

WYGRAJ WYŚCIG Z CZASEM W SM. WYBIERZ NAJSZYBSZĄ ŚCIEŻKĘ DO DIAGNOZY

Powstał portal *stoper.SM* wspierający pacjentów i lekarzy na wczesnym etapie diagnozy stwardnienia rozsianego

W Polsce nadal zbyt długo czeka się na potwierdzenie rozpoznania stwardnienia rozsianego i wdrożenie terapii. Skrócenie czasu oczekiwania przez pacjenta na postawienie diagnozy stało się szczególnie istotne w dobie pandemii COVID-19, która przyczyniła się do powstania długu zdrowotnego również w obszarze stwardnienia rozsianego. W trosce o przyspieszenie czasu potrzebnego do diagnozy uruchomiono portal *stoper.SM*, będący odpowiedzią na oczekiwania osób, które znajdują się na początku procesu diagnostycznego w kierunku stwardnienia rozsianego i które poszukują praktycznych wskazówek jak szybko oraz skutecznie poruszać się po systemie opieki zdrowotnej w Polsce. W serwisie znalazły się również treści adresowane do lekarzy, zawierające informacje nt. typowych i niespecyficzných objawów, ośrodków specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu oraz omówienie wybranych przypadków stwardnienia rozsianego na podstawie historii pacjentów.

(Zbyt) Długa ścieżka diagnostyki SM w Polsce

Jak wynika z opracowania polskich ekspertów, diagnostyka stwardnienia rozsianego w naszym kraju potrafi trwać nawet do 2 lat, a mediana czasu od pierwszych objawów SM do potwierdzenia rozpoznania wynosi ponad 7 miesięcy.¹ Konsekwencje długiego oczekiwania na potwierdzenie diagnozy i wdrożenia leczenia ponoszą przede wszystkim pacjenci, a każdy dzień zwłoki w rozpoczęciu leczenia wiąże się z mniejszą szansą na: zahamowanie rozwoju choroby, opóźnienie niepełnosprawności, samodzielne funkcjonowanie i prowadzenie jakościowego życia, a jednocześnie jest stratą nie do odrobienia, bo zmian chorobowych nie można cofnąć.

Podejrzanie SM u pacjenta powinno być sygnałem do uruchomienia priorytetowej procedury obejmującej pilne konsultacje neurologiczne oraz niezbędne badania specjalistyczne. Zanim jednak do tego dojdzie ogromna odpowiedzialność spoczywa na pacjencie, którego organizm wysyła niepokojące sygnały oraz na lekarzu, do którego trafi ten pacjent na pierwszą konsultację.

Nie ignoruj objawów! To może być SM!

Pierwsze pojawiające się objawy stwardnienia rozsianego mogą być na tyle łagodne, że mogą uspić czujność zarówno samego pacjenta jak i lekarza, którzy nie połączą zauważonych/zgłoszonych symptomów z SM.

¹ 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.

Zbagatelizowanie przejawów stwardnienia rozsianego może być niezwykle niebezpieczne, ponieważ to choroba o charakterze postępującym, co oznacza, że każdy dzień bez diagnozy, a co za tym idzie bez włączenia odpowiedniego leczenia, to szybko postępująca neurodegeneracja i znaczne ograniczenie sprawności. Należy podkreślić, że często największe zmiany neurologiczne następują właśnie w początkowym okresie rozwijającego się schorzenia.

Szybka diagnoza, natychmiastowe wdrożenie odpowiedniego rodzaju leczenia oraz długoterminowe planowanie ścieżki terapeutycznej pacjenta daje szansę na skuteczne przeciwdziałanie konsekwencjom SM. Dlatego tak ważne jest by wszelkie niepokojące symptomy konsultować z lekarzem w celu wykluczenia lub potwierdzenia diagnozy. Szczególnego znaczenie nabiera to w obliczu trwającej pandemii COVID-19, która – przede wszystkim ze względu na strach przed zarażeniem wirusem SARS CoV-2 – spowodowała, że wielu pacjentów uznało objawy stwardnienia rozsianego za mało istotne, przemijające i tym samym nie wkroczyło na ścieżkę diagnostyczną SM, powodując dług zdrowotny.

Wśród najczęściej występujących objawów stwardnienia rozsianego wymienia się²:

- zawroty głowy, zaburzenia równowagi;
- pogorszenie ostrości wzroku w jednym oku;
- podwójne widzenie;
- zaburzenia czucia z mrowieniem i drętwieniem;
- uczucie „przechodzenia prądu przez kręgosłup do nóg” (objaw Lhermitte'a);
- niedowład kończyn i zaburzenia czucia;
- problemy z oddawaniem moczu;
- problemy z chodzeniem.

Znajomość najczęściej występujących objawów stwardnienia rozsianego, umiejętność ich rozpoznania i podjęcia działań przez pacjenta stanowią pierwszy, najważniejszy etap w wyścigu z chorobą. Równie ważne, aby lekarz, do którego trafi zaniepokojony pacjent, był wyczulony na wszelkie symptomy SM i skierował taką osobę na diagnostykę w kierunku stwardnienia rozsianego.

stoper.SM – przewodnik na początku ścieżki diagnostycznej

Portal *stoper.SM* to swego rodzaju vademacum dla osób, które znalazły się na początku procesu diagnostycznego w kierunku stwardnienia rozsianego. Informacje w serwisie mają ułatwić pacjentowi podejmowanie kolejnych kroków, mających na celu identyfikację objawów, ich konsultację z lekarzem, specjalistyczną diagnostykę i włączenie odpowiedniego leczenia.

² Optic Neuritis Study Group The clinical profile of optic neuritis. Experience of the Optic Neuritis Treatment Trial Arch Ophthalmol. 1991;109(12):1673-1678

Toosy AT, Mason DF, Miller DH. Optic neuritis. Lancet Neurol. 2014;13(1):83-99.

Serra A, Chisari CG, Matta M. Eye Movement Abnormalities in Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Modeling, and Treatment. Front. Neurol., 05 February 2018 doi.org/10.3389/fneur.2018.00031

Wilkins A. Cerebellar Dysfunction in Multiple Sclerosis. Front Neurol . 2017 Jun 28;8:312. doi: 10.3389/fneur.2017.00312. eCollection 2017.

DH Miller, BG Weinshenker, M Filippi et al. Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: a consensus approach. Mult Scler. 2008 Nov; 14(9): 1157–1174. doi: 10.1177/1352458508096878

W części dedykowanej pacjentom znajdują się:

- **KWESTIONARIUSZ** zbudowany z 10 pytań odnoszących się do objawów SM, na które należy odpowiedzieć, by uzyskać komentarz dotyczący dalszych kroków postępowania; udzielenie odpowiedzi na zadane pytania nie postawi diagnozy, niemniej pomoże w podjęciu decyzji o zasadności wizyty u lekarza w celu konsultacji niepokojących symptomów i uzyskania szczegółowych informacji;
- **MAPA PLACÓWEK PUBLICZNYCH I PRYWATNYCH** umożliwiająca odnalezienie ośrodka specjalistycznego znajdującego się najbliżej miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej konsultacją lekarską; wyszukiwarka ułatwia wyselekcjonowanie miejsca wg określonych preferencji, np. udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością, dostępność parkingu, etc.;
- **PLAN DZIAŁANIA** opisujący poszczególne etapy ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej od momentu zauważenia pierwszych objawów do włączenia leczenia, wraz z praktycznymi wskazówkami, np. jak przygotować się do wizyty lekarskiej, do przyjęcia na oddział, jak wygląda badanie MRI, etc.;
- **HISTORIE OSÓB Z SM** zbierające doświadczenia z ich drogi do diagnozy, obecnej sytuacji zdrowotnej, życiowych planach.

Portal ma również swoją odstonę kierowaną do lekarzy, którzy często są pierwszymi adresatami niepokojów i przypuszczeń osób trafiających na konsultację i oczekujących diagnozy. Treści zamieszczone w serwisie w szczególności sposób zwracają uwagę na niespecyficzne objawy SM, które bywają błędnie przypisywane do innych schorzeń lub pomijane w wywiadzie lekarskim. Ponadto, w celach poglądowych i edukacyjnych omówione zostały wybrane przypadki stwardnienia rozsianego w postaci historii pacjenckich, które podkreślają znaczenie szybkiej i trafnej decyzji lekarza, kierującego pacjenta na ścieżkę diagnostyczną SM.

Diagnoza jako początek nowego etapu

Uzyskanie diagnozy SM to pierwszy sukces na ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej, który jest też początkiem nowego etapu w życiu pacjenta z SM. Jakość życia z przewlekłą chorobą w tym przypadku zależy w dużym stopniu od czasu, który mija pomiędzy wystąpieniem pierwszych objawów stwardnienia rozsianego a włączeniem leczenia hamującego rozwój choroby. Im szybsza reakcja pacjenta i wcześniej uruchomiony proces diagnostyczny, tym wyższa efektywność terapii, a w konsekwencji większa szansa na oddalenie widma niepełnosprawności i na utrzymanie pacjenta z SM w dobrej kondycji przez długi czas.

Wszelkie działania, w efekcie których czas potrzebny do wdrożenia odpowiedniego leczenia u pacjentów z SM ulega skróceniu, przyczyniają się do zachowania wysokiego poziomu jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Przygotowany głównie z myślą o pacjentach portal *stoper.SM* wpisuje się w te działania i stanowi doskonałe narzędzie wspierające osoby, które potencjalnie znalazły się na początku ścieżki diagnostycznej SM.

Portal *stoper.SM* został opracowany przez Biogen Poland, a partnerami serwisu są: Fundacja „SM – Walcz o siebie!” oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Ponadto, *stoper.SM* jest jednym z elementów kampanii Fundacji „SM – Walcz o siebie!”, realizowanej pod hasłem „SM podczas pandemii COVID-19”.

W poszukiwaniu materiałów edukacyjnych wspierających pacjentów na ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej warto zapoznać się z pozostałymi materiałami informacyjnymi w postaci broszur:

- „be SMart! Poradnik jak szybko przejść drogę w systemie ochrony zdrowia od pierwszych objawów do diagnozy stwardnienia rozsianego”
<http://sm24.pl/upload/2021/07/sm-poradnik-jak-szybko-przejsc-droge-w-systemie-od-diagnozy-do-leczenia-12072021.pdf>
- „Stwardnienie rozsiane. Jak szybko rozpocząć leczenie?”
<http://sm24.pl/upload/2019/11/2019-11-18-broszura-sm-kolejki.pdf>

Stwardnienie rozsiane (SM) to aktywna oraz przewlekła, postępująca i wieloogniskowa choroba młodych ludzi, atakująca ośrodkowy układ nerwowy, o nieznannej etiologii, która zaliczana jest do grupy chorób autoimmunologicznych. SM częściej dotyka kobiety, a jego pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. Choroba przebiega u pacjentów w bardzo indywidualny sposób. W Polsce na SM choruje ok. 43-44 tysiące osób³, a na świecie ok. 2,5 mln ludzi⁴. W stwardnieniu rozsianym czas ma fundamentalne znaczenie, dlatego wymaga błyskawicznego działania⁵. Wczesne rozpoznanie i niezwłoczne rozpoczęcie leczenia w istotnym stopniu decydują o utrzymaniu sprawności pacjentów, podnoszą efektywność terapii SM oraz jakość życia chorych.



Fundacja SM - WALCZ O SIEBIE! tworzy społeczność osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym, ich rodziny, przyjaciół, znajomych. Celem działania Fundacji jest wsparcie pacjentów, dzielenie się doświadczeniem, motywacja do prowadzenia aktywnego, satysfakcjonującego życia z wykorzystaniem wszystkich możliwości, jakie oferuje współczesna medycyna. Pośród wielu inicjatyw o charakterze edukacyjnym, Fundacja cyklicznie realizuje kampanie społeczne. Przygotowany z myślą o pacjentach ze stwardnieniem rozsianym portal *stoper.SM* jest częścią tegorocznej edycji kampanii „SM w czasach pandemii COVID-19”.

Więcej informacji: www.sm-walczosiebie.pl, facebook.com/smwalczosiebie, www.szkola-motywacji.pl.

³ Raport „Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, 2021 [https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/user_upload/Raport_SM_30.06.21.pdf; dostęp: 01.12.2021 r.]

⁴ Atlas of MS [<https://www.msif.org/resource/atlas-of-ms-2020/>]

⁵ Brain Health [Giovannoni et al., Mult Scler Relat Disord. 2016 Sep;9 Suppl 1:S5-S48. doi:10.1016/j.msard.2016.07.003.]



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) jest ogólnopolską organizacją zrzeszającą osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Misją działającego od 1990 r. Towarzystwa jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, by mogli realizować swoje pasje, spełniać marzenia, pracować i aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Działania PTSR obejmują m.in. bezpośrednie wsparcie chorych i ich bliskich, budowanie społecznej świadomości nt. SM i aktywny udział w pracach legislacyjnych w roli interesariusza reprezentującego interesy środowiska pacjenckiego.

Więcej informacji: <https://ptsr.org.pl/> i <https://www.facebook.com/Polskie-Towarzystwo-Stwardnienia-Rozsianego-257932486700/>

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadzi infolinię SM dla pacjentów:
22 127 48 50

Kontakt dla mediów:

Sylwia Olczak

PRIMUM PR

s.olczak@primum.pl

tel. 608 072 086

Andrzej Kryński

PRIMUM PR

a.krynski@primum.pl

tel. 501 620 838