ?

Jeśli chcesz dowiedzieć się więcej na temat kolejek, tego jak je w mądry sposób skrócić oraz co zrobić, gdy z jakiegoś powodu nie możesz wybrać ośrodka, w którym czas oczekiwania na włączenie do programu lekowego jest najkrótszy, sięgnij do poradnika „**Stwardnienie rozsiane. Jak szybko rozpocząć leczenie**”, który dostępny jest tu:

www.sm24.pl

Znajdziesz tam również adresy oddziałów wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia.

W razie problemów z dostępem do leczenia możesz skontaktować się z **Infolinią Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego** pod nr. tel. **22 1274850**
Czynna od pon.- pt. 9.00-16.00



SM W POLSCE

Z dostępnych statystyk wynika, że **na SM w Polsce choruje ok. 45 000 osób. Najczęściej pojawia się u osób w przedziale wiekowym 20-40 lat.** *

Mówi się, że to choroba o tysiącu twarzy, bo jej przebieg jest inny dla każdego. Czasem pierwsze objawy są niepozorne, niewidoczne, które łatwo przypisać innym chorobom. **I to pierwszy etap, na którym należy zachować czujność.**

Jeśli któryś z objawów zaobserwujemy u siebie, to ilu z nas machnie na to ręką i powie: „samo mi przejdzie”? Ilu z nas zapisze się do lekarza specjalisty lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej i wyjdzie z receptą, która pomoże uspokoić objawy, ale nie wskaże przyczyny? Ilu z nas w ten sposób prześpi swoją szansę na zdrowie?

Na SM w Polsce choruje około

45 000 osób.

SM najczęściej pojawia się u osób w przedziale wiekowym

20-40 lat

Pamiętaj, że najważniejsza jest **diagnoza = rozpoznanie przyczyn Twoich objawów!**

SYTUACJA OSÓB Z SM WCIĄŻ SIĘ POPRAWIA:
JEST CORAZ WIĘCEJ SKUTECZNYCH TERAPII
I CORAZ SZYBCIEJ UDAJE SIĘ ZDIAGNOZOWAĆ
CHOROBE W POCZĄTKOWEJ FAZIE!

*Kapica-Topczewska K et al. Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland. Polish Journal of Neurology and Neurosurgery 2020, Volume 54 DOI: 10.5603/PJNNS.a2020.0020.

Mity

- ✘ SM przebiega tak samo u wszystkich
- ✘ Chorują tylko osoby starsze
- ✘ Wyklucza z życia zawodowego
- ✘ Zawsze prowadzi do wózka inwalidzkiego
- ✘ Nie wolno mieć dzieci
- ✘ SM można wyleczyć

Fakty

- ✔ SM ma wiele twarzy, każdy choruje inaczej
- ✔ Pierwsze objawy SM mogą pojawić się u osób młodych [20-40 lat]
- ✔ Z SM można pracować zawodowo
- ✔ Przy dobrze leczonym SM choroba może być dla Ciebie niewidoczna i nic się nie zmieni w Twoim życiu
- ✔ Mając SM można planować potomstwo
- ✔ Dzięki nowoczesnym terapiom SM da się efektywnie leczyć, tak by jego objawy nie były odczuwalne

Jeśli potrzebujesz znaleźć aktualną listę ośrodków leczących SM, wejdź na Mapę SM na:

www.ptsr.org.pl

A jak być **SMart** po diagnozie?

- Nie czekaj w kolejce do włączenia do programu lekowego. Sprawdź dostępność miejsc w innych ośrodkach w Polsce
- Sprawdź skuteczność oraz formę podania leków w programie lekowym i porozmawiaj o tym z neurologiem
- Pamiętaj, że masz prawo zdecydować wspólnie z neurologiem o wyborze najlepszej dla Ciebie terapii, takiej która będzie dopasowana do Twojego stylu życia
- Leczenie ma być dla Ciebie wsparciem, a nie przeszkodą, dlatego obserwuj, jak czujesz się po jego podaniu



Wydano pod patronatem



Materiał wykonano przez IKZ na zlecenie: **Biogen Poland Sp. z o.o.**
ul. Salsy 2 02-823 Warszawa. Zgłaszanie działań niepożądanych
pod adresem email: safetypl@biogen.com lub nr. tel. (22)3515131